

**COMPARACIÓN DE LA HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES
DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE QUE
CUIDAN A SUS PACIENTES DESDE EL MOMENTO DE SU DIAGNÓSTICO Y
LOS QUE NO.**

**OSVALDO CRESPO RODRÍGUEZ
ENFERMERO
ESPECIALISTA EN GESTIÓN EN REHABILITACIÓN**

**MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
FACULTAD DE ENFERMERIA Y REHABILITACIÓN
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
MAYO DE 2011**

**COMPARACIÓN DE LA HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES
DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE QUE
CUIDAN A SUS PACIENTES DESDE EL MOMENTO DE SU DIAGNÓSTICO Y
LOS QUE NO.**

**OSVALDO CRESPO RODRÍGUEZ
ENFERMERO
ESPECIALISTA EN GESTIÓN EN REHABILITACIÓN**

**Tesis para optar al título de
Magíster en enfermería**

**Directora
BLANCA CECILIA VENEGAS BUSTOS.
Magíster en enfermería**

**MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
FACULTAD DE ENFERMERIA Y REHABILITACIÓN
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
MAYO DE 2011**

Nota de aceptación:

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Chía, 17 de Junio de 2011; Fecha de entrega (17 Junio de 2011)

DEDICATORIA

A los cuidadores que hacen parte del grupo de cuidadores del servicio de Rehabilitación de la Clínica Universidad de La Sabana, quienes son el centro de este trabajo y contribuyeron a la recolección de sus vivencias dejándome entrar en su vidas y dándome el privilegio de ver en forma espontánea y natural sus sentimientos frente a su nuevo rol y su situación de vida.

AGRADECIMIENTOS

Expreso mis agradecimientos a:

Dios, quien me acompaño de forma permanente en el proceso de aprendizaje y me enseñó la importancia de la paciencia y el respeto por el otro, así mismo fortaleció la tolerancia y la perseverancia.

A aquellas personas que me motivaron para iniciar un nuevo proceso de aprendizaje a quienes debo expresar su gentileza y amabilidad en el proceso de formación y seguimiento en la realización del proceso de investigación, a mi familia y en especial a mi esposa Ingrid quien vivió de cerca los aciertos y desaciertos en esta etapa de la vida.

Finalmente a Inés, Olga Susana quienes fortalecieron y observaron de forma silenciosa pero activa el proceso innato de cuidado en sí mismas y Alfonso (+) su eterno enamorado quien me enseñó a ver la vida de forma positiva desde su silla de ruedas

Tabla de Contenido

INTRODUCCION	1
CAPITULO I.....	7
1. Marco de referencia.....	7
1.1. Área problemática.....	7
1.2. Abordaje conceptual.....	27
1.3. Definición del problema.....	31
1.4. Objetivo general.....	31
1.5. Objetivos específicos.....	31
1.6. Definición operativa de conceptos.....	32
1.6.1. Cuidador.....	32
1.6.2. Enfermedad crónica discapacitante.....	33
1.6.3. Cuidador de personas con enfermedad crónica discapacitante.....	33
1.6.4. Habilidad del cuidado.....	34
1.6.5. Proceso Integral de Rehabilitación.....	34
1.6.6. Diagnóstico inicial.....	35
1.6.7. Momento inicial del Diagnostico.....	36
1.6.8. Planteamiento hipotético	36
1.7. Justificación.....	38
CAPITULO II.....	45

2. Marco teórico.	45
2.1. Habilidad de cuidado.	46
2.1.1. Componentes de la habilidad del cuidado:.....	48
2.1.1.1. Conocimiento.	49
2.1.1.2. El valor.	53
2.1.1.3. La paciencia.	56
2.2. La enfermedad crónica discapacitante.	65
2.2.1. Concepto de enfermedad crónica:.....	66
2.2.2. Causas de la enfermedad crónica.	67
2.2.3. Características de las personas con enfermedad crónica.	68
2.2.4. Clasificación de la enfermedad crónica.	70
2.2.5. Compromisos del cuidador de personas con enfermedad crónica.	73
2.2.6. El cuidador.....	73
2.2.7. Clasificación de los cuidadores.	85
CAPITULO III.....	91
3. Marco metodológico.....	91
3.1. Marco de diseño.	91
3.1.1. Población.....	91
3.1.2. Muestra.	92
3.1.3. Criterios de inclusión.	92

3.1.4.	Criterios de exclusión.	92
3.1.5.	Procedimiento para la recolección de la muestra.	94
3.1.6.	Consideraciones éticas.	96
3.1.7.	Instrumentos empleados.	97
3.1.7.1.	El inventario de habilidad del cuidado.	97
3.1.7.2.	Formato de Caracterización socio demográfico del cuidador.	102
3.2.	Marco de análisis.	103
3.3.	Análisis estadístico de la comparación de las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan desde el momento del diagnóstico y los que no, según los niveles por categorías y habilidad total.	119
CAPITULO IV.		130
4.	Discusión.	130
4.1.	Análisis de las diferencias existentes de la categoría de conocimiento entre los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.	
	153	
4.2.	Análisis de las diferencias existentes de la categoría valor entre los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.	157
4.3.	Análisis de las diferencias existentes de la categoría de paciencia entre los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.	161

4.4. Análisis de las diferencias existentes de las habilidades totales entre los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.....	166
CAPITULO V	171
5. Conclusiones y recomendaciones.....	171
5.1 Conclusiones.	171
5.2 Recomendaciones y limitaciones del estudio.	177
5.2.1 Recomendaciones del Estudio	177
5.2.1.1 A nivel institucional.....	177
5.2.1.2 A nivel profesional.	178
5.2.1.3 A nivel nacional.	179
5.2.1.4 A nivel de la investigación en enfermería.....	179
5.2.2 Limitaciones del estudio.	180
CAPITULO VI.....	181
6. Referencias bibliográficas.	181
CAPITULO VII.....	189
7. Anexos.....	189
ANEXO No. 1.....	189
ANEXO No. 2.....	190
Anexo No. 3.....	191
Anexo No. 4.....	193

Lista de Gráficas

Gráfico No. 1. variables contempladas en el estudio.....	94
Gráfico No. 2. Distribución del total de cuidadores del PIR entre los que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.....	106
Gráfico No. 3 Comparación gráfica de la categoría conocimiento de los dos grupos de cuidadores.	123
Gráfico No. 4 Comparación gráfica de la categoría valor de los dos grupos de cuidadores	125
Gráfico No. 5 Comparación gráfica de la categoría paciencia de los dos grupos de cuidadores.	127
Gráfico No. 6 Comparación gráfica de las Habilidades de cuidado totales de los dos grupos de cuidadores.....	129

Lista de Tablas

Tabla 1. Cuadro resumen de las características sociodemográficas de los dos grupos de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al PIR.	112
Tabla 2. Rangos determinantes del nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores por categorías y habilidad total.....	115
Tabla 3. Distribución porcentual y de número de cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico según los niveles de habilidad de Cuidado por categorías y habilidad total.	116
Tabla 4. Distribución porcentual y de número de cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico según los niveles de habilidad de Cuidado por categorías y habilidad total.	117
Tabla 5. información compilación de los rasgos estadísticos generales de los dos grupos.....	119
Tabla 6. Análisis elementos cuantitativos de la prueba T Studen y aproximación de Welch.....	120
Tabla 7. Elementos cuantitativos del test de Mann-Whitney.....	121

INTRODUCCIÓN

El mundo de hoy está enfrentado a una sociedad donde la globalización, los avances científicos, tecnológicos y la productividad laboral le impiden a las personas adoptar hábitos de vida saludables; este aspecto ha generado una problemática social que está relacionada con el aumento de la presencia de enfermedades crónicas, degenerativas e incapacitantes; como consecuencia de la carencia de auto cuidado de las personas desde la juventud hasta la adultez. Un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2003, refiere que *“la carga de enfermedades crónicas está aumentada en todo el mundo; el cálculo es que en el 2001, las enfermedades crónicas causaron un 60% aproximadamente del total de 56.5 millones de defunciones notificadas en el mundo y un 46% de la carga Mundial de morbilidad. Se prevé que la proporción de la carga de enfermedades crónicas no trasmisibles aumente a un 57% para el 2020. Además afirma que las enfermedades crónicas están relacionadas con enfermedades cardiovasculares, obesidad y diabetes, pero lo más preocupante es que estas enfermedades se están iniciando en etapas más tempranas de la vida”* [1].

Otro aspecto relevante está relacionado con el aumento en el promedio de vida de las personas, justamente como consecuencia de los avances científicos, que han desarrollado sustancias farmacológicas y

diferentes formas de tratamiento que contribuyen a prolongar la vida de las personas, permitiéndoles tener un promedio de vida más larga; pero muchas veces limitada para el desarrollo de las actividades básicas o de la vida diaria. Según el Banco Mundial, *“el promedio de vida en el mundo es de 69 años; y en Colombia es de 73 años para el 2008”* [2].

En los últimos años, es muy frecuente también la incidencia de la alta accidentalidad y/o la violencia, fenómenos sociales que generan en las personas discapacidad o crisis emocional; los factores desencadenantes de estas situaciones son generalmente el uso de drogas o sustancias psicoactivas; alteraciones en el comportamiento como la falta de tolerancia o inadecuado manejo de los problemas laborales o familiares. Es así, como Vásquez en su artículo la discapacidad en las Américas, refiere que existe *“un aumento cada vez mayor de las enfermedades no transmisibles y por causas externas. Sin duda alguna, los conflictos armados, los accidentes de todo tipo, el uso, el abuso de alcohol y drogas, la violencia social son también causas de discapacidad. Otras condiciones que favorecen ese aumento de las discapacidades son el envejecimiento de la población, la desnutrición, el abandono infantil, la marginación de grupos sociales como los pueblos indígenas, la pobreza extrema, el desplazamiento poblacional y los desastres causados por fenómenos naturales”* [3].

Los aspectos antes mencionados, generan dependencia física, emocional y social; además altos costos en tratamientos y el cambio de roles en la dinámica familiar. Las enfermedades crónicas son consideradas como

situaciones que alteran la salud de las personas de manera permanente y progresiva; según Sánchez en el año (2000), *“Al hablar de enfermedad crónica se hace referencia a un trastorno orgánico y funcional que modifica el estilo de vida, que es permanente, multicausal y que requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control”* [4].

La familia desde siempre se ha constituido en la principal red de apoyo de las personas; y en especial cuándo se vive con una persona que padece una enfermedad crónica degenerativa o discapacitante; la literatura muestra cómo por lo general son las mujeres quienes asumen el papel de cuidadoras de las personas con enfermedades crónicas, y como son las que están más dispuestas a modificar sus roles o asumir otros diferentes con el fin de brindar el mejor apoyo de su familiar enfermo; sin embargo se convierten en personas vulnerables ya que los cambios en la conducta y el comportamiento de la persona enferma le generan crisis físicas o psicológicas que le afectan su estado de salud.

Para los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes, el rol de cuidar, puede ser visto como un escenario de aprendizaje que le enriquece para su vida personal y espiritual, generándole grandes satisfacciones y aumento en la autoestima; también podría ser una experiencia frustrante, desalentadora, agobiante y desgastante que le genere frustración y limitación para el desarrollo del proyecto de vida personal; según Moreno en el año (2004) *“Se ha demostrado que en la medida que la persona enferma es más dependiente, el cuidador principal tiene menos*

oportunidades de salir de casa, participar en reuniones sociales y de tener contacto con sus amigos y vecinos” [5]; si la situación de cuidar de otro, implica una carga o gran desgaste físico y emocional para el cuidador, este aspecto debe ser visto como una prioridad de parte del equipo de salud y especialmente para los profesionales que se dedican al área de promoción de la salud y prevención de las enfermedades, con el fin de brindar el soporte necesario y evitar crisis o deterioro en el estado de salud y la calidad de vida de los cuidadores.

El cuidar de una persona en condición de enfermedad crónica discapacitante le implica al cuidador dedicación permanente, largas horas de vigilia y un conocimiento profundo de la persona a quien cuida, por que debe ser capaz en muchas oportunidades de interpretar sus necesidades y anticiparse a dar las posibles soluciones, esto podría sugerir que los cuidadores poseen altas habilidades para cuidar; sin embargo, la literatura muestra como las habilidades de cuidado de los cuidadores por lo general son medias o bajas y no se determina, en qué momento, o bajo qué circunstancias, éstas habilidades para cuidar pueden cambiar.

Se podría pensar, que aquel cuidador que cuida a la persona enferma desde el momento del diagnóstico, puede adquirir mayores habilidades de cuidado que las que no, sin embargo la literatura no hace referencia amplia sobre éste aspecto; es importante determinarlo, para poder apoyar de manera más efectiva y positiva a los cuidadores de personas con

enfermedades crónicas discapacitantes en los diferentes momentos del progreso de la enfermedad de la persona que tiene bajo su cuidado.

Nkongho, quien crea un instrumento para medir las habilidades de cuidado de los cuidadores, toma como marco de referencia el concepto de cuidado de Mayeroff quien refiere “el cuidado es ayudar a otro a crecer y auto realizarse, queriendo que el otro crezca para lograr independencia en el auto cuidado” [41] esta autora además considera que las habilidades de cuidado pueden ser medibles e identifica ocho indicadores de cuidado “conocimiento, ritmo alternante, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y valor” [41].

Un reto importante para los profesionales de enfermería en la actualidad es conocer las verdaderas necesidades que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante, identificar y clarificar que acciones de cuidado les deben brindar, dependiendo los diferentes momentos por los que atraviesa el cuidador y el cuidado desde el inicio de la enfermedad y a través de la evolución o el deterioro progresivo. Galviz y otros en el (2004) refieren que *“del conocimiento que los profesionales de enfermería tengan sobre el grado de complejidad de la situación crónica, la habilidad que tiene el cuidador para ofrecer cuidados y los apoyos disponibles para el cuidado permiten establecer prioridades de acción”* [7].

Según lo anterior, se debe crear los escenarios donde el cuidador sea un sujeto de cuidado y se le pueda apoyar para fortalecer su rol de manera

efectiva, se deben crear grupos de cuidadores de acuerdo a las principales necesidades sentidas, con programas de promoción de la salud que permitan dar solución a los problemas reales de los cuidadores.

El propósito de este estudio es comparar, analizar las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores dependiendo si cuida desde el inicio del diagnóstico o no, a fin de establecer planes de cuidado, que atiendan las necesidades prioritarias de los cuidadores y de las personas a quienes cuidan.

Implementando estrategias de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, con acciones de intervención que fortalezcan el autoestima del cuidador, le oriente a situaciones complejas y favorezcan la capacidad de enfrentarse a situaciones nuevas.

CAPITULO I

1. Marco de referencia.
- 1.1. Área problemática.

El mundo actual se caracteriza por los avances tecnológicos y científicos que se han visto promovidos por el fenómeno de la globalización. Según Howard Gardner, la globalización ha tenido cuatro tendencias que no tienen precedentes. La primera corresponde al “movimiento del capital y de otros instrumentos del mercado por todo el mundo”; la segunda, “el flujo de seres humanos que atraviesan las fronteras”; la tercera, “el flujo de toda clase de datos a través del ciberespacio” y la última, “el flujo instantáneo y casi invisible de la cultura popular a través de las fronteras en forma de modas, comidas y melodías” [8].

La dinámica y los roles de las personas del Siglo XXI se enmarcan en las tendencias mencionadas anteriormente. Es así como las personas realizan actividades económicas en sitios diferentes a sus lugares de procedencia y sitio de vivienda; las personas se desplazan y son ciudadanos del mundo y a través de la Internet se comunican con otros e intercambian información de manera indiscriminada y establecen relaciones sociales y redes de apoyo no convencionales; adicionalmente a lo anterior, los hábitos de vida considerados como saludables se han transformado a tal punto que

los individuos demuestran mayor interés por responder a los avances tecnológicos y científicos sin considerar el efecto de los mismos en su calidad de vida y en especial en su salud.

Según Roy la salud es definida como “la integración de la persona con el ambiente como un todo, en el momento en el que se altera esta integración, aparece la enfermedad” [9] si bien la salud es parte fundamental de la vida del hombre, los procesos de enfermedad lo son aún más, pues ellos transforman la vida habitual de las personas y generan cambios a nivel familiar y social de gran importancia, pues les implica una redistribución de roles y responsabilidades para las cuales no estaban preparadas.

En consecuencia, los individuos con equilibrio en su estado de salud se caracterizan por llevar una vida espiritual, emocional, informativa, funcional y material dentro de su grupo social con el cual mantiene interacciones sociales adecuadas. Las características anteriores han sido transformadas, llevando a los individuos a un aumento en sus actividades laborales, sociales y culturales dejando de lado la búsqueda del equilibrio y la armonía y dando lugar al surgimiento de hábitos de vida que generan el aumento progresivo de personas con enfermedades crónicas discapacitantes.

El Banco Mundial en el 2005 refiere que *“más de 400 millones de personas, aproximadamente el 10% de la población mundial, viven con alguna forma de discapacidad en los países en desarrollo y como resultado de ello, muchas se ven excluidas del lugar que les corresponde dentro de sus*

propias comunidades; Imposibilitadas de desempeñarse en trabajos con un sueldo digno y excluidas de los procesos políticos, las personas con enfermedades crónicas discapacitadas tienden a ser las más pobres entre los pobres dentro de una población mundial de 1,3 mil millones de personas que subsisten con menos de un dólar diario”.[10]

Una de las problemáticas sociales a nivel mundial tiene que ver con el abordaje de las enfermedades crónicas discapacitantes en el primer nivel de atención de salud. En consideración a su misión de luchar contra la pobreza en las naciones en desarrollo, el Banco Mundial en el 2005 *“propicia decididamente la adopción por parte de los países de políticas que satisfagan las inquietudes y necesidades de desarrollo de las personas discapacitadas. La consecución de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) requiere concentrar los esfuerzos en los discapacitados debido a varias razones, la primera es que las personas discapacitadas se ven excluidas de la vida social y económica, por lo que suelen quedar al margen de las medidas destinadas a combatir la pobreza; esta exclusión no sólo las afecta a ellas, sino también a sus familias y comunidades; la segunda es que la discapacidad y la pobreza forman un círculo vicioso. A menudo la pobreza lleva a la discapacidad, la cual atrapa luego a las personas en la pobreza; y la tercera y última hace referencia a los discapacitados quienes también corren un mayor riesgo de contagiarse con VIH/SIDA debido al abuso físico, a la falta de intervenciones y de actividades de extensión adecuadas en materia de prevención” [10].*

Hablar de las enfermedades crónicas discapacitantes a nivel mundial, es de gran importancia pues “el aumento de la esperanza de vida en nuestra sociedad, conlleva a que cada vez la población este constituida por un porcentaje mayor de personas dependientes o con problemas de salud, que precisan más soporte y cuidado” [11]. Estas personas son un grupo vulnerable ante una sociedad que día a día avanza bajo un perfil de nuevas tendencias, en cuanto a la comunicación, a la ciencia, tecnología y la investigación elementos que han favorecido con el paso de los años a perpetuar las expectativas de vida de la población que envejece.

Con frecuencia, las personas con algún tipo de enfermedad crónica discapacitante *“han de vivir en condiciones de desventaja debido a barreras físicas y sociales existentes, que se oponen a su plena participación. El resultado es que millones de niños y adultos del mundo entero arrastran a menudo una existencia marcada por la segregación y la degradación”* [12]. Esa situación de enfermedad crónica discapacitante se presenta indistintamente sin tener en cuenta la edad, el sexo, los aspectos económicos o culturales; a nivel mundial el panorama de las enfermedades crónicas se han convertido en un problema de salud pública; según la Organización Mundial de la salud (OMS) *“las enfermedades crónicas están creciendo de forma sostenida en numerosos países de ingresos bajos y medios. La necesidad de prever y comprender la relevancia de las Enfermedades crónicas y de intervenir urgentemente contra ellas es una cuestión más importante”* [13].

Las enfermedades crónicas discapacitantes tienen una gran importancia en la problemática de salud, pues sus elevados costos representados en tratamientos elevados, complicaciones tales como hospitalizaciones largas, reingresos a los servicios de urgencias, traslados por complejidad de sus patologías y el requerimiento de mantener siempre una persona que se encarga de su cuidado por estar expuestos dentro y fuera del medio hospitalario a caídas, lesiones en piel, complicaciones relacionadas a procesos infecciosos, complicaciones por mala administración de medicamentos, maltrato familiar y abandono social, hacen que las personas con enfermedades crónicas discapacitantes se conviertan en una población vulnerable, pues favorecen el congestionamiento de las instituciones hospitalarias y requieren de un mayor recurso para la prevención de la enfermedad y promoción de la salud.

El crecimiento del número de personas con enfermedad crónica discapacitante permite definir algunas características propias como lo es una mayor dependencia de una persona que asuma sus cuidados y esté al frente de cada una de las complicaciones de salud, pues estas enfermedades generan deterioro progresivo tanto físico como mental de la persona con enfermedad crónica discapacitante así como de las personas que hacen parte de su cuidado, porque se crea una dependencia en la realización de las actividades básicas cotidianas y de la vida diaria, de la misma forma se genera un alto costo emocional pues la autoestima se ve afectada por la nueva condición de salud generando dificultades en el autocuidado; hay un

alto costo económico por los diferentes tratamientos médicos y farmacológicos o los cuales son permanentes en la vida de estas personas, debilitando la economía familiar y ocasionando dificultades y cambios en los roles de los diferentes miembros de la familia e incluso dificultades en la calidad de vida.

Morales refiere “La evidencia de un crecimiento masivo en la carga que suponen las enfermedades crónicas. Es evidente que una población anciana plantea importantes desafíos, provenientes sobre todo de los que viven hasta una edad muy avanzada, y a los que tienen que hacer frente los responsables de la planificación y prestación de los servicios de atención médica. Parece irrefutable el hecho de que una población anciana genera una carga social importante y el Dr. Morales presenta algunas estadísticas significativas que demuestran el crecimiento de la tasa de enfermedades crónicas en la población. Este fenómeno se conoce con el nombre de transición epidemiológica que se refiere al cambio que experimenta el modelo de enfermedad de un determinado país, que pasa de las enfermedades infecciosas a las enfermedades crónicas/degenerativas” [75].

Las enfermedades crónicas abarcan diferentes situaciones de salud, como por ejemplo alteraciones mentales, discapacidad por diferentes causas, enfermedades transmisibles, enfermedades cardiovasculares, diferentes tipos de cáncer, trastornos respiratorios crónicos, diabetes, trastornos neuropsiquiátricos y de los órganos sensoriales, enfermedades osteomusculares y afecciones bucodentales, enfermedades digestivas,

trastornos genitourinarios, malformaciones congénitas y enfermedades cutáneas. [13]

La literatura reporta que “El 80% de las muertes por enfermedades crónicas se dan en los países de ingresos bajos y medios, en donde vive la mayor parte de la población mundial y estas muertes afectan en igual número a hombres y mujeres”, de la misma forma *“La amenaza es cada vez mayor: el número de personas, familias y comunidades afectadas está aumentando”* *“Esta amenaza creciente constituye una causa subestimada de pobreza y dificulta el desarrollo económico de muchos países”* [13]

“Sólo un 20% de las muertes por enfermedades crónicas se producen en los países de altos ingresos [13]. En las Américas se observan cambios en los patrones de consumo y en los hábitos de vida de la población que llevan a una transición en los riesgos”, la cual se manifiesta en un alarmante incremento de algunos factores de riesgo en los países de la Región. Estos riesgos están asociados con dietas abundantes en contenido graso y productos de origen animal y con poca fibra, y con la inactividad física.

No solo el envejecimiento que es visto como uno de los desencadenantes de la enfermedad crónica es el que presenta discapacidad, sino que también las personas jóvenes con discapacidad y con enfermedades crónicas son una población relevante el patrón epidemiológico de América Latina determina que la población de personas con enfermedad crónica discapacitante ocupa uno de los primeros lugares de morbilidad, en Colombia la enfermedad crónica en los adultos mayores es una de las

causas de mayor frecuencia de morbilidad y mortalidad en la población vulnerable [15]. Las personas que padecen una enfermedad crónica discapacitante y sus cuidadores por lo general afrontan un alto deterioro físico y mental, ya que conllevan al cambio de roles, dificultades económicas, aumento de la dependencia en las actividades básicas cotidianas y de la vida diaria, que a su vez, ocasionan complicaciones de salud las cuales se ven representadas en el aumento de consultas que son generadoras de alto costo para las instituciones hospitalarias y por consiguiente la demanda de mucho más personal de salud que se haga cargo de su cuidado.

Todo esto contribuye al incremento de la prevalencia de diversas enfermedades, tales como la obesidad, la diabetes mellitus (DM) tipo II, la hipertensión arterial (HTA) y la cardiopatía isquémica (CI). A medida que la población envejece, aumenta la prevalencia de enfermedades crónicas y discapacitantes. Por lo general, las enfermedades diagnosticadas en los adultos mayores no son curables y, si no se tratan adecuada y oportunamente, tienden a provocar complicaciones y secuelas que dificultan la independencia y la autonomía [16].

Si bien, estos datos son significativos en los países latinoamericanos, es conveniente mencionar que esto aumenta los problemas de tipo social, pues el pobre abordaje que se tiene con los cuidadores desde las instituciones de salud, la falta de criterios de manejo y

El no tener políticas de salud claras que dignifiquen, promuevan y reconozcan la labor de los cuidadores los hace una población con un alto

grado de vulnerabilidad en todo lo relacionado al cuidado de ellos, como el de las personas que presentan alguna enfermedad crónica discapacitante.

En América Latina, las personas con enfermedades crónicas discapacitantes, ocupan uno de los primeros lugares de morbilidad, en Colombia la enfermedad crónica en los adultos mayores es una de las causas de mayor frecuencia de morbilidad y mortalidad en la población vulnerable [17], es evidente como la información anterior muestra el panorama de la población de personas con enfermedad crónica discapacitante en el mundo y América Latina; sin embargo en Colombia el aumento de la población de personas con enfermedad crónica discapacitante es creciente no discrepa de lo que se ve en el mundo entero.

Las personas con enfermedades crónicas discapacitantes en Colombia son significativos Según el Fondo Nacional de la Discapacidad 2008 *“Las personas con discapacidad constituyen el 10% de la población general, y se considera que tiene repercusión sobre el 25% de la población total. Sólo del 2 al 3% de la población discapacitada tiene acceso a los servicios de rehabilitación y programas de atención para este sector. Un 2-3% de los recién nacidos presentan graves deficiencias, y del 6 al 8% de los menores de 6 años presentan problemas significativos del desarrollo”* [18].

La situación de salud de estas personas genera alteración en la dinámica familiar , porque estas deben asumir responsabilidades dentro de su proceso de adaptación a una nueva condición de vida; este cambio significativo para este grupo poblacional genera sensación de estrés,

preocupación, labilidad emocional, implicaciones de tipo socioeconómico y reestructuración de los roles en el grupo familiar. Estos cambios también tienen un efecto de tipo social y, en especial, a nivel del Sistema Nacional de Salud por su incidencia económica, social y cultural.

En Colombia, los resultados del Censo de Población y Vivienda 2005 adelantado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) presento los principales resultados sobre la situación de la discapacidad en Colombia, reportando que *“A partir de la precisión sobre el número de personas con por lo menos una limitación, el Censo 2005 estableció para el país una prevalencia de discapacidad del 6,4%. Esta situación contiene importantes diferencias regionales, es decir, mientras en el promedio nacional por cada 100 colombianos 6,4 presentan limitaciones permanentes, en los departamentos de Cauca, Nariño, Boyacá, Huila, Quindío, Caquetá y Tolima, este promedio es más alto. En efecto, por cada 100 personas de estos departamentos entre 7,8 y 9,5 tienen limitaciones permanentes”* [19].

La situación de la población Colombiana de personas con enfermedades crónicas discapacitadas también se convierte en un problema de salud pública, según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), el aumento progresivo de la población colombiana, especialmente del grupo de los adultos mayores, representa un desafío para las políticas y los recursos en lo concerniente al desarrollo, la calidad de vida, el cumplimiento de los derechos y la inclusión social. [19]

El aumento progresivo de la población colombiana, especialmente del grupo de los adultos mayores representa un desafío para las políticas y los recursos en lo relacionado al desarrollo, calidad de vida, cumplimiento de los derechos y la inclusión social. En sólo un siglo el país pasó de 4'355.470, personas a un total de 41.468.384 habitantes, de los cuales el 6.3% (2'612.508), es mayor de 65 años; el 54.6% pertenece al sexo femenino y el 45.4% de las personas mayores son hombres. El 75% de la población general, vive en las cabeceras municipales, a pesar que en áreas rurales hay mayores tasas de fecundidad, lo que se traduciría en un incremento natural de la población allí ubicada, pero el efecto es contrarrestado por las altas tasas de migración (DANE, Censos 1905 y 2005). Del total de la población adulta mayor el 63.12% se concentra en Boyacá, Tolima, Bogotá, Cundinamarca, Caldas, Antioquia, Valle del Cauca, Quindío, Santander, Atlántico y Bolívar. Adicionalmente, el 28.8% se encuentra en las principales ciudades como Bogotá, Medellín, Cali y Barranquilla [19].

El aumento de la población de personas con enfermedad crónica discapacitante en Colombia, permite resaltar la importancia que tienen las instituciones dedicadas al manejo y abordaje temprano de este grupo poblacional, estas instituciones están en la obligación de estandarizar y promover la creación de políticas de salud que promuevan y resalten la importancia del cuidador en la optimización de manejo, prevención de la salud, prevención de la enfermedad y las complicaciones de aquellas personas que padecen enfermedades crónicas discapacitantes así como de

los cuidados que deben tener para con ellos mismos haciéndolos ver como agentes activos e importantes tanto a nivel social como institucional.

Según García y Tobón *“A través de la historia de la humanidad los pueblos han buscado mantener, proteger y recuperar su salud: para ello, los gobiernos han organizado sus sistemas de salud buscando optimizar los recursos humanos, físicos, económicos y ambientales, partiendo de enfoques y estrategias variadas de acuerdo al momento histórico; en tal sentido, y a raíz de las diferencias en el estado de salud de los habitantes, como respuesta a factores de tipo social, político y económico, en 1977-1978 se llevaron a cabo reuniones de salud nacionales e internacionales ocho asambleas mundiales de salud, donde se definió que la principal meta social de los gobiernos y de la Organización Mundial de la Salud (OMS) debía consistir en alcanzar para todos los ciudadanos del mundo en el año 2000 un grado de salud que les permitiera llevar una vida social y económicamente productiva con una política mundial denominada “Salud para todos en el año 2000” y aplicada a través de la estrategia de Atención Primaria en Salud APS” [20].*

De la misma forma las autoras refieren que en Colombia *“1991 se reformó la constitución política la cual consagra en su artículo 48 la Seguridad Social y salud como derechos colectivos, y en el artículo 49 plantea que “La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el*

acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud...” [20]

Siendo así, es aun más comprometedor el Rol del profesional de Enfermería en las instituciones de salud, pues es parte fundamental del cuidado de las personas con enfermedad crónica discapacitante, ellos velaran por el cumplimiento de la normatividad en poblaciones vulnerables como las que padecen enfermedades crónicas discapacitantes y aun más con la población de cuidadores de estas personas quienes finalmente están expuestos a ser pacientes crónicos en un futuro, si no se desarrollan políticas de salud claras que los protejan y les brinde calidad de vida en conjunto con la persona a la que cuidan.

Instituciones dedicadas exclusivamente al tratamiento y rehabilitación de personas con enfermedades crónicas discapacitantes como la Clínica Universidad de la Sabana, donde el perfil epidemiológico para el año 2008 reporto, que se atendieron 385 personas por mes mayores de 60 años que presentan alguna enfermedad crónica discapacitante, esto para el servicio de consulta externa, en el servicio de hospitalización, se maneja un número de 70 personas al mes y finalmente en el servicio de rehabilitación se están atendiendo aproximadamente un promedio de 90 personas con enfermedades crónicas discapacitantes, lo que permite demostrar que por ser una única institución de tercer nivel ubicada al norte de la ciudad y con especialidad en Rehabilitación, el volumen de pacientes y la demanda de sus servicios tiende a incrementarse con relación a estas dos situaciones, datos

que se pueden corroborar al comparar los perfiles epidemiológicos de años anteriores en los que se puede evidenciar un menor volumen de atención de personas con enfermedades crónicas discapacitantes.

Las personas que sufren de una enfermedad crónica discapacitante, presentan diferentes afecciones en su estado de salud que están en el orden tanto de lo físico como de lo emocional y esto tiene una repercusión significativa en los cuidadores familiares, porque implica un cambio de roles entre ellos y el identificarse como cuidadores.

Los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante, son quienes logran reconocer y profundizar en las necesidades de cuidado de estos, generando un conocimiento más amplio en todo lo relacionado a la situación de enfermedad por la que atraviesa su paciente, este conocimiento y experiencia también está marcada con el tiempo que llevan como cuidadores, las personas a las cuales cuidan requieren de cuidados especiales, tanto el cuidador como la persona cuidada se han visto avocados a modificar el estilo de vida para responder a los cuidados que se necesitan. *“Las personas que viven con enfermedad crónica y sus cuidadores son seres activos y trascendentes que tienen la capacidad de crecer en el cuidado”*. [21], sin duda alguna, las enfermedades crónicas discapacitantes tienen una gran importancia en la problemática de salud, pues sus elevados costos y el requerimiento de mantener siempre una persona que se encarga de su cuidado, lo hace aun más vulnerable para factores que pueden causar complicaciones en ellas, y lleva a pensar a los profesionales de enfermería

en desarrollar estrategias de cuidado e intervenciones adecuadas para los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica discapacitante.

Rodríguez de Álamo, refiere que *“Los familiares cuidadores primarios de un enfermo de Alzheimer suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia de trastornos osteomusculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios”* [22]. De la misma manera Crespo y col en el 2003 refieren que *“A pesar de que el cuidador presenta un alto porcentaje de problemas fisiológicos, estos no suelen acudir a consultas médicas, aun reconociendo padecer tales trastornos”* [23].

Estas situaciones de salud que presenta el cuidador de un paciente con enfermedad crónica discapacitante, podrían llegar a ser un problema si el personal de salud y específicamente el profesional de enfermería no cuenta con los conocimientos suficientes para brindar apoyo adecuado al cuidador, e identificar y trabajar a partir de las necesidades sentidas de este; por eso es importante identificar en primera instancia las habilidades de cuidado del cuidador dependiendo de la evolución positiva o negativa de la persona cuidada.

Como se refiere en el párrafo anterior el conocer las habilidades de cuidado de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes favorecerán el reconocimiento a nivel institucional y profesional del cuidador como agente activo en el continuo salud

enfermedad, desarrollando en el profesional de enfermería creatividad y objetividad en las estrategias de cuidado, abordaje y fortalecimiento de las habilidades de cuidado encontradas.

Ngozi Nkongo identificó conceptualmente que el cuidado es multidimensional, con componentes cognoscitivos y de actitud, en donde el potencial para cuidar está presente en todos los individuos, es cuantificable y se puede aprender. Así mismo, la habilidad de cuidado es el potencial que tiene la persona adulta que incluye dimensiones cognoscitivas y actitudinales, identificadas y medidas con indicadores de conocimiento, valor y paciencia; la habilidad, vista así, puede evaluarse a través de la comunicación directa con cada persona [24].

