

# Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta

*Comparison between care taker's abilities among chronic illness caretakers in the city of Villavicencio, in the province of Meta*

CLARA ROCÍO GÁLVIS LÓPEZ\*, MARÍA LUISA PINZÓN ROCHA\*\* Y ESPERANZA ROMERO GONZÁLEZ\*\*\*

## Resumen

El presente trabajo mide y compara la habilidad de cuidado de un grupo de cuidadores informales de pacientes en situación de enfermedad crónica discapacitante. El instrumento utilizado fue el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) de Ngozi Nkongo, el cual mide la habilidad que tienen las personas para cuidar cuando están en una relación con otros, a partir del desarrollo de tres componentes: conocimiento, paciencia y valor. El análisis se basó en la determinación de cada una de estas categorías en dos grupos de cuidadores -de pacientes de consulta externa y del servicio de hospitalización-. En cada uno de los grupos se analizaron 37 afirmaciones de los cuidadores con respecto a su forma de pensar, sentir y actuar dentro de su experiencia de cuidado. Los hallazgos permitieron la comprensión y el conocimiento real de la situación de cuidado de personas que, sin tener la orientación adecuada y el apoyo efectivo, adelantan acciones de cuidado a personas con altas demandas de cuidado como son los adultos mayores con enfermedad crónica discapacitante. Finalmente, se presentan algunas sugerencias que fortalecen la experiencia de cuidado, particularmente en cuidadores informales para ser abordadas desde la asistencia, la docencia y la investigación en enfermería.

Palabras clave: *enfermedad crónica, competencia clínica, cuidadores*

## Summary

This work measures and compares the abilities of a group of temporary caretakers that have critically disabling illness patients. The tool that was used for this study was Ngozi Nkongo's CAI, which measures the ability to care for another with whom one has a relation, by developing three components: knowledge, patience, and courage. The analysis was based on the determination of each of these categories in two groups of caretakers - out patients, and in patients-. In each one of the groups, 37 affirmations of the caretakers were analysed regarding the way they think, feel, and act considering their care taking experience. The findings enable one to understand and to acquire real knowledge of the delicate situation caretakers face, where normally they do not have adequate and effective support, and still end up taking care of patients with high demands for care, which is the case of the elderly under critical disabling chronic illness. Finally, it presents some suggestions in strengthening the care taking experience, mainly among informal care takers. Such suggestions may be approached from the nursing assistance, the teaching, and the research stand point.

Key word: *chronic illness, clinical competence, care takers*

\* Docente Escuela de Enfermería Unillanos; \*\*Docente Escuela de Enfermería Unillanos; \*\*\*Enfermera de Asistencia del ISS, Seccional Meta

## INTRODUCCIÓN

Actualmente la sociedad se encuentra en una fase de envejecimiento debido al fuerte descenso de la natalidad y a la disminución de la mortalidad en edades avanzadas, aspectos que traen como consecuencia el aumento en la esperanza de vida. Este fenómeno conlleva a que cada vez la población esté constituida por un porcentaje mayor de personas dependientes o con problemas de salud que precisan más soporte y cuidados.

Sánchez (2002), señala que el patrón epidemiológico de América Latina indica que en muchos países las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbimortalidad con las enfermedades agudas y que éstas presentan tendencias a incrementarse. Este hecho junto con las nuevas disposiciones de las instituciones de salud, en las que se hace evidente la evasión de responsabilidades de cuidado formal para las personas en situación de enfermedad crónica, ha puesto de manifiesto el problema del cuidado a largo término<sup>1</sup>.

Estos hechos hacen que en las dos últimas décadas se haya presentado un crecimiento sin precedentes en el número de familias que han tomado la responsabilidad de cuidar a un pariente crónicamente enfermo. Los cuidadores que brindan cuidados en el hogar a sus parientes enfermos son una población en riesgo por las múltiples demandas que se colocan en ellos. A medida que la persona enferma se hace más dependiente, las tareas del cuidador se hacen más complejas y demandan mayor dedicación y tiempo; estos aspectos frecuentemente afectan la salud física y mental del cuidador<sup>2</sup>.

Es importante recordar que 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 requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control<sup>3</sup>. Sin embargo, cada vez se hace más evidente que la presencia de enfermedades crónicas no excluye necesariamente la salud y el bienestar general, y que las actitudes y los hábitos saludables pueden fomentar un estado de salud óptimo, en personas que se ven con la necesidad de vivir con las li-

mitaciones que les impone el carácter de su enfermedad.

