

La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica^a

Barrera Ortiz Lucy^b, Galvis López Clara Rocío^c, Moreno Fergusson María Elisa^d, Pinto Afanador Natividad^e, Pinzón Rocha María Luisa^f, Romero González, Esperanza^g, Sánchez Herrera Beatriz^h

RESUMEN

Objetivo: Describir y comparar la habilidad en el cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, en aquellos que se encuentran vinculados a programas docente-asistenciales de tres unidades académicas de enfermería que pertenecen a la red de trabajo en cuidado al paciente crónico y su familia.

Materiales y métodos: Su metodología responde a una comparación de estudios descriptivos, cuantitativos, de corte transversal, con una muestra de 45 cuidadores de la Universidad de la Sabana, 90 de Unillanos y 90 de la Universidad Nacional de Colombia. El instrumento para la recolección de la información fue el Inventario de habilidad de cuidado, CAI[®], de Ngozi Nkongho.

Resultados: Al finalizar el estudio se evidenció un comportamiento similar en la habilidad de cuidado de los cuidadores en las tres instituciones. Estos resultados confirman los hallazgos de la literatura.

Conclusiones: Es clara la necesidad de incluir en las políticas de salud pública y en la academia procesos que preparen a los profesionales de enfermería en el cuidado de los cuidadores de enfermos crónicos discapacitados.

Palabras clave: *Cuidadores, cuidadores de familia, enfermedad crónica.*

Cómo citar este artículo:
Barrera O. L., Galvis L. CR, Moreno F. ME, Pinto A. N, Pinzón R. ML, Romero G. E, Sánchez H. B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. educ. enferm 2006; 24(1): 36-46.

Recibido: 5 de noviembre de 2004.
Aprobado: 1 de marzo de 2006

INTRODUCCIÓN

En Colombia se ha comenzado a tener mayor conciencia del problema de salud pública que representa la enfermedad crónica. Hacer

a Agradecimientos a la Universidad Nacional de Colombia, a COLCIENCIAS, a la Universidad de la Sabana y a UNILLANOS por su apoyo, confianza y respaldo para lograr redes y alianzas en enfermería en pro del paciente crónico y su familia. Octubre de 2003- Diciembre de 2004.

b Enfermera Especialista en Enfermería Pediátrica. Magister en Enfermería, Profesora asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: lbarrerao@unal.edu.co

c Enfermera Magister en Enfermería, Profesora programa de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad de Los Llanos. Correo electrónico: escuela_enfermeria@umillanos.edu.co

d Enfermera Especialista en Enfermería Cardio-respiratoria, Profesora Facultad de Enfermería Universidad de la Sabana. Correo electrónico: mariae.moreno@unisabana.edu.co

e Enfermera Especialista en Enfermería Neurología y Magister en Enfermería, Profesora asociada, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: mpintoa@unal.edu.co

f Enfermera Magister en Enfermería, Profesora programa de Enfermería, Facultad de Salud Universidad de los Llanos. Correo electrónico: escuela_enfermeria@umillanos.edu.co

g Enfermera Magister en Enfermería, Profesora programa de Enfermería, Facultad de Salud Universidad de los Llanos. Correo electrónico: escuela_enfermeria@umillanos.edu.co

h Enfermera Magister en ciencias de Enfermería, Profesora asociada, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Correo electrónico: cbsanchezh@unal.edu.co

Caring ability of family caregivers of chronically diseased people

Barrera Ortiz Lucy, Galvis López Clara Rocío, Moreno Fergusson María Elisa, Pinto Afanador Natividad, Pinzón Rocha María Luisa, Romero González, Esperanza, Sánchez Herrera Beatriz

visible la problemática de los cuidadores familiares de las personas crónicamente enfermas, hasta lograr que se modifiquen las políticas públicas al respecto es una de las metas que se ha propuesto la enfermería colombiana.

El presente estudio surge como parte de un compromiso colectivo de las diferentes instituciones educativas de enfermería en el país, donde se han venido construyendo, en los últimos años, redes y alianzas para el desarrollo del conocimiento. En el marco de estos acuerdos, en 2001, se llevó a cabo en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, el V Seminario Internacional de Cuidado, denominado Enfermería sin fronteras, donde se inició un trabajo en red en el área de cuidado al paciente crónico y su familia, para intercambiar información, apoyar el desarrollo de proyectos colaborativos y mostrar un mayor impacto de la investigación científica en la sociedad colombiana y de América Latina, en donde la enfermedad crónica ha alcanzado límites insospechados.

Este estudio surgió de la pregunta: ¿cómo es la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas y vinculadas a los programas docente-asistenciales de tres universidades de Colombia que pertenecen a la red de trabajo en cuidado al paciente crónico y a su familia?

ABSTRACT

Aim: To describe and to compare the abilities of family caregivers dealing with chronically ill persons belonging to teaching-medical care programs, in three Nursing schools, within the "Chronic patient and his family" working network.

Materials and Methods: A transversal comparison of descriptive and quantitative studies was adapted as methodology. Forty five caregivers from Universidad de la Sabana, ninety from Unillanos and ninety from Universidad Nacional de Colombia were sampled.

The research material was the Caring Ability Inventory (CAI®) by Ngozi Nkongho .

Results: At the end of the study, similar abilities were found in the caregivers of the three institutions. Those results confirm the literature findings since the caring ability is deficient in all cases.

Conclusions: It would be convenient to include in the social welfare policies and in the academic curricula programs to prepare the nursing professionals to deal with the cares provided to chronically ill patients.