En la mayoría de los estudios que miden la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante y emplean el inventario de habilidad de cuidado (CAI) de los cuidadores, identifican y describen la habilidad de cuidado en términos del conocimiento, valor y paciencia así como la habilidad total de los grupos escogidos por los investigadores. De la misma forma en estudios como la Relación entre las características familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud, E. Comparación entre la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio Meta, "*Cuidando a los Cuidadores*": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica [5], [7], [21] entre otros se realiza el análisis sociodemográfico de los diferentes grupos en los que se ha aplicado

el instrumento, sin embargo en la literatura no se evidencia estudios comparativos que describan o analicen la habilidad de cuidado de los cuidadores que cuidan a las personas con enfermedad crónica discapacitante desde el inicio del diagnóstico y los que no.

Por lo tanto comparar las habilidades del cuidado en términos de si cuida a la persona a cargo desde el inicio del diagnóstico o no permitirá al profesional de enfermería , fortalecer las estrategias de cuidado a los cuidadores , orientar y fortalecer el componente educativo que realiza este profesional dentro del equipo interdisciplinario y fomentar estrategias de cuidado que permitirán mejorar las intervenciones de cuidado tanto del cuidador como del persona con enfermedad crónica discapacitante que es cuidada , así como de sus cuidados y los cuidados de las personas con enfermedades crónicas discapacitantes en casa. De la misma forma, es necesario para el sistema de salud de la actualidad generar estrategias que beneficien tanto al cuidador como a la persona con enfermedad crónica discapacitante y brindar herramientas sustentadas en sus habilidades que les permita sentirse parte del cuidado y del mantenimiento o recuperación de la persona a cargo y para esto se debe contemplar el cuidado como una estrategia fundamental en el desarrollo de rol del cuidador partir de sus estrategias y habilidades.

El cuidado, 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 empática. [24]

Los estudios relacionados con la medición de la habilidad de cuidado como el Estudio sobre la habilidad del cuidado de los cuidadores primarios de personas adultas discapacitadas por enfermedad cerebro vascular, asistentes al servicio de consulta externa del hospital Universitario Erasmo Meoz y Centro de Rehabilitación del Norte de Santander, Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada, Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional [51], [32], [48] Entre otros refieren que en la medida en que los grupos de cuidadores son diversos por sus características sociodemográficas de los aplico el instrumento; sin embargo; estos estudios no son suficientes cuando se trata de profundizar en la búsqueda de las habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas discapacitantes, pues los grupos y las culturas hacen la diferencia y cada uno de ellos desarrolla habilidades diferentes; el personal de enfermería debe estar en capacidad de evidenciar estas diferencias para potencializar el cuidado del cuidador y de los personas con enfermedades crónicas discapacitantes en su situaciones de salud.

Hoy en día los profesionales de enfermería reconocen la importancia que tienen los cuidadores en el proceso de recuperación de las personas a quienes cuidan, de otra manera, es importante resaltar que existen también

profesionales de enfermería quienes han adquirido una gran experiencia para verlos como un sujeto de cuidado, y han implementado acciones de promoción y prevención que les han generado a los cuidadores cambios significativos en sus estilos de vida; también se han generado cambios a nivel institucional en los servicios donde se atiende a las personas con enfermedad crónica, por que se aborda con la misma importancia al cuidador sin tener que romper las normas institucionales y permitiendo el desarrollo de diferentes estrategias de cuidado, que benefician la situación de salud de la persona que cuida como de la persona cuidada.

El poder identificar las habilidades del cuidado de los cuidadores tanto en los cuidadores que cuidan a las personas con enfermedades crónicas discapacitantes desde el inicio del diagnóstico como en los que no, reorientará las acciones de cuidado dirigidas a los cuidadores a nivel institucional, permitirá fortalecer las intervenciones de los profesionales de salud, educar y generar estrategias de cuidado en este grupo de personas que favorecerán el ambiente familiar y el crecimiento personal , fortalecerá las relaciones entre los profesionales de salud y el cuidador y permitirá resaltar la importancia que tiene el cuidador para la institución como grupo de personas activas que generan un bienestar común para sí mismos y para otras personas con su ejemplo de cuidado.

Tanto el cuidador como la persona con enfermedad crónica discapacitante que es cuidado, se verán favorecidos por el adecuado conocimiento que posee el profesional de enfermería en relación al manejo y

cuidado brindado a los cuidadores, ya que este se mostrara capaz de orientar sus cuidados teniendo en cuenta las capacidades y habilidades que posee el cuidador, involucrándolo de manera adecuada en el cuidado dependiendo el proceso de salud por el que esté atravesando la persona que es cuidada, y el momento en que inicia a cuidar el cuidador; con seguridad se generaran mayores y mejores resultados en el proceso de recuperación de la persona cuidada y menores situaciones de estrés y ansiedad del cuidador; también se fortalecerá el proceso de alta hospitalaria pues el cuidador estará preparado para brindar los cuidados necesarios en el ambiente de hogar favoreciendo a un más los procesos de rehabilitación de la persona que cuida sin olvidarse de la importancia de cuidarse a sí mismo.

En cuanto a los cuidadores de personas que no asumen el cuidado del paciente desde el momento del diagnostico, los profesionales de enfermería, podrán identificar las necesidades de cuidado dependiendo las habilidades iniciales con el fin de lograr resultados favorables para el cuidador y la persona cuidada, enfrentando temores y situaciones de ansiedad o estrés que puedan presentar; los profesionales de enfermería tendrán el conocimiento necesario para planear y ejecutar cuidados acorde a las necesidades de los cuidadores y fortalecer las habilidades de acuerdo al grado de disfuncionalidad que posea la persona que es cuidada, programará un seguimiento y acompañamiento diferente al del cuidador que ha iniciado a cuidar desde el inicio del diagnóstico.

El conocimiento de las habilidades de cuidado entre el grupo de cuidadores que cuidan a su pacientes desde el inicio del diagnostico y los que no, genera aportes que a su vez incentivarán otros procesos de investigación, haciendo comparaciones de acuerdo a las características sociodemográficas que tengan los cuidadores y permitiría, que los profesionales de enfermería logren encontrar diferencias significativas que generen y fortalezcan el cuidado al cuidador y el abordaje de los cuidadores a nivel institucional.

1.2. Abordaje conceptual.

El cuidado ha estado relacionado por años a la enfermería, tiene un componente personal, religioso, militar y místico; sin duda alguna el cuidado se ha venido perfeccionando con el paso de los años y ha dejado de ser una labor de caridad o de voluntariado. A nivel mundial el cuidado siempre se veía asociado a las mujeres viudas adineradas que asumían la responsabilidad de cuidar a todas aquellas personas que sufrían de quebrantos de salud y por décadas el cuidado ha implicado una forma natural que la persona tiene frente a la vulnerabilidad de la otra persona; Carmen de la Cuesta refiere que *“El cuidado no es una actividad exclusiva de los profesionales de enfermería, cuidar es una actividad humana, y como tal tiene un componente no profesional, el cuidado ha sido tradicionalmente una actividad domestica realizada por mujeres”*. [25]

El cuidado implica mantener una relación permanente con el otro en el que se enseña y se aprende de forma recíproca, es una línea directa de comunicación frente a las necesidades del otro es ver al otro más allá de su enfermedad y de su aspecto social como refiere Martín Buber *“Cuidar es una forma de diálogo que surge de una disposición para ser solicitado por el otro. Cuidar requiere ir más allá de los actos a la de observar y mirar, requiere un nivel de alerta de inmersión en la situación del presente, cuidar es más que una acción, es una forma de ser”* [26].

El cuidado responde a múltiples respuestas de tipo emocional, física e intelectual, frente a la preocupación por el otro a la necesidad de ayuda y la búsqueda de bienestar del otro, para esto se requiere tener empatía, saber interpretar el ambiente y el lenguaje no verbal, manifestado en signos y síntomas que puede presentar una persona ante una situación específica que no está ligada al proceso de salud enfermedad.

Mayeroff define el cuidado como *“Ayudar a alguien a alcanzar el crecimiento personal, se fundamenta en el valor que se tiene por la otra persona, promueve la autorrealización del que da el cuidado, en lo llamado (certidumbre o convicción básica), el que brinda el cuidado determina la dirección del crecimiento de quien es cuidado porque para cuidar se debe conocer los poderes o limitaciones, las necesidades, y lo conducente al crecimiento del otro”* [27], el cuidado sin duda alguna requiere de conocer al otro, de disponerse en totalidad al otro sin importar las relaciones afectivas

que puedan existir, despreocupados de la vergüenza y del temor que pueden generar algunas situaciones en particular.

Para ampliar esta mirada alrededor del cuidado, existen diferentes modelos y teorías de enfermería que proporcionan diferentes conceptos alrededor del cuidado de los individuos, familias o grupos. Hay profesionales, que basados en planteamientos teóricos específicos se han dedicado a profundizar y estudiar de manera minuciosa a los cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica; entre ellas se encuentra Ngozi Nkongho quien *“identifica cuatro presunciones teóricas que son 1.El cuidado es multidimensional, 2. El potencial para cuidar está presente en todos los individuos, 3. El cuidado se puede aprender, y 4. El cuidado es cuantificable”*. Sus planteamientos conceptuales son de particular relevancia para volver operativa la filosofía del cuidado de Mayeroff en donde el cuidador y la persona cuidada estén presentes [24].

El darle atención al cuidador y la persona cuidada, abarca una dimensión de cuidado que implica al profesional de enfermería la aplicación de una orientación teórica que le permita cuidar la salud en la enfermedad y en la prevención de la misma.

El grupo de cuidadores de personas con discapacidad de la Clínica Universidad de La Sabana, está conformado por personas que asumen el cuidado de otros, con enfermedad crónica discapacitante convirtiéndose en cuidadores principales, quienes asumen los roles de sus pacientes generando una relación de confianza y seguridad frente al cuidado de su

paciente, esta relación permite tener un mayor conocimiento de las necesidades de cuidado y desarrollar aun más sus habilidades frente a este; de la misma forma un gran porcentaje de cuidadores reciben apoyo de las instituciones de salud a las que se encuentran afiliados, quienes asignan personal técnico que contribuyen al cuidado de sus pacientes, al desarrollo de habilidades y les permiten direccionar y buscar espacios para el desarrollo de sus roles.

El conocer las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores que cuidan desde el momento que conocen el diagnóstico de su familiar y las habilidades de los que no los cuidan desde ese momento, le permite al personal de enfermería de la Clínica Universidad de La Sabana, encontrar diferentes estrategias para brindar cuidado a los cuidadores, reorientar los procesos de educación para la salud de estas personas y de los familiares a

quienes cuidan; pues se tiene la posibilidad de tener mayor control sobre las tareas asignadas frente al desarrollo del cuidado del paciente en casa y favorece el cuidado del cuidador el cual es vulnerable a la sobrecarga de trabajo que le genera el cuidado de la personas a su cargo; de la misma forma se puede favorecer la distribución de tareas para que el cuidador recupere parte de su vida cotidiana sin descuidar las necesidades que priman en el cuidado de una personas con una enfermedad crónica discapacitante; el apoyo emocional de otra persona frente a una misma situación disminuye las cargas de estrés y ansiedad en un proceso de rehabilitación.

Encontrar diferencias entre las habilidades de estos dos grupos permitirá al personal de enfermería desarrollar planes de cuidado específicos para cada una de estas personas así como encontrar estrategias de cuidado para cada uno de estos dos grupos favoreciendo el cuidado del cuidador como primera medida y el cuidado del paciente con enfermedad crónica discapacitante.

1.3. Definición del problema.

¿Cuál es la diferencia que existe entre la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a su paciente desde el momento del diagnóstico y las que no?

1.4. Objetivo general.

Comparar las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y las que no.

1.5. Objetivos específicos.

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a su paciente desde el momento de su diagnóstico y los que no
- Identificar las habilidades de Cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia de los cuidadores de personas con enfermedad crónica

discapacitante y cuidan a los pacientes desde el momento de su diagnóstico.

- Identificar las habilidades de Cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia de los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante no cuidan a los pacientes desde el momento de su diagnóstico.
- Analizar las diferencias existentes en las habilidades de cuidado en términos de conocimiento valor y paciencia entre los cuidadores principales de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan desde el inicio del diagnóstico y el grupo de cuidadores que no cuidan desde el principio del diagnóstico.

1.6. Definición operativa de conceptos.

1.6.1. Cuidador.

El cuidador es aquella persona que asume la responsabilidad de cuidar tanto física como emocionalmente a otro de manera permanente, comprometida, voluntaria o impuesta para Barrera et al en el 2002 *“Es el miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar a un familiar enfermo. Es quien representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma, sin que haya llegado, en muchos casos, a un acuerdo explícito entre los miembros de la familia”* [28]. Para Flórez lozano 1997 el cuidador es *“aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad*

que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” [29].

1.6.2. Enfermedad crónica discapacitante.

La enfermedad crónica discapacitante hace referencia a aquellas situaciones que generan deterioro progresivo y/o discapacidad en el individuo impidiéndoles de manera total o parcial realizar sus actividades de la vida cotidiana. Para Nobel la enfermedad crónica es *“un trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante largo tiempo. Se trata por tanto de un problema que abarca a todos los grupos de edad, si bien afecta predominantemente a los adultos, producen una limitación importante en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que las padecen” [30]*, para Egea *“La discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género)”*. [31] Según Venegas la *“Es el individuo que vive un proceso de deterioro progresivo de las funciones y capacidades, a causa de una alteración específica, que afecta su estado de salud por un periodo superior a seis meses”*. [32]

1.6.3. Cuidador de personas con enfermedad crónica discapacitante.

Un enfermo crónico necesita de una persona que le acompañe en sus labores y le brinde asistencia básica en todo momento; este es denominado

cuidador [28]. El cuidador es aquella persona familiar, amiga, cercana o asignada que de manera permanente y comprometida asume la responsabilidad y el direccionamiento del cuidado de aquella persona que padece una enfermedad crónica discapacitante. Según la revista de divulgación científica y tecnología de la Universidad Veracruzana, La ciencia y el hombre, en su artículo cuidar a un enfermo define al cuidador como *“la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo”* [33], Flórez Lozano et al, 1997 definen al *cuidador* como *“aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”*. [29]

1.6.4. Habilidad del cuidado.

Es el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer a valorar su propio ser. No se puede apartar este concepto de lo que significa cuidado para Mayeroff como *“el ayudar a otro a crecer y actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo”*. [27]

1.6.5. Proceso Integral de Rehabilitación.

El Proceso Integral de Rehabilitación (P.I.R.) hace referencia al conjunto de pasos coherentes y organizados de evaluación e intervención y

seguimiento que se realizan a los pacientes y sus familias que acuden al servicio de Rehabilitación de la Clínica Universidad de La Sabana buscando la integración social, familiar y ocupacional. [35]

1.6.6. Diagnóstico inicial.

Es un juicio clínico inicial emitido como resultado de una valoración exhaustiva y estudio minucioso de los signos y síntomas que presenta un individuo y que le afectan de forma permanente o temporal su estado de salud Según Nóvas et al *“El diagnóstico es una de las tareas fundamentales de los médicos y la base para una terapéutica eficaz. En sí mismo no es un fin sino un medio, e indispensable para establecer el tratamiento adecuado. Hay quienes lo señalan como la parte más importante del trabajo médico, pero a pesar de eso conlleva muchas dificultades cuando se explica y se enseña cómo realizarlo.”* [36].

El diagnóstico es la primera y más importante herramienta con la que cuenta un profesional de la salud de cualquier área para acercarse a la comprensión y posible tratamiento de las condiciones salubres de un individuo. El diagnóstico es el resultado del análisis que se realiza en una primera instancia y que tiene como fin permitir conocer las características específicas de la situación determinada para así poder actuar en consecuencia, sugiriendo tratamiento o no. Ese análisis diagnóstico se basa en la observación de síntomas existentes en el presente o en el pasado. [37]

1.6.7. Momento inicial del Diagnóstico.

Espacio de tiempo en el que se transmite un juicio clínico inicial y definitivo como resultado de una valoración exhaustiva y estudio minucioso de los signos y síntomas que presenta un individuo y que le afectan de forma permanente o temporal su estado de salud

1.6.8. Planteamiento hipotético

El cuidar de una persona con enfermedad crónica discapacitante genera en el cuidador cambios físicos, emocionales y socioculturales; estos cambios favorecen la adquisición de habilidades de cuidado y los hace únicos frente a otras personas; motivo por el cual encontrar diferencias en relación a las habilidades de cuidado entre los cuidadores que cuidan a una persona con enfermedad crónica discapacitante desde el inicio del diagnóstico y las que no, permite generar aportes al conocimiento disciplinar de enfermería a fin de personalizar y hacer visible a los cuidadores y poderlos cuidar; las habilidades de cuidado están descritas en términos de conocimiento, valor y paciencia, entonces se espera que el cuidador posea mayor conocimiento de sí mismo y del otro en la medida que haya vivido la experiencia desde el inicio de conocer el diagnóstico de su familiar. Asumiendo con mayor facilidad los cambios, aumentando el nivel de tolerancia con relación a los que no quienes no tendría las mismas habilidades.

Así mismos se esperaría que de acuerdo a la etapa por la que atraviese la enfermedad de la persona cuidada, el cuidador, tolere las confusiones que se puedan prestar, buscando espacios para auto expresarse y explorar alternativas que le favorezcan en el crecimiento personal de sí misma y de la persona que cuida.

Para el cuidador la posibilidad de cuidar a su paciente desde el inicio de diagnóstico le permita estar abierto y sensibilizarse a las necesidades de cuidado de su paciente para el futuro, desconociendo lo que pueda suceder o lo que pueda traer el presente, estos avances hacen que este grupo tenga una mayor posibilidad de diferencia frente a los cuidadores que no cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico, sino posterior al inicio de conocer el diagnóstico pues entran en desventaja frente al primer grupo en relación al conocimiento de la situación, teniendo una menor capacidad de ajustarse al cambio y no teniendo la suficiente paciencia para establecer estrategias de cuidado relacionadas a los posibles cambios que puedan suceder.

Justificación.

Los cambios en el comportamiento de la pirámide poblacional en relación a que ahora la mortalidad está dada por enfermedades crónicas y degenerativas más no por enfermedades trasmisibles; hace que un mayor número de personas requieran de la presencia de un cuidador; éste se expone al estrés que implica cuidar de un familiar sin estar preparado, el desconocimiento del manejo de la situación de salud de su familiar y el poco reconocimiento recibido de parte de los servicios de salud. Según Prieto *“La población mundial, que en 1955 era de 2.800 millones de habitantes, es actualmente de 5.800 millones y aumentará en casi 80 millones al año, hasta situarse en unos 8 000 millones de habitantes en el 2025. En 1997 se registraron cada día 365 000 nacimientos y alrededor de 140 000 defunciones, lo que arroja un incremento natural de aproximadamente 220 000 personas al día. Para el 2025 se esperan aumentos de hasta el 300 % de la población de edad de muchos países en desarrollo, especialmente de América Latina y de Asia.”* [38].

En los servicios de salud ha aumentado la atención a personas que padecen diferentes enfermedades de tipo crónico discapacitante o se atienden urgencias causadas por la alta accidentalidad o actos violentos que ocasionan en las personas pérdida de la funcionalidad o dependencia física y mental; se puede observar en éstos pacientes, deterioro propio de la enfermedad, inadecuado seguimiento a las recomendaciones médicas, desconocimiento de síntomas de alarma, carencia de redes de apoyo que los

oriente o brinde soporte social, o definitivamente los síntomas irreversibles que cambiaran por completo sus proyectos de vida, esto en aquellos pacientes que ingresan por traumas o lesiones irreversibles.

Otros factores que contribuyen al aumento de las personas que padecen enfermedades crónicas discapacitantes hace referencia a los avances tecnológicos, la globalización, el aumento de la productividad, el uso inadecuado de la información y la multiplicidad de roles que desempeña el hombre de hoy, lo anterior le impide adoptar unos hábitos que favorezcan la salud física y mental; este aspecto aún no ha sido abordado ampliamente por los sistemas de salud que implementen medidas preventivas que eviten la problemática del aumento de enfermedades crónicas y degenerativas no solo en Colombia, sino en el mundo.

Rojas en su estudio sobre el reto institucional de la atención al adulto mayor 2005 refiere que *“El interés por el tema del envejecimiento poblacional se torna cada vez más recurrente, pues es el fenómeno del cual no escapa ninguna sociedad. Las fuertes reducciones en los niveles de fecundidad en el país han acelerado en los últimos años las transformaciones de las estructuras etarias de la población. Se espera que para el año 2025 exista un cambio demográfico con repercusiones socioeconómicas, lo que obliga a realizar análisis tempranos que faciliten su abordaje y atención. La perspectiva actual y la proyección institucional orientan a la preparación del modelo integral de salud, donde predominarán las patologías crónicas y las*

poli consultas de esta población, con el correspondiente aumento en los costos de la atención en Seguridad Social.” [39]

La atención y tratamiento de las personas con enfermedades crónicas discapacitantes ocasiona altos costos para los servicios de salud, cambios en los proyectos de vida tanto para las personas que padecen de la enfermedad crónica discapacitante, como para sus familias y además implica la responsabilidad repentina de asumir un tratamiento que puede ser largo, costoso para los miembros de la familia, y que desencadena una serie de sentimientos y circunstancias como tristeza, soledad, aislamiento, disfunción familiar, pérdida del trabajo y cambio de roles.

Las enfermedades crónicas discapacitantes necesariamente conllevan a la dependencia física de las personas en algún grado; por consiguiente algún miembro de la familia debe asumir el papel de cuidador, este asume un nuevo reto y la responsabilidad de cuidar de manera permanente, comprometida e indefinida. El profesional de salud y en especial enfermería debe esforzarse, por conocer las necesidades del cuidador, orientarlo en su nueva función y apoyarlo en el transcurso del proceso de adaptación al nuevo rol; sin embargo debe dirigir sus esfuerzos a dimensionar al cuidador como un verdadero sujeto de cuidado que requiere más atención que la persona que padece la enfermedad crónica discapacitante; debe suplir con calidad las necesidades del cuidador y preocuparse por brindarle una atención personalizada reconociendo sus fortalezas y debilidades.

Muchos de los cuidadores asumen ésta tarea de forma repentina y se ven enfrentados a ir adquiriendo habilidades desde el inicio de la enfermedad de sus familiares; sin embargo hay otros que dentro del proceso de deterioro progresivo de la persona enferma entran a participar en el cuidado ya en etapas más avanzadas y esto les podría generar a los cuidadores mayores dificultades de tipo emocional, cansancio físico y alteración en los roles, así como el déficit de habilidad para cuidar de la persona enferma. Stober señala *“que en las dos últimas décadas se ha observado un crecimiento en el número de familias que deciden tomar la responsabilidad de cuidar a sus parientes con enfermedades crónicas; exponiéndose a varios riesgos, ya que las tareas del cuidador se vuelven cada vez más complejas y les abarcan mayor cantidad de tiempo afectando tanto su salud física como mental”*. [40]

En las instituciones de salud, se viene adelantando en los últimos años medidas preventivas para las personas que acuden a ellas; sin embargo, aún las acciones se centran en el trabajo con las personas que acuden por presentar dificultades en el proceso de salud enfermedad, por lo tanto el cuidador de una persona con enfermedad crónica discapacitante continúa siendo poco visible dentro del sistema; pero, desde la óptica de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, debe ser visto como sujeto de cuidado ya que podría llegar a ser un futuro usuario de las instituciones de salud por su vulnerabilidad y deficiente autocuidado, si se tiene en cuenta que este prioriza las necesidades del otro por las de sí mismo. Refiere Venegas *“En la medida que aumenta el número de*

cuidadores informales, se deben crear estrategias que brinden apoyo, no sólo a nivel institucional sino especialmente en la comunidad y en la familia, dado que la familia generalmente es el principal agente cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica discapacitante.” [32].

Es importante para enfermería identificar como puede ser el apoyo proporcionado a los cuidadores para que éste sea más efectivo; es importante conocer, cuándo se adquiere mayor habilidad de cuidado, si cuándo se inicia a cuidar desde la aparición de la enfermedad del familiar o cuándo se inicia el cuidado ya en etapas avanzadas del deterioro progresivo de la enfermedad crónica de la persona. Seguramente esto dará herramientas que fortalezcan los programas ya establecidos tanto para los cuidadores iniciales en el proceso de la enfermedad crónica como para aquellos que inician a cuidar ya en etapas avanzadas de la cronicidad de la persona enferma.

Los aspectos anteriormente tratados permiten evidenciar la importancia que tiene el poder hacer un abordaje adecuado del cuidador de las personas con enfermedad crónica discapacitante, reconociendo las habilidades de cuidado bien sea para fortalecerlas, o para construir con ellos nuevas estrategias de apoyo en el autocuidado y el cuidado hacia las personas cuidadas; esto se lograra en la medida que se personalice el cuidado del cuidador identificándolo como un verdadero sujeto de cuidado y no solo como un agente capacitador para dar cuidado a otros.

Para las instituciones de salud donde la atención y la participación del paciente, la familia y el trabajador de salud es fundamental para poder identificar las diferencias en las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores principales que cuidan a su paciente con enfermedad crónica discapacitante desde el momento del diagnóstico y las habilidades de cuidado de los cuidadores principales que no cuidan desde el momento del diagnóstico serán un aporte significativo para re-direccionar el programa de cuidadores, fortalecer las estrategias de intervención en el cuidado dado al cuidador por parte de los profesionales de salud y direccionar a los cuidadores que ingresan al proceso integrales de Rehabilitación por primera vez dependiendo de sus propias experiencias y habilidades.

De la misma forma el desconocimiento de las habilidades de cuidado dependiendo de las diferentes condiciones socio demográficas las cuales no son descritas con regularidad en la mayoría de los estudios los cuales solo describen la habilidad de cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia la generalidad de los grupos, como por ejemplo que pasa con los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y las que no, la literatura muestra múltiples estudios que miden la habilidad de cuidado, pero no muestran si hay diferencias o similitudes dependiendo algunas características específicas que están relacionadas con el momento inicial del diagnóstico y el acompañamiento del cuidador desde éste instante.

Este estudio resulta importante y aporta al cuidado de enfermería ya que en la medida que se conozcan las habilidades de cuidado de los

diferentes grupos de cuidadores y bajo diferentes circunstancias, se podrá reorientar el cuidado a los cuidadores, estableciendo diferencias que contribuyan al fortalecimiento del autoestima y / o el autocuidado.

Finalmente los resultados de éste estudio le permitirán al profesional de enfermería fortalecer los lazos de comunicación entre el equipo interdisciplinario y los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante reconociendo las diferencias y orientando acciones que propicien el bienestar físico, mental y emocional del cuidador en un proceso de salud enfermedad.

CAPITULO II

2. Marco teórico.

En el marco teórico de este trabajo se tendrán en cuenta los referentes teóricos relacionados con la habilidad de cuidado de los cuidadores, los cuales incluyen enfermedad crónica discapacitante, cuidador, habilidad de cuidado de los cuidadores, características de los cuidadores, medición de la habilidad de cuidado, marco legal referente a los proyectos de ley para los cuidadores y las características socio demográficas de los cuidadores

Se aborda la importancia del cuidador, como sujeto de cuidado y parte activa de los procesos de recuperación y mantenimiento de la situación de salud de las personas que padecen enfermedades crónicas discapacitantes, entendidas estas, como aquellas situaciones que genera cambios físicos y mentales en las personas que las padecen, así como cambios de tipo personal, familiar y sociocultural en las personas que asumen su cuidado. Este grupo de personas que cambia de forma dramática sus roles deben ser abordadas por el personal de salud con el fin de dar una orientación tendiente al autocuidado del cuidador y de la persona que es cuidada.

Dentro del equipo de salud a nivel institucional los profesionales de enfermería tienen una mayor habilidad, disposición, experticia, para poder

dar un abordaje adecuado a este grupo poblacional, son ellos quienes permanecen de forma continua en los servicios, velan por la seguridad y el bienestar de sus pacientes y en últimas son quienes conocen y exploran de cerca la realidad que afrontan tanto el cuidador como la persona con enfermedad crónica discapacitante.

2.1. Habilidad de cuidado.

Para Barrera un cuidador hábil es, en términos generales el que logra conocer a la persona enferma, entender cómo es una enfermedad y dependiendo de él. Igualmente, es el que consigue explorar y aprovechar sus propias capacidades en una situación de cuidado de enfermo crónico [28].

Existen diferentes definiciones que intentan englobar el concepto de habilidad. Estas incluyen el grado de competencia de un sujeto frente a un objetivo determinado, la aptitud innata o desarrollada para realizar una acción, la destreza para ejecutarla, y la capacidad y disposición para negociar y conseguir los objetivos. Esta expresión de habilidad depende de capacidades y factores de motivación internos y externos. [28]

Según Nkongo generalmente se reconoce que las personas se sienten y se comportan de forma diferente en relaciones variadas con otros. Una posible explicación para esta diferencia relaciona la cantidad de cuidado presente y sentido por aquellos incluidos. No solo necesitamos medir la habilidad de cuidado que los proveedores de salud tienen para cuidar, sino que podemos querer conocer la habilidad de pacientes para cuidar. Para

aumentar la comprensión de las relaciones humanas, es esencial que se analice y cuantifique la habilidad de cuidado de las personas. Con este conocimiento, es posible identificar áreas de debilidad y fortaleza en la habilidad de cuidado de las personas, y se pueden planear estrategias de intervención con base en estos hallazgos. El propósito de inventario de habilidad de cuidado (CAI por su sigla en inglés) es cuantificar el grado de habilidad de cuidado de una persona, con relación a otros [24]

El marco conceptual de CAI se derivó de la literatura del cuidado. Se identifican cuatro presunciones teóricas. Específicamente, éstas fueron (1) el cuidado es multidimensional, con componentes cognoscitivos y de actitud; (2) el potencial para cuidar está presente en todos los individuos; (3) el cuidado se puede aprender; y (4) el cuidado es cuantificable. [24]

En 1999 Nkongo cita a Lenninger quien describe que el cuidado es una necesidad humana para el completo desarrollo, el mantenimiento de la salud y la supervivencia de los seres humanos. En todas las culturas del mundo, se refieren a los fenómenos relacionados con la existencia y las conductas de apoyo y con la capacitación dirigida hacia otros individuos o grupos con necesidades reales o potenciales para mejorar o atenuar su situación humana o su modo de vida [41].

Nkongo hace referencia a tres componentes básicos para considerar la habilidad del cuidado cada uno de estos responde a conductas esenciales de las personas frente al cuidado, estos tres componentes son:

2.1.1. Componentes de la habilidad del cuidado:

El inventario de habilidad del cuidado mide tres categorías fundamentales que se desarrollan cuando se tiene la habilidad del cuidado, la primera categoría hace relación al conocimiento el cual *“involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, y lo que refuerza su bienestar. El conocimiento puede ser explícito o implícito, directo o indirecto; incluye conocimiento general y específico.”* [24]; es así como el conocimiento no solo está orientado a tener una base teórica de la enfermedad por la que atraviesa la persona que la padece, este es aun más profundo y detallado, pues el cuidador debe hacer conciencia de esto para poder tomar decisiones claras frente al cuidado de la persona que padece una enfermedad crónica discapacitante, de la misma forma el conocimiento lleva al cuidador a tener un grado de experiencia frente al cuidado que puede ser útil para compartir con otros cuidadores e inclusive con algún miembro de la familia que quiera asumir el rol de un verdadero cuidador.

Otra categoría que se trabaja en el inventario de habilidad de cuidado hace referencia a la paciencia como aspecto *“esencial en el cuidado porque da tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración. Ser paciente incluye tolerar algún grado de confusión y desorganización que caracterizan el crecimiento del ser y otros”* [41], luego la paciencia tiende a ser el

elemento neutral en el proceso de cuidado al otro, quien es paciente está en capacidad de aceptar las dudas frente al cuidado del otro, responde de una forma positiva a lo que puede ser estresante o no para su paciente, tolerar las respuestas negativas frente a la opinión que merece el tratamiento, en términos generales favorece la tolerancia frente a los retos del cuidado que surgen con cada una de las complicaciones que implica asumir este rol.

Finalmente el inventario de habilidad del cuidado mide o deja ver otra categoría que hace relación al valor como el elemento que *“está presente en el cuidado cuando la dirección del crecimiento y su resultado se desconoce. El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado y al ser sensible y estar abierto a las necesidades del presente”* [41]. Esas experiencias pasadas dan un valor significativo para afrontar las vicisitudes que trae consigo el futuro de la persona cuidada y del cuidado que pueda brindar el cuidador, el poder expresar de forma tranquila sus sentimientos permite tener una mayor claridad en la toma de decisiones y una mayor disposición en el manejo de las situaciones.

2.1.1.1. Conocimiento.

El conocimiento para la persona es toda aquella capacidad de entender o comprender una serie de información la cual debe ser organizada de forma sistemática y objetiva, cuando se trata de un tema específico, según la Real academia de la lengua el conocimiento hace referencia a la *“Acción efecto de conocer, otra definición que realiza es cada una de las facultades*

*sensoriales del hombre en la medida que están activas” [42], para el profesional de enfermería el conocimiento se relaciona con la cercanía que el profesional tenga para con la persona que está cuidando , el poder reconocer el problema de salud de la persona que cuida como de sus necesidades de cuidado la hace conocedora de su paciente para Ngozy Nkongo el conocimiento “*involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, y lo que refuerza su bienestar. El conocimiento puede ser explícito o implícito, directo o indirecto; incluye general y específico de la persona que uno cuida*” [41].*

El profesional de enfermería adquiere conocimiento en su formación de pregrado y esta se desarrolla a través de la observación del comportamiento de las personas que cuida y de la interacción que desarrolla con el equipo de salud y la familia, lo que permite obtener habilidades propias que se traducen en la innovación del cuidado acorde a las necesidades de cuidado del paciente y sus cuidadores, sin duda alguna, entre más experiencia y contacto de cuidado tenga el profesional de enfermería mayor destreza y aportes tendrá para lograr un adecuado proceso de recuperación frente a la situación de salud de la persona cuidada, de la misma forma esto se transmitirá al cuidador con el fin de lograr habilidades de cuidado que generen bienestar en de la persona que cuida como de la persona cuidada.

Estudios relacionados con la habilidad del cuidado han demostrado como algunos cuidadores de pacientes con enfermedad crónica, adquieren el

conocimiento sin tener una preparación o una educación frente al cuidado de sus pacientes, este conocimiento es adquirido con la experiencia inmediata que ocasiona la necesidad de cuidado de sus pacientes, esto se puede corroborar con el estudio *“efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad”* donde se evidencia en la categoría de conocimiento que *“solo un 30% de los cuidadores cuentan con el conocimiento requerido para el cuidado antes de una intervención educativa”*. Es evidente que en la medición de esta categoría el nivel educativo y el nivel socioeconómico de este grupo de cuidadores afecta de forma significativa la posibilidad de tener un conocimiento frente al cuidado, mas adelante en este estudio se deja ver como la intervención educativa no fue lo suficientemente efectiva para poder generar conocimiento frente al cuidado y se recalca nuevamente la importancia de los factores socio demográficos que interfieren de forma significativa en esta categoría. [44]

Para Blanco Diana en el 2007 encontró frente al conocimiento que *“el 38% del grupo estudiado presenta para este componente una clasificación moderada, el 32% lo presenta bajo y poco menos de la tercera parte, el 30% se clasifica como alta, lo que muestra una carencia en la dimensión del conocimiento”*. [45]

Los hallazgos en la literatura con relación a la habilidad de conocimiento de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes permiten identificar que los cuidadores son personas que

requieren de un entrenamiento adecuado y oportuno por parte de los profesionales de enfermería con el fin de fortalecer la categoría de conocimiento y lograr que estos reconozcan las necesidades de cuidado y sus intervenciones. *“De acuerdo a la dimensión del conocimiento, el 70% de los cuidadores poseen un nivel de conocimiento con categorías media baja, indicándonos que es importante fortalecer el conocimiento de ellos mismos y con relación a la persona que cuidan. En esta dimensión se identificó que los cuidadores están casi en su totalidad de acuerdo con la afirmaciones que se presentan como creen que el hoy está lleno de oportunidades, que entienden a la persona fácilmente, que la gente pueda contar con ellos para hacer lo que dicen que harán, les gusta su forma de ser y aceptan a los otros como son, expresan sus sentimientos de una manera adecuada y saben que no tienen por qué esconderlos, les gusta hablar con otras personas, se ven como personas sinceras en sus relaciones con los demás y reconocen que todas las personas necesitan espacio y privacidad para sentir”.* [45]

Nkongo refiere que este componente implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades de cuidado, su estado de salud, sus fortalezas , debilidades, sus gustos , lo que le genera estrés o angustia es reconocer al otro en su totalidad sin dejar escapar detalle alguno [41

].

