

Efectos del Programa Cuidando al Cuidador, en la mejora de la habilidad de cuidado

Effects of the Program Caring for the Caregiver in improving caring capability

Efeitos do Programa Cuidando o cuidador, na melhora da capacidade de cuidado

ORFA NINETH MORALES PADILLA*

Resumen

Según datos consultados, en Guatemala continúa el incremento de personas con enfermedad crónica discapacitante. Sin embargo, las acciones de cuidado, como se ha descrito en otras investigaciones, se encaminan más a dar respuesta a la problemática que presenta la población que experimenta la enfermedad, y en mínima escala al cuidador familiar quien asume la mayor responsabilidad de cuidado, lo que pudiese repercutir en la habilidad para desarrollar la labor encomendada. Por tal razón, el presente trabajo tuvo como objetivo evaluar la efectividad del Programa Cuidando al Cuidador para el fortalecimiento de habilidades con grupos similares atendidos en el Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn, de León, Guatemala, durante los meses de agosto de 2006 a septiembre de 2007.

Emplea una metodología cuantitativa de tipo cuasi experimental, con participación de un grupo muestra (40 cuidadores) y otro de control (38 personas porque dos no culminaron el proceso); mide su habilidad antes y después de la intervención y al final efectúa un análisis comparativo de los resultados.

* Maestría en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Sub Coordinadora Comité de Educación Permanente e Investigación Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn. Coordinadora Docente Departamento de Enfermería de la misma institución. Guatemala, Guatemala nafromp@hotmail.com, nafromp70@hotmail.com

Recibido: 07-04-08

Aprobado: 15-08-08

Entre los resultados principales se destaca que la mujer, pese a los múltiples roles que desempeña y al poco apoyo con que cuenta, y a la escolaridad que posee, es quien continúa asumiendo el cuidado de sus familiares, lo cual es semejante a los hallazgos reportados en otros estudios.

Tanto el grupo experimental como el de control, en la preprueba, tuvieron una alta habilidad de cuidado general, exceptuando el valor, que se encontró un poco afectado. En la posprueba ambos grupos aumentaron el conocimiento y paciencia, en menor escala este último.

Conclusiones: El grupo experimental y el de control obtuvieron buena habilidad de cuidado inicial; es probable relacionarlo con parentesco, tiempo de cuidar y diagnóstico de las personas con enfermedad crónica discapacitante. Al ejecutar el programa, la población en general no reportó logros estadísticos significativos; se observa incremento en conocimiento y paciencia y, en menor medida, en la dimensión de valor, por lo que se deduce que es una área no tan sensible al tratamiento efectuado; posiblemente el programa sí lo fortalece, pero el instrumento presenta dificultades para captarlo.

Palabras clave: cuidadores de familia, habilidad, enfermedad crónica (fuente: DeCS BIREME).

Abstract

Objective of the Study: to evaluate the effectiveness of the Program Caring for the Caregiver to strengthen capabilities with similar groups cared for in *Hospital Nacional de*

Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn, in León, Guatemala.

Methodology: quantitative, quasi-experimental method, with the participation of one sample and one control group.

Results: both, experimental and control groups had a high general care capability in the pre-test, except for value. In the post-test, both groups enhanced knowledge and patience, the latter to a lesser extend.

Discussion: Women continue assuming the care for their relatives, with a high degree of knowledge and patience which may be associated to social and demographic characteristics and low value, because, probably, the instrument has assessment problems. Although in the post-test the group in general reached a maximum score in the two dimensions previously described and low strengthening of value, which supports the need to continue developing the Program Caring for the Caregiver and to promote the creation of a new tool, taking into consideration the product obtained.

Conclusions: the experimental Group and the control Group obtained a good initial care capability. When executing the program, an increase in knowledge and patience is observed and to a lesser extend in dimension of value, deducing from this that the latter is not really an area sensitive for the treatment carried out.

Key words: Caregivers, Aptitude, Chronic Disease

Resumo

Objeto do estudo: avaliar a efetividade do Programa Cuidado ao Cuidado, para o fortalecimento de habilidades com grupos similares atendidos no Hospital Nacional de Ortopedia e Reabilitação Dr. Jorge von Ahn, de León, Guatemala.

Metodologia: quantitativa de tipo semi-experimental, com participação de um grupo de amostra e outro de controle.