Key Words: *Caregivers, family caregivers, chronic disease.*

Los objetivos específicos son: Describir, analizar y comparar cómo se perciben en dichos cuidadores estos tres componentes del cuidado: 1) conocimiento, 2) valor, y 3) paciencia

Conceptos esenciales

El estudio se estructuró con base en tres conceptos esenciales: 1. habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, 2. cuidadores familiares y 3. personas con enfermedad crónica discapacitante. Las

habilidades de cuidado de los cuidadores familiares son el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante. Esta habilidad incluye las dimensiones cognoscitiva y actitudinal, que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Ngozi O. Nkongho¹. La habilidad, vista así, puede medirse a través de la comunicación directa con cada persona.

Al hablar aquí de vivir con enfermedad crónica discapacitante se hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos períodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida. Las personas que viven estas situaciones son seres activos y trascendentes que viven y tienen la capacidad de crecer en el cuidado. De esta manera se asume la conceptualización de salud propuesta por Newman², en la que establece que salud es un patrón de totalidad que incluye expresiones de enfermedad y de no enfermedad, y se contempla al individuo como totalidad expresada en un patrón. El conocimiento del patrón puede ser útil a la gente para hacerse consciente de su interacción con el todo³. La enfermedad crónica discapacitante es aquella que percibe el individuo como una disfunción para cumplir con su rol según parámetros esperados, y que lo ha acompañado por más de seis meses.

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participan con él en la toma de decisiones. Ellos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria buscando compensar las disfunciones existentes en el receptor del cuidado.

Se justifica esta investigación por cuanto el patrón epidemiológico que caracteriza a nuestro país ha llevado a los primeros lugares la morbilidad y mortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT). La mortalidad atribuible a ECNT presenta un aumento absoluto y relativo en los porcentajes de fallecimientos y los años de vida potencial perdidos. El gasto total por enfermedad crónica supera en exceso los presupuestos nacionales para este fin.

Sin embargo, no es en estos datos donde se refleja el mayor impacto de la cronicidad en la región. El desgaste de aquellas personas que sin tener los elementos para asumir el cuidado se ven obligadas a hacerlo es aún desconocido, y también lo es el impacto que sobre los individuos con enfermedad crónica tiene el que sus cuidadores no estén preparados y no reciban la orientación necesaria para responsabilizarse por estas tareas.

Las líneas generales de acción propuestas para abordar las ECNT en el país aceptan que son un problema de salud pública creciente, que requieren para su abordaje la aplicación de mecanismos que enfatizan en la prevención, retarden la aparición y eviten la complicación; sin embargo, no existen registros unificados, ni documentación, que evidencien la magnitud de la problemática del cuidado de la salud de cuidadores y pacientes, para la busca de soluciones con bases más reales y efectivas.

Se requiere investigación para hacer el diagnóstico del impacto de las ECNT en la región, con el fin de poder determinar sus verdaderos costos y asegurar una prevención más efectiva e integral, así como un manejo adecuado que fortalezca la recuperación y evite las complicaciones innecesarias de esta población. Una propuesta como ésta permitirá mayor coordinación intra e intersectorial a nivel internacional, armonizar las propuestas con los planes locales y fomentar la atención primaria y la participación de la comunidad, como factores determinantes del proceso, en el que la academia responda al papel protagónico al que está llamada.

Se requieren también, propuestas de trabajo que den luces a las acciones preventivas para evitar riesgos y fortalecer los potenciales con los que cuenta la población.

La comparación de la problemática en los diferentes países permite contar con un parámetro que señale la dificultad y oportunidad que en el campo de cuidado de los cuidadores se tiene en la región.

El presente trabajo surge como una respuesta novedosa para mirar el nivel de habilidad como un aspecto que interviene en el bienestar general de aquellos que se ven involucrados en el manejo de situaciones de cronicidad, y puede constituirse en un agente protector de su calidad de vida, además de ser una forma de articulación interinstitucional que permite potencializar el recurso y el conocimiento de la enfermería en el país. Es una investigación necesaria para buscar las respuestas en un ámbito que no se ha explorado de manera suficiente y que constituye un llamado a reconocer las tareas naturales de la familia frente al cuidado de la vida humana.

Al revisar el estado del arte en este campo se ve que varios autores documentan el impacto de vivir con enfermedad crónica, o de cuidar a una persona en esa situación, como una experiencia que genera cambios profundos en sus vidas y modifica su habilidad de cuidado⁴⁻⁷.

Dependiendo del impacto que la enfermedad genera en el cuidado de la salud de las personas involucradas, y de las habilidades que pacientes y familias exigen de los cuidadores en diferentes escenarios de cuidado, se categorizaron las enfermedades crónicas en cuatro grandes grupos: 1) aquellas que, para mejorar su pronóstico, requieren una modificación en el estilo de vida de las personas; 2) las que producen dolor, limitación o mutilación; 3) las que producen un intenso sentimiento de pérdida o afrontamiento de la muerte y 4) aquellas que alteran en forma importante la capacidad de socialización del cuidador o del receptor del cuidado⁸. Esta división ha permitido fomentar el cuidado en las diferentes situaciones de vida que afrontan los cuidadores familiares de quien vive con una enfermedad crónica⁹.