En un estudio realizado por Montalvo encontró que a nivel de conocimiento el 72,62% se encuentran en la calificación baja y moderada, lo que orienta un bajo nivel de preparación por parte de los cuidadores para

asumir el rol de cuidador en los diferentes procesos que presenta la persona cuidada. Los cuidadores expresan ansiedad acerca de su necesidad por conocer las complejas habilidades de cuidado en el hogar, especialmente cuando la información suministrada por el personal de salud no es clara. [44].

2.1.1.2.El valor.

Al hablar del valor que posee una persona como el cuidador, se podría pensar que es una fuerza interior que posee el ser humano para desarrollar diferentes actividades o para enfrentar algunas situaciones complejas en la vida; por lo general las personas se ven enfrentadas a situaciones que les generan incertidumbre, temor, estrés, angustia; pero debe igual enfrentarlas a pesar de la adversidad; la definición de valor, a nuestro entender, es aquella escala ética y moral que el individuo posee a la hora de actuar; se relaciona estrechamente con la educación que cada uno ha recibido desde pequeño. Ésta es la que nos ayuda a discernir lo bueno de lo malo y la que consecuentemente, fijará los valores de cada uno de nosotros; por ejemplo, si desde niños nuestros padres nos dicen que ayudar es bueno pero robar es malo, sabremos en el interior de nuestra conciencia, que si tomamos algo que no es nuestro, estaremos cometiendo un delito [46]. Otra definición refiere *“el valor se puede traducir en el coraje, que es una virtud humana, y se puede definir como la fuerza de voluntad que puede poseer una persona para llevar adelante una acción a pesar de los impedimentos. Dichos*

impedimentos generan miedo; el coraje es la habilidad de sobreponerse a dichos miedos y perseverar con la acción que se pretendía realizar". [46]

Se puede hablar del coraje emocional, como una fuerza interior; pero también se puede hablar del valor o coraje físico, que es aquel que se opone al dolor físico, el trabajo pesado o la posibilidad de lesionarse; para la Real academia de la lengua, el valor es *"la fuerza, actividad, eficacia o virtud de las cosas para producir sus efectos"*. [42]

El valor involucra algunas características en el ser, que tienen que ver con la fuerza de voluntad, el ímpetu, el esfuerzo de ánimo; el pensamiento de la persona, se enfoca en la fuerza para realizar sus metas, sueños o simplemente con el deseo de no dejarse vencer a la mínima dificultad. Estas reflexiones sobre el valor o coraje, se relacionan completamente con las características que poseen los cuidadores de personas con enfermedades crónicas, ya que ellas se ven enfrentadas a situaciones difíciles de manera permanente, dadas las dificultades y el deterioro progresivo de las personas con enfermedad crónica.

Para Ngozi Nkongo el valor *"está presente en el cuidado cuando la dirección del crecimiento y su resultado se desconoce. El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado y al ser sensible y estar abierto a las necesidades del presente"* [41].

En cuanto a la dimensión de valor, Montalvo encontró que un alto porcentaje de cuidadores de personas con enfermedad crónica, se encuentran en la calificación moderada baja (66,66%), lo cual indica, que se

debe reforzar en el cuidador esta virtud para que haga frente a las circunstancias que le toca vivenciar con su familiar enfermo, el grado de valor puede estar afectado por el grado de conocimiento limitado que se tiene en cuanto a las intervenciones como cuidador, lo cual restringe y genera un estado de incertidumbre frente a las experiencias de cuidado. [44]

Blanco Diana, en su estudio concluye que el valor está bastante afectado en el grupo de cuidadores, pues el 37% se encontró en un nivel bajo, lo cual representa una falta de coraje para asumir el cuidado a causa de diferentes situaciones, principalmente medidas por el temor a lo desconocido, temor a no controlar la situación de cuidado, temor a la enfermedad y sus consecuencias, temor a la muerte del ser al que cuidan; esto evidencia la necesidad de fortalecer el valor porque es el que permite claridad en la toma de decisiones que benefician al niño y la familia. [45]

En el estudio realizado por Castro en el 2009, respecto a la dimensión de valor, los cuidadores al no tener un nivel de valor óptimo, se les dificulta afrontar las nuevas experiencias, la carga emocional y física que se experimenta al ser el cuidador de un paciente con enfermedad crónica, como la insuficiencia cardíaca, los cuidadores no han llegado a sobrellevar las dificultades en el cuidado, dado que el valor y la fortaleza ante las dificultades de la vida se encuentran ausentes o disminuidas en estos [47].

En el estudio realizado por Barrera et al; sobre la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros, se describió y comparó la habilidad de cuidado de un grupo de

cuidadores familiares hombres y mujeres que cuidan a un ser querido con enfermedad crónica. En este estudio se tomo una muestra de 90 cuidadores, todos ellos vinculados al programa “*Cuidando a los cuidadores*”. Se encontró que el componente valor fue óptimo en un 28,89% y en el 71,12% el valor fue deficiente [48].

Frente al valor Parra y Berdejo encontró en su estudio que “*los cuidadores informales de pacientes con alteración Neurológica tienen un nivel de valor bajo de 52% [6], medio 28% y alto 20%, lo que permite determinar que de los participantes el 80% no tiene el valor requerido y necesario para la habilidad de cuidado*” [49].

2.1.1.3. La paciencia.

El componente de paciencia hace referencia a la capacidad del cuidador de una persona con enfermedad crónica discapacitante para cuidar del otro para tolerar y aceptar las dificultades que implica el cuidado, y esto incluye los hábitos de higiene, los cambios emocionales del paciente, el asumir los roles del paciente y sus problemas, y para esto el cuidador debe dedicarse en cuerpo y alma al otro, debe conocerlo y debe tener disposición emocional, como lo refiere De la Cuesta en su libro cuidado artesanal “*la paciencia de la cual hacen acopio los cuidadores para manejar al paciente habla de una resistencia emocional adquirida con el tiempo*” esa resistencia emocional hace referencia según De la Cuesta “*la fortaleza emocional se*

hace necesaria para realizar un cuidado pesado, que requiere “tener alientos” ... y tan íntimo que incluso a veces da vergüenza hablar de él” [25]

Frente al componente de paciencia se puede decir que es la capacidad de cuidar de una persona con alguna situación de enfermedad, de soportar y afrontar las diferentes etapas por las que atraviesa la persona cuidada desde el momento en que le sucede una situación de enfermedad y todas aquellas complicaciones que se pueden derivar de estas, de la misma forma es la facilidad con la que el cuidador asume los cambios de roles frente a estas situaciones. Según el diccionario de la real academia de la lengua, la paciencia se define como *“Capacidad de padecer o soportar algo sin alterarse” [42].*

Según Ngozi Nkongo la paciencia hace referencia a lo *“esencial en el cuidado porque da tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración. Ser paciente incluye tolerar algún grado de confusión y desorganización que caracterizan el crecimiento del ser y otros” [41],* sin duda alguna el componente de paciencia es un componente muy importante para el proceso de aprendizaje de los cuidadores, pues cuando están enfrentados a nuevas situaciones de salud se genera incertidumbre y mucha confusión y es aquí donde el cuidador demuestra de la misma forma el valor y la paciencia para asumir los nuevos retos frente al cuidado.

En el estudio habilidad del cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas, realizado por Blanco Diana refiere en cuanto a la dimensión de

paciencia encontró que el 41% de los cuidadores se encuentra en un nivel medio de paciencia, favorecido por la relación del cuidador con la persona cuidada, ya que la mayoría las madres son quienes aprenden a dar espacio, pues los hijos están en crecimiento y ellos tienen que adaptarse a las etapas que ellos viven, acompañándolos, pero es necesario fortalecer dicha paciencia en el rol del cuidador, para que esos instintos de cuidado no caigan en la sobreprotección y desesperanza porque la situación de salud no se resuelve con los intentos que ellos hacen día a día. [45]

Según Castro, Shirley 2009; la paciencia se debe ver dentro del marco de relación con el otro, donde reconocer las cosas o situaciones que nos impacientan, preocupan o afectan, comprender la situación, reconocer al receptor de cuidado como ser único con propias actuaciones, pensamientos acciones y sentimientos presentes en cada situación contemplada, es de vital importancia en la adquisición de la habilidad en el cuidado. El tiempo es un componente fundamental en la paciencia, la espera en el tiempo es esencial y primordial a la hora de brindar cuidado, ya que a través del tiempo se verán los resultados progresivos y finales del cuidado brindado. [47]

En el estudio realizado por Barrera et al sobre la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, se encontró *“que el componente paciencia fue deficiente en el óptimo en el 32,22% y deficiente en el 67,77% del total de la población en estudio”* [48].

En otro estudio Barrera afirma en cuanto al *“grado de paciencia que el 73% de los cuidadores se ubicó en niveles inferiores; este hecho puede estar*

ligado con el tiempo que llevan haciendo esta labor, menos de 18 meses tiempo en el cual el receptor de cuidado manifiesta cambios rápidos y repentinos de comportamiento y de estados de ánimo por su enfermedad, la aplicación de tratamientos los cambios físicos y los efectos adversos en el manejo de su patología, son situaciones que afectan la relación aumentan la carga y ocasionan estrés al no tener claridad en que hacer y cómo solucionarlo” [43].

Según Venegas 2006 *“La habilidad del cuidado se considera como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser” [32].*

La habilidad de cuidado del cuidador principal hace referencia a las actitudes y aptitudes que tiene una persona frente al proceso de enfermedad de otra, *“el cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades de forma estética, de tomar decisiones pertinentes para determinar el curso de la acción que debe realizar; el cuidador que es hábil comprende que él y las personas a su cargo son seres humanos activos trascendentes y totales en todo momento” [50],* ver al otro como aquel que requiere de su colaboración, lo hace partícipe del interés por que este se encuentre bien, de otra forma el cuidado no tendría razón de ser para aquel que asume este rol.

“La habilidad de cuidado del cuidador familiar es el potencial de cuidado que tiene la persona que asume el rol de cuidador principal de un

familiar, o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica. Esta habilidad incluye una dimensión cognoscitiva y una actitudinal que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Nkongho [24] en estudios donde se aplica el inventario de habilidades de cuidado como en el desarrollado en el Centro de Rehabilitación cardioneuromuscular de Cúcuta, demostró que *“En lo relativo al nivel de habilidad general, se encontró que los cuidadores en su mayoría presentan un nivel deficiente en la medición inicial con 72.5%, en contraste con apenas un 27.5% que cumplen con la habilidad total para asumir el rol”* [51].

Estos resultados del estudio permiten evidenciar cómo más de la mitad de los cuidadores no tienen la capacidad adecuada para ofrecer o brindar un cuidado básico y esto también está afectado por el tiempo real que pasa el cuidador principal con el paciente, los conocimientos que tenga este con relación al cuidado, los temores que se generan al asumir el rol de cuidador entre otros, que de una u otra forma alteran esa habilidad que es fundamental para brindar cuidado básico.

Estudios anteriores relacionados con la habilidad del cuidado de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas evidencian como los grupos de cuidadores a los que se les ha medido las habilidades de cuidado con el inventario de habilidades de Cuidado de Ngozy Nkongo, no poseen el valor , la paciencia y el conocimiento óptimo para desarrollar habilidades de cuidado esto se pudo evidenciar en un estudio relacionado a la habilidad de

cuidado de los cuidadores principales en pacientes con cáncer gastrointestinal en el cual el investigador reporta en cuanto a *“el conocimiento de sí mismo y del otro fue óptimo solamente para el 23%, lo cual es deficiente para un grupo mayor de cuidadores, lo que indica que debe fortalecerse con el trabajo oportuno desde el momento del diagnóstico, mediante la consejería individual y colectiva con otras personas que vivan experiencias iguales, mejorar los vínculos de confianza y elevar la autoestima en una relación de respeto tolerancia y sinceridad”* [43].

En cuanto al valor afirma que *“el grado de valor estuvo en nivel medio de 46% y bajo de 27%; se observó incapacidad y temores para afrontar estos eventos lo que plantea la necesidad de realizar intervenciones en asistencia de los profesionales de la salud, para brindarles una información oportuna, involucrarlos en los procesos de cuidado modificar las actitudes y valores; y contar con el apoyo organizado y permanente de la red social formal e informal”* [21].

Finalmente afirma en cuanto al grado de paciencia que *“el 73% de los cuidadores se ubicó en niveles inferiores; este hecho puede estar ligado con el tiempo que llevan haciendo esta labor, menos de 18 meses, tiempo en el cual el receptor de cuidado manifiesta cambios rápidos y repentinos de comportamiento y de estados de ánimo por su enfermedad, la aplicación de tratamientos, los cambios físicos y los efectos adversos en el manejo de su patología, son situaciones que afectan la relación, aumentan la carga y ocasionan estrés al no tener claridad en qué hacer y cómo solucionarlo”* [21].

Sin duda alguna, esa falta de habilidad o esa habilidad no desarrollada tiene relación con las situaciones de enfermedad que viven las personas y sus cuidadores; de la misma forma la falta de programas preventivos que realicen un abordaje oportuno a los cuidadores, son unas de las principales causas de no tener cuidadores con un grado de habilidad alto; por otro lado el desarrollo de la paciencia en el cuidador tiene una relación significativa con el conocimiento del cuidador frente a la situación de su paciente.

Esta situación se puede confirmar con un estudio desarrollado en el Norte de Santander en donde *“la habilidad del cuidado de los cuidadores de personas discapacitadas y su distribución por cada uno de sus componentes evidencian que solo un 30% cuentan con la habilidad requerida para la entrega de cuidado, el porcentaje restante presentan deficiencias en el rol de cuidadores y en la calidad de cuidado que ofrecen a sus familiares discapacitados”* [51].

En el estudio realizado por Venegas en el 2006, en un grupo de 122 cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al programa de discapacidad de Chía, el 66,39% de la población tomada para la estudio no presenta un nivel óptimo de habilidad de cuidado para cumplir con el rol a su cargo [32], en el estudio realizado por Montalvo en el 2007 refiere que *“La habilidad de cuidado general y por componentes mostró que para el grupo general el 28,89% de los casos el nivel de habilidades de cuidado fue óptimo mientras que en un 71,12% de ellos fue deficiente. El componente conocimiento fue óptimo en un*

33,33% de los casos y deficiente en el 66,67% de estos. El componente valor fue óptimo en un 28,89% y en el 71,12% el valor fue deficiente y el componente paciencia fue deficiente en el óptimo en el 32,22% y deficiente en el 67,77%.” [44].

Barrera Ortiz en su estudio habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas Con enfermedad crónica: comparación de géneros encontró que “el grupo de cuidadores en su conjunto se encontró que el 25,6% tenía una habilidad total baja, el 45,6% media y el 28,9% baja. En el componente conocimiento el grupo en general tuvo un nivel bajo en el 27,8% de los casos, medio en el 38,9% y alto en el 33,3% de estos. En el componente valor el grupo en general tuvo un nivel bajo en el 25,6% de los casos, medio en el 45,6% y alto en el 28,9% de estos. En el componente paciencia el grupo en general tuvo un nivel bajo en el 24,4% de los casos, medio en el 43,3% y alto en el 32,2% de estos” [52]. Estos hallazgos coinciden con estudios nacionales e internacionales sobre la habilidad de cuidado en los que se afirma que en la mayor parte de los casos, los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica responden por el cuidado de sus seres queridos sin tener la competencia necesaria para hacerlo [53]. Llama la atención el tiempo prolongado de la experiencia en contraste con el bajo nivel de habilidad, lo cual no es sorprendente si se piensa que una de las características de la cronicidad es el deterioro progresivo. [44]

Estos resultados demuestran como las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia son elementos esenciales frente al proceso de asumir el rol de cuidador, la fortaleza o la debilidad en cada una de ellas generan necesidades de cuidado para el cuidador como para la persona cuidada, dejando ver en ocasiones la falta de experticia con un alto grado de interés por brindar calidad de vida al otro; a pesar del desconocimiento de la situación por la que se está atravesando cuando se tiene una persona familiar con un situación de enfermedad.

Con resultados como los descritos, se recomienda apoyar a los cuidadores hombres y mujeres permitiéndoles un crecimiento continuo, fortaleciendo su habilidad para cuidar a través del reconocimiento de su labor y evitando generar sesgos propios de una cultura que ha fomentado y espera que las mujeres sean las que ejerzan ese rol. Si bien las mujeres superan en número a los hombres, en la responsabilidad de cuidar por un familiar con enfermedad crónica, este estudio no respalda la noción de diferencia en sus características o habilidades. [43]

Sin duda alguna son muchos los estudios que hacen referencia a la habilidad de cuidado de los cuidadores de diferentes grupos, permitiendo evidenciar la importancia que tienen la dimensión de conocimiento, valor, y paciencia en el momento de asumir el rol de cuidador, de la misma forma estos estudios dan a conocer la importancia que tiene para los profesionales de enfermería centrar su preocupación en el abordaje del cuidador como aquella persona que trae consigo una serie de habilidades que se deben

potenciar en beneficio de sí mismo y de la persona a su cargo para lograr brindar una atención óptima enmarcada en el cuidado.

En Colombia Enfermeras de la Red Latinoamericana de Investigadores en cuidadores elaboraron una propuesta que fue presentada para su discusión, análisis y defensa en las comisiones séptima de la cámara y senado con el fin de convertir en ley la protección al cuidador de pacientes crónicos , este proyecto consiste en encontrar apoyo económico y social que permita a los cuidadores familiares y a los pacientes con enfermedades crónicas tener una vida digna, este proyecto de ley se presentó el 15 de Mayo de 2008 ante el Senado de la República por el Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Este reconocido grupo a nivel nacional identifico que los problemas que asumen los cuidadores de personas con enfermedad crónica en casa son de tipo social, personal, familiar y emocional; motivos por los cuales este grupo de población requiere que sean identificados y reconocidos ante el sistema de salud y la sociedad con el fin de contribuir de forma económica y asistencial para evitar mayores complicaciones de salud en ellos *“el 2008 va hacer el año de los pacientes con enfermedad crónica discapacitante y el año que se les debe dar una solución y una mano para soportar su enfermedad”* [54].

2.2. La enfermedad crónica discapacitante.

2.2.1. Concepto de enfermedad crónica:

Para hablar de enfermedad crónica discapacitante es necesario remontarnos al termino de crónico como lo refieren Barrera et al, quienes refieren que el termino de crónico proviene del latín *chronicus*, y este a su vez del griego *ποῦνός* que significa tiempo. Es un adjetivo empleado en las ciencias de la salud para establecer la duración prolongada de una situación de enfermedad o señalar una dolencia habitual en un curso determinado. Implica una cronología, algo que viene de tiempo atrás. [28]

Así la enfermedad crónica se refiere a padecimientos de larga duración, de carácter no trasmisible , que se caracteriza por lo incierto de su etiología, múltiples factores de riesgo, largos periodos de latencia, curso prolongado, alteraciones orgánicas y funcionales progresivas e incurables, tratamiento paliativo, y con largos periodos de cuidado [51]. Partiendo de esta definición es necesario reconocer y profundizar en este tipo de situaciones que afectan la salud de las personas por que pueden ser progresivas, degenerativas y silenciosas ya que durante la primera etapa de su desarrollo no presentan ningún tipo de sintomatología ni generan características especiales en las personas que las padecen.

Según Barrera, *“la experiencia de tener un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual las personas deben modificar su estilo de vida”* [48].

Su carácter irreversible y su deterioro progresivo compromete de manera permanente el estado físico, emocional y psicosocial de la persona cuidada, su tratamiento no es fácil y este depende de la etapa en el que se descubra o se diagnostique, sin embargo; cuando son descubiertas en una etapa primaria garantizan la supervivencia de quien la padece con una calidad de vida acorde a las necesidades de salud de la persona, cuando no se detectan a tiempo, pueden ocasionar daños irreversibles en los que se puede comprometer de forma definitiva el estado físico, mental y emocional generando sufrimiento y secuelas traumáticas tanto para la persona cuidada como para quien asume su cuidado.

2.2.2. Causas de la enfermedad crónica.

Las enfermedades crónicas discapacitantes en ocasiones son precipitadas por factores de tipo hereditario que contribuyen a su desarrollo, en su mayoría son ocasionadas por el valor que la misma persona le da a su hábitos de vida saludable tales como tipo de alimentación, uso de drogas, sedentarismo, la falta de ejercicio, las posturas incorrectas al caminar , dormir o trabajar, el inadecuado control de las emociones, sentimientos y finalmente el tipo de ambiente en el que se desenvuelve la persona, donde los accidentes de tránsito, y la violencia en la que vive la sociedad, son factores predisponentes para la aparición de las enfermedades crónicas, generando cambios significativos a nivel familiar

2.2.3. Características de las personas con enfermedad crónica.

Sin duda alguna, las personas con enfermedades crónicas discapacitantes, tienen unas características particulares que las hacen únicas en el momento de brindarles cuidado. En primera medida son personas que padecen enfermedades que son incurables en el tiempo con periodos de remisión y de recaídas los cuales se ven mucho mas alterados por el componente emocional, afectivo y social , en ocasiones son multicausales y su origen puede tener una mezcla de factores hereditarios, físicos , emocionales, sociales, laborales, culturales y porque no, de índole personal, un claro ejemplo de esto se puede asociar a las enfermedades cardiovasculares en las cuales existen múltiples causas y la mezcla de muchas de ellas, las enfermedades crónicas discapacitantes en algunos casos son trasmisibles como es el caso del VIH SIDA [6].

Las enfermedades crónicas generan incapacidad permanente o periódica y esto va de la mano con los periodos de recaídas o de remisión, el proceso de recuperación requiere de un tratamiento de rehabilitación orientado a las capacidades del paciente y de la persona que asume el rol de cuidador y su efecto social es devastador, pues son determinantes en las tasas de mortalidad y tiene repercusión socioeconómica en el país, entidades de salud y en la familia; sin embargo la incidencia de las enfermedades crónicas discapacitantes han generado avances en la ciencia y la producción de nuevos agentes químicos que contribuyen a la prevención, tratamiento

oportuno y rehabilitación efectiva cuándo se detectan en una etapa inicial y pueden ser curables o sostenibles manteniendo la calidad de vida de quien las padece.

2.2.4. Clasificación de la enfermedad crónica.

Siguiendo la clasificación que propone Kiely (en Fitzgerald, 1985) las enfermedades crónicas se pueden clasificar en diferentes categorías tales como 1. aquellas que son de mal pronóstico como todas las enfermedades oncológicas, las que provocan gran dependencia en este grupo están las enfermedades renales. 2. aquellas que conllevan nociones de dolor o mutilación, las artritis cuya particularidad son los dolores crónicos, 3. las que llevan pérdida de la imagen corporal como las amputaciones o las colostomías, 4. aquellas que interfieren y requieren de una modificación en el estilo de vida y entre ellas encontramos las cardiovasculares, metabólicas y las respiratorias [76].

Por otro lado encontramos las personas que presentan enfermedades crónicas transmisibles quienes requieren de un cuidador permanente quien asume un rol mucho más importante en el desarrollo de estas enfermedades llevándolos a experimentar un panorama complicado frente al su grupo social y familiar y requiriendo de mayor dedicación y apoyo de tipo afectivo, sin duda alguna Álvarez menciona *“son innumerables las acciones de cuidado que se brindan a una persona con VIH/SIDA en el hogar, éstas dependen de la edad, relación familiar, pero sobre todo la fase de la enfermedad que determina la dependencia de la persona cuidada y las necesidades de cuidado. Lo cual tiene implicaciones en el cuidador, que van desde el desgaste físico, psicológico y aislamiento social, pero además se suman*

otras como enfrentar la discriminación y el rechazo de los mismos familiares, amigos y sociedad' [6].

Según Barrera et al cita en el libro cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en donde refieren que existen seis clases de enfermedad crónica que se deben tener en cuenta para entender el carácter complejo de esta condición de salud así:

Según el problema predominante para el cuidado de la vida: Esta clasificación no considera la enfermedad misma, sino las vivencias de la persona con enfermedad, sus problemas y sus significados. En esta categoría se incluyen cuatro grupos: enfermedades que exigen modificar el estilo de vida para mejorar el pronóstico; las que generan dolor, limitación o mutilación; las asociadas a factores ocupacionales y las asociadas a alteraciones agudas que pueden llegar a la cronicidad. [28]

Según aparición se incluyen tres categorías: las enfermedades que inician de manera súbita; las que aparecen de forma insidiosa y gradual, que son las comunes, las que llegan y engañosamente simulan desaparecer, aunque mantienen el riesgo de exacerbarse en cualquier momento. [28]

Según el curso: están relacionadas con la trayectoria que evidencia la enfermedad. Se pueden reconocer al menos cuatro grupos: de curso lento, activo y progresivo, de presencia constante y relativamente estable, de curso irregular y de curso relativamente rápido y devastador. [28]

Según el pronóstico las cuales tienen que ver con las expectativas de vida. Pueden clasificarse así: las que no comprometen la vida de manera

inmediata; las que comprometen la vida, con pronóstico reservados y a veces variable, dependiendo de la conjugación de factores internos y externos a la condición, y las que comprometen de forma significativa la vida, denominadas enfermedades terminales. [28]

Según la fase en que se encuentren en donde se reconocen algunas etapas que permiten hacer una clasificación muy cercana a la forma de afrontarlas: enfermedades en fase de conmoción e incredulidad, en fase de conciencia de cambio, en fase instaurada estable, en fase de crisis o exacerbación y en fase de resolución o terminal. Algunos autores admiten fases adicionales, incluidas las de pre-trayectoria, establecimiento de trayectoria, estabilidad, inestabilidad, aguda, crisis, regreso de la crisis, deterioro y cercanía a la muerte. [28]

Según el sistema que afecta en la que se encuentran varias categorías las que afectan un sistema corporal, por ejemplo, las enfermedades respiratorias, cardíacas, renales, neurológicas, metabólicas, etc. La otra categoría es la de enfermedad sin impacto orgánico, si no cognitivo o mental. Se incluyen en este grupo los diversos trastornos de personalidad como psicopatológica o sociopatías, así como las caracterizadas por retardo mental. Finalmente están las enfermedades de tipo mixto, aquellas que generan deterioro cognitivo y físico a las personas, impidiéndoles desempeñar de manera adecuada las actividades diarias y los roles esperados para su edad y condición. Un ejemplo es la demencia por Parkinson. [28]

2.2.5. Compromisos del cuidador de personas con enfermedad crónica.

Estos últimos compromisos que asume el cuidador de una persona con enfermedad crónica trasmisible, contribuyen aun más a la carga emocional que es mucho más fuerte, también existe carga social que ocasiona deterioro progresivo en la calidad de vida, esta situación genera un compromiso mayor con los profesionales de salud y las instituciones hospitalarias quienes realmente se convierten en la mano amiga que ayuda a sopesar la carga del cuidador y quienes finalmente contribuyen a que no se genere un deterioro del cuidador con el fin de brindar calidad de vida a las personas con enfermedades crónicas trasmisibles.

2.2.6. El cuidador.

El cuidador es *“la persona encargada de cuidar a otros, que por su estado de salud o por la presencia de una discapacidad, tiene alguna limitación para cuidarse a sí mismo, la cantidad de ayuda que requieren depende del grado de limitación, generalmente el cuidador es un familiar cercano de la persona enferma”* [28], si bien esta es una gran responsabilidad, ser cuidador implica que la persona que asume este rol aprenda nuevas tareas con relación al cuidado, asumiendo nuevos compromisos y responsabilidades que en la medida que se asuman de forma adecuada beneficiaran a la persona con enfermedad crónica discapacitante y mejorarán las condiciones de vida de sí mismo.

Una vez identificado un miembro de la familia enfermo, alguien debe asumir el cuidado de este , al principio podrán ser los padres, los esposos o esposas, los hijos y consecutivamente según el grado de familiaridad y cercanía afectiva los familiares secundarios los amigos, esta etapa puede relacionarse al proceso de hospitalización y recuperación intrahospitalaria, allí se ve la solidaridad de estas personas quienes buscan acompañamiento de la familia primaria, generando cambios importantes en la mecánica de la organización familiar y en los roles que estas personas tienen. Una vez finalizado el proceso de hospitalización y ya en la fase de recuperación en el hogar quienes asumen el cuidado son nuevamente la familia primaria, ellos deben reorganizar su núcleo familiar, asumir nuevos roles dependiendo del grado de dependencia de la persona cuidada, enseñando lo aprendido en el área hospitalaria por medio de la observación o lo enseñado por el equipo de salud, asumiendo temores y dudas frente al manejo en casa del paciente y las dificultades de no tener o de no disponer de los medios físicos, materiales y económicos para brindar un cuidado optimo a su familiar.

Con el pasar del tiempo, es el grupo familiar primario quien asume la labor permanente de cuidar bien sea por delegación, imposición o de manera voluntaria; en algunos casos buscan el apoyo de personal de salud pero la mayoría de las veces se evidencia una imposición del cuidado dependiendo del grado de cercanía que tenga la persona que cuidara con la persona cuidada, aprendiendo de las vicisitudes que se presentan en el día a día y generando estrategias de cuidado propias que les permiten asumir un nuevo

rol, el de cuidador . Según la declaración Universal de los derechos humanos en su artículo (16-3) *“La familia como un sistema, se constatará que funciona como una unidad, ya que a través de las interacciones que se generan entre sus miembros y la dependencia mutua que existe entre ellos, los factores que influyen en uno de sus miembros afectan a todos los demás en mayor o menor grado.*

La familia ha sido siempre la principal fuente de apoyo y cuidados, la mayor parte de los mismos que requieren los diferentes miembros de la unidad familiar se proporcionan en el seno de la misma. El estado de salud de un miembro de la familia y su reacción frente a la enfermedad influyen en los mecanismos físicos y psicológicos de soporte que actúan dentro de la familia, y reciben, a su vez, influencia de estos mecanismos” . [55]

Los cambios en la dinámica familiar generados por la responsabilidad del cuidado de una persona con enfermedad crónica discapacitante, permiten evidenciar la difícil tarea que es la de asumir el rol de cuidador, en *“América Latina se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida” [56].*

El no contar con apoyo o direccionamiento por parte de la institución de salud o de los profesionales, generan una mayor complicación en este grupo de personas pues en su afán de proveer cuidado no tienen en cuenta las complicaciones que pueden tener ellos y las personas cuidadas en el proceso de cuidado, de la misma forma se convierte en una persona ausente

de los grupos a los que normalmente pertenecía y su vulnerabilidad es mucho mayor pues enfrentarse a la enfermedad de un ser querido y cambiar de forma dramática su ritmo de vida lo convierten en una persona carente de aprecio, de gusto y de interés por muchas de las otras personas que están a su alrededor, disminuyendo sus redes de apoyo, alterando la mecánica familiar y en casos extremos convirtiéndose en la sombra de su familiar enfermo y en el cautivo de su cuidado.

Los cuidadores de personas con enfermedad crónica hacen parte de una población oculta, motivo por el cual carecen de importancia para las instituciones hospitalarias y para muchos de los profesionales, según Pinto *“En nuestros sistemas de salud el cuidador es desconocido, no se le tiene en cuenta o se considera que no sabe, y no se han generado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad. De forma paradójica, cada día con mayor frecuencia el cuidador recibe nuevas delegaciones para las cuales no está capacitado. Le entregamos a un familiar enfermo o limitado porque el costo institucional de hospitalización es muy alto para las empresas prestadoras de los servicios de salud o porque no existen servicios adecuados y suficientes de cuidado a largo plazo, y el cuidador debe llevar a esta persona al hogar sin saber qué sucederá. Aunque en los últimos tiempos se menciona el fortalecimiento del cuidado en el hogar falta un gran camino por recorrer”* [57].

Sin duda alguna, el no reconocimiento del cuidador, en los diferentes escenarios donde se atienden personas con enfermedades crónicas

discapacitantes, hace pensar en la importancia que tiene el profesional de salud, para que dirija u oriente también sus acciones al cuidado del cuidador, este debe identificar cuáles son las habilidades que éste posee para cuidar, debe aprender a verlo como un sujeto de cuidado e implementar estrategias que lo fortalezcan no solo como cuidador, sino como un ser trascendente, importante y valioso para sí mismo y para la sociedad.

La persona que asume el cuidado del paciente con enfermedad crónica discapacitante es el cuidador, poseedor de unas experiencia previas propias y con un patrón de vida que en muchas oportunidades no se relaciona con las enfermedades crónicas, lo que ocasiona en el cuidador un cambio en sus estilos de vida ya que debe responder a las necesidades de cuidado de la persona que sufre una enfermedad crónica discapacitante; pero también es muy importante que el sistema de salud visualice al cuidador como un sujeto de cuidado, que requiere de toda la atención y cuidado de parte del personal de salud.

El cuidador se considera como una persona activa y trascendente que tiene la capacidad de aprender de sus experiencias, generando una serie de conocimientos propios e individualizados que los hace únicos; los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes, deben ser una población susceptible de padecer a futuro enfermedades crónicas y degenerativas, dada la carga de cuidado y sus consecuencias, es por esto que el sector salud debe dirigir sus esfuerzos a la prevención con éste grupo poblacional; esto le generaría a futuro disminución en los costos para la

atención por enfermedades crónicas y evitaría aumentar el problema de salud pública que es visible en la actualidad.

Este aspecto de vulnerabilidad del cuidador debe llevar a pensar a los profesionales de enfermería en plantear estrategias de cuidado e intervenciones adecuadas, así como contribuir con la creación y consolidación de políticas nacionales e institucionales que velen por los derechos de los cuidadores y provean una adecuada promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

Al referirnos al cuidador como un ser trascendente, este debe ocupar un espacio importante en nuestro contexto ya que posee la capacidad de pensar, sentir, discernir, decidir y actuar de manera responsable y libre; por lo tanto una característica importante en los cuidadores está relacionada con sus sentimientos, que pueden ser variados, circunstanciales e impredecibles; en un estudio relacionado con los sentimientos del cuidador se concluyó *“el cuidador informal adquiere una gran carga física y emocional debido a la responsabilidad que genera el cuidar a una personas con un enfermedad crónica, va perdiendo paulatinamente su independencia por que los pacientes demandan gran cantidad de tiempo en cuanto a su medicación, higiene, alimentación y cuidados en general, se desatiende así mismo, no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, algunas veces su trabajo, no sale con sus amistades y acaba paralizando durante largos años, su proyecto de vida personal, experimenta una gran tensión*

contra los cuidadores formales por que“ todo lo hacen mal” generando problemas o reacciones de agresividad’ [58].