Resultados: tanto o grupo experimental quanto o grupo de controle tiveram na pré-prova uma alta capacidade de cuidado geral, excetuando o valor. Na pós-prova ambos os grupos aumentaram o conhecimento e paciência; o último em menor escala.

Discussão: o gênero feminino continua assumindo o cuidado de seus familiares, com alto conhecimento e paciência que poderiam estar vinculadas com características sócio-demográficas, e baixo valor porque o instrumento, talvez, apresenta problemas na hora de ser avaliado. Embora na pós-prova o grupo em geral atingiu a pontuação máxima nas duas dimensões descritas com antecedência e pouco fortalecimento do valor, o que argumenta a necessidade de continuar desenvolvendo o Programa Cuidando ao Cuidador e promover a criação de uma nova ferramenta, considerando o produto obtido.

Conclusões: o grupo experimental e o de controle conseguiram um bom nível de capacidade de cuidado inicial. Com a execução do programa se observa o incremento em conhecimento e paciência e, em menor grau, na dimensão de valor, é por isso que concluímos que essa é uma área não tão sensível ao tratamento efetuado.

Palavras chave: Cuidadores, Aptidão, Doença Crônica

INTRODUCCIÓN

En Guatemala, las enfermedades crónicas discapacitantes constituyen un problema para la salud del país por su incremento y porque afectan a todas las personas indistintamente de su edad (1). Esta situación contribuye al aumento de mujeres y hombres que asumen el rol de cuidado (2), lo que demanda cierta habilidad para desarrollar dicha tarea. Sin embargo, de acuerdo con un estudio elaborado en el Hospital Roosevelt con cuidadores familiares, se encontró que el nivel de habilidad de cuidado general y por categorías no era el óptimo para ejercer de manera adecuada el rol encomendado (3). Una conducta muy similar se evidencia en otras investigaciones (4).

Ante esta situación, en el año 2002 se propuso un programa de apoyo constante y dinámico tendiente a corregir las debilidades encontradas. Asimismo, en otras dependencias, como la Universidad Galileo y la Asociación Ermita, se imparten cursos de preparación al rol, con duración de seis meses, y otras organizaciones, incluido el Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn, han facilitado talleres dirigidos, orientación sobre estrategias de afrontamiento, apoyo individual y grupal, centrados en mejorar el área social, emocional, física y espiritual de forma esporádica.

Como se puede apreciar, hay varias iniciativas tendientes a que los cuidadores familiares perfeccionen su competencia, aunque a nivel local no se conocen valoraciones para medir su efectividad. Es así como se genera el estudio liderado por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, de validar un programa para fortalecer la habilidad de cuidado, el cual ha sido aplicado y evaluado en Colombia, donde, según documentación consultada, fortaleció el conocimiento, el valor y la paciencia. El objetivo general consiste en evaluar la efectividad del Programa Cuidando a los Cuidadores a fin de desarrollar habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

discapacitante atendidas en la dependencia que se describe en el resumen. Y los objetivos específicos son valorar, implementar, revalorar y comparar esa habilidad de cuidado.

Se manejan tres conceptos: habilidad de cuidado, persona con enfermedad crónica y cuidadores familiares. El primero se define como el arte, la pericia, la maestría y la experiencia de dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos de la persona a quien se cuida. Dicha habilidad se determina en tres dimensiones: conocimiento, valor y paciencia. El conocimiento es entender a quien cuida; conocer sus fortalezas y limitaciones. El valor es ser sensible ante las necesidades de los demás; tener coraje, adaptarse a la adversidad. Y la paciencia es el tiempo y el espacio para la expresión y la tolerancia. Estas tres dimensiones se miden en categorías alta y baja.

Los resultados confirman la implementación y evaluación del programa de apoyo para el desarrollo de habilidades dirigido a cuidadores. Se encontraron características demográficas parecidas a otros estudios, donde la mujer prevalece como cuidadora desde el momento del diagnóstico, y la habilidad de cuidado inicial es alta, posiblemente relacionada con parentesco, tiempo de cuidar y diagnóstico de las personas con enfermedad crónica discapacitante. Se concluye que la intervención, aunque no contribuye a logros estadísticos significativos, sí incrementa las tres dimensiones abordadas, con menor efecto, en la subescala de valor.