La familia se ha visto afectada por su tendencia a pasar de extensa a nuclear, por su restricción de espacio de vivienda y por el cambio de rol de la mujer, que ha comenzado a ser eje central del mercado laboral, pero, a pesar de ello, continúa con el rol de cuidadora de las personas con enfermedad como una de sus principales responsabilidades. Las familias tratan de organizarse y sobreponerse para afrontar de la mejor forma estas demandas de cuidado. Con alguna frecuencia, debido a la poca habilidad con que cuentan como cuidadores, se producen sentimientos de impotencia ante la responsabilidad¹⁰; estos sentimientos varían dependiendo de la edad, el género, la cultura, pero siempre están presentes y generan un elevado nivel de estrés¹¹⁻¹³. Muchas personas, sin embargo, le dan un significado muy profundo a la experiencia de cuidado de un familiar con enfermedad crónica, lo que los hace sentirse útiles e importantes¹⁴.

El ambiente es importante para debilitar o fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares. Varios estudios de enfermería señalan el soporte social como un aspecto relevante en el afrontamiento de ésta y otras crisis en el curso de la vida^{15, 16}. Para el cuidador principal,

tanto las personas dispuestas a ayudarlo como su percepción de esa disponibilidad son parte fundamental de su habilidad¹⁷.

De igual forma, la calidad y la naturaleza de las relaciones familiares son relevantes en el tipo de soporte recibido. Lo que se ve en momentos de crisis es, muchas veces, un reflejo de relaciones pasadas, en donde el sentimiento de afecto parece fortalecer aspectos de bienestar de enfermos y cuidadores^{18,19}. Se ha demostrado que los servicios disponibles no se emplean tanto en función de la salud y bienestar de los familiares sino de la gravedad de la enfermedad, con lo cual podría asumirse que los cuidadores se mantienen en un segundo plano dentro de la familia²⁰.

De otra parte, algunos autores^{21,22} presentan como parte de este apoyo del contexto, experiencias con grupos de apoyo formal, conformados por profesionales de la salud, como valiosas para las familias. En algunos casos, la simple aprobación social, la orientación, la compañía o el relevo temporal de parte de diferentes miembros de grupos formales e informales, son suficientes para incrementar o reconocer su propia habilidad^{23, 24} y el impacto en la vida de las familias²⁵.

Las situaciones de enfermedad crónica generan diversos grados de incertidumbre en el transcurso de su evolución; por este motivo, el apoyo profesional para fomentar el desarrollo de la habilidad de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, en términos de conocimiento, valor y paciencia, podría permitir a las personas afectadas un mayor grado de tranquilidad. La enfermera puede prever situaciones de dificultad o riesgo con el fin de evitarlas o llevarlas en forma adecuada. Sin embargo, es preciso tener un diagnóstico más completo de la situación de los cuidadores en los diferentes escenarios del cuidado.

Trabajar una estructura organizada que oriente a los cuidadores y fomente su habilidad de cuidado a través de un modelo, permite la consecución de metas de cuidado de enfermería²⁶, favorece la orientación del desempeño profesional en respuesta a las necesidades humanas, a la vez que apoya el entendimiento total de la propia conducta y evita reacciones adversas en el cuidador.

Hay características de la propia enfermedad crónica que pueden tener impacto en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares²⁷; (...) nuestra idiosincrasia se diferencia de la sajona en lo que significa "ser cuidador". Entre nosotros es frecuente la dificultad para identificar quién es el cuidador principal cuando hay varios en la familia que cumplen funciones de cuidado; también el concepto de familiaridad es muy diferente entre nosotros al expuesto en la literatura.

Otro factor que se debe tener en cuenta son los problemas de comportamiento que surgen con la enfermedad. La capacidad funcional del paciente y del cuidador, y la capacidad misma de este último para dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos sociales y del contexto, resultan ser definitivas. El tipo, la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario contribuyen también a mantener o desarrollar habilidad en el cuidador y difieren de los reportados en otras latitudes²⁸, el cuidado de tregua es vivido de otra manera, en especial en familias de estructura compleja y numerosa.

Según la región, se ven diferencias en los comportamientos de las familias en la forma de cuidar a sus enfermos, en su capacidad de dar cuidado anticipatorio, protección, prevención, supervisión y cuidado instrumental. A pesar de ello, hay un sentimiento común que refleja una habilidad comprometida, por cuanto el ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica significa tener que dejar el trabajo o modificar la vida para asumir esas tareas²⁹.

Los cuidadores principales, y quienes los apoyan de manera importante en el cuidado, tienen con frecuencia un sentimiento de carga, generado por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en muchos aspectos de la vida diaria, y por el estrés de tomar constantemente decisiones que afectan la propia vida y la del ser querido³⁰.

Reconociendo que la mayoría de los enfermos crónicos viven con sus familias y que sus cuidadores están en condiciones de vulnerabilidad, se puede ver la habilidad de cuidado a través de los sistemas familiares para considerar en el futuro un método útil en el desarrollo de dichas habilidades como una forma de apoyo a los cuidadores para afrontar esta problemática. De esta manera se podrán evitar los efectos negativos que traen como resultado alteración de la habilidad de cuidado, puesto que afectan la salud del cuidador y la relación misma del cuidado³¹.

El fomento de la habilidad de cuidado como una forma de cuidar a los cuidadores es una tarea importante de enfermería. Las sugerencias de algunos autores han sido adoptadas por diferentes profesionales, pero no se conocen reportes en la literatura sobre los efectos en el desarrollo de habilidad de cuidado con el empleo de las mismas³².

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones y darles herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de manera tal que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten la buena relación cuidador - persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando los sentimientos de inadecuación o culpa y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar³³.