Estas características mencionadas más las situaciones de tristeza, impotencia y de conflictos espirituales que en muchas oportunidades estas personas no manifiestan, generan problemas de autoestima en el cuidador.

Otra característica importante identificada a través del tiempo, está relacionada con el género; culturalmente la mujer ha sido vista como la principal proveedora de cuidado, como generadora de vida, además es considerada socialmente como el eje central de la familia; al hablar de cuidadores de personas con enfermedades crónicas, es también la mujer quien dedica con devoción su tiempo al cuidado de éstas personas; en el estudio *“necesidad de cuidado que tienen los cuidadores de personas con discapacidad por parte de su familia en la localidad de Fontibón los resultados muestran que en su totalidad son mujeres, la edad de las cuidadoras está entre los 18 y 35 años en el 37,3% de los casos, entre 36 y 59 años el 42,7% y eran mayores de 60 en 20 % de los casos. La edad del receptor de los cuidados era superior al rango de la edad de su cuidador en el 37,3% de los casos, en el mismo rango de la edad del cuidador en el 1,3% y de edad inferior al rango del cuidador en el 61,3% de los casos. El 13,3% de los cuidadores tenía una experiencia de 0 a 6 meses, el 14,7% de 7 a 18 meses, 16% de 19 a 36 meses y 56% tenían más de 37 meses de experiencia en el cuidado de su familiar.” [59].* Estos datos dejan ver como el género femenino sigue liderando y asumiendo el rol de cuidador,

convirtiéndose en un grupo blanco de desarrollo de políticas de salud en que velen por la protección, reconocimiento y actualización de estas.

Otro estudio realizado en Cartagena Colombia con cuatro grupos de cuidadores, muestra que *“con relación al género, una mayor proporción es de mujeres desempeñando este rol; hallazgos similares se han reportado en la literatura sobre el desempeño de la mujer como cuidadoras”* [44], este hallazgo con relación a la historia tradicional de la descripción de los cuidadores familiares de pacientes crónicos, afirma que el papel de la mujer en el cuidado de este grupo es sin duda, relevante, pues en últimas son ellas quienes se hacen cargo de sus esposos, hijos, hermanos o padres cuando sucede una situación complicada de enfermedad; de la misma forma se puede decir que confirma la importancia de la mujer en el cuidado a través de los años y de la historia.

En un estudio realizado por Montalvo y Flórez en el 2008 de características de los cuidadores en situación de cronicidad en Cartagena (Colombia) refiere *“En el contexto nacional e internacional han reportado comparaciones de cuidadores familiares, con predominancia del género femenino y diferencias que evidencian que la carga de cuidado es más frecuente en mujeres que en hombres”* [61].

En este mismo estudio refieren que *“A nivel mundial García et al. encontraron e informaron donde el predominio de las mujeres como cuidadoras informales, con menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas son las que componen el gran colectivo de*

cuidadoras” [61]. Con relación a la situación del cuidador de personas que conviven con el virus del VIH sida, Alvarez , estudiaron las características de los cuidadores informales de estos pacientes e informaron que la mayoría son mujeres con una media de edad de 50 años, prestan un elevado número de cuidados y su calidad de vida se ve alterada a consecuencia de esta labor [6].

Sin duda alguna en la actualidad además de predominar como cuidadoras las mujeres, hay otros factores asociadas a ellas, como que viven en estratos medio bajos, ocupan diferentes roles adicionales al de cuidadoras, que su nivel de educación es medio bajo, que se encuentran entre las edades de 18 a 65 años, que muchas de ellas están una etapa de la vida de mayor productividad como lo reporta, Álvarez encontró que la mayoría de los cuidadores son mujeres adultas, que se encuentran en pleno desarrollo de su productividad, que han asumido la responsabilidad de cuidar, además de las tareas propias de su rol [6]. La mayor concentración de cuidadores se encuentra en el rango menor o igual a 35 años. Este hallazgo es referido en la literatura como las dificultades de una generación intermedia o “*sándwich*” sobre la cual recae, además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores [28]. En este estudio se observó que la edad de los cuidadores de la persona con VIH-sida es mayor que la edad de la persona cuidada; dato interesante si se considera que, tradicionalmente, los hijos cuidan de los padres.

Pero en el caso de los cuidadores de personas que conviven con el virus del VIH sida, personas mayores atienden a miembros de familia jóvenes con VIH-sida. Las mujeres se ven especialmente afectadas, ya que son ellas las que en la mayoría de los casos cuidan de la familia [6].

En cuanto al tiempo de cuidado Montalvo refiere que predominan los cuidadores con un tiempo de experiencia de más de 18 meses y una dedicación de más de 12 horas diarias, desempeñándose además como únicos cuidadores. Estudios en Europa señalan, que el cuidado en casa de un familiar es una actividad intensa. En Inglaterra, evidencias estadísticas señalan que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y un millón le dedican más de 36 horas. De igual forma, datos epidemiológicos sobre los cuidadores familiares en la población española señalan que el 85% de los cuidadores es de sexo femenino y prestan ayuda diaria a su familiar específicamente en Andalucía [61]

En un estudio comparativo por género y calidad de vida, refieren que la duración de la «jornada laboral» de una cuidadora no tiene principio ni fin, adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, es decir, cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de ellas [61].

Con relación al grado de escolaridad del cuidador se encontró que una mayor proporción de los cuidadores sólo posee formación de primaria

completa o incompleta. *“En contextos internacionales se han informado similares resultados, relacionados con altos porcentajes de estudios primarios en los cuidadores. Así mismo, se encontró la escolaridad baja y se planteó la relación del bajo nivel educativo en el ejercicio del cuidado, especialmente en lo que respecta al desarrollo cognoscitivo”* [61].

En cuanto al estado civil, el mayor número de los cuidadores posee una relación estable. A diferencia de otros hallazgos que informan que el 56% de los cuidadores no tiene pareja permanente y esta circunstancia la relacionan con la carencia de una red familiar adecuada para el apoyo en las necesidades del cuidador, la ocupación del mayor número de cuidadores del estudio es en el hogar. Este resultado guarda relación con datos hallados en otras investigaciones del contexto nacional, que encontraron como dedicación del cuidador el hogar (13, 23, 24, 28). Las mujeres deben asumir múltiples roles en el hogar, incluido el de cuidadoras de familiares enfermos [61].

En otro estudio relacionado a la habilidad de cuidado de cuidadores con enfermedad crónica, se realizó un análisis comparativo entre los géneros y se encontró que *“Entre los cuidadores hombres la edad del cuidador estaba entre los 18 y 35 años en el 20% de los casos, entre 36 y 59 años el 53,3% y eran mayores de 60 en 26,7% de los casos. La edad del receptor de los cuidados era superior al rango de la edad de su cuidador en el 2% de los casos, en el mismo rango de la edad del cuidador en el 0,0% y de edad inferior al rango del cuidador en el 80% de los casos. El 20 % de los*

participantes tenía experiencia como cuidadores de 0 a 6 meses de duración, el 26,7% de 7 a 18 meses, 13,3% de 19 a 36 meses y 40% tenían más de 37 meses de experiencia en el cuidado.” [44]

Con respecto a los cuidadores de otras situaciones de cronicidad [6], las personas que asumen el cuidado de individuos que conviven con el virus del VIH-sida informan con mayor frecuencia agotamiento físico y emocional, falta de conocimiento y recursos para lidiar con hijos adultos que padecen esta enfermedad, conflictos familiares, estigmatización social, discriminación y rechazo, falta de información y apoyo.

Los cuidadores de personas con VIH-sida experimentan soledad e impotencia por ver morir a sus hijos o seres queridos. A nivel económico, en el caso de que trabajen, tienen que dejar de hacerlo por el rol de cuidador o mantienen a sus familiares enfermos con sus propios ingresos. Ejercer el rol de cuidadores de tiempo completo puede aislarlos socialmente” [6].

Se ha revisado en el contexto lo referente a las características en general que poseen los cuidadores de personas con enfermedades crónicas; encontrando que *“Los cuidadores son en su mayoría mujeres de edad intermedia, menores que el receptor del cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses. De otra parte, también se encuentra que los cuidadores ocupan*

la mayor parte del día al cuidado de su paciente y por lo general, desconocen el rol que asumen". [57].

Esta descripción de las características del cuidador de personas con enfermedad crónica discapacitante es fundamental, pues en ella se puede soportar la importancia de los cambios en la mecánica familiar y se deja ver la importancia que tiene el cuidado en esta situación nueva para el cuidador , pues asumir la responsabilidad de cuidado familiar se enmarca en el compromiso , responsabilidad de dedicarse al otro; sin tener una remuneración económica y en algunos de los casos sin tener una retribución de tipo afectiva por el resto del grupo familiar; a cambio, satisfaciendo las necesidades básicas de cuidado para hacer la vida de las personas con enfermedad crónica discapacitante mucho más llevadera, soportable y por qué no reconfortable, evitando complicaciones y generándole el bienestar que favorezca su estado de salud.

2.2.7. Clasificación de los cuidadores.

La presencia de un cuidador de personas con enfermedad crónica discapacitante es muy importante no solo para quien padece la enfermedad, sino para la familia y la sociedad, sin embargo se puede decir que existen diferentes formas de comprometerse con el cuidado, algunos lo hacen de manera permanente hasta el punto de adelantarse a las necesidades de la persona que cuida, otros aportan en el cuidado de manera distinta pero no con menos compromiso; todas las formas de apoyo en el cuidado a personas

con enfermedad crónica, hacen significativa e importante a la persona que ofrece el cuidado de manera voluntaria, desinteresada y generosa. Se podría decir que una forma de ubicar o clasificar a los diferentes tipos de cuidador está orientada a la función que desempeña en el cuidado de la persona, por ejemplo, aquella que dedica la mayor parte de su tiempo a cuidar y vive pendiente de todos los detalles relacionados con el estado de salud de su familiar o amigo se denomina cuidador principal que es *“aquella persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad de un ser querido que vive con enfermedad crónica discapacitante, este cuidador participa de la toma de decisiones, supervisa y apoya las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad”* [43].

Para Ebersolone y Hess, citados por Pinto y Sánchez en el 2001 determina una clasificación de los cuidadores con base en la función de cuidado, que resulta importante tener en cuenta para determinar la disponibilidad y carga que enfrenta esta persona. Ellos los clasificaron en cinco grupos: el anticipatorio, el preventivo, el supervisor, el instrumental y el protector. [21]

Generalmente alrededor de éste cuidador principal, se van generando redes de apoyo familiar de acuerdo a las necesidades del enfermo *“Es así que Cuando en la familia se presenta una situación de enfermedad crónica discapacitante, los integrantes del núcleo familiar, empiezan a asumir diferentes roles, o determinan la asignación de una persona específica para*

el cuidado, sin embargo, debe haber una persona que asume la responsabilidad de cuidar al adulto mayor dependiente, convirtiéndose así en el cuidador principal, el cual apropiará la función de apoyo o suplencia de las actividades cotidianas, al igual que las circunstancias que se presenten en el transcurso de la enfermedad' [58].

A través de lo observado en el trabajo con cuidadores de personas con discapacidad, se podrían mencionar otros tipos de cuidadores que intervienen en el cuidado del familiar con enfermedad crónica discapacitante, como por ejemplo el cuidador indirecto, este no asume la totalidad de las acciones del cuidado y se encarga de responder por algunas decisiones y está dispuesto a colaborar o apoyar en caso de ser requerido, el cuidador pretencioso , que es aquel que sin tomar parte de las actividades de cuidado siempre tiene una opinión de cómo se pueden hacer mejor las cosas, no participa pero cuestiona el trabajo que otros realizan; este último, por lo general resulta devastador para el cuidador principal por la falta de reconocimiento que su actitud genera; el cuidador económico, que no contribuye directamente con el cuidado brindado, pero es importante, porque siempre tiene disponibilidad para ofrecer el apoyo económico, aspecto que es relevante teniendo en cuenta que una de las dificultades más grandes cuando se tiene una persona con enfermedad crónica discapacitante es la carencia de recursos económicos por los altos costos en los tratamientos.

Reconocer al cuidador como aquella persona que realiza las tareas de cuidado a personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden

valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse, administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras, es importante para ellos, porque esto los hace sentirse útiles a la sociedad e importantes en el cuidado para los sistemas de salud.

El cuidado brindado por el cuidador debe estar enmarcado en un cuidado informal, pues la importancia radica en la ayuda y la dedicación que prestan cuando una situación de enfermedad crónica discapacitante genera cambios en la funcionalidad habitual de la persona que padece la enfermedad, estos cuidados requieren de un conocimiento basado en los antecedentes funcionales del paciente, están presentes cuando existe imposibilidad para realizar un auto cuidado, se delega el cuidado del enfermo y soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados del inmovilizado [43], por otro lado encontramos que el cuidado formal es aun más especializado, su base de conocimiento es científica y también involucra la experticia del cuidador formal, este tipo de cuidadores son los encargados de velar por educar en la importancia de los cuidados básicos y se convierten en la guía de los cuidadores informales este cuidado está representado por el profesional de enfermería quien es uno de los profesionales con mayor experticia en el manejo de pacientes a nivel intra y extra hospitalario y quienes cuentan con los conocimientos base para dar explicación objetiva relacionada al cuidado.

Este rol propio de la familia requiere de un soporte estructurado y diseñado para cubrir las necesidades de cuidado; el identificar las habilidades de cuidado entendidas estas como *“el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer a valorar su propio ser. No se puede apartar este concepto de lo que significa cuidador para Mayeroff como el ayudar a otro a crecer y actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo”* [27] el describir la habilidad del cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante debe verse como aquella herramienta que le permite al cuidador y a los profesionales de enfermería, tener una base sólida para la adecuada aplicación de las estrategias de cuidado y a su vez poder fortalecer y buscar ayuda y orientación en diferentes aspectos de tipo social, personal emocional y espiritual, para contrarrestar los cambios que se suscitan en el ámbito social, familiar, personal convirtiéndose en el apoyo más importante que tiene el cuidador con relación al acceso de la información adecuada para el cuidado de sus pacientes a través de los profesionales de enfermería y de ellos mismos.

Cuando los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica discapacitante, llegan a una institución de salud para un proceso de rehabilitación, se puede percibir su falta de experiencia en conocimientos relacionados a lo que debe o no hacer con esta persona en casa, son personas que desconocen aspectos fundamentales del cuidado, pues su

situación actual los lleva a buscar estrategias de cuidado acorde a las necesidades de sus pacientes o de las condiciones socioculturales que les rodea; por esto es fundamental que los profesionales de salud reconozcan estas estrategias, habilidades y las potencien brindando educación en el cuidado básico que implica la higiene corporal, los cuidados de piel, el cambio de pañal o el control o rentrenamiento de esfínter, la administración de medicamentos, la asistencia en la alimentación ente otras.

Los aspectos desconocidos así como la situación de su paciente genera en el cuidador angustia, temores, interrogantes, estrés que finalmente se traducen a los que se ve enfrentado y lo que producen en un desgaste por el afán de proveer a su familiar un cuidado adecuado, sin tener un conocimiento básico de la situación por la que atraviesa su familiar y finalmente termina en una sobrecarga la cual afecta la salud física y mental del cuidador y entorpece el proceso de cuidado de la persona con enfermedad crónica discapacitante.

CAPITULO III

3. Marco metodológico.

3.1. Marco de diseño.

El presente estudio tiene un abordaje de tipo cuantitativo ya que tiene como propósito medir y describir las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores principales de personas con enfermedad crónica discapacitante y cuidan o no a sus familiares desde el inicio del diagnóstico.

El diseño es descriptivo, comparativo de corte transversal ya que se describirán las características sociodemográficas de los cuidadores así como las habilidades de cuidado de los cuidadores y se compararán las habilidades de cuidado de los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico de sus pacientes con los que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico. La muestra se tomó con los pacientes que asistieron al Proceso Integral de Rehabilitación (PIR) de la Clínica Universidad de La Sabana durante los meses de Noviembre de 2009 a Febrero de 2010.

3.1.1. Población.

La población tomada para el presente estudio, son todos los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación (PIR) de la Clínica Universidad de La Sabana.

3.1.2. Muestra.

La muestra del estudio son los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación (PIR) y cumplen con los criterios de inclusión y asistieron a la consulta de enfermería en rehabilitación durante los meses de Noviembre de 2009 a Febrero de 2010 Criterios de inclusión.

Para la selección de la muestra se incluyeron los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante, que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación (PIR), durante los meses de Noviembre de 2009 a Febrero de 2010, que tenían capacidad de comprensión para proporcionar la información, que eran mayores de edad, y tenían tres o más meses de experiencia como cuidadores, y tenían por lo menos un nivel básico de escolaridad.

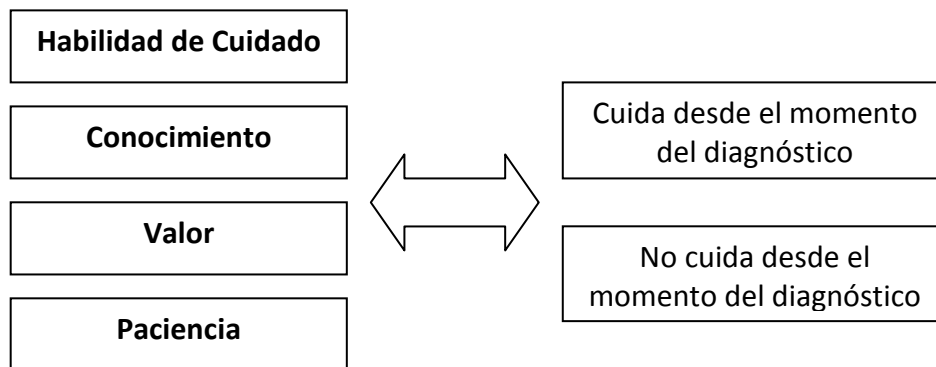
Criterios de exclusión.

No será candidato para la selección de la muestra aquellos cuidadores que tengan mínimo tres meses de experiencia como cuidadores y en el formato de datos sociodemográficos aquellos que tienen mas de tres meses de experiencia se ubicaran en el ítem de 0 a6 meses, teniendo encuesta la exclusión. Cuidadores que tengan menos de tres meses en el rol de cuidadores.

El cuidador que lleve entre tres y seis meses ejerciendo éste rol, el registro se realizara en el formato de caracterización de los cuidadores, en el ítem de 0 – 6 meses.

El número total de la muestra fue de 62 cuidadores de 80 pacientes que participaron con sus pacientes con enfermedad crónica discapacitante en el Proceso Integral de Rehabilitación (PIR) durante los meses de Noviembre de 2009 hasta Febrero de 2010.

Gráfico No. 1. Variables contempladas en el estudio.



En el grafico No 1 se registran las la variables contempladas en el estudio a partir de habilidad de cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia en ambos grupos frente a si cuida o no desde el inicio del diagnostico.

3.1.3. Procedimiento para la recolección de la muestra.

La investigación se ejecutó en la Clínica Universidad de La Sabana, previa revisión y aprobación de la Dirección General, la Dirección Científica, la Dirección de Estudiantes y el Departamento de Enfermería de la Clínica Universidad de La Sabana. Luego de aprobada la elaboración del proyecto en la institución, se sometió a evaluación del Comité de Ética de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana y evaluación de pares externos.

Una vez aprobado, se procedió a realizar la prueba piloto con un número de 40 cuidadores, en la Clínica Universidad de La Sabana en el

servicio de Rehabilitación durante la consulta a los pacientes y cuidadores que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación (PIR).

Durante la recolección de la información en la prueba piloto, no se presentaron dificultades para recolectar la información, se busco privacidad con los cuidadores, se les explicó el objetivo del estudio, la forma de responder al inventario.

Para iniciar la recolección de la información, se citaron los cuidadores a uno de los consultorios del servicio de rehabilitación para garantizar mayor privacidad y en donde se solicitaba la participación en este. Se procedió a explicar en qué consistía el estudio teniendo en cuenta el objetivo de la investigación, propósitos y compromisos. Se leyó el consentimiento informado (ANEXO 1), se pidió el nombre y documento de identificación, se explicó con se realizara la recolección de los datos aclarando que si al final de la entrevista el cuidador solo firma, si está de acuerdo en que la información proporcionada sea empleada para el estudio. Se aclaró que en caso de no estar de acuerdo en que la información sea empleada para efectos investigativos, esto no afectaría el Proceso Integral de Rehabilitación (PIR) de su paciente cuidado.

Se procedió con el diligenciamiento de los instrumentos guiados por el investigador, el tiempo de duración de las entrevistas estuvo entre 35 y 45 minutos cada una dependiendo del nivel de comprensión de los cuidadores cada formato se numeraba de forma consecutiva iniciando en el 1 y finalizando en el 62.

Una vez obtenida la información, se registraron los datos en una tabla de Excel.

Consideraciones éticas.

Esta investigación está enmarcada en un principio por el código de Núremberg, en el cual se contemplan cada una de las acciones a seguir en la investigación con seres humanos, así mismo allí hace referencia a la Aplicación del consentimiento informado como documento que permite informar al sujeto de la investigación de las posibles complicaciones, riesgos y beneficios a los que se expone en el proceso de la investigación; de la misma forma se tuvo en cuenta lo descrito en la declaración de Helsinki, en la cual se establecen todos los fundamentos científicos de la Investigación donde primara el respeto por la persona y su dignidad así como el de salvaguardar la confiabilidad de este investigación.

De igual forma, este trabajo incluirá los principios establecidos por el Tribunal Nacional Ético de Enfermería, Ley 911 de 2004; el cual reza en su artículo 29: *“Salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos como principio ético fundamental. Con este fin, se conocerá y aplicarán las disposiciones éticas y legales vigentes sobre la materia y las declaraciones internacionales que la ley colombiana adopte, así como las declaraciones de enfermería nacionales e internacionales”*. [62]

Dentro de los aspectos éticos, se tendrá en cuenta demostrar, antes de iniciar el estudio, la importancia que este tiene para cualificar las intervenciones de enfermería, en relación a las habilidades de cuidado

teniendo en cuenta si cuida a su paciente desde el inicio del diagnóstico o no, así como los cuidados de enfermería que surjan de esta investigación.

Los participantes recibieron información acerca de los objetivos del estudio, sus métodos y la utilidad de sus resultados. La participación fue voluntaria y podían retirarse en el momento que lo desearan, la información se manejó de forma confidencial por parte del investigador quien fue la única persona que la manejo durante el proceso de investigación. Los riesgos que corrieron los participantes fueron mínimos y de ser identificado algún riesgo el estudio se suspendería de forma Inmediata, para la realización de esta investigación se contó con el aval de la institución y de la Jefatura del Servicio de Rehabilitación; no se considero que el estudio tuviese un impacto ambiental relevante ni de contaminación.

Instrumentos empleados.

En esta investigación se utilizó el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI), para lo cual, se solicito autorización al Grupo de cuidado al paciente y su familia de la Universidad Nacional de Colombia, quien concedió la autorización y envió el Instrumento actualizado y validado en formato digital (ver anexo N°4)

3.1.3.1. El inventario de habilidad del cuidado.

El inventario de habilidad de cuidado es una herramienta que permite medir la habilidad de cuidar cuando se está involucrado en una relación con otros.

El instrumento para la recolección de la información será el Inventario de habilidad de cuidado, (CAI[®] por sus siglas en inglés), este instrumento se puede auto-administrar y no requiere instrucciones más allá de lo indicado al principio del inventario o podrá ser diligenciado en compañía de un profesional de enfermería que guiará al encuestado en las preguntas de mayor complejidad. Consta de 37 ítems con una escala tipo likert y sus respuestas tipo Likert van de 1 a 7, con los puntajes más altos indicando mayor grado de cuidado para un ítem positivamente formulado [24].

Para los ítems negativamente formulados el puntaje se invierte (4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32) las respuestas a los ítems se suman para cada sub-escala, dando el puntaje total para cada una de ellas. La escala de conocimiento consiste en 14 ítems (2,3,6,7,9,19,22,26,30,31,33,34,35,36) el posible rango de puntaje es de 14 a 98. La sub-escala de valor tiene 13 ítems (4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32) con un posible rango de puntaje de 13 a 91. La sub-escala de paciencia tiene 10 ítems (1, 5, 10, 17, 18, 20, 21,24, 27,37) y sus puntajes pueden ir de 10 a 70. La confiabilidad fue de 0.84 y la validez de 0.80. [24]

Durante las etapas iniciales de desarrollo del CAI, el marco de Mayeroff se utilizó para formular los ítems originales. Luego éstos se derivaron en dos formas: revisión de la literatura sobre cuidado, determinando 61 ítems de la literatura; y desarrollando 10 preguntas abiertas, que se hicieron a 15 adultos. De estas 15 entrevistas a adultos, se derivaron

19 ítems adicionales y se obtuvo un total de 80 ítems para la primera versión: 34 declaraciones positivas y 46 declaraciones negativas. Los 80 se pusieron en una escala de 7 puntos tipo Likert.

La versión de 80 ítems estuvo sujeta a pruebas adicionales con la utilización de 543 participantes y un análisis de factor de los ítems. De este proceso surgieron sub-escalas que capturan aspectos tales como conocimiento, valor y paciencia, los cuales son congruentes con la teoría de Mayeroff. Cada una de las sub-escalas tiene un número de ítems: Conocimiento = 14 ítems; Valor = 13 ítems; Paciencia = 10 ítems. La versión final del CAI consiste en 37 ítems que representan tres de los elementos teóricos de Mayeroff sobre el cuidado. Las respuestas a los ítems se suman para cada sub-escala, dando un puntaje total para cada sub-escala. Los puntajes más altos indican un mayor grado de cuidado si el ítem se presenta de manera positiva; el puntaje es contrario si el ítem se presenta de manera negativa. [24]

Al inventario de habilidad de cuidado se le realizó prueba de confiabilidad, se revisó la consistencia interna de cada categoría se determinó al computar el alpha de Cronbach, el cual reportó 0.84 lo cual indica que los reactivos de las pruebas se interrelacionaron, miden una sola característica y superan el 0.7 que es el mínimo aceptado para un instrumento [63].

Para la estabilidad se correlacionaron puntajes de las dos administraciones para cada categoría (test y retest), para obtener la

confiabilidad de prueba y re prueba; se tomó un muestra de 38 participantes para el inventario de habilidad de cuidado (CAI) en dos ocasiones se pueden considerar confiables en el estudio original. [63]

Con estos dos criterios se obtuvo para la categoría de conocimiento un alfa Cronbach de 79 y su correlación con la prueba y re prueba de 80, para valor se obtuvo un alfa de Cronbach de 75 y su correlación con la prueba y re prueba de 64 y para la categoría de paciencia se obtuvo un alfa de Cronbach de 71 y su correlación con la prueba y re prueba de 73, lo que nos permite tener un inventario de habilidad de cuidado total que tiene una prueba de alfa de Cronbach de 84 y su correlación con la prueba re prueba de 80. [63]

Se evaluó la confiabilidad y la validez a través de los alfa de Cronbach y de la administración de prueba- re-prueba (después de un periodo de dos semanas) El coeficiente alfa para cada una de las sub-escalas varió de .71-.84 (n = 537); la *r* prueba-re-prueba varió de .64-.80 (n = 38).

La validez de contenido se estableció a través de dos expertos en el área de contenido. Se hicieron revisiones y se reenviaron a expertos en contenido, y se dio como resultado el índice de validez de contenido (CVI por sus iniciales en inglés), utilizando el método descrito por Strickland y Lenz (1984) El CVI se reportó en .80. La validez de constructo se estableció por la correlación con la Escala de Auto-Concepto de Tennessee, al igual que con la discriminación entre grupos (enfermeras en ejercicio y estudiantes; y

participantes femeninos y masculinos) La prueba-*t* en puntajes promedio de los grupos fue estadísticamente significativa.

Las distintas pruebas de confiabilidad y validez indican que el CAI es confiable y válido para medir los elementos de cuidado como conocimiento, valor y paciencia. Como una medida de auto-informe, el CAI es fácil de administrar y puede ser utilizado por diferentes grupos profesionales (Como ingenieros, trabajadores sociales, médicos y enfermeras) Identificar a los individuos en las dimensiones alta o baja del cuidado sirve como una guía para consejería, guías, y auto-crecimiento. El CAI tiene el potencial de ser utilizado en ambientes académicos y clínicos.

El CAI tiene propiedades psicométricas importantes que apoyan su utilización y ayudan a asegurar la confianza en lo que mide. La última reseña del CAI en la literatura de profesionales de la salud fue en un estudio de investigación de Simmons y Cavanaugh (2000) Utilizaron el CAI en un estudio que examinó las relaciones entre los estudiantes y la habilidad de cuidado de los graduados y el ambiente en la escuela.

Se estableció la confiabilidad del instrumento traducido al español: inventario de habilidad del cuidado realizado por Katya Anyud Corredor en el 2005 estudio en el cual la consistencia interna fue calculada mediante el alpha de Cronbach del instrumento traducido al español y de cada una de sus categorías valor paciencia y conocimiento, el instrumento obtuvo para el CAI Total un alpha Cronbach de 0.86, lo cual indica lo que los reactivos de la

prueba se interrelacionan, miden una sola característica y superan el 0.7 que es el mínimo aceptado para un instrumento. [64]

Los cual indica por categoría que mide lo que quieren medir, las cuales pretenden con este instrumento reflejar el pensamiento a cerca de otras personas en situaciones en las cuales se hace necesario tener o disponer de ciertos grados para propender cuidados según la situación misma, en espacial en eventos de larga duración y de altas demandas en la capacidad de cuidado proporcionada por el cuidador [64].

En cuanto a la estabilidad de acuerdo con su traducción en español, en este punto se calcularon los aspectos referentes a la estabilidad teniendo presente el coeficiente de correlación de Person y según este se tiene que el CAI total tiene resultado de 0.663, es decir una correlación considerable y al realizar el análisis para cada una de las categorías se tiene que la del valor con un coeficiente de correlación de 0.542 la cual se interpreta como una correlación considerable de acuerdo con los criterios de análisis; la categoría de conocimiento con un coeficiente de 0.671, su correlación es considerable en cuanto a la paciencia con un resultado de 0.644 es una correlación considerable. [64]

3.1.3.2. Formato de Caracterización socio demográfico del cuidador.

Esta herramienta permite observar las características generales de los cuidadores así como el paciente que es cuidado, este formato usado por el

Grupo de Cuidado al paciente crónico y la familia de la Universidad Nacional de Colombia, (Ver anexo 2)

3.2. Marco de análisis.

El marco de análisis del presente estudio se determinó teniendo en cuenta el logro de los objetivos propuestos para el estudio, se contempló el tipo de diseño y las características de los instrumentos que permiten describir los aspectos para dar respuesta a la pregunta de investigación.

La información se presentará inicialmente, mostrando del total de cuidadores que pertenecen al programa Integral de rehabilitación, la distribución según la característica, si cuidan desde el momento del diagnóstico o no; siendo así se dividió la muestra en dos grandes grupos los cuidadores que cuidan a las personas con enfermedad crónica discapacitante que tiene un total de 45 cuidadores y que para efectos de equidad porcentual será el 100%, así mismo en el grupo de cuidadores que no cuidan a su paciente desde el inicio de su diagnóstico se encuentran 17 cuidadores que equivalen al 100% de la muestra del grupo; luego se describen las características sociodemográficas de cada uno de los dos grupos de cuidadores; esta información se obtuvo a través de la aplicación del instrumento de caracterización de los cuidadores. Posteriormente se presentarán los datos descriptivos y comparativos del grado de habilidad de cuidado total y por categorías que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante.

Para hacer el análisis estadístico de las características sociodemográficas de los cuidadores, se cuantifico y porcentuó el total de cuidadores en cada uno de los indicadores para los dos grupos, medidos a través del instrumento de caracterización, luego se describirán las habilidades de cuidado de los cuidadores por categorías, teniendo en cuenta el nivel de conocimiento, valor y paciencia que poseen y estableciendo los rangos entre mayor y menor de cada una de las sub-escalas, para determinar quiénes y cuantos se encontraran en niveles alto medio o bajo, luego se cuantificara la habilidad de cuidado total en cada uno de los dos grupos en los niveles de alto, medio y bajo, de la misma manera estableciendo los rangos mayores y menores del total de la escala.

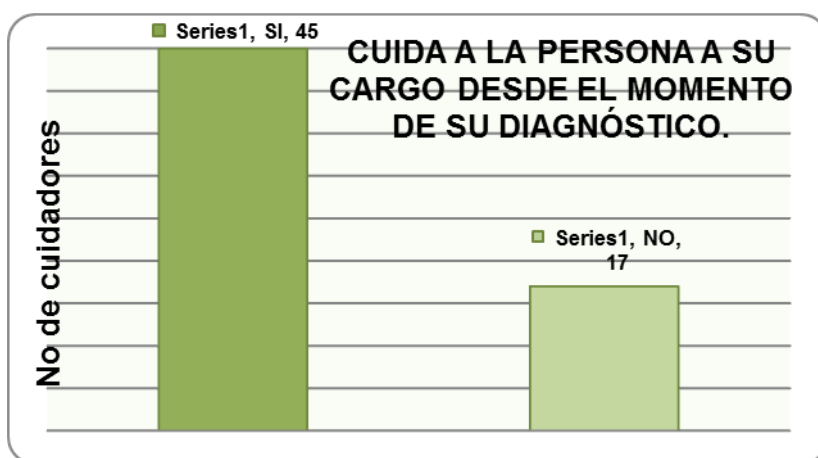
Finalmente, se determinara el promedio, la desviación estándar y la mediana de cada uno de los dos grupos, con el fin de encontrar diferencias, frente al total de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante, para esto, una vez obtenida la información, se registraron los datos en una tabla de Excel. Para el análisis de los resultados se utilizo la prueba t de Student para diferencia de promedios, sin homoscedasticidad y aproximación de Welch.

Distribución del total de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al Programa Integral de Rehabilitación que cuidan desde el momento del diagnostico y los que no.

El programa Integral de Rehabilitación, durante los meses de noviembre de 2009 y febrero de 2010 contó con un total de 62 cuidadores, de

los cuales 45 se encontraban cuidando a sus pacientes desde el momento que conocieron el diagnóstico y 17 de ellos no habían empezado a cuidar a su paciente desde el inicio del diagnóstico.

Gráfico No. 2. Distribución del total de cuidadores del PIR entre los que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.



Para establecer los dos grupos se tuvo en cuenta la respuesta dada en el ítem “*cuida a la persona a su cargo desde el momento del diagnóstico*” que forma parte del instrumento de caracterización sociodemográfica de los cuidadores, diseñada y empleada por el Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia de la Universidad Nacional de Colombia.

Para efectos del análisis estadístico y descriptivo, de la población de cuidadores, y posteriormente la comparación entre un grupo de cuidadores y el otro, se establece que el grupo N° 1 es el de los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico, que es un total de 45 cuidadores, estos serán el 100% de la población para este grupo; y el grupo N° 2 es el de los cuidadores que no cuidan desde el momento del diagnóstico, que es de 17 cuidadores, estos serán el 100% para este otro grupo.

Análisis estadístico de las características Socio-Demográficas de los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante y cuidan a sus pacientes desde el momento del diagnóstico:

Se puede evidenciar que del total de 45 cuidadores, 38(84%) de ellos son mujeres de la población total de cuidadores y 7 (16%) son hombres del total de cuidadores que cuidan a los pacientes desde el momento del diagnóstico.