MÉTODOS

La metodología responde a un diseño cuantitativo y de tipo cuasi experimental. Se convocó a 80 cuidadores familiares asignados a conveniencia, 40 al grupo muestra y 40 al grupo de control, a quienes se captó en el área de pediatría, debido a que allí se promueve el alojamiento conjunto (escuela interna), y el resto son familiares de las personas que han sido ingresadas en el área de rehabilitación interna.

En primera instancia se presentó el proyecto a autoridades institucionales, para luego socializarlo con las colegas que integran el departamento y familiares que decidieron ser parte de la iniciativa. Durante 10 momentos, y en las mismas condiciones, se reunió a cada grupo. En la fase inicial del proceso, se efectuó una evaluación

preliminar a todos los participantes. Luego de ello, al grupo muestra, se le facilitaron los temas incluidos en el Programa Cuidando a los Cuidadores. Con el grupo control, los contenidos versaron sobre: normas del servicio de pediatría, y cuidados antes, durante y después de la intervención quirúrgica de acuerdo al diagnóstico de los involucrados. Al concluir los talleres, nuevamente se le formularon las preguntas.

La información se recolectó con el instrumento de caracterización (datos sociodemográficos) y el inventario creado por Ngozy Nkongo, el cual contiene 37 ítems¹ que permiten saber el grado de habilidad que se posee en cuanto al cuidado. A la subescala de conocimiento corresponden 14 preguntas, a valor 13 y a paciencia 10. Las respuestas a los ítems se suman para cada subescala y se da un puntaje total a cada una de ellas. La herramienta incluye dominios afectivos y cognitivos, por lo que se cataloga como multidimensional. La confiabilidad es de 0,84 y la validez de 0,80.

Una vez quemadas todas las etapas, con apoyo de un experto en la materia, la información obtenida se procesó y organizó para describir las características generales de las participantes. Mientras tanto, los datos, recopilados con la aplicación del CAI, se organizaron inicialmente clasificándolos en una de dos categorías: “baja” habilidad de cuidado y “alta” habilidad de cuidado. Se consideraron las puntuaciones tanto globales en el CAI como en cada una de las tres dimensiones (conocimiento, paciencia y valor).

Posteriormente se procedió a hacer un análisis general de los datos de los dos grupos tanto en la preprueba como en la posprueba; a continuación se implementaron algunos procedimientos estadísticos para determinar la validez de las conclusiones formuladas del primer análisis y precisar los alcances de los hallazgos establecidos.

Para examinar las altas y las bajas habilidades de cuidado en la preprueba y la posprueba a nivel general y por dimensiones de las cuidadoras, se procedió a medir qué tan distante de la puntuación mínima posible en cada una de las dimensiones y en la puntuación total se

1 Cada uno de los ítems presenta una escala Likert de 1 a 7, donde 1 significa que se está en absoluto desacuerdo con la información contenida en el ítem y 7 que se está totalmente de acuerdo.

encontraban las mismas. Así, por ejemplo, si una cuidadora puntuó en el CAI total 37 puntos, es porque registró la mínima puntuación permitida (es decir 1) en los 37 ítems y en esa medida se considera que se halla a una distancia del 0% respecto del punto mínimo de apreciación. (Por supuesto, si esto llegara a pasar, se pensaría que esta persona es totalmente inhábil en el cuidado pues presenta la mínima puntuación en el instrumento que mide este constructo).

Si una cuidadora presentó en el CAI total un registro de 259 puntos es porque puntuó en todos los ítems la máxima valoración (es decir 7). Por lo tanto, se concluiría que está a una distancia del 100% respecto de la puntuación mínima posible. (Si esto llegara a darse, se diría que esta persona es totalmente hábil para el cuidado de su familiar, pues presenta la máxima puntuación del instrumento). La misma lógica operó para las subescalas de conocimiento, paciencia y valor que define el instrumento. El criterio para juzgar la suficiencia de la habilidad de cuidado de las cuidadoras se estableció en un 70% de distancia a la mínima puntuación posible.

A modo de ilustración, si una cuidadora calificó en la dimensión del conocimiento a una distancia del 80% de la mínima posible, se deduciría que esta persona tiene un conocimiento adecuado en el rol que desempeña. Alternativamente, si otra de ellas puntuó en la dimensión del conocimiento a una distancia del 50% de la mínima, se diría que tiene poco conocimiento en la tarea asumida.