En ese sentido, las enfermeras pueden servir a los cuidadores para fomentar y apoyar esas conductas adaptativas como parte de la habilidad de cuidar. No es labor de enfermería asumir un rol de jueces, sino buscar comprender la realidad de la experiencia de cuidado de la salud humana y apoyar al otro en el crecimiento de su habilidad de cuidado como cuidador.

La responsabilidad y las tareas de cuidado requieren el desarrollo de habilidad de quien las asume, y el reconocimiento de la misma es importante para promover los apoyos necesarios en su desarrollo³⁴.

La medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores como un todo fue propuesta por Nkongho³⁵ quien, con base en un estudio fenomenológico, desarrolló el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI). Dicho inventario permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otros. Según la autora, el cuidador con habilidad experimenta una sensación de pertenencia y vínculo, y es estable y resiliente al estrés.

El cuidado, que siempre está asociado a una expresión humana de supervivencia, se manifiesta en nuestra habilidad de cuidar. Aquel a quien se ha cuidado es, por lo general, capaz de cuidar, y el crecimiento que esto permite es mutuo, sensitivo y comprensivo, y debe contar al menos con tres elementos del proceso de ayuda: La autenticidad de quien ayuda, el reconocimiento positivo hacia la otra persona y la comprensión empática³⁶.

Cuatro supuestos que fundamentan el inventario de habilidad de cuidado, son: 1) el cuidado es multidimensional, con componentes cognitivos y actitudinales, 2) todos los individuos tienen el potencial de ser cuidadores, 3) el cuidado se puede aprender y 4) el cuidado es cuantificable. El inventario de habilidad de cuidado que Nkongho propone reconoce la necesidad del cuidado para la supervivencia humana a través de 37 ítems incluidos en tres categorías, inicialmente presentadas por Mayeroff³⁷, que son conocimiento, valor y paciencia. Este instrumento es multidimensional e incluye dominios afectivos y cognitivos. Quienes tienen altas calificaciones para el cuidado pueden ser modelos o mentores para quienes las tienen bajas.

La habilidad de cuidado es más importante en algunas situaciones y en ciertas profesiones que en otras; por lo tanto, la autora recomienda que se emplee como guía vocacional y como herramienta en la asesoría para quienes quieren asumir roles que implican habilidades de cuidado, tales como el de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

La habilidad de cuidado del cuidador varía dependiendo de su grado de familiaridad con el contexto, el significado que esto tenga para la persona o la sociedad, es decir, la diferencia entre ver al cuidador como una manifestación de ser en el mundo, de apreciar el significado de ser una persona cuidadora o la obligación de cuidar³⁸. El cuidador que es hábil así lo refleja mediante una actitud de compromiso, con una presencia auténtica, asumiendo la responsabilidad, creciendo mutuamente

con la persona cuidada y viviendo una motivación hacia el cuidado³⁹.

Para concluir es primordial señalar los múltiples potenciales, funciones y riesgos en salud que tienen los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y que los afectan tanto a ellos como a los receptores de su cuidado. Si bien es cierto que se ha adelantado investigación sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores en la última década, la mayoría de los estudios no aportan al conocimiento de la región y tienen poca aplicabilidad para generar alternativas útiles en la asistencia, diseño de políticas y formación frente a estas situaciones de cuidado de la salud.

La presente investigación constituye un aporte importante que mostrará las habilidades de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica en tres unidades académicas que ofrecen programas para cuidadores en Colombia, en donde trabajará en un futuro próximo, y a partir de este diagnóstico, propuestas específicas de intervención.

METODOLOGÍA

Se inició con acuerdos interinstitucionales que orientaron la conceptualización del estudio en términos de cronicidad y habilidad de cuidado. Se desarrolló de parte del grupo investigador de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia un protocolo de investigación, que fue sometido a revisión y crítica por parte de otros investigadores. Se hicieron luego los ajustes convenidos. Se acordó que cada proyecto tendrá autoría local y el proyecto colectivo, autoría compartida, en donde se darían los créditos al grupo de la Universidad Nacional que convocó y gestó la propuesta de trabajo colaborativo.

A nivel local cada una de las universidades académicas tramitó las respectivas

autorizaciones del proyecto de investigación aplicado, para describir la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas en términos de conocimiento, valor y paciencia; esta descripción incluyó además una caracterización mínima del grupo.

En cuanto a materiales y métodos vale la pena señalar que el estudio tiene un diseño descriptivo, comparativo y transversal, cuyo abordaje es cuantitativo. Su población de estudio la conformaron los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica discapacitante del país. La muestra fue intencional y respondió a las condiciones de cada facultad. En la Universidad de la Sabana el grupo de cuidadores, de 45 personas, es atendido en la Clínica Universitaria Teletón, dentro del programa de rehabilitación integral. En Unillanos el grupo está vinculado al ISS, tanto en hospitalización como en consulta externa y son en total 90 cuidadores. En la Universidad Nacional de Colombia se cuenta con un proyecto de extensión en el que se tienen cuidadores vinculados por consulta externa, hospitalización y cuidado en casa; se incluyeron para esto 90 cuidadores.

El instrumento para la recolección de la información fue el Inventario de habilidad de cuidado, (CAI® por sus siglas en inglés), empleado con permiso escrito de la autora. Este instrumento tiene 37 ítems con graduación de tipo-Likert y se compone de tres subescalas: Conocimiento, valor y paciencia.