En relación a la edad del cuidador, del total de 45 cuidadores, 21 (47%) se encuentran entre el rango de edad de 18 a 35, 20(44%) cuidadores están en el rango de edad de 36 a 59, y 4(9%) de los cuidadores se encuentran en el rango de edad de mayor de 60 años del total de la población.

Lo referente a los grupos de edad del cuidador con respecto a la edad de la persona cuidada, se evidencia que del total de 45 cuidadores con sus pacientes cuidados, 19 (42%) de los pacientes que son cuidados son menor que el rango de edad del cuidador, del total de la muestra, 18 (40%) de los pacientes son mayores que el rango de la edad del cuidador de los cuidadores y sus pacientes cuidados y 8 (18%) de los pacientes con sus cuidadores son del mismo rango de la edad del cuidador del total de los pacientes con sus cuidadores.

En relación con la escolaridad de los cuidadores se observa que del total de 45 cuidadores, 15 (44%) de ellos posee una escolaridad universitaria completa; 14 (31%) de los cuidadores tienen un grado de formación técnica;

9 (20%) de los cuidadores tienen el bachillerato completo, estos son seguidos por 6 (13%) cuidadores que tienen formación universitaria incompleta del total de los cuidadores tomados para la muestra y solo un cuidador muestra el grado de escolaridad de primaria completa que equivale al 2% del total de muestra de los cuidadores que cuidan desde el momento del diagnóstico.

Se evidencia que del total de 45 cuidadores, en relación al estado civil 20 (44%) de ellos son casados, 12 (28%) son solteros, 9 (20%) viven en unión libre, 2 son separados y dos viudos que equivalen al 4% cada uno.

La información muestra, en relación a la ocupación, que del total de los 45 cuidadores 16(36%) de ellos son amas de casa, 12 (27%) son trabajadores independientes, 8 (18%) están empleados, 8 (17%) de ellos se clasifican entre otros que corresponde a estar desempleados y jubilados y finalmente uno de ellos es estudiante y corresponde al 2% del total de la muestra de los cuidadores que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico.

El estrato de la vivienda del total de los 45 cuidadores tomados para el estudio, muestra que 19 (42%) cuidadores viven en estrato tres, 15 (33%) de los cuidadores pertenecen al estrato dos, 6 (13%) cuidadores pertenecen al estrato cuatro, 4 (10%) de los cuidadores corresponden al estrato y 1 cuidador corresponde al estrato seis equivalente al 2% del total de la población de los cuidadores que se han tomado para la muestra del estudio.

En relación a si es o no el único cuidador del paciente, 24 (53%) cuidadores del total de la muestra refieren que si son cuidadores únicos; 21 (47%) de los cuidadores, refiere que no es cuidador único del total de la muestra de los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico tomada para el estudio.

A la pregunta relacionada con el tiempo que lleva como cuidador, 16 (36%) de los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico se encuentran cuidando entre 0 a seis meses; 14 (31%) de los cuidadores llevan más de 37 meses cuidando a su paciente con enfermedad crónica discapacitante, 10 (22%) de los cuidadores lleva cuidando entre el rango de 7 a 18 meses; finalmente 5 (11%) cuidadores cuidan entre el rango de 19 a 36 meses del total de muestra.

Con relación al número de horas que dedican diariamente al cuidado se encontró que del total de 45 cuidadores, 20 de ellos (44%) cuidan entre 7 a 12 horas diarias, a su paciente; 18 (40%) de los cuidadores cuidan 24 horas al día; y 7 (16%) de los cuidadores cuidan entre 13 y 24 horas del total de la muestra de cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico.

Finalmente, frente a la relación que tienen los cuidadores con la persona que cuidan, se encontró que 8 (18%) de los 45 cuidadores tiene una relación esposo/a, 8 (18%) de los 45 cuidadores tiene una relación madre/padre, 13 (29%) de los cuidadores la relación es ser hijos o hijas; y el 16 (35%) de los cuidares tiene una relación diferente a la familiar y aquí se incluyen amigos/as, auxiliares de enfermería, vecinos, parientes lejanos.

En cuanto a las características Socio-Demográficas de los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que no cuidan a su paciente desde el momento del diagnóstico, se puede evidenciar que del total de 17 cuidadores, 14 (82%) de ellos son mujeres, y 3 (18%) son hombres del grupo de cuidadores que no cuidan a los pacientes desde el momento del diagnóstico.

En relación a la edad del cuidador, del total de 17 cuidadores, 11 (65%) se encuentran entre el rango de edad de 18 a 35, 5 (29%) cuidadores están en el rango de edad de 36 a 59 y 1(6%) cuidador se encuentra en el rango de edad de mayor de 60 años del total de la población.

En referencia a los grupos de edad del cuidador con respecto a la edad de la persona cuidada, se evidencia que del total de 17cuidadores con sus pacientes cuidados, 9 (53%) de los pacientes que son cuidados son mayor que el rango de edad del cuidador, 6 (35%) de los pacientes son menores que el rango de la edad del cuidador y 2 (12%) de los pacientes con sus cuidadores son del mismo rango de la edad del cuidador.

En relación con la escolaridad de los cuidadores se observa que del total de 17 cuidadores, 12 (71%) de ellos tienen un nivel de formación técnico; 3 (18%) de los cuidadores tienen el bachillerato incompleto y; 1 (6%) de los cuidadores tienen formación universitaria incompleta y uno formación universitaria completa, del total de los cuidadores tomados para la muestra.

Se evidencia que del total de 17 cuidadores, en relación al estado civil 7 (40%) de ellos son solteros, 4 (24%) son casados, 3 (18%) son separados, 2 (12%) viven en unión libre, 1 (6%) es viudo.

La información muestra, en relación a la ocupación, que del total de los 17 cuidadores 12 (70%) de ellos son empleados, 3 (18%) son trabajadores independientes, y finalmente 2 (12%) son amas de casa del total de la muestra de los cuidadores que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico.

El estrato de la vivienda del total de los 17 cuidadores tomados para el estudio, muestra que 10 (59%) cuidadores viven en estrato dos, 7 (41%) de los cuidadores pertenecen al estrato del total de la población de los cuidadores que se han tomado para la muestra del estudio.

En relación a si es o no el único cuidador del paciente del total de los 17 cuidadores, 12 (71%) cuidadores del total de la muestra refieren que no son cuidadores únicos; 5 (29%) de los cuidadores, refiere que si son cuidadores únicos del total de la muestra de los cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico a su paciente tomada para el estudio.

A la pregunta relacionada con el tiempo que lleva como cuidador de los 17 del cuidadores del total de la muestra , 9 (53%) de los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico se encuentran cuidando entre 0 a seis meses del total de la muestra; 5 (29%) de los cuidadores lleva cuidando más de 37 meses del total de la muestra; 3 (18%) cuidadores cuidan entre el

rango de 7 a 18 meses cuidando a su paciente con enfermedad crónica discapacitante.

Con relación al número de horas que dedican diariamente al cuidado se encontró que del total de 17 cuidadores, 11 (65%) de ellos cuidan entre 7 a 12 horas diarias; 4 (23%) de los cuidadores cuidan más de 24 horas al día; y 2 (12%) de los cuidadores cuidan menos de 6 horas a su paciente del total de la muestra de cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico.

Finalmente, frente a la relación que tienen los cuidadores con la persona que cuidan se encontró que 14 (82%) de los 17 cuidadores tiene una relación diferente a la familiar en este grupo podemos encontrar familiares lejanos, vecinos, auxiliares de enfermería, 2 (12%) de los cuidadores la relación es de amigos o amigas; 1 de los cuidadores tienen relación de madre o padre de sus pacientes cuidados y corresponden al 6%.

Tabla 1. Cuadro resumen de las características sociodemográficas de los dos grupos de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al PIR.

INFORMACIÓN GENERAL DE LOS GRUPOS DE ESTUDIO		CUIDAN A SU PACIENTE DESDE EL INICIO DEL DIAGNOSTICO		NO CUIDAN ASU PACIENTE DESDE EL INICIO DEL DIAGNOSTICO	
INFORMACIÓN SOCIODEMOGRAFICA		GRUPO No 1		GRUPO No 2	
PREGUNTA	RESPUESTA	NUMERO	PORCENTAJE	NUMERO	PORCENTAJE
A. SEXO	1. MASCULINO	7	16%	3	18%
	2. FEMENINO	38	84%	14	82%
B. EDAD DEL CUIDADOR	1. DE 18 A35	21	47%	11	65%
	2. DE 36 A 59	20	44%	5	29%
	3. MAYOR DE 60	4	9%	1	6%
C. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIOR LA EDAD DE LA PERSONA CUIDADA (PTE) ES	1. MAYOR QUE EL RANGO DE EDAD DEL CUIDADOR	18	40%	9	53%
	2. DEL MISMO RANGO DE EDAD DEL CUIDADOR	8	18%	2	12%
	3. MENOR QUE EL RANGO DE EDAD QU EL CUIDADOR	19	42%	6	35%
D. SABE LEER Y ESCRIBIR	1.SI	45	100%	17	100%
	2.NO	0	0%	0	0%

INFORMACIÓN GENERAL DE LOS GRUPOS DE ESTUDIO		CUIDAN A SU PACIENTE DESDE EL INICIO DEL DIAGNOSTICO		NO CUIDAN ASU PACIENTE DESDE EL INICIO DEL DIAGNOSTICO	
INFORMACIÓN SOCIODEMOGRAFICA		GRUPO No 1		GRUPO No 2	
PREGUNTA	RESPUESTA	NUMERO	PORCENTAJE	NUMERO	PORCENTAJE
E. GRADO ESCOLARIDAD DE	1.NINGUNA ESCOLARIDAD	0	0%	0	0%
	2.PRIMARIA INCOMPLETA	0	0%	0	0%
	3.PRIMARIA COMPLETA	1	2%	0	0%
	4.BACHILLERATO INCOMPLETO	0	0%	3	18%
	5.BACHILLERATO COMPLETO	9	20%	0	0%
	6.TECNICO	14	31%	12	70%
	7.UNIVERSIDAD INCOMPLETA	6	13%	1	6%
	8.UNIVERSIDAD COMPLETA	15	34%	1	6%
F. ESTADO CIVIL	1.SOLTERO	12	28%	7	40%
	2.CASADO	20	44%	4	24%
	3.SEPARADO	2	4%	3	18%
	4.VIUDO	2	4%	1	6%
	5.UNIÓN LIBRE	9	20%	2	12%
G. OCUPACIÓN	1. HOGAR (AMA DE CASA)	16	36%	2	12%
	2. EMPLEADO	8	18%	12	70%
	3. TRABAJADOR INDEPENDIENTE	12	27%	3	18%
	4. ESTUDIANTE	1	2%	0	0%
	5. DESEMPLEADO	5	10%	0	0%
	6. JUBILADO	3	7%	0	0%
H. ESTRATO DE SU VIVIENDA	1. ESTRATO UNO	0	0%	0	0%
	2. ESTRATO DOS	15	33%	10	59%
	3. ESTRATO TRES	19	42%	7	41%
	4. ESTRATO CUATRO	6	13%	0	0%
	5. ESTRATO CINCO	4	10%	0	0%
	6. ESTRATO SEIS	1	2%	0	0%
I. ES USTED EL UNICO CUIDADOR DEL PACIENTE	1. SI	24	53%	5	29%
	2. NO	21	47%	12	71%
J. CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO	1. SI	45	100%	0	100%
	2. NO	0	0%	17	0%
K. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR	1. DE 0 A 6 MESES	16	36%	9	53%
	2. DE 7 A 18 MESES	10	22%	3	18%
	3. DE 19 A 36 MESES	5	11%	0	0%
	4. MAS DE 37 MESES	14	31%	5	29%
L. NUMERO DE HORAS QUE UD CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO	1. MENOS DE 6 HORAS	0	0%	2	12%
	2. DE 7 A 12 HORAS	20	44%	11	65%
	3. DE 13 A 24 HORAS	7	16%	0	0%

INFORMACIÓN GENERAL DE LOS GRUPOS DE ESTUDIO		CUIDAN A SU PACIENTE DESDE EL INICIO DEL DIAGNOSTICO		NO CUIDAN ASU PACIENTE DESDE EL INICIO DEL DIAGNOSTICO	
INFORMACIÓN SOCIODEMOGRAFICA		GRUPO No 1		GRUPO No 2	
PREGUNTA	RESPUESTA	NUMERO	PORCENTAJE	NUMERO	PORCENTAJE
	4. 24 HORAS	18	40%	4	23%
M. RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA	1. ESPOSO (A)	8	18%	0	0%
	2. MADRE/PADRE	8	18%	1	6%
	3. HIJO (A)	13	29%	0	0%
	4. ABUELO (A)	0	0%	0	0%
	5. AMIGO (A)	0	0%	2	12%
	6. OTRO	16	35%	14	82%
N. EDAD DEL PACIENTE CUIDADO	1. DE 0 A 17 AÑOS	13	29%	4	24%
	2. DE 18 A 35 AÑOS	9	20%	3	18%
	3. DE 36 A 59 AÑOS	16	35%	6	34%
	4. MAYOR DE 60 AÑOS	7	16%	4	24%

Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Descripción estadística de la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico y las que no, en cada una de las categorías de la habilidad de cuidado que son el conocimiento, valor y paciencia y las habilidades totales.

Para describir las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes, se emplean los niveles de bajo, medio y alto; se tiene en cuenta, que el CAI, Consta de 37 ítems, que se evalúan a través de una escala tipo likert y sus respuestas van de 1 a 7, siendo 7 un alto grado de acuerdo y 1 completo desacuerdo para un ítem positivamente formulado.

Para este estudio, se determinaron los rangos del CAI total (inventario de habilidad de cuidado) entre un mínimo de 37 y un máximo de 259; para la categoría conocimiento, el CAI contiene 14 ítems con un rango mínimo de 14 y un máximo de 98; para la categoría valor el rango mínimo es de 13 y el máximo de 91; para la categoría paciencia, el rango mínimo es de 10 y el máximo de 70; para este estudio, se determinaron los rangos para bajos, medios y altos para cada una de las categorías y la habilidad total así:

Tabla 2. Rangos determinantes del nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores por categorías y habilidad total.

CATEGORIA	Conocimiento	Valor	Paciencia	Total
BAJO	14 a 76	13 a 47	10 a 55	37 a 185
MEDIO	77 a 88	48 a 56	56 a 63	186 a 205
ALTO	89 a 98	57 a 91	64 a 70	206 a 259

Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Para la categoría conocimiento, los rangos que se encuentran entre 14 a 76 puntos, se consideran en un nivel bajo, cuando se encuentren entre 77 a 88 puntos, se consideran en un nivel medio y cuando se encuentren entre 89 a 98 el nivel es alto. Para la categoría valor, los rangos entre 13 a 47 puntos, se consideran en nivel bajo, los rangos entre 48 a 56 se consideran en un nivel medio y los rangos entre 57 y 91 puntos se consideran en nivel alto, para la categoría paciencia, los rangos que se encuentren entre 10 a 55 puntos se consideran en un nivel bajo, los rangos entre 56 a 63 se consideran en un nivel medio y los rangos entre 64 a 70, se consideran en un

nivel alto. Para la habilidad total los rangos que se encuentren entre 37 a 185 puntos, se consideran en un nivel bajo, los rangos que se encuentren entre 186 a 205 se consideran en un nivel medio y los rangos que se encuentren entre 206 a 259 puntos, se consideran en un nivel alto.

Tabla 3. Distribución porcentual y de número de cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico según los niveles de habilidad de Cuidado por categorías y habilidad total.

GRUPO DE CUIDADORES QUE CUIDAN A SU PACIENTE DESDE EL INICIO DE SU DIAGNOSTICO							
CATEGORIA	CONOCIMIENTO		VALOR		PACIENCIA		TOTAL
	No	%	No	%	No	%	No %
BAJO	7	15,6	12	26,7	6	13,3	9 20,0
MEDIO	20	44,4	19	42,2	27	60,0	22 48,9
ALTO	18	40,0	14	31,1	12	26,7	14 31,1

Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnostico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Se puede evidenciar que del total de los 45 cuidadores que cuidan a su paciente desde el momento del diagnostico, 20 de ellos tiene un nivel medio de conocimiento y esto corresponde al 44,4% de la población, 18 tiene un nivel alto que corresponde al 40% y 7 de los cuidadores tiene un nivel bajo de conocimiento que corresponde a 15,6% del total de la muestra.

En cuanto al componente valor, de los 45 cuidadores, 19 de ellos tienen un nivel medio de valor que corresponde al 42,2% ,14 tienen un nivel alto de valor que corresponde al 31,1% y 12 de los cuidadores tienen un bajo nivel de valor y esto corresponde al 26,7% del total de la muestra.

Frente al componente de paciencia de los cuidadores que cuidan a su paciente desde el momento del diagnóstico 27 de los cuidadores tiene un nivel medio de paciencia que corresponde al 60%, 12 de ellos tiene un nivel alto de paciencia y esto corresponde al 26,7% y 6 de ellos tiene un nivel bajo de paciencia que corresponde al 13,3% del total de la muestra.

En cuanto a la habilidad de Cuidado total, de los 45 cuidadores de pacientes que cuidan a su paciente desde el momento del diagnóstico, 22 de ellos tiene un nivel medio de habilidad de Cuidado y esto corresponde al 48,9%, 14 de ellos tienen un nivel de habilidad de cuidado alto que corresponde al 31,1% y 9 de los cuidadores que cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico tiene un nivel de habilidad de cuidado bajo que corresponde al 20,0% del total de la muestra.

Análisis estadístico de las habilidades de cuidado de los cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico según el nivel por categoría y habilidad total.

Tabla 4. Distribución porcentual y de número de cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico según los niveles de habilidad de Cuidado por categorías y habilidad total.

GRUPO DE CUIDADORES QUE NO CUIDAN A SU PACIENTE DESDE EL INICIO DE SU DIAGNOSTICO.								
CATEGORIA	CONOCIMIENTO		VALOR		PACIENCIA		TOTAL	
NIVEL	No	%	No	%	No	%	No	%
BAJO	3	17,6	5	29,4	5	29,4	4	23,5
MEDIO	12	70,6	6	35,3	10	58,8	9	53,0
ALTO	2	11,8	6	35,3	2	11,8	4	23,5

Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnostico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Se puede evidenciar que del total de los 17 cuidadores que no cuidan a su paciente desde el momento del diagnostico, 12 de ellos tiene un nivel medio de conocimiento y esto corresponde al 70,6% de la población, 3 tiene un nivel bajo que corresponde al 17,6% y 2 de los cuidadores tiene un nivel alto de conocimiento que corresponde al 11,8% del total de la muestra.

En cuanto al componente de valor de los 17 cuidadores, 6 de ellos tienen un nivel medio de valor, que corresponde al 35.3% de la misma manera 6 de los cuidadores que corresponde al 35.3% poseen un nivel alto de valor y 5 de ellos tienen un nivel bajo de valor que corresponde al 29,4% del total de la muestra.

Frente al componente de paciencia de los cuidadores que cuidan a su paciente desde el momento del diagnostico 10 de los cuidadores tiene un nivel medio de paciencia que corresponde al 58,8%, 5 de ellos tiene un nivel bajo de paciencia y esto corresponde al 29,4% y 2 de ellos tiene un nivel alto de paciencia que corresponde al 11,8% del total de la muestra.

Finalmente en la habilidad de cuidado total se evidencia que de los 17 cuidadores de pacientes que no cuidan a su paciente desde el momento del diagnostico, 9 de ellos tiene un nivel medio de habilidad de cuidado y esto corresponde al 53,0%, 4 de ellos tienen un nivel de habilidad de cuidado alto que equivale al 23.5% y de la misma manera 4 de ellos tiene un nivel de habilidad de cuidado bajo que corresponde al 23,5% del total de la muestra.

3.3. Análisis estadístico de la comparación de las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan desde el momento del diagnóstico y los que no, según los niveles por categorías y habilidad total.

El presente estudio, busca identificar cuáles son las diferencias en las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante según si cuidan desde el inicio del diagnóstico o no; estas diferencias se abordaron según los niveles (alto, medio, bajo) por categorías (conocimiento, valor y paciencia) y las habilidades de cuidado totales.

Para establecer las diferencias estadísticas se procedió a sacar el promedio, la desviación estándar y la mediana de cada uno de los dos grupos, con el fin de encontrar diferencias, frente al total de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante. Para mostrar las diferencias en el análisis de los resultados se utilizó una prueba denominada t de Student para diferencia de promedios, sin homoscedasticidad y aproximación de Welch a fin de determinar los grados de libertad de los datos del estudio ver tabla No 5 y No 6.

Tabla 5. información compilación de los rasgos estadísticos generales de los dos grupos.

	Cuida al paciente desde el momento del diagnóstico							
	SI				NO			
	Conocim.	Valor	Paciencia	Total	Conocim.	Valor	Paciencia	Total
Promedio	83,53333	59,22222	61,48889	204,2444	82,41176	59,76471	58,94118	201,1176
Desviación estándar	11,44076	12,02817	6,946622	23,3911	8,329607	11,41561	7,084054	21,49384
Mediana	86	59	63	205	82	62	60	206

	Cuida al paciente desde el momento del diagnóstico							
	SI				NO			
	Conocim.	Valor	Paciencia	Total	Conocim.	Valor	Paciencia	Total
Total cuidadores	45				17			

Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Tabla 6. Análisis elementos cuantitativos de la prueba T Studen y aproximación de Welch.

	Grados de libertad		
	T	Libertad	Valor P
Conocimiento	0,424216	50	0,67323
Valor	-0,16446	58	0,86994
Paciencia	1,269999	59	0,20907
TOTAL	0,498556	57	0,62001

Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Como resultado se determinaron los rangos de cada una de las categorías para la muestra total del estudio que en total fueron 62 cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante y se determino que no hay evidencia estadística suficiente para desvirtuar la hipótesis de que los cuidadores que cuidan a su paciente desde el momento del diagnóstico tienen diferencias en cuanto conocimiento, valor, paciencia y habilidad total a los de los cuidadores que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico; los valores p son mayores en su totalidad que el valor $\alpha = 0,05$

asumido como la probabilidad de incurrir en error tipo 1 en la toma de la decisión de la evaluación de la diferencia de promedios.

Tabla 7. Elementos cuantitativos del test de Mann-Whitney.

Hipótesis nula H_0 : La distribución estadística De la habilidad de cuidado es idéntica en los dos grupos de cuidadores			
Estadísticas		Tamaños de muestra	
$T =$	1459	Grupo 1, n =	45
$\sum R_i^2 =$	81357	Grupo 2, m =	17
Numerador $T_1 =$	41,5	Total, N=	62
$((nm)/(N(N-1))\sum R_i^2 =$	16456,4001		
$nm(N+1)^2/4(N-1) =$	12443,791		
Denominador $T_1 =$	63,3451582		
$T_1 =$	0,65514084		
Valor p=	0,51237708		

Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Para conformar la no existencia de diferencias entre un el grupo que cuida desde el inicio del Diagnóstico y los que no, se realizó otra prueba de tipo no paramétrica denominada test de Mann – Whitney tabla No 7, en donde se comprobó que no hay evidencia estadística para desvirtuar la afirmación expresada en la hipótesis nula.

Aunque el estudio, estadísticamente, no reporta diferencias significativas entre los dos grupos; es importante resaltar, que esta población de Cuidadores, tanto los que cuidan a sus pacientes desde el inicio del

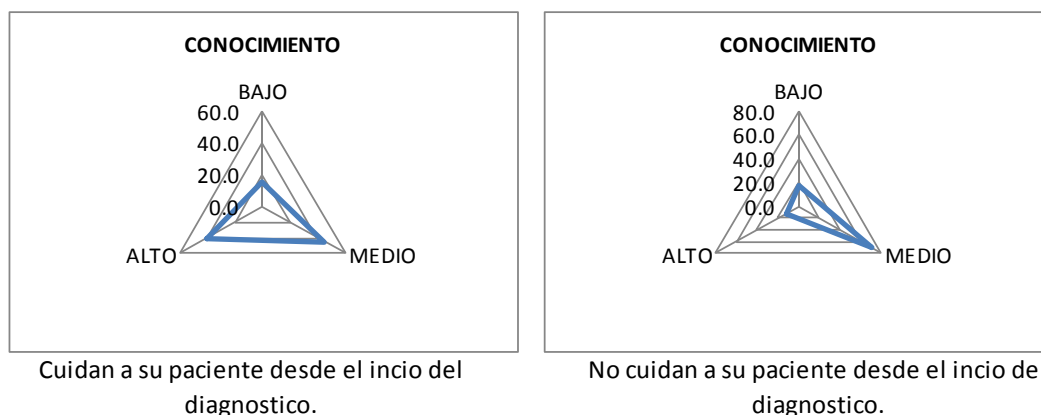
diagnóstico y los que no, pueden denotar algunas diferencias en relación a otros estudios que miden las habilidades de cuidado por niveles en cada una de las categorías.

En el caso de la muestra tomada para el presente estudio se pueden observar diferencias que denotarán una atención selectiva de los cuidadores de la Clínica Universidad de La Sabana, las cuales se presentan a continuación.

Diferencias entre los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante en relación a la categoría conocimiento

Para los cuidadores que cuidan a sus pacientes desde el inicio que conocen el diagnóstico de su paciente, que para este estudio son 45 cuidadores, el 44.4% reporta un nivel de conocimiento medio, acompañado de un 40% con nivel de conocimiento alto, en contraste con un nivel de conocimiento bajo en una proporción del 15.6%, si se mira este grupo de cuidadores contemplando los niveles medio y alto el porcentaje sería del 84%, lo que podría sugerir unos niveles de conocimiento valorados entre medio – alto, y una menor proporción en bajo, el 15.6%.

Gráfico No. 3 Comparación gráfica de la categoría conocimiento de los dos grupos de cuidadores.



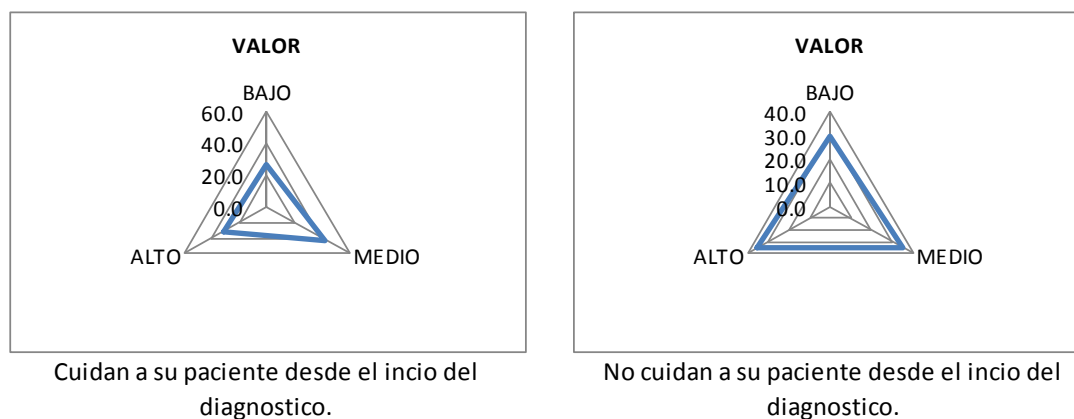
Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Se analizò el grupo de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante, que no cuidan a su paciente desde el momento que conocen el diagnóstico, que en total para este estudio fueron 17; se puede evidenciar que la categoría conocimiento reporta un nivel medio de conocimiento en 70.6%, seguido de un nivel bajo de conocimiento con un 17.6% y finalmente en menor proporción un nivel de conocimiento alto con un 11.8%, si lo miramos desde los valores más altos que estan entre medio y bajo, nos reporta un 88.2%, lo que nos indicaría que este grupo tiende a tener unos niveles de conocimiento entre medio y bajo que implica mayor refuerzo en las habilidades de cuidado; al contrario del anterior que estan más inclinados los niveles de la categoría a una habilidad de cuidado medio - alta.

Diferencias entre los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante en relación a la categoría valor.

En relación a la categoría valor, del total de Cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a su paciente desde el momento de conocer el diagnóstico que para este estudio son 45, se evidencia que el 42,2% posee un nivel medio de valor, seguido por un nivel alto de valor en un 31.1%; finalmente en menor porcentaje el 26.7% posee un nivel de valor bajo; lo que sugiere que este grupo de cuidadores posee unos niveles de valor entre medio y alto en un porcentaje de 73.3 % y en menor porcentaje unos niveles de valor bajo el 26.7%.

Gráfico No. 4 Comparación gráfica de la categoría valor de los dos grupos de cuidadores



Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnóstico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

Si observamos la categoría valor de los cuidadores que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico; se puede evidenciar que el 35.3% posee un nivel medio en la categoría valor, seguido del 35.3% en un nivel alto de valor y finalmente un 29.4% en un nivel bajo de la categoría valor; al revisar los porcentajes más altos, se puede decir que este grupo de cuidadores posee unos niveles entre medio y alto en la categoría valor equivalente a un porcentaje de 70.6%; seguidos de un nivel bajo de valor, con un porcentaje de 29.4. Se podría afirmar que los dos grupos, tanto los que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico como los que no, poseen unos niveles de valor entre medio y alto; sin embargo se evidencia que es importante fortalecer las habilidades de cuidado en la categoría valor con más énfasis en los cuidadores que no cuidan desde el momento del

diagnóstico, que en los que sí cuidan desde el momento de conocer el diagnóstico.

Diferencias entre los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante en relación a la categoría Paciencia:

El estudio muestra, que los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico que para esta muestra se tomaron 45 cuidadores; poseen en un 60% un nivel medio de paciencia, seguidos en un 26.7% de un nivel alto de paciencia y finalmente en un porcentaje de 13.3% con nivel bajo de paciencia; se evidencia que éste grupo de cuidadores en la categoría paciencia tienden a estar en niveles medio altos en un porcentaje de 86.7%, mientras que en menor porcentaje con un 13.3% poseen un nivel bajo de paciencia

Gráfico No. 5 Comparación gráfica de la categoría paciencia de los dos grupos de cuidadores.



Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnostico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

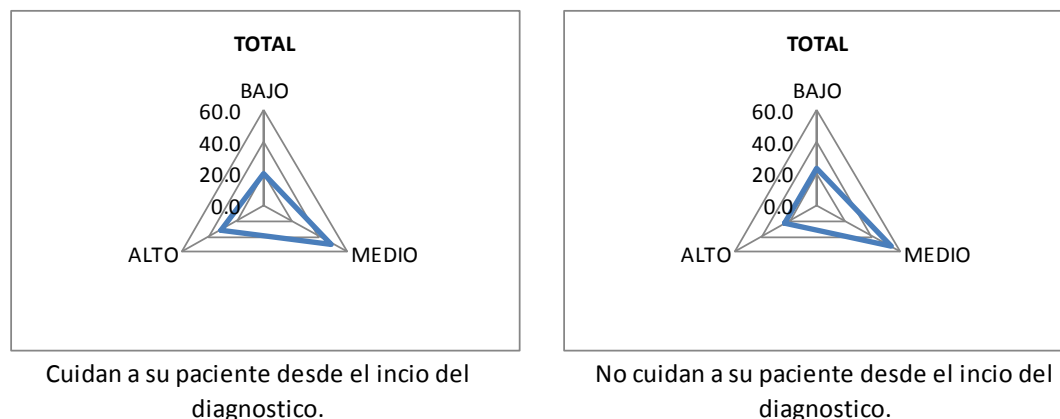
El grupo de cuidadores, que no cuida a su paciente desde el inicio del diagnóstico que para el estudio son 17 cuidadores, muestra que el 58.8% posee unos niveles medios de paciencia seguidos por un 29.4% con niveles bajos de paciencia y por último un 11.8% en nivel alto de la categoría paciencia; esto indicaría que el grupo de cuidadores que no cuida al paciente desde el inicio del diagnóstico posee unos niveles de paciencia entre medio y bajo con un porcentaje de 88.2%, seguidos de un 11.8% con niveles altos de paciencia; se observa una diferencia en relación al grupo de cuidadores que si cuida al paciente desde el inicio del diagnóstico que se inclina más a poseer unos niveles de paciencia entre medio alto.

En resumen se puede afirmar que los cuidadores que cuidan a los pacientes desde el inicio del diagnóstico, poseen unos niveles de

conocimiento, valor y paciencia entre medio – alto; mientras que los que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico poseen unos niveles de conocimiento y paciencia entre medio – bajo, y solo unos niveles de valor entre medio alto, similares al otro grupo; sin embargo con unos porcentajes menores que marcan una diferencia significativa que implicaría la necesidad de fortalecer las habilidades de cuidado en general de aquellos cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico.

Diferencias entre los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante en relación a las habilidades de cuidado totales:

Gráfico No. 6 Comparación gráfica de las Habilidades de cuidado totales de los dos grupos de cuidadores.



Fuente: Crespo O; Vanegas B C .Comparación de la habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el momento de su diagnostico y los que no. Universidad de La Sabana, 2010.

El estudio reporta unas habilidades de cuidado totales para los dos grupos, tanto para los cuidadores que cuidan desde el momento del diagnóstico como los que no, en un nivel medio alto; sin embargo cabe resaltar que para los cuidadores que cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico el porcentaje de las habilidades totales entre medio y alto reportan un porcentaje de 80%; mientras que las habilidades totales de éste grupo en nivel bajo son del 20%; para los cuidadores que no cuidan desde el momento del diagnóstico el porcentaje entre los niveles medio y alto son del 76.5%, con unos niveles bajos de habilidad de cuidado del 23.5%; esto puede sugerir, que el grupo número dos correspondiente a los cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico requiere fortalecer las habilidades de cuidado.

CAPITULO IV

4. Discusión.

Las características socio demográficas de los cuidadores tomados como muestra para éste estudio, contemplan algunos aspectos relevantes en relación a lo que muestra la literatura en este aspecto; inicialmente se evidencia y reafirma que es la mujer quien en su mayoría continua asumiendo el rol de cuidadora; los dos grupos de cuidadores, tanto los que cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico el 84%, como los que no cuidan desde el inicio del diagnóstico el 82% son mujeres.

La literatura tanto a nivel nacional como internacional, muestra que la mujer es la principal cuidadora de una persona con enfermedad crónica discapacitante; es así que Barrera en el 2004 refiere en su estudio de identificación de las habilidades de cuidado que [65] los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de tres países de América Latina eran mujeres en porcentajes superiores al 70%; de la misma forma en el estudio realizado por Parra y Berdejo 2008 [49] muestran que el 84% de los cuidadores informales de pacientes con alteraciones neurológicas son mujeres.

Otro estudio realizado en el Centro de Rehabilitación Cardioneuromuscular de San José de Cúcuta (Santander Colombia), muestra

que el 82,5% del total de la muestra tomada para el estudio con cuidadores, corresponde al sexo femenino y el 17,5 corresponden al sexo masculino [66]. Lo evidenciado en el presente estudio y lo que muestra la literatura, permite reafirmar que es la mujer quien asume de manera categórica el papel de cuidadora principal de una persona con enfermedad crónica discapacitante; cabe recordar que la mujer ha sido considerada a través del tiempo una cuidadora innata, que ha contribuido de manera inteligente y audaz a la conservación y preservación de la especie humana.