La misma lógica operó para las dimensiones valor, conocimiento y paciencia. Es decir, si una cuidadora puntúa la mínima o máxima puntuación posible para una dimensión, se dice que está a una distancia del 0% o del 100%, respectivamente. Por último, se considera que una cuidadora tiene alta habilidad de cuidado, alta paciencia, alto conocimiento o alto valor si puntúa a una distancia mayor del 70% de la mínima puntuación posible de la variable que se esté estudiando. Así, se dice que una cuidadora tiene una alta habilidad de cuidado general si en el CAI total puntuó a una distancia del punto mínimo mayor a un 70%.

Por otra parte, el tratamiento estadístico de los datos, específicamente lo que concierne a las pruebas para evaluar los supuestos necesarios de normalidad y las pruebas *t* empleadas para determinar si las diferencias

en las puntuaciones de los dos grupos son significativas, se consideraron las puntuaciones originales.

RESULTADOS

Características sociodemográficas de las 78 cuidadoras

El 67% de las cuidadoras familiares tienen 35 años o más; el resto es mayor de esta edad. Asimismo, un 87% de las pacientes son menores que su cuidadora, y un 13% son mayores o iguales a ellas.

El 90% de los grupos experimental y de control saben leer y escribir; llama la atención que 10% no responde a esta interrogante, precisamente por las implicaciones para los involucrados.

Para un 63% la escolaridad se queda en primaria completa o incompleta, seguido por un 28% que está cursando o ha finalizado su diversificado.

Casi el 75% están casadas o en unión libre, mientras la población restante es separada, viuda o soltera; prevalece el trabajo del hogar en un 77% y empleada o trabajo independiente para un 23%.

Características del cuidado y la atención de las cuidadoras

El 97% de las cuidadoras cuidan a su familiar desde el momento del diagnóstico, por lo cual más de la mitad tienen 19 meses o más con esa responsabilidad y 23%, 18 meses o menos. Casi la totalidad de mujeres, por ser madres y amas de casa, se dedican a esa tarea 24 horas al día.

La situación varía para aquellos casos donde las cuidadoras poseen un empleo o trabajan como independientes; el tiempo de cuidar se comparte con una abuela, hermana o tía.

En síntesis, la mujer, pese a los múltiples roles que desempeña y al poco apoyo con que cuenta, aunados a la escolaridad que posee, continúa asumiendo el cuidado de sus seres queridos.

Habilidad de cuidado en los grupos de control y experimental pre y posprueba

En el CAI general, tanto el grupo muestra como el de control, en la prueba inicial, mostraron alta habilidad de

cuidado en los aspectos de conocimiento y paciencia y baja habilidad en valor. Llama la atención que en la posprueba se alcanza el máximo nivel en las dos primeras dimensiones, pero no sucede lo mismo con la subescala valor.

En ambos grupos, más de la mitad de las participantes tienen una alta habilidad de cuidado según el puntaje en el CAI general; de hecho, 22 de cada conjunto aparecen con alta habilidad de cuidado.

Llama la atención que, a pesar de la baja habilidad mostrada en 16 participantes del grupo control, tan solo 8 puntuaron con bajo nivel de conocimiento y 5 con baja paciencia. De manera semejante, a pesar de que 18 personas del grupo experimental presentaron baja habilidad en el CAI general, tan solo 6 manifestaron bajo nivel de conocimiento y 4, bajo nivel de paciencia. La dimensión de valor fue el área con mayor afeción en toda la población (35 mujeres en cada uno de los grupos).

Es importante resaltar que en el CAI general se mantiene el número de cuidadoras con baja y alta habilidad de cuidado. No obstante, y de manera inesperada, en el grupo sin intervención establecida mejoraron las puntuaciones en las dimensiones de conocimiento, paciencia y valor. Es decir, 7 de las 8 participantes aumentaron su conocimiento, 3 incrementaron la paciencia y 2, de las 35, fortalecieron valor. Situación muy similar a la del

grupo experimental, como se observa en la tabla 2, donde el grupo completo alcanzó alto conocimiento y alta paciencia. No sucedió lo mismo con el valor: 2 y 3 personas respectivamente, lo fortalecieron.