Las respuestas tipo-Likert van de 1 a 7, con los puntajes más altos indicando mayor grado de cuidado para un ítem positivamente formulado. Para los ítems negativamente formulados el puntaje se invierte. Las respuestas a los ítems se suman para cada subescala, dando un puntaje total para cada una de ellas. La subescala de Conocimiento consiste en 14 ítems, el Valor en 13 ítems, y la Paciencia tiene 10 ítems. La confiabilidad fue de 0.84 y la validez de 0.80.

Aunque el CAI se hizo para autoadministrarse, las investigadoras decidieron apoyar su aplicación previo entrenamiento colectivo y desarrollo de pruebas piloto, evitando así dificultades de interpretación con poblaciones de baja escolaridad. El instrumento recibió algunos ajustes idiomáticos observando con apoyo de una traductora oficial que se mantuviera su significado semántico original. Se le hizo previamente un estudio de confiabilidad en el contextoⁱ. En todos los casos se diligenció un consentimiento informado. Las entrevistas tomaron en promedio 35 minutos.

Los datos se manejaron de acuerdo con las instrucciones de la autora para el manejo del instrumento; se incorporaron a una matriz de Excel para hacer luego una descripción y exploración de los componentes con apoyo de estadística descriptiva y comparativa a través del programa SPSS (paquete estadístico de ciencias sociales). Se contó con el apoyo de una profesional especialista en estadística.

i Corredor k. Confiabilidad del instrumento inventario de habilidad de cuidado traducido al español [Tesis de maestría.] Santafé de Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de enfermería; 2005.



Altdorfer, Albrecht
(detalle) *Susana y los viejos*, 1526. Óleo sobre tabla, 74,8 x 61,2 cm. Pinoteca Antigua, Múnich

Dentro de los aspectos éticos se tuvo en cuenta demostrar, antes de iniciar el estudio, que la información es importante para cualificar el cuidado de enfermería. Los participantes recibieron información acerca de los objetivos del estudio, sus métodos y la utilidad de sus resultados. Su participación fue voluntaria y podían retirarse en el momento que lo desearan. La información tuvo un manejo confidencial. Los riesgos que corrieron los participantes fueron mínimos y, de ser identificado lo contrario, el estudio se hubiera suspendido de manera inmediata. Se contó con aval de la Universidad Nacional de Colombia, La Universidad de la Patagonia y la Escuela de Enfermería de Guatemala, además de la aprobación de jurados internos y externos para poder dar inicio al estudio. Se solicitó autorización de Ngozi Nkhongo para el empleo del instrumento.

En cuanto al impacto ambiental, esta investigación fue calificada por expertos, con cero, es decir se trata de un estudio que no genera contaminación ni tiene implicaciones ambientales^j.

^j Ambiental Consultores®. Asesoría al proyecto a cargo del Dr. Luis Bernardo Sánchez, Santafé de Bogotá, 2001.

RESULTADOS

Características de los cuidadores de la muestra

A continuación se describe cada uno de los grupos de cuidadores estudiados, en cuanto a servicio, sexo, edad, relación de edad con el paciente, tiempo de experiencia como cuidador y grado de dependencia de la persona a la cual cuida.

Características de los cuidadores del programa de la Universidad de La Sabana

El grupo constó de 45 cuidadores. El 100% de los pacientes se encontraban en el servicio de Consulta externa. De 45 cuidadores, 8 eran hombres, (17.78%), y 37 mujeres, (82.22%). Sus edades estaban comprendidas entre los 18 y 35 años para el 13.33%, entre 36 y 59 años el 35.56% y eran mayores de 60 años el 51.11%. En cuanto a la relación de edad cuidador persona cuidada fue del paciente en un mayor rango de edad al de su cuidador en el 35.56% de los casos, del mismo rango de edad en el 31.11% y menor que el rango del cuidador en el 33.33%. El tiempo de experiencia como cuidador era de 0 a 6 meses en el 42.22% de los casos, 7 a 18 meses en el 33.33%, 19 a 36 meses en el 15.56% y más de 37 meses en un 8.89% de los casos. La funcionalidad, medida a través del perfil PULSES, reportó que el nivel de dependencia era bajo en el 2.22% de los receptores de cuidado, medio en el 31.11% y alto en el 66.67% (véase tabla 1).

Características de los cuidadores del programa de la Universidad de Los Llanos

El grupo de la Universidad de los Llanos constaba de 90 cuidadores. El 50% de ellos se encontraban en el servicio de Consulta Externa y el 50% en Hospitalización. Trece cuidadores, correspondientes al 14.44%,

eran de sexo masculino y 77, el 85,56% de sexo femenino. El 31.11% estaban entre los 18 y los 35 años, un 58.89% entre 36 y 59 años y el 10% eran mayores de 60 años. El 77.78% tenían una edad mayor al rango de la edad del cuidador, el 13.83% dentro del rango del cuidador y el 8.89% tenían una edad menor. El 12.22% de los cuidadores contaban con una experiencia de 0 a 6 meses, el 22.22% de 7 a 18 meses, el 15.56% de 19 a 36 meses y un 50% tenían una experiencia mayor a 37 meses. El nivel de funcionalidad, medido a través del perfil PULSES, reportó que un 16.67% de las personas cuidadas presentaban un bajo nivel de complejidad, 16,67% nivel medio y un 66.67% un alto nivel de complejidad (véase tabla 1).