La mujer por sus características de género contribuye de manera voluntaria, sensible y cariñosa con el cuidado de las personas en el momento que la necesiten, es considerada de igual manera como el eje central del núcleo familiar, y la formadora en principios y valores que contribuyen con la preservación de las culturas de los pueblos; Carmen de la Cuesta refiere que *“El cuidado no es una actividad exclusiva de los profesionales de enfermería, cuidar es una actividad humana, y como tal tiene un componente no profesional, el cuidado ha sido tradicionalmente una actividad domestica realizada por mujeres”*. [25]

La edad de los cuidadores del presente estudio, están en el rango de 18 a 35 años en los dos grupos de cuidadores de manera predominante, este aspecto resulta un tanto diferente de lo que refiere la literatura ya que existen estudios que muestran que en su mayoría, la edad de los cuidadores, se encuentra entre los 36 a 59 años o mayores de 60 años, como lo refiere Parra y Berdejo 2008 [49], que el 46% de los cuidadores de personas con

alteraciones neurológicas se encuentran en una edad entre 31 a 43 años y seguido a esto un 24% entre edades de 44 a 56 años. En el estudio habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros realizado por Barrera et al encontró que Con respecto a la edad del cuidador la distribución señala que para los dos grupos de cuidadores (hombres y mujeres) la mayor concentración de cuidadores se encuentra entre los 36 y 59 años, siendo en ambos casos más del 70% de edades inferiores a los 60 años. Este hallazgo es corriente en la literatura en donde se habla de una generación intermedia o “sándwich” porque tiene que responder todavía por los hijos jóvenes y debe atender el cuidado de las personas dependientes y los mayores [67], en otro estudio como el de Muñoz y Cols (1999) *“encontraron que el cuidador principal de las personas enfermas de Alzheimer suele ser el cónyuge o familiar femenino más próximo, cronológicamente ubicados entre los 45 y los 65 años”* [68].

La edad que más predominó en el estudio tiene una gran importancia ya que en esta edad hay facilidad para adquirir conocimiento que permite fortalecer el rol de cuidador y así mejorar sus habilidades de cuidado [68].

El rango de edad de los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante de los dos grupos tomados para este estudio, deja entrever como la población de adultos jóvenes está asumiendo el rol de cuidador, cabe mencionar que una persona en este rango de edad, puede estar iniciando a construir su proyecto de vida personal, laboral o futuro profesional, se considera una etapa de mucha productividad y gran actividad

social; se podría decir que asumen el rol de cuidadores con gran responsabilidad y motivación, pero con el riesgo de presentar fatiga y sobrecarga derivada de una gran actividad física y desgaste emocional por las múltiples funciones realizadas en la vida cotidiana y la responsabilidad de cuidar a una persona con enfermedad crónica discapacitante.

En cuanto a la edad del cuidador en relación a la persona que es cuidada (edad del paciente), en el Grupo No 1, el 42% correspondiente a 19 de los cuidadores, respondieron que el paciente es menor que el rango de edad del cuidador; mientras que en el Grupo No 2, el 53% correspondiente a 9 de los cuidadores, respondieron que la edad del paciente es mayor que el rango de edad del cuidador.

Se puede decir que la literatura reporta que cada vez más las personas en edad joven están presentando enfermedades crónicas y degenerativas, causadas por diferentes factores, familiares, sociales como la violencia, o culturales por los hábitos actuales y el ritmo de vida; en la investigación Factores de Riesgo de Enfermedades crónicas no transmisibles en funcionarios de una empresa de Servicios Financieros de la región Metropolitana de Chile los resultados muestran *“que hay una alta prevalencia de factores de riesgo de enfermedades crónicas no transmisibles, que están presentes en proporciones importantes en adultos jóvenes”* [46]. Hay que tener en cuenta que las enfermedades crónicas son ocultas y solo se hacen manifiestas cuando el avance de la enfermedad presenta signos y síntomas

evidentes que hacen manifiesta la situación de cronicidad; debido al deterioro progresivo del estado de salud.

Este aspecto relacionado con la edad del paciente, hace pensar que las personas que padecen enfermedades crónicas, se encuentran bien sea en edades tempranas de la vida de productividad de las personas, o puede estar en la edad adulta mayor; Según la Organización Mundial de la salud, las enfermedades crónicas discapacitantes están creciendo de forma sostenida en los países de ingresos bajos y medios [13]. Según la OPS *“las personas mayores sufren de Alzheimer, artritis, cáncer, accidentes cerebro vasculares y cardiovasculares, diabetes, osteoporosis, deterioro sensorial, sordera y ceguera y en los países en desarrollo enfermedades transmisibles como TBC y neumonía”*.

En cuanto al nivel de escolaridad de los dos grupos de cuidadores de este estudio, el 100% de ellos sabe leer y escribir y en un porcentaje que supera el 90% tiene algún grado de escolaridad para los dos grupos; que difiere de estudios como el publicado en la Revista Ciencia y cuidado realizado en el Centro de Rehabilitación Cardiovascular en Cúcuta en el año 2007 donde muestran que el 62.5% de los cuidadores presentan un nivel de escolaridad bajo; particularmente el 47,5% han cursado algún nivel de bachillerato sin culminarlo, el 10% cursaron de forma completa la educación primaria y el 5% cursaron de forma incompleta sus estudios primarios. Un 25% de los cuidadores presenta un nivel medio, particularmente un 7,5% de cuidadores alcanzan niveles técnicos y profesionales, y solo el 2,5% de

cuidadores no recibió ningún tipo de educación dejando ver que el nivel de educación de los cuidadores, es bajo y afecta el nivel de conocimiento y entendimiento en el momento de fortalecer las habilidades de cuidado. En el estudio Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada realizado por Venegas se encontró que el nivel de escolaridad del cuidador se encuentra entre primaria incompleta hasta bachillerato completo [32].

En el estudio cuidando a los cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad realizado por Montalvo en el 2008 referente a la escolaridad se encontró que aunque la mayoría sabe leer y escribir (97%), es preciso advertir que un 25% cuenta con primaria (completa o incompleta); el 57% tiene bachillerato (completo o incompleto), y el 18% tiene una formación técnica o nivel superior [69].

Sin duda alguna, el grupo de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante, que pertenecen al Programa Integral de Rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sabana, es un grupo que posee una formación entre universitaria y técnica de manera predominante, se podría pensar que poseen mayores facilidades y posibilidades para acceder a la educación y alcanzar niveles técnicos y universitarios que les permite tener un mayor nivel de comprensión y aceptación de las situaciones de salud que presentan las personas a las que cuidan. Se considera que éste factor, puede ser un aspecto favorable para fortalecer las habilidades de cuidado de los cuidadores del PIR.

Frente al estado civil de los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a su paciente desde el inicio de su diagnóstico y los que no este estudio reporto que el 44% son casados y 27% son solteros para el primer grupo y el 41% son solteros y 24% son casados para el segundo grupo; estos datos son coherentes con lo que reportan otros estudios como el de Parra y Berdejo, quienes encontraron que *“el mayor porcentaje de los cuidadores de personas con enfermedad neurológica se encontraban casados y solteros en un 40% y un 36% respectivamente, esta situación de los cuidadores también se relaciona con la edad que presentan, los cuales se encuentran en 53% en el rango de edad entre los 18 a los 35 años y un 39% de 36 a 59 años, edad propia para la consolidación de un hogar , de la misma forma el estado civil de los cuidadores amerita mayor carga frente al cuidado de sus pacientes”* [49].

Sin duda alguna el ser casado para el grupo de cuidadores representa mayores compromisos frente al cuidado de sus pacientes pues estos cuidadores deben asumir mayores responsabilidades y compromisos que no solo son con su paciente si no con sus hijos y esposos lo que genera una mayor sobrecarga y desgaste tanto de la salud física, mental y emocional de los cuidadores, con respecto a los cuidadores que son solteros el asumir el rol de cuidadores representa una mayor dificultad para dar inicio o continuidad a su proyecto de vida generando incertidumbre frente a su futuro.

Independientemente, del estado civil, como se evidencia en éste estudio, bien sea casado o soltero, el ser cuidador le implica a las personas

un cambio de vida y el aumento en sus roles, este aspecto es evidente en otros estudios que reportan, como según el estado civil, los cuidadores pueden presentar algunas características especiales, según Venegas en el 2006, citando a Roig en 1998 quien hizo un análisis de los cuidadores según su estado civil, esta autora refiere que *“en las cuidadoras se presenta un conflicto de roles por tener que cuidar a sus padres, esposos e hijos, y a esto atribuye las depresiones frecuentes que éstas presentan; además plantea una hipótesis muy interesante sobre el aumento de sobrecarga en los cuidadores que tienen y/o conviven con sus cónyuges por el conflicto de roles que se puede producir entre el de esposo/a y el de cuidador con un miembro de la familia con demencia”*. [70]

Venegas en su estudio, relación existente entre la habilidad de cuidado y la funcionalidad de la persona cuidada en el año 2006, refiere que *“los cuidadores que son solteros, generalmente son mujeres y ocupan o el primer lugar dentro de su núcleo familiar o son las menores, esto debido a su condición, han decidido asumir la tarea de cuidar de sus padres que se encuentran enfermos; sin embargo debido a las consecuencias que esto implica se puede ver, que se aíslan socialmente, no dedican tiempo para ellas mismas y no pueden realizar sus proyectos de vida, además su condición económica generalmente depende de la pensión de su padre enfermo o de los aportes de sus demás familiares, estos aspectos generan consecuencias futuras muy serias, porque en el momento en que la persona objeto de cuidado ya no este, el cuidador soltero tendrá dificultades de tipo*

económico y emocional por carencia de un ingreso económico y de un proyecto de vida propio” [32].

En cuanto a la ocupación de los cuidadores tomados para éste estudio, se evidencia que los cuidadores que cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico, 16 de ellos que corresponde al 36% se dedican al hogar como amas de casa, 12 de los cuidadores que corresponde al 27% son trabajadores independientes, 8 de los cuidadores que corresponden al 18% son empleados, 5 de los cuidadores que corresponden al 11% son desempleados, 3 de los cuidadores que corresponden al 7% son jubilados y 1 de los cuidadores es estudiante.

En el grupo de los cuidadores que no cuidan a sus pacientes desde el momento del diagnóstico; 12 de los cuidadores que corresponden al 71% son empleados, 3 de los cuidadores que corresponden al 18% son trabajadores independientes y 2 de los cuidadores se dedican a labores del hogar.

Los datos reportados confirman que un alto porcentaje de los cuidadores asumen el rol de cuidadores con algún tipo de ocupación entre las que predominan el ser amas de casa y trabajadores independientes, situación que difiere con lo reportado en el estudio de Parra y Berdejo donde *“se evidencia que el 34% de los cuidadores de personas con enfermedades neurológicas no tienen empleo y el 30% de los cuidadores se dedican al hogar, un 12% estaban estudiando, un 8% trabajaban como vendedores , empleados o independientes en iguales proporciones” [49]*, en el estudio realizado por Venegas encontró que 71,31% de los cuidadores están

dedicados a las labores del hogar, mostrando de manera coherente como la condición de ama de casa, que es un rol de predominio femenino, es la ocupación más alta entre estos cuidadores principales [32], en el estudio Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal realizado por Ramírez en el 2005 encontró que *“las múltiples ocupaciones no les permiten desarrollar actividades fuera del hogar que les permita ayudar en lo económico; lo poco que pueden hacer es de forma independiente por la cantidad de tiempo que le demanda su familiar, lo que a largo plazo afecta sus ingresos ocasionándole dificultad para obtener tratamientos en el manejo de la salud de su receptor de cuidado, que lleva a verse perjudicado su bienestar y calidad de vida”* [71]. Las diferencias encontradas en este estudio con referencia a lo reportado con la literatura y la experiencia que se tiene con el manejo del grupo de cuidadores de la Clínica Universidad de la Sabana, permite evidenciar que los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación (PIR) y cuyas ocupaciones están relacionadas al hogar y al trabajo independiente, favorecen la cercanía afectiva con la persona cuidada gracias a la disponibilidad de tiempo para responder a las necesidades de sus pacientes.

De otro lado la importancia que tiene hoy en día tener una ocupación conjugada con el rol de cuidador, favorece el nivel económico del grupo familiar frente al desgaste económico que trae consigo la situación de salud de su paciente, sin embargo para estos cuidadores el asumir varios roles

hace que tengan una mayor predisposición a la sobrecarga y el estrés ocasionadas por el cuidado si no existe un grupo interdisciplinario que les ayude a direccionar y conjugar estos roles.

En cuanto al estrato de vivienda de los cuidadores de este estudio se encontró que en el grupo No 1: 19 de los cuidadores que corresponden al 42% tiene un estrato de vivienda tres, 15 de los cuidadores que corresponden al 33% tiene un estrato de vivienda dos, 6 de los cuidadores que corresponden al 13% tiene un estrato de vivienda cuatro, 4 de los cuidadores que corresponde al 9% tiene un estrato de vivienda cinco y 1 de los cuidadores que corresponde al 2% tiene un estrato de vivienda seis, mientras que en el Grupo No 2 se encontró que 10 de los cuidadores que corresponden al 59% tiene un estrato de vivienda dos y 7 de los cuidadores que corresponde al 41% tiene un estrato de vivienda tres, lo que confirma lo expuesto en la literatura por Parra y Berdejo en el que *“el 42% de los cuidadores representa el estrato 3 y el 34% representa el estrato 2 y un 20% en el estrato 1, encontrándose en un nivel socioeconómico medio, lo anterior representa una posible disponibilidad de recursos para satisfacer las necesidades derivadas de la situación de salud del paciente y las del propio cuidador”* [49], en el estudio de habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada realizado por Venegas, refiere que el estrato al que pertenecen los cuidadores está entre el estrato dos en un 66,39% y tres en un 22,95%, sin embargo en cuanto al estrato de vivienda de los cuidadores también se pueden observar como en el grupo uno se presentan cuidadores

que viven en mayor porcentaje en estratos tres y cuatro y se empieza a ver algunos cuidadores que están en un estrato más alto, aspectos que favorecen la delegación del cuidado por parte del cuidador a un cuidador secundario por su condición socioeconómica como lo expresa Venegas en su estudio citando a Marín y Varó en 1999, es un estudio sobre las mujeres y el cuidado de ancianos, al referirse a las diferencias según la situación económica de quien cuida refiere que *“las mujeres de clase media y alta tienen más posibilidad de delegar el cuidado a personal asalariado o el de internar a su pacientes en residencias privadas”* [32].

Otro aspecto importante encontrado en éste estudio, tiene que ver con el ser único cuidador o no del paciente, para el Grupo No 1: se puede evidenciar que 24 de los cuidadores que corresponde al 53% contestaron afirmativamente a la pregunta y 21 cuidadores que corresponde al 47% respondieron de forma negativa, mientras que en el Grupo No 2: se pudo evidenciar diferencias ya que 12 de los cuidadores que corresponde al 71% respondieron de forma negativa y 5 de los cuidadores que corresponde al 29% respondieron de forma positiva.

En otros estudios como el realizado en el centro de Rehabilitación Cardiovascular de Cúcuta los resultados mostraron *“que el 50% de los cuidadores se encuentran solitarios en el desarrollo de su labor, mientras que el otro 50% tienen apoyo de otras personas para el cuidado de sus pacientes con problemas neurológicos, esta comparación permite evidenciar la importancia de fomentar el apoyo de las redes sociales en especial las*

familiares, las cuales permiten hacer una distribución equitativa del trabajo del cuidador principal evitando la sobrecarga y el aumento de los niveles de estrés frente al cuidado de los pacientes que cuidan” [66].

En el estudio realizado por Venegas sobre la habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada, refiere que el 67, 21% de los cuidadores de su estudio son los únicos cuidadores de la persona en situación de enfermedad crónica discapacitante [32].

En el grupo de cuidadores de la Clínica Universidad de la Sabana se ha podido observar como el cuidador principal busca la posibilidad de ser apoyado por un cuidador secundario, bien sea por colaboración y organización de parte de su grupo familiar o a través de solicitudes formales o exigidas a las entidades prestadoras de salud a las cuales se encuentran afiliados, lo que favorece una mayor participación de estas entidades en el proceso de salud enfermedad del paciente y generando una disminución de la sobrecarga y el estrés que genera la necesidades de cuidado de los pacientes

En relación al tiempo que llevan como cuidadores, este estudio pudo evidenciar que en un porcentaje de 64% para el primer grupo y un 47% son cuidadores con más de 6 meses de experiencia en el cuidado de su paciente. Según Vega Angarita en su estudio *“Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad frente al tiempo encontró que el 42% de los cuidadores refieren un tiempo de cuidado mayor a 37 meses seguido por*

aquellos cuidadores con un tiempo de 0 a 6 meses y de 7 a 18 meses con un 22.5% cada uno” [66].

En el estudio de habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros realizado por barrera en el 2006 encontró en el grupo de cuidadores hombres que el 20% de los participantes en el estudio tenían experiencia cuidadores de 0 a 6 meses de duración, el 26,7% de 7 a 18 meses, 13.3% de 19 a 36 meses y 40% tenían más de 37 meses de experiencia en el cuidado; en el grupo de cuidadoras mujeres el 13,3% de los cuidadores tenía una experiencia de 0 a 6 meses, el 14,7% de 7 a 18 meses, 16 de 19 a 36 meses y 56% tenía más de 37 meses de experiencia en el cuidado de su familiar [67].

En el estudio comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio meta realizado por Galviz et al, Los resultados mostraron que en el servicio de consulta externa como en el de hospitalización, el mayor porcentaje del tiempo de cuidado corresponde a cuidadores que llevan más de 37 meses a cargo de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante. En un porcentaje aproximado de igualdad (20%), están los cuidadores que llevan entre 7 y 18 meses a cargo de personas crónicas [7].

Sin duda alguna el tiempo de cuidado es un factor importante en la relación del cuidador y la persona cuidada como los refiere Galvis en el 2004 *“En la relación que se establece entre el cuidador y el paciente se identifican categorías como dependencia, dominio, sobreprotección, conflicto y armonía;*

de la más común es la dependencia, debido principalmente a la práctica y conocimiento adquirido durante la relación de cuidado” [7].

La relación de la persona que cuida con la persona cuidada en el Proceso Integral de Rehabilitación se ve fortalecida en la medida en que se ven los avances, se presenta dificultades tanto físicas como emocionales , en el apoyo diario que manifiesta el cuidador para la recuperación del paciente; se puede decir que a mayor tiempo de cuidado mayores habilidades de cuidado frente a las necesidades de salud del paciente esto puede confirmarse con los resultados expuesto por Rojas en su estudio Asociación entre la habilidad del cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot en donde “... se pudo determinar que generalmente en los grupos en que la medición era alta para la habilidad de cuidado se encontraban en el periodo de tiempo de cuidado mayor de tres años” [15], pero también los cuidadores están expuestos a grandes riesgos frente a la sobrecarga y el aislamiento social producido por la asistencia de los pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes, situación que se ve reflejada en el estudio anteriormente mencionado en donde “se encontró asociación entre la variable tiempo y el indicador de paciencia de la habilidad de cuidado, es decir, a mayor tiempo de cuidado se afecta la paciencia. Por lo que es posible inferir, que a medida que pasa el tiempo, la paciencia, en muchas ocasiones, se ve interferida en relación con el tiempo de cuidado, ya sea por la agudización de la cronicidad, por el cansancio, por las pocas

expectativas en la condición de salud, que llevan a que todos estos factores generen situaciones estresantes en el binomio de cuidado”. [15]

En cuanto al número de horas que dedica el cuidador a brindar cuidado a la persona que cuida, se pudo establecer que el mínimo de horas son 7 y el máximo esta en 24 horas dedicadas al cuidado, en el estudio realizado por Venegas referente a la habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada, refiere frente al tiempo que dedican al cuidado que el 72,13% de los cuidadores sienten que están dedicados las 24 horas del día a la tarea del cuidar [32]. En otro estudio relacionado con la Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal realizado por Ramírez, refiere que los pacientes tienen mayor rango de edad del cuidador y esto ocasiona un aumento de los niveles de dependencia y utilización de tiempos más prolongados en la atención que brindan, lo cual afecta sus espacios de descanso o de realización de otras actividades de esparcimiento [71].

En el estudio cuidando a los cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad realizado por Montalvo en el 2008, encontró que en cuanto al tiempo de dedicación, el 61% reporto 24 horas al día, mientras que el 37% de los cuidadores dedican diariamente al cuidado del paciente entre 7 y 23 horas [69].

Estos aspectos se pueden considerar favorables por que se crean lazos afectivos entre el cuidador con la persona que es cuidada, pero de otra manera también puede aumentar el riesgo de desgaste físico y mental; en

estos casos el cuidador debe implementar estrategias, como el buscar apoyo, conseguir con el sistema de salud al que es afiliado la posibilidad de apoyo técnico o profesional, o buscar el apoyo de otros miembros de la familia; estos aspectos les permiten aliviar un poco la carga de cuidado.

Este estudio deja ver como la presencia de los familiares en primer grado de consanguinidad asumen el rol de cuidadores y muchos de ellos tiene una relación de esposas/os, estas relaciones permiten fortalecer el vinculo del paciente con la familia, de la misma forma, fortalece los espacios de compromiso al momento de asumir parcialmente o completamente los roles que tenía su paciente, situación reflejada en la literatura en donde la primera línea de consanguinidad familiar son las personas que asumen un mayor compromiso frente al cuidado y quienes realmente logran desarrollar habilidades de cuidado acorde a las necesidades de los pacientes. Existen estudios nacionales e internacionales sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores en los que se afirma que en la mayor parte de los casos los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica responden por el cuidado de sus seres queridos sin tener la competencia necesaria para hacerlo [32].

Barrera en el 2000 refiere que los cuidadores familiares asumen este rol con fines altruistas, por gratitud o por obligación, también para evitar la censura de familiares y amigos o sencillamente porque es el único que puede hacerlo [72].

En el estudio de la Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio meta realizado por Galvis, refiere que *“desde siempre la familia se ha reconocido como cuidador natural de personas con enfermedad crónica; la persona que cuida al paciente, generalmente es la esposa o una hija y con menor frecuencia es un hombre”* [7].

Teniendo en cuenta las características socio demográficas de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica discapacitante que hacen parte del proceso integral de rehabilitación, se puede afirmar que poseen algunas diferencias y similitudes que los hacen ser particularmente distintos, desde el punto de vista de las habilidades de cuidado de los dos grupos tomados para este estudio; se evidencia que el conocer a su paciente desde el inicio del diagnóstico, le desencadena a los cuidadores poseer unas mejores habilidades de cuidado que seguramente les favorecerá para mejorar la calidad de vida no solo del cuidador, sino de la persona que es cuidada; esta situación anterior no se da en el grupo de cuidadores que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico, ya que se evidencia a través de éste estudio, que las habilidades en lo referente al conocimiento y la paciencia tienden a estar más hacia un nivel medio bajo, lo que implicaría seguramente para los cuidadores un mayor esfuerzo para comprender los cambios o rutinas de sus pacientes, y requerirán de un mayor acompañamiento no solo para el entrenamiento en el manejo de la situación

de salud de la persona enfermera, sino en el adquirir mejores hábitos de cuidado de sí mismo.

Otros datos relevantes encontrados en el presente estudio, reportan aspectos generales y comunes entre los cuidadores que no solo se ven a nivel local, sino nacional e internacional, entre ellos el género, la escolaridad, el estrato de vivienda, la ocupación, son datos similares en los dos grupos pero con diferencias relacionadas a otros grupos descritos en la literatura, permitiendo demostrar que con el paso del tiempo los cuidadores han evolucionado, adquieren mayor participación en el cuidado del paciente; están mucho más informados y sus características socio demográficas empiezan a cambiar junto con los cambios que ha tenido el mundo actual frente a la tecnología, comunicación y globalización; permitiendo y favoreciendo la posibilidad de ser reconocidos por las instituciones de salud como grupos de personas vulnerables que dedican parte de su vida al cuidado del otro.

De la misma forma se debe motivar al personal de salud y a las entidades prestadoras de salud a reconocer el esfuerzo, dedicación y apoyo que estas personas son para los pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes en sus procesos de recuperación, rehabilitación y habilitación.

Finalmente el cuidar a una persona desde el inicio del diagnóstico favorece los procesos anteriormente descritos, minimiza las preocupaciones frente al cuidado, favorece el vínculo del cuidador y la persona cuidada,

disminuye la sobrecarga del cuidador, mientras que las personas que no cuidan a su paciente desde el inicio de su diagnóstico requieren de mayor concentración del personal de enfermería en cuanto al proceso de reconocimiento de las necesidades de cuidado del otro, generando mayor sobrecarga, preocupación y estrés frente a las necesidades de cuidado que surjan de la situación de los pacientes.

En el estudio sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas realizado por González 2004, se concluyó que 75,55% de los cuidadores presentaron una sobrecarga leve o nula, la discapacidad leve provocó menor o ninguna sobrecarga en el 40% de los cuidadores, desde el inicio de la actividad hasta 5 años, el 52,32% de los cuidadores no presentaron sobrecarga o esta fue leve. Valores importantes de sobrecarga están relacionados con cargas horarias elevadas, el aumento de la cantidad de horas semanales incrementa el valor de la sobrecarga [73].

Con relación a la habilidad de cuidado por categorías y la habilidad total se pudo evidenciar en este estudio, que a nivel estadístico no se presentan diferencias significativas en los dos grupos de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que hacen parte del proceso integral de rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sabana, como se demuestra en la Tabla N 3 Distribución porcentual y de número de cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico según los niveles de habilidad de Cuidado por categorías y habilidad total. (Grupo 1 y Grupo 2 respectivamente), rango de habilidad y dimensiones.

Por otro lado, este estudio reporta unos niveles de habilidad de cuidado entre medio y alto, así como la habilidad total que se ubica en un nivel medio alto; estos datos coinciden con otros estudios, como el realizado en el Municipio de chía con 122 cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al programa de discapacidad del municipio , el 37,70% presentan un nivel medio de habilidad de cuidado; el 33,61% presenta un alto nivel de habilidad de cuidado, y el 28,69% presenta un bajo nivel de habilidad de cuidado; estos datos significan que el 66,39% de la población tomada para el estudio no presenta un nivel óptimo de habilidad de cuidado para cumplir con el rol a su cargo [32].

En el estudio la Habilidad de cuidado de los familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería realizado por Moreno et all, se encontró que el nivel de habilidad de cuidado general y por componentes de los cuidadores del programa de la universidad de la sabana, se pudo establecer que el nivel de cuidado es óptimo en el 26.67% de los casos y deficiente en el 73.35% 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 de valor se mostro deficiente y en un 28.89% óptimo, la paciencia fue deficiente en el 71.11% de los casos y óptimo en el 28.89% [74].

Para el grupo de cuidadores de la universidad de los llanos, la habilidad de cuidado general y por componentes reporto un nivel 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, óptimo [74].

Para el grupo de cuidadores de la Universidad Nacional de Colombia el nivel de Habilidad de cuidado general y por componentes reporto que el 28.89% de los casos el nivel de cuidado fue óptimo; deficiente en el 66.67% de los casos, óptimo en un 33.33%. En un 71.12% el valor fue deficiente y en un 28.89% óptima, la paciencia fue deficiente en el 67.77% de los casos y óptima en el 32.22% de ellos [74].

Por lo general se podría afirmar, que los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante dedican gran parte de su tiempo al cuidado, es así que los resultados de éste estudio muestran en un porcentaje mayor que los cuidadores dedican entre 7 y 24 horas del día al cuidado de su paciente enfermo, este podría ser un aspecto a tener en cuenta ya que se podría pensar que entre más tiempo dedicado a las labores de cuidado en casa de una persona enferma, mayor habilidad de cuidado; sin embargo llama la atención el tiempo prolongado de la experiencia en contraste con el bajo nivel de habilidad, lo cual no es sorprendente si se piensa que una de las características de la cronicidad es el deterioro progresivo. [44]

Con los resultados del presente estudio se demuestra que los dos grupos de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación de la Clínica

Universidad de la Sabana, a diferencia de otros grupos de cuidadores descritos en el literatura, poseen un nivel de habilidad general y por componentes en nivel medio alto, que confirma la importancia que tiene el reconocer al cuidador dentro del trabajo de un equipo interdisciplinario, como centro de los cuidados de enfermería; de la misma forma involucrarlos en el cuidado de sus pacientes fortalece las habilidades de cuidado, las cuales también se potencializan en la medida en que la relación del cuidador y la persona cuidada se fortalece al paso del tiempo, entre más tiempo se pase con la persona que requiere cuidado, mayor conocimiento y habilidad adquiere la persona frente a las necesidades de cuidado.

Otro aspecto fundamental que permite demostrar que el grupo de cuidadores es un grupo diferente a los descritos en la literatura tiene que ver con el grado de escolaridad y el vinculo familiar que existe entre el cuidador y la persona cuidada pues el nivel general de conocimiento es mucho más elevado que el de otros grupos de cuidadores lo que favorece el direccionamiento del cuidado, disminuye los procesos de ansiedad y estrés generados por la situaciones de salud y sus complicaciones.

La posibilidad de tener un reconocimiento institucional al cuidador le favorece en su entrenamiento, fortalece la habilidad para el cuidado de su familiar y el de sí mismo, minimiza riesgos tanto para el paciente como para el cuidador. De la misma forma dar continuidad a los grupos de cuidadores liderados por el personal de enfermería favorece el compartir con el otro las experiencias para potencializar aquellas destrezas y habilidades que

permitirán tener un cuidador y una persona cuidada con menos riesgo de sobrecarga y menos riesgo de complicación siempre teniendo como eje central de abordaje al cuidador y el cuidado del otro.

4.1. Análisis de las diferencias existentes de la categoría de conocimiento entre los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.

Es importante recordar, que para éste estudio la categoría conocimiento esta definida según el concepto de Ngozi Nkongo, quien refiere que el conocimiento *“involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, y lo que refuerza su bienestar. El conocimiento puede ser explícito o implícito, directo o indirecto; incluye conocimiento general y específico de la persona que uno cuida”* [43].

En este estudio se ha podido evidenciar, que los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a su paciente desde el momento de conocer su diagnóstico, poseen un nivel medio de conocimiento, seguido de unos niveles altos de conocimiento; en contraste con los que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico que reportan de manera prioritaria unos niveles de conocimiento también medios; pero seguidos de unos niveles bajos de conocimiento; se puede afirmar para los cuidadores tomados en éste estudio, que aquellos que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico, poseen unas características

sociodemograficas diferentes en relación con los que no cuidan desde el momento del diagnóstico.

Afirmando lo anteriormente descrito, una diferencia marcada entre los dos grupos esta dada en los siguientes aspectos: Los cuidadores que cuidan a su pacientes desde el inicio del diagnóstico, son cuidadores mayores que la edad del cuidador, poseen un nivel de escolaridad entre universitarios y técnicos, la mayoría son casados, la ocupación prioritaria es ser amas de casa, el estrato de la vivienda está entre tres y seis y la mayoría llevan más de siete meses como cuidadores.

En contraste, los cuidadores que no cuidan a la persona desde el inicio del diagnóstico, son menores que la edad de la persona que cuidan, en un porcentaje mayor el nivel de formación es técnica y básica, la mayoría son solteros, su ocupación de prioridad es que son empleados, el estrato de la vivienda esta entre dos y tres, no son cuidadores únicos y llevan relativamente menor tiempo como cuidadores.

Al analizar las características sociodemográficas de los dos grupos de cuidadores y contrastarlos con los niveles de la habilidad de cuidado de cada uno de ellos; en la categoría conocimiento en ambos grupos, sobresale un conocimiento en nivel medio, lo que implica que para ambos grupos de cuidadores es importante fortalecer la categoría conocimiento, especialmente en lo que tiene que ver con el reconocimiento de la persona que se cuida, reconecer e identificar las necesidades, fortalezas y debilidades y contribuir

en la búsqueda de todas aquellas actividades que le generan bienestar a la persona que es cuidada.

También se podría afirmar, que ambos grupos de cuidadores necesitan ver en cada situación una oportunidad, entender a las personas fácilmente, encontrar significado en cada situación que se presente, elevar su autoestima, aceptar a las personas tal como son, expresar sus sentimientos cuantas veces sea necesario, compartir sus experiencias con otros y respetar los espacios, sentimientos y pensamientos de las otras personas entre otros aspectos que se requieren para poseer conocimiento en nivel alto.

Cabe resaltar, que la categoría conocimiento en el grupo de los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico tiene unos niveles de conocimiento que tienden de un nivel medio, a un nivel alto; mientras que los que no cuidan desde el momento del diagnóstico, tienden a unos niveles de conocimiento medio – bajo; se podría afirmar que existe una relación importante entre las características sociodemográficas y los niveles de conocimiento de estos dos grupos de cuidadores; un mejor nivel de escolaridad, una mayor disponibilidad de tiempo para cuidar, un mejor nivel de vida, el mantener una relación marital estable y el tener mayor experiencia en terminos de tiempo como cuidador, les genera mayor conocimiento a los cuidadores, para cuidar de una persona con enfermedad crónica discapacitante.

En los diferentes estudios donde se han medido las habilidades de cuidado tanto totales como por dimensión, se ha evidenciado que los

cuidadores en su mayoría poseen un conocimiento entre un nivel medio bajo; por ejemplo Blanco Diana, en el 2007, encontró en su estudio, que *“del total de los cuidadores tomados en la muestra, el 38% posee niveles medios de conocimiento, seguido por un 32% con nivel bajo y el 30% con un nivel de conocimiento alto; lo que muestra, que se debe fortalecer a este grupo de cuidadores en relación al conocimiento ya que su tendencia es a un nivel de conocimiento medio bajo”*. [45]

Otro estudio realizado por Montalvo, muestra resultados de medición de las habilidades de Cuidado por dimensiones, encontrando que del total de la muestra que selecciono para su estudio, el 72,62% presenta un nivel de conocimiento entre medio y bajo, ella afirma que el bajo nivel de conocimiento por parte de los cuidadores para asumir el rol de cuidador en los diferentes procesos que presenta la persona cuidada, puede ser consecuencia de la falta de preparación por parte del cuidador. Además refiere, que los cuidadores expresan también ansiedad acerca de su necesidad por conocer las complejas habilidades de cuidado en el hogar, especialmente cuando la información suministrada por el personal de salud no es clara. [44]

En el estudio realizado por Galvis en el 2004 encontró que la *“calificación de conocimiento para los cuidadores de consulta externa es muy dispersa, los hospitalizados tiene una mayor calificación en la categoría media”* [7]

En un estudio realizado por Parra y Berdejo se encontró en la *“categoría de conocimiento, que los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica se encuentran en un nivel de conocimiento alto en un 44%, medio 52% y bajo en un 4%”* de la misma forma en este estudio se concluye que *“el 56% de los cuidadores informales no cuentan con el suficiente conocimiento para desarrollar una adecuada habilidad del cuidador”* [49].

4.2. Análisis de las diferencias existentes de la categoría valor entre los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.

Frente a la categoría de valor Ngozi Nkongo refiere que el valor *“está presente en el cuidado cuando la dirección del crecimiento y su resultado se desconoce. El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado y al ser sensible y estar abierto a las necesidades del presente”* [41], en este estudio se ha podido evidenciar, que tanto los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico como los que no, poseen un nivel de valor medio alto.