DISCUSIÓN

Tanto en el grupo de control como en el experimental el 100% de los cuidadores familiares corresponden al género femenino, lo que confirma nuevamente que la mujer, por las múltiples razones que ya se conocen, continúa cuidando de sus seres queridos. Se ubican en su mayoría en una edad intermedia, que si bien tiene ventajas, también conlleva una serie de retos por los variados roles que se desempeñan.

Es satisfactorio que un 90% sabe leer y escribir, aunque preocupa el 10% que no responde a ello, porque en alguna medida podría afectar su respuesta a ciertas demandas que implica el cuidar. (Ejemplo: cumplir paso a paso un tratamiento, asistir a una cita médica, entre otros).

El estado civil y la ocupación son otro elemento a considerar como de ayuda porque el familiar que vive la enfermedad es cuidado por alguien que de verdad lo ama y que por el tiempo de estar cuidándolo posee bastante conocimiento respecto a su situación. Aunque es de

Tabla 1. Habilidad de cuidado de las participantes de los grupos de control y experimental en la primera aplicación del CAI o preprueba

		Control	Experimental
		Preprueba	
CAI general	Baja habilidad de cuidado	16	18
	Alta habilidad de cuidado	22	22
Conocimiento	Bajo	8	6
	Alto	30	34
Paciencia	Baja	5	4
	Alta	33	36
Valor	Bajo	35	35
	Alto	3	5
Total		38	40

Tabla 2. Habilidad de cuidado de las participantes de los grupos de control y experimental en la segunda aplicación del CAI o posprueba y comparación con la habilidad medida en la preprueba

		Control		Experimental	
		Preprueba	Posprueba	Preprueba	Posprueba
CAI General	Baja habilidad de cuidado	16	16	18	17
	Alta habilidad de cuidado	22	22	22	23
Conocimiento	Bajo	8	1	6	0
	Alto	30	37	34	40
Paciencia	Baja	5	2	4	0
	Alta	33	36	36	40
Valor	Bajo	35	33	35	32
	Alto	3	5	5	8
Total		38	38	40	40

poner atención, pues es posible que experimente agotamiento, estrés, fatiga, desgaste físico y emocional e impresiones de soledad, si no cuenta con el apoyo de una segunda persona.

En cuanto a la habilidad de cuidado inicial que mostraron el grupo de control y el experimental, queda claro que el alto conocimiento y paciencia podrían estar asociados a las características sociodemográficas de ambos grupos. Sin embargo, en cuanto a los participantes en la investigación local, se piensa que el valor salió bajo porque el instrumento, tal vez, presenta dificultades para evaluarlo. (Ejemplo: redacción de preguntas y contextualización del valor, por mencionar algunos aspectos que llamaron la atención).

Respecto a la posprueba, es satisfactorio que, aunque las intervenciones fuesen distintas, el grupo en general alcanzó alta habilidad en las dimensiones de conocimiento y paciencia. Eso podría justificar la necesidad de fusionar el Programa Cuidando a los Cuidadores con temáticas relacionadas con cuidados antes, durante y después de cualquier procedimiento quirúrgico o tratamiento de rehabilitación, considerando diagnósticos específicos para el caso del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn. Y como el valor fue menos sensible a acciones desarrolladas (no solo para el caso de Guatemala, según escuché en reunión efectuada

con integrantes de la Red de Cuidadores en marzo de 2008 en Bogotá), valdría la pena proponer la creación de un nuevo instrumento que considere aspectos contenidos en dicha propuesta, o que nuevamente se compare el Programa Cuidando a los Cuidadores con la herramienta utilizada en la recolección de datos, porque las evidencias encontradas confirman que el programa “apoya el incremento de habilidades de cuidado y aporta con ello una opción en el campo de la cronicidad que debe ser más explorada para el ámbito de América Latina”, como lo describen Barrera et ál. (4).

CONCLUSIONES

Tanto el grupo experimental como el de control, a pesar de su nivel de escolaridad, reportaron una buena habilidad de cuidado inicial; es probable relacionarlo con parentesco, tiempo de cuidar y diagnóstico de las personas con enfermedad crónica discapacitante.

Aunque el Programa Cuidando a los Cuidadores no produjo cambios significativos en la habilidad de cuidado general de los cuidadores familiares, según la información estadística, se observan logros importantísimos porque, después de una baja puntuación en conocimiento y paciencia, el grupo experimental alcanzó un alto incremento en estos. Es mínimo el fortalecimiento en la dimensión de valor (3 participantes).