Características de los cuidadores del programa de la Universidad Nacional de Colombia

El grupo de la Universidad Nacional de Colombia fue también de 90 cuidadores. El 81.11% pertenecían al servicio de Consulta Externa y el 18.89% al servicio de Hospitalización. El 16.67% eran hombres y un 83.33% mujeres. Su edad del cuidador oscilaba entre los 18 y 35 años en el 34.44% de los casos, entre 36 y 59 años el 44.44% y eran mayores de 60, el 21.31% de los casos. La edad del paciente era superior al rango de la edad de su cuidador en el 34.44% de los casos, en el mismo rango de la del cuidador en el 1.11% inferior en el 64.44% de los casos. El 14.44% de los cuidadores tenían una experiencia de 0 a 6 meses, el 16.67% de 7 a 18 meses, 15.56% de 19 a 36 meses y 53.33% tenían más de 37 meses de experiencia en el cuidado. El nivel de funcionalidad, medido a través del perfil PULSES, reportó que presentaban bajo nivel de dependencia el 68.89% de los casos, un nivel medio el 7.78% y un alto nivel de dependencia el 23.33% de los casos (véase tabla 1).

Similitudes y diferencias en las características de los cuidadores en los tres programas:

Tabla 1. Características de la muestra

CARACTERÍSTICA	GRUPO	TELETÓN		UNILLANOS		UNIVERSIDAD NACIONAL	
		N.º	%	N.º	%	N.º	%
NÚMERO	Consulta Externa	45	100	45	50.00	73	81.11
	Hospitalización	0	0	45	50.00	17	18.89
SEXO	Hombres	8	17.78	13	14.44	15	16.67
	Mujeres	37	82.22	77	85.56	75	83.33
EDAD DEL CUIDADOR	18-35	6	13.33	28	31.11	31	34.44
	36-59	16	35.56	53	58.89	40	44.44
	60 y +	23	51.11	9	10.00	19	21.31
EDAD DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD RESPECTO AL CUIDADOR	> cuidador	16	35.56	70	77.78	31	34.44
	= cuidador	14	31.11	12	13.83	1	1.11
	< cuidador	15	33.33	8	8.89	58	64.44
TIEMPO DE CUIDADO EN MESES	0 - 6	19	42.22	11	12.22	13	14.44
	7 - 18	15	33.33	20	22.22	15	16.67
	19 - 36	7	15.56	14	15.56	14	15.56
	37 y +	4	8.89	45	50.00	48	53.33
PULSES	6 - 8	1	2.22	15	16.67	62	68.89
	9 - 10	14	31.11	15	16.67	7	7.78
	11 - 24	30	66.67	60	66.67	21	23.33

Fuente: Datos de la investigación

Nivel de habilidad de cuidado general y por componentes

Nivel de habilidad de cuidado general y por componentes de los cuidadores del programa de la Universidad de La Sabana

El nivel de cuidado es óptimo en el 26.67% de los casos y deficiente en un 73,33% de los casos. El nivel de conocimiento fue deficiente en el 71.11% de los casos y óptimo en el 28.89%. En un 66% de los casos el valor se mostró deficiente y en un 28,89% óptimo. La paciencia fue deficiente en el 71.11% de los casos y óptima en el 28.89% (véase tabla 2).

Nivel de habilidad de cuidado general y por componentes de los cuidadores del programa de la Universidad de los Llanos

El nivel es óptimo en el 32.22% de los casos y deficiente en el 67.78%. El nivel de conocimiento fue deficiente en el 70% de los casos y óptimo en un 30% de ellos. En un 70% de los casos el valor fue deficiente y fue óptimo en el 30% de los casos. La paciencia fue deficiente en un 64.44% de los casos y en un 35.56 % de ellos, óptima (véase tabla 2).

Nivel de habilidad de cuidado general y por componentes de los cuidadores del programa de la Universidad Nacional de Colombia

En el 28.89% de los casos el nivel de cuidado fue óptimo y deficiente en un 71,12% de ellos. El conocimiento fue deficiente en el 66.67% de los casos y óptimo en un 33.33%. En un 71.12% el valor fue deficiente y en un 28.89% óptimo. La paciencia fue deficiente en el 67.77% de los casos y óptima en el 32.22% de ellos (véase tabla 2).

Similitudes y diferencias en el conocimiento, valor y paciencia de los cuidadores en los tres medios

Tabla 2. Nivel de habilidad de cuidado general y por componentes

CARACTERÍSTICA	Nivel	TELETÓN		UNILLANOS		UNIVERSIDAD NACIONAL	
		N.º	%	N.º	%	N.º	%
HABILIDAD DE CUIDADO	Bajo	13	28.89	24	26.67	23	25.56
	Medio	20	44.44	37	41.11	41	45.56
	Alto	12	26.67	29	32.22	26	28.89
CONOCIMIENTO	Bajo	14	31.11	23	25.56	25	27.78
	Medio	18	40.00	40	44.44	35	38.89
	Alto	13	28.89	27	30.00	30	33.33
VALOR	Bajo	11	24.44	30	33.33	23	25.56
	Medio	19	42.22	33	36.67	41	45.56
	Alto	15	28.89	27	30.00	26	28.89
PACIENCIA	Bajo	13	28.89	19	21.11	22	24.44
	Medio	19	42.22	39	43.33	39	43.33
	Alto	13	28.89	32	35.56	29	32.22

Fuente: Datos de la investigación

Comparación entre los niveles de habilidad de cuidado general y por componentes

Al hacer pruebas de comparación estadística entre los tres grupos no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ellos ni en la habilidad de cuidado general ni en ninguno de sus componentes (véase tabla 3).