Los datos que se presentan en esta categoría se ven uniformes dadas las características particulares del grupo de cuidadores que pertenecen al proceso integral de rehabilitación de la Clínica Universidad de La Sabana, quienes pasan la mayor parte de su tiempo en una institución de salud, y en ocasiones permanecen más de ocho horas con su paciente, tienen a su disposición un grupo interdisciplinario y pertenecen a un grupo de cuidadores

que favorecen los espacios de esparcimiento y educación; sin embargo, se requiere que el profesional de enfermería y el equipo interdisciplinario, fortalezcan el valor en los cuidadores teniendo en cuenta las siguientes acciones de cuidado:

Enfatizar en la importancia del rol del cuidador y en todo lo que pueden brindar al sujeto de cuidado

Dejando de lado los prejuicios y la negatividad de los hechos sucedidos ante la enfermedad, optimizar los momentos de dependencia y motivar a la independencia

Favorecer la expresión de sentimientos en la persona que cuida como en la que es cuidada.

Facilitar la comunicación efectiva en los momentos de cuidado

Fortalecer la estrategia de verse en la situación del otro

Ofrecer ayuda y tener presente sus limitaciones

Acompañar en las nuevas experiencias de vida

Darse a conocer y ofrecer de forma espontánea la ayuda al otro

Todas estas acciones permiten potencializar la categoría de valor, logrando que la habilidad de cuidado del cuidador sea alta; de la misma forma es necesario el acompañamiento del equipo interdisciplinario e involucrar a la familia y a las redes de apoyo social, quienes permiten dar un mayor soporte al cuidador en momentos de dificultad.

Estas similitudes encontradas permiten afirmar que las diferencias sociodemográficas no influyen en la categoría de valor, ni resaltan una

diferencia significativa, así mismo estos datos difieren de lo encontrado en la literatura en donde los hallazgos frente al valor se encuentran en un nivel medio bajo.

En cuanto al valor, Barrera afirma que *“el grado de valor estuvo en nivel medio de 46% y bajo de 27%; se observó incapacidad y temores para afrontar estos eventos lo que plantea la necesidad de realizar intervenciones en asistencia de los profesionales de la salud, para brindarles una información oportuna, involucrarlos en los procesos de cuidado modificar las actitudes y valores; y contar con el apoyo organizado y permanente de la red social formal e informal”* [24].

Montalvo, en cuanto al valor encontró, que un alto porcentaje de cuidadores de personas con enfermedad crónica, se encuentran en la calificación moderada baja (66,66%), lo cual indica que se debe reforzar en el cuidador esta virtud para que haga frente a las circunstancias que le toca vivenciar con su familiar enfermo, el grado de valor puede estar afectado por el grado de conocimiento limitado que se tiene en cuanto a las intervenciones como cuidador, lo cual restringe y genera un estado de incertidumbre frente a las experiencias de cuidado. [44]

Blanco Diana, en su estudio concluye que el valor está bastante afectado en el grupo de cuidadores, pues el 37% se encontró en un nivel bajo, lo cual representa una falta de coraje para asumir el cuidado, a causa de diferentes situaciones, principalmente medidas por el temor a lo desconocido, temor a no controlar la situación de cuidado, temor a la

enfermedad y sus consecuencias, temor a la muerte del ser al que cuidan; esto evidencia la necesidad de fortalecer el valor porque es el que permite claridad en la toma de decisiones que benefician al niño y la familia. [45]

En el estudio realizado por Castro en el 2009, respecto a la dimensión de valor, los cuidadores al no tener un nivel de valor óptimo, se les dificulta afrontar las nuevas experiencias, la carga emocional y física que se experimenta al ser el cuidador de un paciente con enfermedad crónica, como la insuficiencia cardíaca, los cuidadores no han llegado a sobrellevar las dificultades en el cuidado, dado que el valor y la fortaleza ante las dificultades de la vida se encuentran ausentes o disminuidas. [47]

En el estudio realizado por Barrera et al; sobre la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas Con enfermedad crónica: comparación de géneros donde se describió y comparó la habilidad de cuidado de un grupo de cuidadores familiares hombres y mujeres que cuidan a un ser querido con enfermedad crónica; se encontró que el componente valor fue óptimo en un 28,89% y en el 71,12% el valor fue deficiente [48].

Frente al valor Parra y Berdejo encontraron en su estudio, que *“los cuidadores informales de pacientes con alteración Neurológica que tienen un nivel de valor bajo de 52% [6], medio 28% y alto 20%, permite determinar que de los participantes el 80% no tiene el valor requerido y necesario para la habilidad de cuidado”* [49].

En conclusión el equipo de salud debe fomentar acciones de cuidado que favorezcan y potencialicen aun nivel alto la categoría de valor en la habilidad de cuidado.

4.3. Análisis de las diferencias existentes de la categoría de paciencia entre los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.

En cuanto a la categoría de paciencia Ngozi Nkongo hace referencia a lo *“esencial en el cuidado porque da tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración. Ser paciente incluye tolerar algún grado de confusión y desorganización que caracterizan el crecimiento del ser y otros”* [41], sin duda alguna el componente de paciencia es un componente muy importante para el proceso de aprendizaje de los cuidadores, pues cuando están enfrentados a nuevas situaciones de salud se genera incertidumbre y mucha confusión y es aquí donde el cuidador demuestra de la misma forma el valor y la paciencia para asumir los nuevos retos frente al cuidado.

El componente de paciencia hace referencia a la capacidad del cuidador de una persona con enfermedad crónica discapacitante para cuidar del otro para tolerar y aceptar las dificultades que implica el cuidado, y esto incluye los hábitos de higiene, los cambios emocionales del paciente, el asumir los roles del paciente y sus problemas, y para esto el cuidador debe dedicarse en cuerpo y alma al otro, debe conocerlo y debe tener disposición emocional, como lo refiere De la Cuesta en su libro cuidado artesanal *“la paciencia de la cual hacen acopio los cuidadores para manejar al paciente*

habla de una resistencia emocional adquirida con el tiempo” esa resistencia emocional hace referencia según De la Cuesta “la fortaleza emocional se hace necesaria para realizar un cuidado pesado, que requiere “tener alientos” ... y tan íntimo que incluso a veces da vergüenza hablar de él” [25]

En este estudio se ha podido evidenciar, que los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico, poseen un nivel medio de paciencia seguido de un nivel alto de paciencia; en contraste con los que no cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico que reportan de manera prioritaria un nivel de paciencia medio, seguido de un nivel bajo.

De igual forma se evidencian diferencias sociodemográficas en ambos grupos tales como:

Los cuidadores que cuidan a su pacientes desde el inicio del diagnóstico, son cuidadores mayores que la edad del cuidador, poseen un nivel de escolaridad entre universitarios y técnicos, la mayoría son casados, la ocupación prioritaria es ser amas de casa, el estrato de la vivienda está entre tres y seis y la mayoría llevan más de siete meses como cuidadores.

En contraste, los cuidadores que no cuidan a la persona desde el inicio del diagnóstico, son menores que la edad de la persona que cuidan, en un porcentaje mayor el nivel de formación es técnica y básica, la mayoría son solteros, su ocupación de prioridad es que son empleados, el estrato de la vivienda esta entre dos y tres, no son cuidadores únicos y llevan relativamente menor tiempo como cuidadores.

Al analizar las características sociodemográficas de los dos grupos de cuidadores y contrastarlos con los niveles de la habilidad de cuidado de cada uno de ellos; en la categoría de paciencia en ambos grupos, sobresale un nivel de paciencia medio, lo que permite afirmar que para los dos grupos de cuidadores es importante fortalecer la categoría de paciencia, principalmente en la importancia de tolerar y aceptar las dificultades del otro a través de acciones de cuidado como:

- Ofrecer espacios de aprendizaje
- Generar cambios en el cuidador y buscar espacios para mejorar.
- Fomentar las actividades grupales
- Reconocer y aprender de las personas calmadas y pacientes
- Fomentar el respeto por las actitudes y sentimientos del otro
- Fortalecer el trabajo en equipo y identificando las fortalezas y debilidades en el otro.
- Dar significado positivo a cada una de las situaciones que se viven.
- Educar en la importancia de compartir con el otro.

Se podría pensar, que al adquirir el compromiso de cuidar a una persona con enfermedad crónica discapacitante, desde el momento que se conoce el diagnóstico, le permite al cuidador desarrollar mayor paciencia; para Ngozi Nkongo la paciencia hace referencia a lo *“esencial en el cuidado porque da tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración. Ser paciente incluye tolerar algún grado de confusión y desorganización que*

caracterizan el crecimiento del ser y otros" [41]. Mientras que los cuidadores que no cuidan a sus pacientes desde el inicio de su diagnóstico no reflejan esto, ya que su relación con la persona cuidada no permite en su totalidad espacios para asumir los cambios que trae consigo la enfermedad, no se permiten compartir con los otros y aprender de ellos, de la misma forma el no reconocer las situaciones que impacientan, afectan o preocupan al receptor de cuidado asociado al tiempo de permanecía con él, favorecen los niveles de paciencia medio bajos en los cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico como lo reporta este estudio.

Cabe resaltar, que la categoría de paciencia en el grupo de los cuidadores que cuidan a su paciente desde el inicio de su diagnóstico tiene unos niveles de paciencia que tiende de un nivel medio, a uno alto; mientras que los que no cuidan a su paciente desde el momento de su diagnóstico, tienden a unos niveles de paciencia medio-bajo; se podría afirmar que existe una relación importante entre las características sociodemográficas y los niveles de paciencia de estos dos grupos siendo de mayor importancia el tiempo que dedican al cuidado y el número de horas que dedican al cuidado, el tiempo que llevan como cuidadores, el ser único cuidador, el tener un relación de primera línea de consanguinidad, genera en el cuidador una mayor tolerancia al otro lo que permite tener un mayor grado de paciencia para cuidar de una persona con enfermedad crónica discapacitante.

En los diferentes estudios donde se han medido las habilidades de cuidado tanto totales como por dimensiones, se ha evidenciado que los

cuidadores en su mayoría poseen un nivel de paciencia medio bajo; por ejemplo; en el estudio habilidad del cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas, realizado por Blanco Diana refiere en cuanto a la dimensión de paciencia que el 41% de los cuidadores se encuentra en un nivel medio de paciencia, favorecido por la relación del cuidador con la persona cuidada, ya que la mayoría las madres son quienes aprenden a dar espacio, pues los hijos están en crecimiento y ellos tienen que adaptarse a las etapas que ellos viven, acompañándolos, pero es necesario fortalecer dicha paciencia en el rol del cuidador, para que esos instintos de cuidado no caigan en la sobreprotección y desesperanza porque la situación de salud no se resuelve con los intentos que ellos hacen día a día. [45]

Según Castro, Shirley 2009; la paciencia se debe ver dentro del marco de relación con el otro, donde reconocer las cosas o situaciones que nos impacientan, preocupan o afectan, comprender la situación, reconocer al receptor de cuidado como ser único con propias actuaciones, pensamientos acciones y sentimientos presentes en cada situación contemplada, es de vital importancia en la adquisición de la habilidad en el cuidado. El tiempo es un componente fundamental en la paciencia, la espera en el tiempo es esencial y primordial a la hora de brindar cuidado, ya que a través del tiempo se verán los resultados progresivos y finales del cuidado brindado. [47]

En el estudio realizado por Barrera et al sobre la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, se encontró

“que el componente paciencia fue deficiente en el óptimo en el 32,22% y deficiente en el 67,77%, del total de la población en estudio” [48].

En otro estudio Barrera afirma en cuanto al “grado de paciencia que el 73% de los cuidadores se ubico en niveles inferiores; este hecho puede estar ligado con el tiempo que llevan haciendo esta labor, menos de 18 meses tiempo en el cual el receptor de cuidado manifiesta cambios rápidos y repentinos de comportamiento y de estados de ánimo por su enfermedad, la aplicación de tratamientos los cambios físicos y los efectos adversos en el manejo de su patología, son situaciones que afectan la relación aumentan la carga y ocasionan estrés al no tener claridad en que hacer y cómo solucionarlo” [24].

4.4. Análisis de las diferencias existentes de las habilidades totales entre los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico y los que no.

Es importante recordar que “La habilidad de cuidado del cuidador de personas con enfermedad crónica es el potencial de cuidado que tiene la persona que asume el rol de cuidador principal de un familiar, o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica. Esta habilidad incluye una dimensión cognoscitiva y una actitudinal que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Nkongho” [24]

Es el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer a valorar su

propio ser. No se puede apartar este concepto de lo que significa cuidado para Mayeroff como *“el ayudar a otro a crecer y actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo”*. [27]

En este estudio se ha podido evidenciar, que tanto los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a su paciente desde el inicio del diagnóstico como los que no, poseen un nivel de habilidades totales entre medio alto.

Los resultados de este estudio permiten afirmar la importancia que tiene el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en ambos grupos enfatizando en acciones de cuidado que favorezca el reconocimiento del otro y la importancia que tiene el cuidador en los proceso de rehabilitación, de la misma forma el fortalecer cada una de las categorías como lo es el valor, la paciencia y el conocimiento a nivel cognoscitivo y actitudinal, así mismo desarrollar destrezas y capacidades de ayuda en el otro, potencializara a los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante para adquirir mayor habilidad en el cuidado de sus pacientes y favorecerá el aprendizaje en el valor de su propio ser.

Aunque en algunas de las categorías se observan diferencias en relación a las características sociodemográficas al mirar las habilidades totales, este factor pasa a ser secundario o poco relevante, porque igualmente se deben reforzar las habilidades de cuidado totales en los dos grupos, así mismo en otro estudios se ha podido evidenciar que la habilidad

del cuidado de los cuidadores es medio- bajo lo que implica fortalecer la búsqueda permanente de habilidades de cuidado en los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes.

En el estudio realizado en el Centro de Rehabilitación Cardiovascular de Cúcuta, demostró que *“En lo relativo al nivel de habilidad general, se encontró que los cuidadores en su mayoría presentan un nivel deficiente en la medición inicial con 72.5%, en contraste con apenas un 27.5% que cumplen con la habilidad total para asumir el rol”* [44].

Otro estudio desarrollado en el Norte de Santander en donde *“la habilidad del cuidado de los cuidadores de personas discapacitadas y su distribución por cada uno de sus componentes, queda claro que solo un 30% cuentan con la habilidad requerida para la entrega de cuidado, el porcentaje restante presentan deficiencias en el rol de cuidadores y en la calidad de cuidado que ofrecen a sus familiares discapacitados”* [51].

En el estudio realizado por Venegas en el 2006 en un grupo de 122 cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al programa de discapacidad de Chía, el 66, 39% de la población tomada para la estudio no presenta un nivel óptimo de habilidad de cuidado para cumplir con el rol a su cargo [32].

En el estudio realizado por Montalvo en el 2008 refiere que *“La habilidad de cuidado general y por componentes mostró que para el grupo general el 28,89% de los casos el nivel de habilidades de cuidado fue óptimo mientras que en un 71,12% de ellos fue deficiente”*. [61]

Barrera Ortiz en su estudio habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros encontró que *“el grupo de cuidadores en su conjunto se encontró que el 25,6% tenía una habilidad total baja, el 45,6% media y el 28,9% baja”*. [52]

Estos hallazgos de este estudio, coinciden con estudios nacionales e internacionales sobre habilidad de cuidado en los que se afirma que en la mayor parte de los casos los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica responden por el cuidado de sus seres queridos sin tener la competencia necesaria para hacerlo [53]. Llama la atención el tiempo prolongado de la experiencia en contraste con el bajo nivel de habilidad, lo cual no es sorprendente si se piensa que una de las características de la cronicidad es el deterioro progresivo. [44]

En este estudio se afirma, que la habilidad de cuidado al asumir el compromiso de cuidar a una persona con enfermedad crónica discapacitante, requiere del fortalecimiento de las actitudes y aptitudes de forma individual en el cuidador con el fin de ejecutar acciones que permitan que el cuidador y la persona cuidada crezcan en el proceso de salud enfermedad, manteniendo un vínculo significativo frente las necesidades de cuidado como lo refiere Venegas 2006 *“La habilidad del cuidado se considera como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser”* [32]

Este estudio muestra que se deben fortalecer las habilidades totales y por categoría (conocimiento, valor y paciencia) y una forma de fortalecerlo,

es con la programación de acciones puntuales encaminadas a dar un reconocimiento al cuidador de manera personal e institucional; los profesionales de enfermería deben apoyar al cuidador en todas sus dimensiones, tanto en las físicas, cognitivas actitudinales como en las espirituales implementando programas educativos, recreativos o de esparcimiento, generando políticas de salud en las que se proteja y se reconozcan al cuidador como agente fundamental en el cuidado de los pacientes, crear redes de apoyo que los fortalezca en la tarea de cuidar a sus familiares con enfermedad crónica discapacitante.

CAPITULO V

5. Conclusiones y recomendaciones.

5.1 Conclusiones.

Estadísticamente, al comparar las habilidades de cuidado que poseen los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico con los que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico, no se observan diferencias significativas entre los dos grupos; sin embargo, es importante resaltar, que esta población de cuidadores, tanto los que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico como los que no, pueden mostrar algunas diferencias en relación a otros estudios que miden las habilidades de cuidado por niveles en cada una de las categorías.

Los datos sociodemográficos de los cuidadores de este estudio, representan similitudes entre sí, tales como el sexo del cuidador que continúa siendo de predominancia femenina; en cuanto a la edad que poseen los cuidadores de los dos grupos, predomina la de 18 a 35 años, y otra similitud es referente al tiempo que llevan como cuidadores, en los dos grupos se evidencio que el tiempo que llevan como cuidadores puede ir de los seis a los 37 meses.

Algunas diferencias marcadas entre los dos grupos en relación a los aspectos sociodemográficos, se pueden evidenciar en la edad del cuidador con relación a la persona cuidada, en los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico, la edad del cuidador es mayor, mientras que en los cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico, la edad del cuidador es menor en relación con la persona cuidada; otro aspecto relevante tiene que ver con el grado de escolaridad, en los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico se evidencia que los cuidadores poseen un grado de formación profesional y técnico de manera predominante, mientras que en los que no cuidan desde el inicio del diagnóstico, el grado de formación es de técnico o bachillerato completo; otro aspecto que marca diferencia es el estado civil, en el grupo de cuidadores que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico la mayoría de cuidadores son casados, mientras que en el grupo de cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico el estado civil predominante es soltero; también se observa diferencia en la ocupación de los cuidadores; en el grupo de cuidadores que cuida desde el inicio del diagnóstico la mayoría de los cuidadores son amas de casa, mientras que el grupo de cuidadores que no cuida desde el inicio del diagnóstico la mayoría de los cuidadores están empleados.

Otros aspectos que marcan diferencia en relación con las características sociodemográficas de los cuidadores, son el estrato de la vivienda, en el grupo de cuidadores que cuidan desde el inicio del

diagnóstico, predomina el estrato tres y existen cuidadores en estratos cuatro, cinco y seis; mientras que en el grupo de cuidadores que no cuida desde el inicio del diagnóstico predomina el estrato dos y tres, no existen cuidadores en estrato tres, cuatro o cinco; también se observa diferencia entre los dos grupos frente a si es cuidador único o no, el grupo de cuidadores que cuida desde el inicio del diagnóstico, en su mayoría son cuidadores únicos, mientras que el grupo de cuidadores que no cuida desde el inicio del diagnóstico, no son únicos cuidadores, estos requieren de apoyo para el cuidado.

Los cuidadores que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico, dedican entre 7 a 12 horas cuidando, seguidos de hasta más de 24 horas, mientras que el grupo de cuidadores que no cuida desde el inicio del diagnóstico en su mayoría dedican menos horas del día al cuidado de sus pacientes; finalmente, en la pregunta de la relación que tiene el cuidador con la persona que cuida, se evidencia, que los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico tienen una relación filial con la persona que cuidan, mientras que los que no cuidan desde el inicio del diagnóstico en su mayoría son amigos u otros.

Los cuidadores que cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico, poseen una categoría de conocimiento con unos niveles medio – altos; mientras que los que no cuidan a sus pacientes desde el inicio del diagnóstico, poseen una categoría de conocimiento hacia niveles medio bajos; lo que implicaría que se deben reforzar las habilidades de cuidado

especialmente en aquellos cuidadores que inician a cuidar a sus pacientes luego de haberse conocido el diagnóstico y en etapas posteriores al inicio de la enfermedad crónica discapacitante.

En relación a la categoría valor, en ambos grupos, tanto los cuidadores que cuidan desde el inicio del diagnóstico como los que no, poseen unos niveles entre medio – alto, lo que implica que se debe fortalecer la categoría valor de la misma manera en los dos grupos de cuidadores.

La categoría paciencia, en el grupo de cuidadores que cuidan a su paciente desde el momento del diagnóstico, reporta un nivel entre medio alto; mientras que en el grupo de cuidadores que no cuidan a su paciente desde el momento del diagnóstico reporto un nivel medio bajo, este aspecto permite afirmar que es importante fortalecer la categoría paciencia en los dos grupos; pero dándole mayor atención al grupo de los cuidadores que no cuidan desde el inicio del diagnóstico.

En cuanto a la habilidad de cuidado total, en los dos grupos se pudo evidenciar, que los niveles de habilidad se encuentran entre medio alto, lo que implica que se deben reforzar las habilidades de cuidado en los dos grupos de la misma manera, ya que se esperaría que un cuidador que ha tomado la decisión de cuidar de una persona con enfermedad crónica discapacitante, tenga unas altas habilidades para cuidar si se tiene en cuenta que el paciente requiere el apoyo permanente en todas las actividades.

Otros estudios, han demostrado que la mayoría de cuidadores reportan unas habilidades de cuidado en niveles medio o bajo, lo que permite

mostrar que los cuidares de personas con enfermedad crónica discapacitante, que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación de la Clínica Universidad de La Sabana, tienen unas características diferentes a otros grupos de cuidadores, no solo en cuanto a los aspectos socio demográficos, sino en relación a las habilidades de cuidado.

Aunque la generalidad del estudio demuestra que el género prevalente de los cuidadores es el femenino, se pudo observar que es significativa la participación del sexo masculino en el cuidado de los pacientes con enfermedad crónica discapacitante, en algunos casos se evidencio que el sexo masculina es el cuidador principal, lo que permite afirmar que el cuidado es algo innato del ser humano y el rol de cuidador puede ser asumido por cualquiera de los dos géneros.

Las enfermedades crónicas discapacitantes en la actualidad se están presentando en una población cuyos rangos de edad es altamente productivo, lo que puede significar un mayor desgaste económico y social para nuestra población, asociado a la expectativa de vida de las personas en el mundo moderno.

Los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación tienen un nivel educativo superior a los cuidadores de otros estudios, lo que favorece el proceso de adaptación, reconocimiento y destrezas frente a la situación de discapacidad de los pacientes, de la misma forma el tener un

nivel educativo superior a los niveles básicos, permite que el cuidador sea más consciente de las dificultades que puede tener asumir el rol de cuidador.

En el grupo de cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante que hacen parte del Proceso Integral de Rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sanaba, se puede identificar la presencia de cuidadores familiares quienes tienen un apoyo importante de las aseguradoras de salud a través de cuidadores asignados, los cuales disminuyen el riesgo de sobrecarga en el cuidador principal y permite una mejor adaptación al proceso de salud enfermedad de los grupos familiares frente a sus pacientes, de la misma forma este apoyo de las entidades de salud minimiza el riesgo de complicaciones del cuidador y evita de una forma sustancial la sobrecarga en el cuidador.

Como profesional de enfermería que hace parte del Proceso Integral de Rehabilitación, ha sido significativo el poder realizar este estudio, pues contribuye a la identificación de las necesidades de los cuidadores de forma específica, teniendo en cuenta datos sociodemográficos como lo es el cuidar al paciente desde el momento de diagnóstico o no, porque de esta forma permitirá direccionar y fortalecer el cuidado de estos cuidadores, favoreciendo las estrategias de cuidado que se fortalecen en el Proceso Integral de Rehabilitación desde el actuar de enfermería, lo más importante, ayudara al profesional a ver a cada uno de los cuidadores como personas únicas e irrepetibles, cuyo grado de conocimiento valor y paciencia está

determinado por la complejidad del proceso salud- enfermedad de su paciente y así mismo el cuidado del mismo cuidador.

5.2 Recomendaciones y limitaciones del estudio.

Con relación a este estudio realizado y la experiencia adquirida durante el proceso de investigación, se manifiestan las siguientes limitaciones y se hacen algunas recomendaciones.

5.2.1 Recomendaciones del Estudio

5.2.1.1 A nivel institucional.

Las Instituciones de salud, deberán implementar programas educativos dirigidos a los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes, orientados a fortalecer las habilidades de cuidado en lo referente a las categorías de conocimiento, valor y paciencia, teniendo en cuenta que este estudio demuestra que las habilidades totales y por categoría se encuentran en un nivel medio.

Las instituciones de salud debe buscar diferentes estrategias para fortalecer la atención que se le brinda al cuidador, reconociéndolo como un sujeto de cuidado que necesita ser cuidado desde el punto de vista preventivo, interventivo y correctivo según las necesidades de los cuidadores a nivel institucional.

Las instituciones de salud deben diseñar programas de entrenamiento a los cuidadores con el fin de minimizar los riesgos de complicaciones de los

pacientes y evitar la sobrecarga de los cuidadores acordes a las necesidades de cuidado y el grado de discapacidad de los pacientes.

Se debe fortalecer en las instituciones de salud, la importancia de identificar el cuidador principal de los pacientes que ingresan a los diferentes servicios, con el fin de involucrarlos y hacerlos parte activa en el proceso de salud enfermedad y en el cuidado, esto favorece el vinculo del cuidador y la persona cuidada, disminuye las posibles complicaciones y favorece el auto cuidado y el proceso de recuperación, de la misma forma permite el crecimiento personal y profesional del equipo de enfermería a cargo del cuidador y la persona cuidada.

5.2.1.2 A nivel profesional.

Los profesionales de enfermería de las instituciones deben seguir liderando y reforzando los programas para cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante, con el ánimo favorecer en ellos el auto cuidado, contribuir a la disminución de la sobrecarga de cuidado y favorecer los procesos de adaptación del cuidador a la nueva condición de salud de las personas con enfermedades crónicas discapacitantes.

Teniendo en cuenta que los cuidadores de personas con enfermedad crónica discapacitante poseen un nivel de educación entre universitarios y bachillerato completo, se debe innovar con estrategias de apoyo o soporte social a nivel institucional que contribuya a una mejor adaptación en el

proceso de cuidado de un una persona con discapacidad e incentivar el auto cuidado del cuidador.

Existe la necesidad de investigar desde la disciplina profesional en las diferencias esenciales entre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares y aquellos que reciben una retribución económica por esta actividad y no tienen una vinculación filial.

5.2.1.3 A nivel nacional.

Se deben crear programas institucionales dirigidos a los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes que marquen algunas diferencias, según las características de los cuidadores ya que éste estudio demuestra que hay diferencias tanto en los aspectos socio demográficos como en lo referente a las habilidades de cuidado totales, que poseen los cuidadores y cada una de las categorías de conocimiento, valor y paciencia.

Se deben establecer políticas de salud pública en las que el cuidador sea eje central, donde se reconozca el rol de cuidador como un trabajo remunerado, que requiere de relevos y apoyo de profesionales de salud altamente capacitados con el fin de minimizar riesgos y complicaciones en el cuidador y el paciente.

5.2.1.4 A nivel de la investigación en enfermería.

Socializar los resultados de este estudio al grupo de enfermeras (os) y al personal de los servicio de Rehabilitación, con el fin de realizar a futuro

trabajos conjuntos que contribuyan al fortalecimiento de las habilidades de cuidado de los cuidadores.

Para próximas investigaciones frente a la habilidad de cuidado, se sugiere realizar análisis comparativos entre los aspectos sociodemográficos en búsqueda de diferencias que sean significativas en la formación y abordaje del cuidado a los cuidadores.

5.2.2 Limitaciones del estudio.

Se presentó dificultad con el tiempo de la toma de muestra la cual fue de tres meses para tomar un número de cuidadores mayor de acuerdo a las características de la población.

La frecuencia con que asisten los cuidadores que hacen parte del proceso integral de rehabilitación limitan la posibilidad de tener una población mayor de cuidadores ya que esta población casi no rota en el tiempo.

Los tiempos de espera en la aprobación de las diferentes dependencias para la elaboración del proceso de investigación.

El comenzar un proceso de investigación fuera de las fechas estipuladas por el programa por cambio de proyecto dificultó la realización de la investigación con un tiempo mayor.

CAPITULO VI

6. Referencias bibliográficas.

- [1] OMS, Serie de Informes Técnicos, 916, Dieta, Nutrición y prevención de Enfermedades Crónicas. Informe de Consulta Mixta de Expertos, OMS/FAO. Ginebra 2003. Pág 17
- [2] Banco Mundial, Indicadores del Desarrollo Mundial, Esperanza de Vida al nacer, octubre 01 de 2010.
- [3] Vásquez, A. La discapacidad en América Latina. Consultado en (Junio de 2010) Disponible en: URL: <http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>. Uruguay 2009.
- [4] Sánchez, B. El Cuidado de la Salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América latina, IV Seminario Internacional de Cuidado, Enfermería sin fronteras, Bogotá, mayo de 2000.
- [5] Moreno, M. Nader y López de Mesa, Relación entre las características familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud, Avances en Enfermería, vol. 22, N° 1, enero a junio de 2004, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional, pág. 28, Bogotá 2004.
- [6] Álvarez, B. Comparación de calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con VIH/SIDA y no reciben antirretrovirales en honduras cita a la, ONU-SIDA, Llamado para la acción, es hora de actuar. Nuevas perspectivas en la lucha contra el VIH/SIDA en Nicaragua, producciones EMCOR, Managua, Nicaragua, 2000, p.1.
- [7] Gálviz, C., Pinzón, M., Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio Meta, Avances en Enfermería, vol. 22, N°1, enero a junio de 2004, Universidad Nacional de Colombia, pág. 6, Bogotá 2004.
- [8] Gardner, H. Las cinco mentes del futuro un ensayo educativo. ed. Paidós Ibérica, S.A; 2005

- [9] Gutiérrez. M. Adaptación y cuidado en el ser humano: una visión de enfermería, Editorial Manual Moderno, Bogotá (Colombia) Ltda., Universidad de la sabana, 2007. p. 15
- [10] El Banco Mundial y la discapacidad. (Consultado: Marzo de 2010) (Disponible en: URL: <http://www.bancomundial.org/temas/resena/discapacidad.htm>). Marzo de 2005.
- [11] Sánchez, D. Envejecimiento demográfico urbano y sus repercusiones socioespaciales en México: Retos de la planeación gerontológica. Rev. geogr. Norte Gd. [online]. 2007, n.38 Consultado (2010-09-24). Pág. 45-61 Disponible en: URL: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-34022007000200003&lng=es&nrm=iso. ISSN 0718-3402. doi: 10.4067/S0718-34022007000200003.
- [12] Naciones Unidas. Consultado (Marzo de 2010) Disponible en: URL: www.congreso.gob.pe/comisiones/2002/discapacidad/convencion/programa_mundial.htm. Ginebra. 2002.
- [13] Organización Mundial de la Salud. Prevención de las enfermedades crónicas. Consultado (). Disponible en: URL: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html. Suiza 2006.
- [14] Rogers Anne. Consideraciones sobre la autogestión de las enfermedades crónicas. Index Enferm [revista en la Internet]. 2009 Dic [citado 2011 Oct 17]; 18(4): 253-257. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400009&lng=es. doi: 10.4321/S1132-12962009000400009.
- [15] Rojas M. Asociación de la habilidad del cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot, Avances en Enfermería, 2007; Vol. XXV. Pág. 33-45.
- [16] Menéndez J., Guevara A., Arcia N., León EM., Marín C., Alfonso JC. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. Revista Panamericana de Salud Pública. 2005; 17(5/6): Pág. 353 - 61.
- [17] Hernández. A. Fundación Nacional de Discapacitados, Disponible en: <http://www.fnd.cl/nuestraobra.htm>. Chile 2005.
- [18] Fonadis (Fondo Nacional de Discapacidad, Ministerio de Planificación). Guía del diseño accesible y universal. Consultado (10 de agosto de 2008). Disponible en: Url: <http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=15&articulo=%201001> Santiago de Chile. (2010)

- [19] Departamento Nacional de Estadística; Censo. Consultado (Febrero de 2009) Disponible en: URL: <http://www.discapacidadcolombia.com/Estadisticas.htm>. Bogota, 2005.
- [20] TOBÓN CORREA, Ofelia y GARCÍA OSPINA, Consuelo. Promoción de la salud, prevención de la enfermedad, atención primaria en salud y plan de atención básica: ¿qué los acerca? ¿qué los separa? En: Revista Hacia la Promoción de la Salud., Año 5, diciembre de 2000. Manizales: Universidad de Caldas. P.16.
- [21] Barrera O, L., Pinto A, N., Sánchez H, B. "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm* [online]. 2006, vol.15, n.52-53, pp. 54-58.
- [22] Rodríguez De Álamo Alfredo, Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones . Consultado (Febrero de 2010). Disponible en: Url: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- [23] Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. ¿El cuidador descuidado?. *Jano*. 2003, LXV; 1485: 54-5.
- [24] Nkongho N. The caring ability inventory. En: Stricklan OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. New York: Springer; 1990. pp. 3-16. (citado por Barrera O., L., Gálvis L., C., Moreno F., M. et al. *Caring ability of family caregivers of chronically*)
- [25] De la Cuesta., C. *Cuidado Artesanal, la invención ante la adversidad*. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería. Medellín 2004. Pág. 2-154.
- [26] Buber, M. *I and thou*. 3ª ed. TT Clark, Edimburgo 1970.
- [27] Mayeroff M. *On Caring*. New York: Harper & Row. 1971. pp. 13-27; (citado por Barrera O., L., Gálvis L., C., Moreno F., M. et al. *Caring ability of family caregivers of chronically*) *Revista Investigación y Educación en Enfermería*. Marzo. 2006, vol.24, no.1, Pág. 36-46.
- [28] Barrera. L Et all, cuidando a los cuidadores, familiares de personas con enfermedad crónica, Universidad Nacional de Colombia, Unibiblos Facultad de enfermería, 2010.pag 15-79
- [29] Flórez L., et al. *Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos*. Revista Departamento de Medicina. Universidad de Oviedo, Barcelona, 1997.
- [30] Nobel G. Aspectos psicosociales del enfermo crónico. *Enfermería psicosocial* 1991; II: 239-241.