Con el grupo de control se obtuvieron resultados similares en las dos dimensiones y poco aumento en valor.

La dimensión de valor fue la más insensible a ambas intervenciones.

Sin lugar a duda, con ambas intervenciones se obtuvieron ganancias satisfactorias, aunque el análisis estadístico recalque en repetidos momentos que no existe evidencia suficiente para concluir que el programa aumente significativamente la habilidad de cuidado. De hecho, el 100% de las participantes pudieron expresar sus inquietudes, ser escuchadas y mostrar agradecimiento porque hay preocupación por su bienestar integral, con frases como: “Me sentía angustiada”, “Ahora siento paz”, “Nos olvidamos de tantas cosas”, “Me voy satisfecha”, “Quiero que se les enseñe a otros” y “Le digo a mi familia que tenga amor”. ¡Qué mejor ganancia que esta...!

Se observa mayor sensibilización de las enfermeras para involucrar a las cuidadoras y cuidadores familiares en el cuidado de las personas con enfermedad crónica discapacitante. Asimismo, mayor satisfacción por el rol que desempeñan.

El instrumento presenta una serie de inconvenientes, comenzando por la forma en que están planteadas las preguntas y porque estas podrían no estar midiendo en su totalidad la variable valor como la contextualiza la población guatemalteca o el mismo grupo de cuidado en el Programa Cuidando a los Cuidadores (tal vez, consideraron la definición de cada concepto, no los aspectos específicos de cada dimensión, como lo plantea Ngozy Nkongo).

SUGERENCIAS

1. Crear un nuevo instrumento en el cual se consideren inconvenientes encontrados en este y otros estudios.

2. Continuar desarrollando el Programa Cuidando a los Cuidadores, siempre y cuando se le agreguen temáticas relacionadas con el cuidado antes, durante y después de la intervención quirúrgica o tratamiento de rehabilitación, considerando diagnósticos específicos para el caso del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn.

3. Profundizar en la dimensión de valor en el contexto de América Latina, porque este, en el caso de Guatemala, específicamente para un grupo de mujeres entrevistadas, significa:

- Ser fuerte/valiente
 - Tener fuerzas para vivir
 - Reaccionar/“encenderse”
 - Luchar contra las enfermedades
 - Tener ánimo
 - Ser insistente
 - Tener tranquilidad
 - Poseer principios
 - Comunicarse sin pena
 - Seguir adelante sin detenerse
 - Confianza en uno mismo y en quienes están alrededor
 - Ayudarse/compartir/unidad con los demás
 - Ser comprensivo
 - Estar siempre preparado para cualquier cosa
 - Tomar decisiones
 - Saber que Dios está en el corazón.
4. Por último, las investigaciones operativas se hacen necesarias; cuanto más sencillos se tornen los procesos, podrían tener mayor efectividad en la práctica, porque las personas, más que escuchar muchos datos estadísticos, desean enterarse de situaciones concretas y entendibles que les ayuden a alivianar las cargas generadas por el cuidado, o compartir satisfacciones relacionadas con el mismo evento.

AGRADECIMIENTOS

Al Departamento de Enfermería Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn y a la Universidad Nacional de Colombia, en especial a Gladys Aydé Pinituj Monroy, Arminda Navarro, Graciosa Dinora Ricci, Miriam Marroquín, Crisanda Escobar, Nancy Letona y Sor Antonia Martínez, por su apoyo en la recolección de datos y desarrollo de talleres. Extensivos a Alison Hernández (Traducción del resumen) Lucy Barrera, Natividad Pinto y Beatriz Sánchez, por involucrarnos y crear en nosotras.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Morales Padilla ON. Situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala. *Enfermería Global*. Noviembre de 2007; 11. Disponible en: www.um.es/eglogal/

(2) Venegas Bustos BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichan. Octubre de 2006; 6(1):137-147. Chía, Colombia: Universidad de la Sabana.

(3) Figueroa Salan de Padilla IP. Habilidad de cuidado del cuidador principal de adultos que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante. 2002. Bogotá: Programa de Maestría en

Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

(4) Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Revista de Salud Pública. Julio 2006; 8(2):141-152. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.