Tabla 3. Comparación estadística entre los niveles de habilidad de cuidado general y por componentes

COMPARACIÓN U. SABANA – UNILLANOS UNIVERSIDAD NACIONAL	VALOR DE p (<0.05)
HABILIDAD DE CUIDADO	0,952
CONOCIMIENTO	0,917
VALOR	0,673
PACIENCIA	0,877

Fuente: Datos de la investigación PRUEBA chi²

Discusión

Al analizar los datos de los tres grupos se encuentra que en el rol de cuidadores hay mayor número de mujeres que de hombres, lo que ratifica los reportes de la literatura sobre una prioridad del género femenino asumiendo esta responsabilidad.

De otra parte se observa que hay un mayor número de cuidadores de la generación intermedia, excepto el grupo de la Universidad de la Sabana, en donde el grupo de edad intermedia mantiene un porcentaje significativo

pero predominan los cuidadores mayores de 60 años. Esto es una clara demostración de las dificultades de una generación que la literatura denomina “generación en sándwich” sobre la cual, además de la carga laboral y de crianza de los hijos, recae el cuidado de los familiares que se encuentran en situación de enfermedad o dependencia.

En cuanto a la relación entre la edad del cuidador y la de la persona cuidada, los grupos se comportaron de manera muy diferente: Con distribución equitativa de edades en el grupo de la Universidad de la Sabana; mayoría de pacientes con edad mayor que los cuidadores en la Universidad de los Llanos y la mayoría de pacientes con menor edad que sus cuidadores en la Universidad Nacional de Colombia. Esta diversidad resulta muy difícil de explicar y podría asociarse a razones de migración u ocupación de los cuidadores, cuya dinámica es compleja e impredecible.

En cuanto al tiempo de cuidado, el grupo de la Universidad de la Sabana tiene el mayor porcentaje, de 0 a 6 meses, a diferencia de los otros que lo tienen en 37 y más. Esto podría explicarse debido a la condición de Rehabilitación del servicio donde fueron captados los usuarios.

Al comparar el nivel de funcionalidad de las personas cuidadas se ve un mayor compromiso en los grupos de la Universidad de la Sabana y la Universidad de los Llanos que en quienes son atendidos por los cuidadores del programa de la Universidad Nacional de Colombia, lo cual coincide con la proporción de personas atendidas en sus casas con cuidadores captados a través de la atención ambulatoria.

En cuanto a la Habilidad de Cuidado y su distribución por componentes, se ve un comportamiento similar en los tres grupos. En ellos queda claro que la mayor parte de los cuidadores familiares que responden por sus seres queridos en situación de enfermedad crónica no tienen condiciones

óptimas para la prestación del cuidado ni en la Habilidad Total ni en los componentes que la constituyen, que son el conocimiento, el valor y la paciencia.

Teniendo en cuenta que el rol del cuidador es definitivo para la persona que vive situaciones de enfermedad crónica, que de este nivel de habilidad puede depender el alivio de un estado de incertidumbre permanente, es esencial fortalecer dicho nivel.

Más allá del tipo, la intensidad y el tiempo que tenga el cuidador ejerciendo su rol, es importante garantizarle un conocimiento adecuado, un respaldo suficiente en términos de soporte social, idoneidad en la toma de decisiones y un redimensionamiento de la experiencia misma. Paradójicamente el sistema, que los compromete a afrontar situaciones del cuidado de sus familiares cada vez más complejas, no tiene políticas que los respalden.

Enfermería debe generar un respaldo que modifique los componentes cognitivos y actitudinales para que los individuos potencien su capacidad de cuidadores protegiéndose a sí mismos y a las personas que, por situación de discapacidad o enfermedad, dependen de dicha habilidad. En muchas ocasiones las familias buscan evadir estas responsabilidades por falta de la capacitación, de motivación y de respaldo adecuado. Enfermería tiene la urgente necesidad de proponer alternativas de intervención que velen por este segmento desprotegido y vulnerable de la población.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

Al describir y comparar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en aquellos que se encuentran vinculados a programas-docente asistenciales de las tres unidades académicas de enfermería, se determinó un comportamiento similar con dificultades en la prestación del

cuidado; su habilidad es deficiente en los componentes que la constituyen: Conocimiento valor y paciencia.

Cumpliendo los objetivos del estudio, al comparar cada uno de los componente de conocimiento, valor y paciencia, necesarios para el cuidado, en el personal de enfermería objeto de nuestro estudio, se identificó una situación de comportamiento similar en los tres grupos: Aproximadamente una cuarta parte, representada entre 30% y 32% cuentan con un nivel alto; el resto no es óptimo, lo que contribuye a riesgos en el cuidado.

Con resultados como los descritos se recomienda cuidar a los cuidadores permitiéndoles un crecimiento continuo, fortaleciendo su habilidad para cuidar a través del reconocimiento de su labor.

En las unidades académicas se deben implementar procesos de formación e investigativos que preparen a los profesionales de enfermería en el cuidado de los cuidadores de personas que viven situación de enfermedad crónica discapacitante. El cuidado del cuidador debe formar parte de las políticas de salud y ser incorporados en los programas asistenciales dirigidos a la población.