- [31] Egea C, Sarabia A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad.. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2001. Documento núm 50.
- [32] Venegas, B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Revista Aquichan, Vol 6; 2006
- [33] Torres, F., et all. Cuidar a un enfermo ¿pesa?, Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad Veracruzana. La ciencia y el hombre, Vol XIX No 2; Mayo- agosto de 2006. Consultado (Diciembre de 2009). Disponible en: Url: <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/Vol19num2/articulos/cuidar/index.html>
- [34] IV Reunión de Antropología Do Mercosul, Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur; Consultado (Abril de 2010), disponible: URL: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>. Curitiba, Brasil. Noviembre. 2001.
- [35] Clínica Universitaria Teletón pagina web, consultado (Noviembre de 2009), Disponible en: Url: <http://www.clinicauniversitariateleton.com.co/> Chía. 2006.
- [36] Nóvas et all. El diagnostico médico: bases y procedimientos. Revista cubana Med. Gen. Integr.p.22 (1), [online], 2006 disponible en: Url: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol22_1_06/mgi07106.pdf
- [37] Diagnostico. Definición ABC. (Consultado Noviembre 2010), Disponible en: Url: <http://www.definicionabc.com/general/diagnostico.php>.
- [38] Prieto R., A. Mental health: the current situation and trends. Rev. salud pública. [online]. Jan./Apr. 2002, vol.4, no.1 [cited 24 September 2010], p.74-88. Available from World Wide Web: <http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642002000100005&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0124-0064.
- [39] Rojas, B., Roubier. El reto institucional de la atención al adulto mayor al 2025. Rev. cienc. adm. financ. segur. soc. [online]. 2006, vol.14, no.2 [citado 24 Septiembre 2010], p.13-22. Disponible en la World Wide Web: <http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-12592006000200002&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1409-1259.
- [40] Stober. Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de parientes crónicamente enfermos. Journal of Psychosocial Nursing 1998; 36(8): 26-32.
- [41] Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Waltz. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and

- Copin. New York. Springer Publishing Company, Part III. 1990; (3 y 4): 3-16.
- [42] Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. serial online] 2008 Disponible en: URL: <http://kat-black.blogspot.com/2008/09/diccionario-de-la-real-academia-espaola.html>.
- [43] Barrera L et al. Cuidando a los cuidadores, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias (prensa) Citado por Pinto N et al. Reflexiones Sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" Revista Aquichan; 2005. Año 5, Vol. No 1(5) 128:137
- [44] Montalvo. A, Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena, Avances en Enfermería., XXV (2): 90-100, 2007.
- [45] Blanco, D. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas, Avances en Enfermería. XXV (1):19-32, 2007.
- [46] Fagalde H, M., Solar H, J., Guerrero B, M., et al. Factores de riesgo de enfermedades crónicas no transmisibles en funcionarios de una empresa de servicios financieros de la Región Metropolitana. Rev. méd. Chile, ago. 2005, vol.133, no.8, p.919-928.
- [47] Castro, S. Nivel de Habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con insuficiencia cardiaca clase funcional II y III en un institución de III nivel, Bogotá 2009.
- [48] Barrera. O. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Revista aquichan. Vol 6 No 1,2006
- [49] Parra y Berdejo, Nivel de Habilidad de los cuidadores informales de pacientes con alteración Neurológica, agosto de 2008.
- [50] Sánchez S., C. Impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe FEEN. 2006
- [51] Vega, O. Estudios sobre la habilidad del cuidado de los cuidadores primarios de personas adultas discapacitadas por enfermedad cerebro vascular, asistentes al servicio de consulta externa del hospital Universitario Erasmo Meoz y Centro de Rehabilitación del Norte de Santander, Revista Respuestas; Universidad Francisco de Paula Santander Año 11 No 1- Julio de 2006.
- [52] Barrera O., L., Pinto A., Sánchez H., B. Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica: Comparación de Géneros. Revista Actualizaciones en Enfermería. 2006; 9(2):9-13, Consultado (MAYO DE 2009). Disponible en: Url:

[Http://Www.Encolombia.Com/Medicina/Enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.Htm](http://Www.Encolombia.Com/Medicina/Enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.Htm). Bogotá. Mayo de 2006.

- [53] Ministerio de la Protección Social. Diagnostico preliminar sobre personas mayores, dependencia y servicios sociales en Colombia. Ministerio de la Protección Social, 2005
- [54] Proyecto de ley Universidad Nacional de Colombia . Disponible en: Url: <http://www.universia.Net.co/noticias/mas-noticias/u. Nacional-propone-ley-para-proteger-a-cuidadores-de-enfermos.html>
- [55] Declaración Universal de los Derechos Humanos. Cuidados de Enfermería a la Unidad Familiar, "La familia es la unidad de grupo natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a ser protegida por la sociedad y por el estado". Declaración Universal de Los Derechos Humanos. (Art.16-3). Consultado (Enero de 2010)], disponible en: Url: <http://www.carloshaya.net/biblioteca/contenidos/docs/nefrologia/predialisis/petrirogero.PDF>.
- [56] Pinto A., N., Barrera O., L., Sánchez H., B.. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". Revista Aquichan [Online]. Disponible en: Url: <http://biblioteca.unisabana.edu.co/revistas/index.php/aquichan/article/view/1422006>
- [57] Pinto A., Natividad, Barrera O., L., Sánchez H., Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. Aquichan. Jan/Dec. 2005, vol.5, no.1
- [58] Santiago P, López O, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Aten Primaria 1999; 24: 404-10
- [59] Castro, E. et al. Necesidad de cuidado que tiene los cuidadores de personas de discapacidad por parte de su familia en la localidad de Fontibón, Bogota. D.C. Pontificia Universidad Javeriana; 2009
- [60] García LV, Correa JE. Muévase contra el sedentarismo. Universidad Ciencia y Desarrollo. Programa de Divulgación Científica. Tomo II, fascículo 7. Universidad del Rosario. 2007. Disponible en: <http://www.urosario.edu.co/investigacion/tomo2/fasciculo7/index.html>. Acceso: Nov. 13, 2007.
- [61] Montalvo P., A., Flórez T., Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia): Un estudio comparativo. Salud, Barranquilla, Julio/Dic. 2008, vol.24, no.2, p.181-190.
- [62] Ley 911 de 2004. Tribunal ético de Enfermería. Octubre de 2005
- [63] Polit, Denise y Hungler, Bernadette. Investigación científica de ciencias de la salud. México: McGraw Hill, 1997 Pág 515.

- [64] Anyud Katya. Confiabilidad del instrumento traducido al español: inventario de habilidad del cuidado. Universidad Nacional. 2005 Pág 70.
- [65] Barrera O., L. Habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Unibiblos 2004.
- [66] Vega A, et al. Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Revista ciencia y Cuidado Volumen 5. No. 1. Enero-diciembre de 2008.
- [67] Barrera et al. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. Departamento de cuidado y práctica de enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Actualización en Enfermería, 2006;9(2):9-13.
- [68] Muñoz, A. La experiencia de cuidadores familiares de pacientes que sufren de Alzheimer. Revista Investigación y Educación en Enfermería. Medellín Vol. 17. No 2 Sep. 1999. Pág. 1-12.
- [69] Montalvo., A., Flórez T., I., Stavro, D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. Revista Aquichan, Vol. 8, Núm. 2, octubre, 2008, pp. 197-211
- [70] Roig., M., Abengoza, M., Serra, E., La Sobrecarga en los Cuidadores Principales de Enfermos de Alzheimer, Anales de Psicología, Universidad de Murcia. España.1998, Vol. 14 N° 2, 215 - 227.
- [71] Ramírez, M. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. Revista Avances en Enfermería Vol. XXIII No 2 Julio- diciembre de 2005.
- [72] Barrera. L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas; cuidado y practica de enfermería, Facultad de enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000. Pág. 235.
- [73] Gonzalez. F. Sobrecarga del cuidador de personas con lesión neurológicas. Revista del hospital J.M. Ramos Mejía, Vol IX N°4 de 2004. Consultado (Enero de 2011). Disponible en: Url: <http://www.ramosmejia.org.ar>
- [74] Barrera. L, Et al, La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. Revista Investigación y educación en enfermería. vol.24, no.1. Mar 2006. Pág. 36-46.
- [75] Rogers Anne. Consideraciones sobre la autogestión de las enfermedades crónicas. Index Enferm [revista en la Internet]. 2009 Dic [citado 2012 Mayo 02] ; 18(4): 253-257. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-

12962009000400009&lng=es.
[12962009000400009](http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962009000400009).

<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962009000400009>

[76] Panduro Guillen, Joe et al, Enfermedades crónicas. Consultado (Marzo de 2011). Disponible en: Url: <http://es.scribd.com/doc/63932311/ENFERMEDADES-CRONICAS>

CAPITULO VII

7. Anexos.

ANEXO NO. 1

**CONSENTIMIENTO INFORMADO
CLINICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN
MAESTRIA EN ENFERMERIA**

Yo, mayor de edad y con cedula de ciudadanía Numero.....de..... actual cuidador del paciente..... que realiza proceso integral de Rehabilitación manifiesta que ha sido informado/a sobre los Objetivos propuestos por el investigador OSVALDO CRESPO RODRIGUEZ, identificado con cedula de ciudadanía No 79.878.739 de Bogotá sobre el proyecto de Investigación titulado “**HABILIDAD DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES QUE HACEN PARTE DEL PROGRAMA INTEGRAL DE RAHABILITACION DE LA CLINICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA**” con el fin de describir la habilidad de cuidado de este grupo poblacional y poder mejorar las condiciones de cuidado tanto del cuidador como del paciente.

De la misma forma he sido informado/a de la importancia que tienen mis datos personales los cuales serán protegidos y salvaguardados en el momento de la publicación de esta investigación.

Tomando ello en consideración, OTORGO MI CONSENTIMIENTO para el diligenciamiento de los datos solicitados por el investigador así como estoy en la disposición de diligenciar el inventario de habilidades de cuidado, instrumento utilizado para la recolección de datos en la investigación en mención.

Chía, _____ de 2009.

FIRMA DEL CUIDADOR
TELEFONO:

FIRMA DEL INVESTIGADOR

ANEXO NO. 2

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES

Por favor lea cada una de las siguientes preguntas y responda a cada una de ellas. Su información es de tipo confidencial.

A. SEXO

- (1) Masculino
- (2) Femenino

B. EDAD DEL CUIDADOR

- (1) De 18 a 35
- (2) De 36 a 59
- (3) Mayor de 60

C. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES LA EDAD DE LA PERSONA CUIDADA (PTE) ES

- (1) Mayor que el rango de edad del cuidador.
- (2) Del mismo rango de edad del cuidador.
- (3) Menor que el rango de edad que el cuidador.

D. SABE LEER Y ESCRIBIR

- (1) SI (2) NO

E. GRADO DE ESCOLARIDAD

- (1) Ninguna Escolaridad
- (2) Primaria Incompleta
- (3) Primaria Completa
- (4) Bachillerato Incompleto
- (5) Bachillerato Completo
- (6) Técnico
- (7) Universidad Incompleta
- (8) Universidad Completa

F. ESTADO CIVIL

- (1) Soltero
- (2) Casado
- (3) Separado
- (4) Viudo
- (5) Unión Libre

G. OCUPACIÓN

- (1) Hogar (ama de casa)
- (2) Empleado
- (3) Trabajo Independiente
- (4) Estudiantes
- (5) Desempleado
- (6) Jubilado

H. ESTRATO DE SU VIVIENDA

- (1) Estrato Uno
- (2) Estrato dos

- (3) Estrato tres
- (4) Estrato cuatro
- (5) Estrato cinco
- (6) Estrato seis

I. ES USTED EL ÚNICO CUIDADOR DEL PACIENTE

- (1) SI (2) NO

J. CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

- (1) SI (2) NO

K. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR

- (1) De 0 a 6 meses
- (2) De 7 a 18 meses
- (3) De 19 a 36 meses
- (4) Mas de 37 meses

L. NÚMERO DE HORAS QUE UD CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO

- (1) Menos de 6 horas
- (2) De 7 a 12 horas
- (3) De 13 a 23 horas
- (4) 24 horas

M. RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA

- (1) Esposo (a)
- (2) Madre / Padre
- (3) Hijo (a)
- (4) Abuelo (a)
- (5) Amigo (a)
- (6) Otro ¿Cuál?

N. EDAD DEL PACIENTE CUIDADO

- (1) _____

Anexo No. 3

INSTRUMENTO CAI

INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO

DE NGOZI O. NKONGHO

Lea cada una de las siguientes afirmaciones y marque la opción que mejor refleje sus pensamientos al respecto. Utilizando para expresar su nivel de acuerdo o desacuerdo la escala de uno a siete al lado de cada afirmación. Señale con una X el número correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

1 2 3 4 5 6 7

Fuertemente en desacuerdo

Fuertemente de acuerdo

Afirmaciones / calificación	1	2	3	4	5	6	7
1. - Creo que aprender toma tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
2. - El hoy está lleno de oportunidades	1	2	3	4	5	6	7
3. - Usualmente digo lo que quiero decir a otros.	1	2	3	4	5	6	7
4. - Hay muy poco que yo pueda hacer por una persona que se sienta impotente.	1	2	3	4	5	6	7
5. - Veo la necesidad de cambio en mí mismo.	1	2	3	4	5	6	7
6. - Tengo la capacidad que me gusten las personas así yo no les guste a ellas.	1	2	3	4	5	6	7
7. - Entiendo a las personas fácilmente.	1	2	3	4	5	6	7
8. - He visto suficiente en este mundo para lo que hay que ver.	1	2	3	4	5	6	7
9. - Me tomo el tiempo para llegar a conocer a las personas.	1	2	3	4	5	6	7
10. - Algunas veces me gusta estar incluido en actividades grupales.	1	2	3	4	5	6	7
11. - No hay nada que pueda hacer para hacer la vida mejor.	1	2	3	4	5	6	7
12. - Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mí.	1	2	3	4	5	6	7
13. - No me gusta desviarme de mis cosas para ayudar a otros.	1	2	3	4	5	6	7
14. - Al tratar a las personas es muy difícil mostrar mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
15. - No importa lo que diga mientras haga lo correcto.	1	2	3	4	5	6	7
16. - Encuentro difícil entender como se sienten las personas si no he tenido experiencias similares.	1	2	3	4	5	6	7
17. - Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.	1	2	3	4	5	6	7

Afirmaciones / calificación	1	2	3	4	5	6	7
18. - Creo que es importante respetar las actitudes y sentimientos de otros.	1	2	3	4	5	6	7
19. – La gente puede contar conmigo para hacer lo que dije que haría.	1	2	3	4	5	6	7
20. - Creo que hay espacio para mejorar.	1	2	3	4	5	6	7
21. - Los buenos amigos velan por los otros.	1	2	3	4	5	6	7
22. - Encuentro significado en cada situación.	1	2	3	4	5	6	7
23. - Tengo miedo de "dejar ir" a aquellos a quienes cuido por temor por lo que pueda sucederles.	1	2	3	4	5	6	7
24. - Me gusta ofrecer aliento a las personas.	1	2	3	4	5	6	7
25. - No me gusta hacer compromisos más allá del presente.	1	2	3	4	5	6	7
26. – De verdad me gusto a mi mismo.	1	2	3	4	5	6	7
27. - Veo fortalezas y debilidades (limitaciones) en cada individuo.	1	2	3	4	5	6	7
28. - Las nuevas experiencias son usualmente miedosas para mí.	1	2	3	4	5	6	7
29. - Tengo miedo de abrirme y dejar que otros vean quien soy.	1	2	3	4	5	6	7
30. - Acepto a las personas tal como son.	1	2	3	4	5	6	7
31. - Cuando cuido a alguien no tengo que esconder mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
32. - No me gusta que me pidan ayuda.	1	2	3	4	5	6	7
33. – Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa.	1	2	3	4	5	6	7
34. - Me gusta hablar con las personas.	1	2	3	4	5	6	7
35. - Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros.	1	2	3	4	5	6	7
36. - Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir.	1	2	3	4	5	6	7
37. – Puedo ser abordado por las personas en cualquier momento.	1	2	3	4	5	6	7

Anexo No. 4

CORREOS DE APROBACIÓN DE LA APLICACIÓN DEL PROYECTO EN LA CLINICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA Y SOLICITUD DE USO DEL INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO POR LA UNIVERSIDAD DE LA NACIONAL.

1. APLICACIÓN DEL PROYECTO EN LA CLINICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA

De: [Osvaldo Crespo](mailto:osvaldocrespo@unisabana.edu.co)

Fecha: 09/11/2009 05:45:13 p.m.

Para: postgrados.enfermeria@unisabana.edu.co

Asunto: RE: Horas Asesoría

Hola Beatriz espero estés bien, quiero comentarte que hable el día jueves de la semana pasada con la Dra. Catalina Gómez para comentarle sobre el inicio del proyecto de maestría, ella me pidió que hablara con el Dr. Caicedo que es el Jefe de Educación médica y el me solícito que el proyecto fuera revisado por el comité de investigación de la facultad para poder darle vía libre al desarrollo del proyecto.

Por otra parte quiero comentarte que no he recibido respuesta de comité de Ética de la facultad y en la presencialidad pasada le comente a Lucy Muñoz que mi proyecto no lo había recibido aún Elisabeth, el proyecto lo envié el 6 Octubre, lo enviaron el 15 al comité de ética, al 26 no se había revisado y ni siquiera conocían del proyecto y hoy ya es 9 de Noviembre y no he recibido respuesta.

Una última pregunta tiene que ver con las asesorías del Dr. Mayorga esta hasta que fecha van de este año pues tengo pendiente enviar base de datos con resultados para determinar el total de la población para poder hacer el análisis, cuando arranque el proyecto y creo yo que esto saldrá a finales de noviembre y posteriormente necesitare asesoría del profesor.

Agradezco de antemano la atención prestada y en espera de una respuesta me suscribo muy atentamente;

From: beatriz.perez@unisabana.edu.co

To: postgrados.enfermeria@unisabana.edu.co;
osvaldocrespo@hotmail.com

CC: blanca.venegas@unisabana.edu.co; lucymdero@yahoo.com
Subject: RE: Reenviar: RE: Horas Asesoría
Date: Tue, 10 Nov 2009 10:29:03 -0500

Hola Osvaldo:

El Comité de Ética ya lo está revisando. El sábado pasado estuve hablando con la profesora María Mercedes Hacskpiel y me dijo que ya tenía el concepto listo y es viable, de tal manera que puedes empezar con la recolección de datos tanto para la prueba piloto como para la muestra.

En cuanto al par evaluador se envió el documento el día 26 de octubre, el par tiene 20 días hábiles para contestar.

En cuanto la asesoría estadística debes ponerte de acuerdo con tu Directora de Tesis y el profesor Mayorga para organizar una reunión y comenzar la asesoría como tal.

Cualquier aclaración por favor me cuentas.

Beatriz P.

De: Osvaldo Crespo [mailto:osvaldocrespo@hotmail.com]
Enviado el: miércoles, 11 de noviembre de 2009 13:10
Para: Beatriz Pérez
Asunto: RE: Reenviar: RE: Horas Asesoría

Gracias Beatriz por tu respuesta, me queda una pregunta frente al requerimiento que me realiza el Dr. Caicedo Jefe de Educación médica quien solicita revisión del proyecto por la comisión de investigación dela facultad para poder implementarlo que debo hacer ahí.

Quedo a la espera de una respuesta me suscribo muy atentamente;

Osvaldo Crespo Rodríguez

From: beatriz.perez@unisabana.edu.co
To: osvaldocrespo@hotmail.com
CC: blanca.venegas@unisabana.edu.co; lucymdero@yahoo.com
Subject: RE: Reenviar: RE: Horas Asesoría
Date: Wed, 11 Nov 2009 13:55:02 -0500

Hola Osvaldo:

Ya tienes el aval del Comité de ética de la Facultad y la aprobación de tu Directora de Tesis y del grupo de la asignatura de Seminario de trabajo de investigación III, quien coordina María Mercedes Durán. Los proyectos de investigación de la Maestría pasan por la Subcomisión Asesora de Posgrados y este grupo ya te dió el aval para empezar y continuar.

Me cuentas entonces.
Beatriz P.

2. SOLICITUD DE USO DEL INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO Y LA ENCUESTA SOCIODEMOGRÁFICA.

From: osvaldocrespo@hotmail.com
To: blanca.venegas@unisabana.edu.co; gmcarrillog@unal.edu.co; gcronico.febog@unal.edu.co; beatriz.perez@unisabana.edu.co
Subject: SOLICITUD
Date: Thu, 7 Oct 2010 20:40:43 -0500

Cordial saludo;

Mi nombre es **Oswaldo Crespo Rodríguez** Estudiante de Maestría en Enfermería de la Universidad de la Sabana, adjunto en este correo la solicitud para utilizar el Inventario de Habilidad de Cuidado y la encuesta sociodemográfica utilizada por su Grupo para mi investigación.

Agradezco de antemano la atención prestada y en espera de un respuesta, me suscribo muy atentamente;

OSVALDO CRESPO RODRÍGUEZ
ESTUDIANTE DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
FACULTAD DE ENFERMERIA Y REHABILITACIÓN
UNIVERSIDAD DE LA SABANA

Date: Fri, 8 Oct 2010 17:00:53 -0500
Subject: Instrumento de Inventario de Habilidad de Cuidado
From: gcronico_febog@unal.edu.co
To: osvaldocrespo@hotmail.com

Buenas Tardes:

En respuesta a su solicitud le informo el visto de aprobación del uso del instrumento de inventario de habilidad de cuidado, de la manera mas cordial

solicitamos que un envíe una pequeña muestra (base de datos) de la población objeto a aplicar el instrumento.

Cordialmente:

JORGE ESTEBAN GARCIA FORERO
Enfermero U.N -Asistente del Grupo de Investigación
GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRONICO Y SU FAMILIA
---CIENCIA Y TECNOLOGIA PARA EL PAIS---
Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Calle 44 No. 45-67 Bloque B2- oficina 801.
Telefono: 3165000 Extension 10340-10326
Pagina Web: www.gcronico.unal.edu.co
Correo electronico: gcronico_febog@unal.edu.co

3. Carta de solicitud de uso del inventario de habilidad de cuidado.

Chía; Agosto 13 de 2010

**Enfermera
Gloria Mabel Carrillo
Coordinadora del Grupo de Cuidado al Paciente crónico.
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia**

Yo Osvaldo Crespo Rodríguez, identificado con la CC 79878739 de Bta., Enfermero egresado de la Universidad de la Sabana, especialista en Gestión en Rehabilitación de la Universidad de la sabana y actualmente Estudiante de Maestría de Enfermería de la Universidad de la Sabana , me encuentro desarrollando mi proyecto de investigación denominado **“HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE QUE HACEN PARTE DEL PROCESO**

INTEGRAL DE RAHABILITACIÓN DE LA CLÍNICA UNIVERSIDAD DE LA SABANA” , para el desarrollo de este proyecto empleare el instrumento denominado Inventario de Habilidad del Cuidado De Ngozi Nokhongo, así como el formato de caracterización demográfica utilizada por su Grupo de estudio.

Teniendo en cuenta lo anterior y conociendo la importante trayectoria que posee el grupo de cuidado al paciente crónico en investigación relacionada con la habilidad de cuidado de los cuidadores. Solicito a ustedes autorización para emplear dicho instrumento en el desarrollo del proyecto de investigación que realizaré.

Agradezco de antemano la atención prestada y en espera de una respuesta positiva me suscribo muy atentamente;

Att;

**OSVALDO CRESPO RODRÍGUEZ
ESTUDIANTE MAESTRIA EN ENFERMERIA
FACAULTAD ENFERMERIA Y REHABILITACIÓN
UNIVERSIDAD DE LA SABANA.**

4. Repuesta del Grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia.

INVENTARIO DE HABILIDAD DEL CUIDADO

(Nkongho, 1990)

El Inventario de Habilidad del Cuidado (CAI por sus siglas en inglés) fue desarrollado por Nkongho (1990) para medir la propia habilidad para cuidar cuando se está en un a relación con otros. La base conceptual para el instrumento se derivó de la literatura sobre cuidado y de la identificación por parte del autor de cuatro ideas teóricas: 1) El cuidado es multidimensional (con componentes de actitud y cognitivos); 2) el potencial para cuidar está presente en todos los individuos; 3) el cuidado se puede aprender; y 4) el cuidado es cuantificable. Otros aspectos del cuidado se utilizan como fondo para el instrumento, pero la influencia conceptual más directa fue la visión del cuidado de Mayeroff (1971): “ayudar a otro a crecer y a actualizarse (sic)... y procesar, una forma de relacionarse con alguien que incluye también un desarrollo.” Otros

indicadores del cuidado, de Mayeroff, informado de los desarrollos del instrumento son conocimiento, ritmo alternante, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y valor (Nkongho, 1990)

Durante las etapas iniciales de desarrollo del CAI, El marco de Mayeroff se utilizó para formular los ítems originales. Luego éstos se derivaron en dos formas: revisión de la literatura sobre cuidado, determinando 61 ítems de la literatura; y desarrollando 10 preguntas abiertas, que se hicieron a 15 adultos. De estas 15 entrevistas a adultos, se derivaron 19 ítems adicionales y se obtuvo un total de 80 ítems para la primera versión: 34 declaraciones positivas y 46 declaraciones negativas. Los 80 se pusieron en una escala de 7 puntos tipo Likert.

La versión de 80 ítems estuvo sujeta a pruebas adicionales con la utilización de 543 participantes y un análisis de factor de los ítems. De este proceso surgieron sub-escalas que capturan aspectos tales como conocimiento, valor y paciencia, los cuales son congruentes con la teoría de Mayeroff. Cada una de las sub-escalas tiene un número de ítems: Conocimiento = 14 ítems; Valor = 13 ítems; Paciencia = 10 ítems. La versión final del CAI consiste en 37 ítems que representan tres de los elementos teóricos de Mayeroff sobre el cuidado. Las respuestas a los ítems se suman para cada sub-escala, dando un puntaje total para cada sub-escala. Los puntajes más altos indican un mayor grado de cuidado si el ítem se presenta de manera positiva; el puntaje es contrario si el ítem se presenta de manera negativa.

Se evaluó la confiabilidad y la validez a través delos alfa de Cronbach y de la administración de prueba- re-prueba (después de un periodo de dos semanas) El coeficiente alfa para cada una de las sub-escalas varió de .71-.84 (n = 537); la *r* prueba-re-prueba varió de .64-.80 (n = 38)

La validez de contenido se estableció a través de dos expertos en el área de contenido. SE hicieron revisiones y se reenviaron a expertos en contenido, y se dio como resultado el índice de validez de contenido (CVI por sus iniciales en inglés), utilizando el método descrito por Strickland y Lenz (1984) El CVI se reportó en .80. La validez de constructo se estableció por la correlación con la

Escala de Auto-Concepto de Tennessee, al igual que con la discriminación entre grupos (enfermeras en ejercicio y estudiantes; y participantes femeninos y masculinos) La prueba-*t* en puntajes promedio de los grupos fue estadísticamente significativa.

Las distintas pruebas de confiabilidad y validez indican que el CAI es confiable y válido para medir los elementos de cuidado como conocimiento, valor y paciencia. Como una medida de auto-informe, el CAI es fácil de administrar y puede ser utilizado por diferentes grupos profesionales (Como ingenieros, trabajadores sociales, médicos y enfermeras) Identificar a los individuos en las dimensiones alta o baja del cuidado sirve como una guía para consejería, guías, y auto-crecimiento. EL CAI tiene el potencial de ser utilizado en ambientes académicos y clínicos.

EL CAI tiene propiedades psicométricas importantes que apoyan su utilización y ayudan a asegurar la confianza en lo que mide. La última reseña del CAI en la literatura de profesionales de la salud fue en un estudio de investigación de Simmons y Cavanaugh (2000) Utilizaron el CAI en un estudio que examinó las relaciones entre los estudiantes y la habilidad de cuidado de los graduados y el ambiente en la escuela.

El CAI tiene derechos de propiedad literaria de Springer Publishing Company, 536 Broadway, Nueva York, NY 10012-3955, teléfono (212) 432-4370. La Dra. Nkongho pide que cualquiera que utilice el instrumento se ponga en contacto con ella para que se pueda informar de su utilización, y pueda ser ayudado para refinar el instrumento. La Tabla 10.1 brinda una matriz de información de contacto, propiedades del CAI y datos relacionados con su desarrollo.

Tabla 10.1 Matriz del Inventario de Habilidad de Cuidado (Nyongho, 1990)

Instrumento & año desarrolladle	Autor y dirección de contacto	Fuente de publicación de reseña	Desarrollado para medir	Descripción del instrumento	Participantes	Confiabil./ Validez reportada	Base teórica-conceptual de la medición	Última reseña en la literatura
Inventario de Habilidad de Cuidado	Ngozi, O. Nkongho, RN, PhD Profesora Asistente, Lehman College, Departamento de Enfermería Universidad de la Ciudad de Nueva York, NY Tel: 7189608794	Nkongho, N. (1990) EL Inventario de Habilidad de Cuidado. En <i>Medición de Resultados de Enfermería</i> . Vol 4, O.L. Strickland & C.R. Waltz (Eds.), Nueva York; Springer. 3-13; 14- 16	La propia habilidad para cuidar (cuando se está incluido en una relación)	Auto-administrado o 7 puntos Likert; 47 ítems; 3 factores principales: conocimiento, valor, paciencia; medidas con sub-escalas	n = 462 estudiantes de universidad, en distintas carreras; n = 75 enfermeras (asistieron a una conferencia profesional)	Alfa de Cronbach para cada factor (.71-.84) Análisis de factor Prueba-re-prueba r = .64-.80 Validez de contenido con expertos; validez de constructo entre discriminación de grupo y correlación con la Escala de Auto-Concepto de Tennessee	Revisión general de la literatura sobre teoría del cuidado; desarrollo específico basado en los ocho elementos críticos del cuidado de Mayeroff.	Nkongho, N. (1990) El Inventario de Habilidad de Cuidado. En <i>Medición de Resultados de Enfermería</i> . Vol 4, O.L. Strickland & C.R. Waltz (Eds.), Nueva York; Springer. 3-13; 14- 16. Cavanaugh, S. & Simmons, P. (1997) Evaluación de un ambiente universitario para evaluar los objetivos afectivos en la educación profesional de la salud. <i>Evaluación y las profesiones de la Salud</i> , 20(4), 455-478. Simmons, P. R. & Cavanaugh (2000). Relaciones entre la habilidad de cuidado del estudiante y el graduado y el ambiente en la universidad. <i>Journal de Enfermería profesional</i> , 16(2), 76-83.

INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO

Por favor lea cada una de las siguientes declaraciones y decida qué tan bien refleja sus pensamientos y sentimientos acerca de las demás personas en general. No hay una respuesta correcta o errada. Utilizando la escala de respuesta, de 1 a 7, señale con un círculo el grado en el que está de acuerdo o desacuerdo con cada declaración directamente con en el folleto. Por favor responda todas las preguntas.

		1	2	3	4	5	6	7
Fuertemente En desacuerdo		Fuertemente						de acuerdo
		Fuertemente en desacuerdo					Fuertemente de acuerdo	
		1	2	3	4	5	6	7
1. Creo que aprender toma tiempo.		1	2	3	4	5	6	7
2. El día de hoy está lleno de oportunidades.		1	2	3	4	5	6	7
3. Usualmente digo lo que quiero a los demás.		1	2	3	4	5	6	7
4. Hay muy poco que pueda hacer por una persona que está desvalida.	1	2	3	4	5	6	7	
5. Veo la necesidad de cambiar yo mismo.		1	2	3	4	5	6	7
6. Soy capaz de que me guste una persona así yo no le guste.		1	2	3	4	5	6	7
7. Entiendo a las personas fácilmente.		1	2	3	4	5	6	7
8. He visto suficiente en este mundo para lo que tengo que saber.		1	2	3	4	5	6	7
9. Tomo el tiempo para conocer a otras personas.	1	2	3	4	5	6	7	
10. Algunas veces me gusta estar involucrado y algunas veces no me gusta estar involucrado.		1	2	3	4	5	6	7
11. No hay nada que pueda hacer para mejorar mi vida.		1	2	3	4	5	6	7
12. Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mí.		1	2	3	4	5	6	7
13. No me gusta salirme de mi camino para ayudar a otros.		1	2	3	4	5	6	7
14. Al tratar a las personas, es difícil mostrar mis sentimientos.		1	2	3	4	5	6	7
15. No importa lo que diga, mientras haga lo correcto.		1	2	3	4	5	6	7
16. Me parece difícil entender cómo se siente otra persona si no he tenido experiencias similares.		1	2	3	4	5	6	7
17. Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.		1	2	3	4	5	6	7
18. Creo que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de los demás.		1	2	3	4	5	6	7
19. Las personas pueden contar que voy a hacer lo que dije que haría.		1	2	3	4	5	6	7
20. Creo que hay espacio para improvisar.		1	2	3	4	5	6	7
21. Los buenos amigos se preocupan por el otro.		1	2	3	4	5	6	7
22. Encuentro un significado en cada situación.		1	2	3	4	5	6	7
23. Tengo miedo de "dejar ir" a aquellos a quienes cuido porque me da miedo lo que pueda ocurrirles.	1	2	3	4	5	6	7	
24. Me gusta ofrecer estímulos a las personas.		1	2	3	4	5	6	7

25. No me gusta hacer compromisos que vayan más allá del presente.	1	2	3	4	5	6	7
26. Realmente me gusto.	1	2	3	4	5	6	7
27. Veo fortalezas y debilidades (limitaciones) en cada individuo.	1	2	3	4	5	6	7
28. Usualmente las nuevas experiencias me asustan.	1	2	3	4	5	6	7
29. Me da miedo abrirme y que los demás vean quién soy.	1	2	3	4	5	6	7
30. Acepto a las personas tal como son.	1	2	3	4	5	6	7
31. Cuando cuido a alguien no escondo mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
32. No me gusta que me pidan ayuda.	1	2	3	4	5	6	7
33. Puedo expresarle mis sentimientos a las personas de una manera cálida y cuidadosa.	1	2	3	4	5	6	7
34. Me gusta hablar con la gente.	1	2	3	4	5	6	7
35. Me veo a mi mismo como alguien sincero en mis relaciones con otros.	1	2	3	4	5	6	7
36. Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir.	1	2	3	4	5	6	7
37. La gente me puede abordar en cualquier momento.	1	2	3	4	5	6	7

INFORMACIÓN DE PUNTAJE

Los ítems que se deben sumar para cada sub-escala:

Conocimiento: 2, 3, 6, 7, 9, 19, 22, 26, 30, 31, 33, 34, 35, 36.

Valor: : 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 25, 28, 29, 32.

Paciencia: : 1, 5, 10, 17, 18, 20, 21, 24, 27, 36.

Ítems con puntaje reverso : 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 25, 28, 29, 32.

El grupo de enfermeras comprendió a un grupo de 75 personas que asistieron a una conferencia nacional. Los participantes vinieron de todas partes del país. Para determinar los rangos de puntajes bajo, medio y alto, se consideró una desviación estándar de .5 en la mitad del rango de puntajes. Los puntajes por encima de esto se consideraron como altos y los puntajes por debajo se consideraron como bajos. Ver Tabla 1.8 para las normas baja, media y alta del grupo de enfermeras.

El grupo de estudiantes consistió en 424 mujeres y 103 hombres que asisten a una gran universidad en la ciudad de Nueva York. Los estudiantes representaron una amplia variedad de habilidad, etnia y grupos socioeconómicos. Los grupos bajo, medio y alto se determinaron de la misma forma que los grupos anteriores. Ver Tabla 1.9 para las normas baja, media y alta de hombres y mujeres estudiantes.

Normas Baja ,media y alta para el CAI y sus sub-escalas para enfermeras

Sub-escala	Baja	Media	Alta
Conocimiento	Por debajo de 76.4	76.4-84.0	Por encima de 84.0
Valor	Por debajo de 62.5	62.5-74.0	Por encima de 74.0
Paciencia	Por debajo de 61.0	61.0-65.2	Por encima de 65.2
Total CAI	Por debajo de 203.1	203.1-220.3	Por encima de 220.3

Normas Baja ,media y alta para el CAI y sus sub-escalas para estudiantes femeninos y masculinos

Femeninos (n = 424)

Masculinos (n = 103)

Sub-escala	Baja	Media	Alta	Baja	Media	Alta
Conocimiento	<68.8	68.8-79.5	>79.5	<64.6	64.6-75.1	>75.11
Valor	<62.14	62.14-73.06	>73.06	<54.41	54.41-66.56	>66.56
Paciencia	<58.05	58.05-64.35	>64.35	<53.4	53.4-62.4	>62.4
Total	<190.29	190.29-	>211.12	<178.00	178.00-	>199.3
CAI		211.12			199.36	