Se sugiere el apoyo de las instituciones comprometidas con las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante, para fortalecer la habilidad el cuidado del cuidador. **■**

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nkongho N. The caring ability inventory. En: Strickland OL, Waltz CF. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. New York: Springer; 1990. pp. 3-16.
2. Keffer MJ. Modelo de salud. En: Marriner Tomey A. Modelos y teorías de enfermería. 3 ed. Madrid: Harcourt Brace; 1995. pp. 475-493.
3. Keffer MJ. Modelo de salud. En: Marriner Tomey A. Modelos y teorías de enfermería. 3 ed. Madrid: Harcourt Brace; 1995. pp. 475-493.
4. Bernstein Hyman R, Corbin J. Chronic illness: Research and theory for nursing practice. New York: Springer; 2001. pp. 106-152.
5. Lubkin I. Chronic illnesses: Impact and interventions. 4 ed. Toronto: Jones & Barlett; 1998. pp. 258-282
6. Lamendola F, Newman M. La paradoja del VIH/SIDA como expansor de la conciencia. Adv. nurs. sci 1994;16(3):13-21.
7. Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. pp. 373-385.
8. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Clasificación de la enfermedad crónica desde el punto de vista del cuidado: Minitexto asignatura maestría área de énfasis II cuidado al paciente crónico. 2 ed. Bogotá: Universidad. Nacional de Colombia; 1996. pp. 25-27.
9. Sánchez B. El cuidado de la salud de personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. Actual. enferm 2002; 5(1): 13-16.
10. Davidhizar R. Entendiendo la impotencia de los miembros de familia cuidadores de enfermos crónicos. Geriatr. nurs 1992; 13(2): 66.
11. Mui A. La carga del cuidado entre hijas cuidadoras blancas y negras: La perspectiva de la teoría de rol. Gerontologist 1992; 32(2): 203-212.

12. Bowers B. Cuidado intergeneracional: Cuidadores adultos y sus padres ancianos. *Adv. nurs. sci* 1987; 9(2): 20-31.
13. Dellasega C. Health in the sandwich generation. *Geriatr. nurs* 1989; 10(5): 242-243.
14. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica de enfermedad. *Invest. educ. enferm* 2001; 19(2): 36-51.
15. Hilbert GA. Social support in chronic illness. En: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. New York: Springer; 1990. pp. 79-96.
16. Norbeck J. Social support. *Annu Rev Nurs Res.* 1988; 6: 85-109.
17. Fanny Rincón (Entrevista, 2000), Cuidador familiar. Santafé de Bogotá. Citado por: Sánchez B. En: *La experiencia de ser cuidador: Un estudio fenomenológico. [Proyecto de investigación.]* Santafé de Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2000.
18. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica de enfermedad. *Invest. educ. enferm* 2001; 19 (2): 36-51.
19. Smith C. Un modelo de cuidado eficiente para adultos dependientes de tecnología residentes en el hogar. *Adv. nurs. sci* 1994; 17(2): 27-40.
20. Morton L, Laurence F. El impacto de la enfermedad crónica en la salud y bienestar de miembros de la familia. *Gerontologist* 1995; 35(1): 94-102.
21. Beverly G. La enfermería de los 90: Ofrecer servicio al cliente. *Nursing* 95 2005; 13(2): 43-44.
22. McCarron E. Supporting the families of cancer patients. *Nursing* 1995; 25(6): 48-51.
23. Ayala N, Rivera S. Afrontamiento de unos grupos familiares ante la enfermedad terminal y muerte de un ser querido en el municipio de Funza Cundinamarca [Trabajo de grado]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 1999. pp. 34-39.
24. Valente S, Aoyama D. Helping your patient overcome loneliness. *Nursing* 1992; 22(10): 70-73
25. Vidaver V. Conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa. En: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Self care and coping*. New York: Springer; 1990. pp. 271-285.
26. England M. Dominio de contenidos para planeación del cuidado identificado por cuidadores adultos. *IMAGE* 1996; 28(1): 17-22.
27. Curl A. Cuando los cuidadores familiares hacen duelo por el paciente de Alzheimer. *Geriatr. nurs* 1992; 3(6): 305-307.
28. Butler R, Lewis M. *Aging and mental health: Positive psychosocial and biomedical approaches* 3 ed. St. Louis: Mosby; 1982. p. 269.
29. Grupo de cuidado al paciente crónico. En: *Memorias del V Seminario internacional de Cuidado: Enfermería sin fronteras; 2000 May. 30-31; Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2001. p. 14.*
30. Grupo de cuidado al paciente crónico. En: *Memorias del V Seminario internacional de Cuidado: Enfermería sin fronteras. 2000 May. 30-31; Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2001. p. 28.*
31. Lubkin I. *Chronic Illness: impact and interventions*. 4 ed. Toronto: Jones & Barlett Pub; 1998. pp. 205-281.
32. Tillie A. Cuidadores Tengan Cuidado. *Geriatr. nurs* 1987;8(2):78-79
33. Griffin M. Cuidando a los Cuidadores: El rol de enfermería en un establecimiento corporativo. *Geriatr. nurs* 1993; 14(4): 200-204.
34. Sánchez B. Habilidad de cuidado del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica. En: *Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Santafé de Bogota. El arte y la ciencia del cuidado. Santafé de Bogota: Unibiblos; 2002. pp. 373-385.*
35. Nkongho N. The caring ability inventory. En: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Self care and coping*. New York: Springer; 1990. pp. 3-16.
36. Nkongho N. The caring ability inventory. En: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Self care and coping*. New York: Springer; 1990. pp. 3-16.
37. Mayeroff M. *On Caring*. New York: Harper & Row; 1971. pp. 13-27.
38. Boykin A, Shoenhoffer S. *Nursing as caring: A model for transforming practice*. Sudbury: Jones & Bartlett; 2001. pp. 2-5.
39. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. *Avances conceptuales del Grupo de Cuidado. En: Dimensiones del cuidado. Santafé de Bogotá: Unibiblos; 1998. pp. 4-13.*