La forma de responder a los cambios en el estilo de vida impuestos por la enfermedad, dependen primordialmente de los recursos para afrontarlo, los cuales están determinados por la personalidad, la capacidad intelectual, y el apoyo que el paciente y los cuidadores tengan para responder positivamente a las limitaciones y experiencias de cuidado dentro del padecimiento crónico.

Desde siempre se ha reconocido a la familia como cuidador natural de personas con enfermedades crónicas; la persona que cuida al paciente, generalmente es la esposa o una hija y con menor frecuencia es un hombre. Esa persona debe sacrificar su vida personal, hacerse responsable de los accidentes que puede sufrir el paciente, tolerar sus trastornos conductuales, estar disponible durante las 24 horas de cada día. Muchas veces los otros familiares se limitan a criticar o a dar consejos; esto obliga a preocuparse de un modo especial del cuidador principal, a insistir en que el cuidado del enfermo debe ser compartido, y que todos tienen derecho al disfrute de su vida personal<sup>4</sup>.

De acuerdo con la conceptualización de cuidado dada por algunas teorías y la elaborada por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, en un sentido genérico, lo definen como "aquellos actos de asistencia, de soporte o facilitadores que van dirigidos a otro ser humano o grupo con necesidades reales o potenciales, con el fin de mejorar o aliviar las condiciones de vida humana"<sup>5</sup>. Particularmente, el

<sup>1</sup> SANCHEZ HERRERA, Beatriz, "El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina", en *Avances en Enfermería*, v. 5, n. 1, marzo 2002.

<sup>2</sup> STOBER LARSEN, Laura, *Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de pacientes crónicamente enfermos*.

<sup>3</sup> SANCHEZ HERRERA, Beatriz, "El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina", en *Avances en Enfermería*, v. 5, n. 1, marzo 2002.

<sup>4</sup> DONOSO S. Archibaldo, *Qué deben saber los familiares de los pacientes con demencia: Hospital clínico de la Universidad de Chile* [http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/don\\_1.htm](http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/don_1.htm).

<sup>5</sup> PINTO AFANADOR, Natividad, *Artículo especial sobre Indicadores de Cuidado*.

planteamiento de Mayeroff fue tenido en cuenta por NKongho para su estudio sobre la habilidad de cuidado; plantea que "el cuidado es ayudar a otro a crecer y autorealizarse, queriendo que el otro crezca para lograr independencia en el autocuidado. Considera que una relación afectuosa experimenta un sentido de pertenencia, es más estable y soporta más la tensión que produce el cuidado de la enfermedad. Establece que los elementos críticos necesarios para una relación afectuosa son el ritmo inteligente del cuidado, la paciencia, la honestidad, la confianza, la humildad, la esperanza y el valor<sup>6</sup>.

Cuidar implica costos familiares, sociales y de salud; la atención de personas dependientes en el hogar provoca, entre otros sentimientos contradictorios, exclusión, restricción de la libertad personal e impacto sobre la propia salud. Por estos motivos los cuidadores son personas muy vulnerables que suelen necesitar ayuda física, información y apoyo emocional. Cuidar a los cuidadores es una necesidad que contribuye a aumentar la calidad de vida de los implicados en la relación de cuidado; éstos precisan además de información sobre los servicios comunitarios, educación sobre los cuidados y manejo de los pacientes, atención de sus propias necesidades y ayuda para el desarrollo del rol<sup>7</sup>.

Después de realizar una extensa revisión y detallar un poco la experiencia de un grupo de cuidadores informales a nivel regional, se considera que es urgente que el Sistema General de Seguridad Social de Salud, los programas dirigidos a la prestación de servicios y el sistema educativo formador de recur-

so humano en salud, le den prioridad a las acciones en beneficio de los cuidadores informales, que favorezca no sólo la experiencia de cuidado, sino el mejoramiento de la calidad de vida de todos los involucrados como son los pacientes crónicos discapacitados y los cuidadores principales.

Particularmente el Consejo Internacional de Enfermeras, CIE, establece que los profesionales en Enfermería han de desempeñar una función importante en la pronta detección e intervención, y han de participar en la promoción de la salud, en la prevención de la enfermedad, en la docencia y en el asesoramiento sobre programas para las personas discapacitadas y sus familias<sup>8</sup>. El conocimiento que los profesionales de enfermería tengan sobre el grado de complejidad de la situación crónica, la habilidad que tiene el cuidador principal para ofrecer cuidados y los apoyos disponibles para el cuidado, permite establecer prioridades de acción y formular estrategias educativas, asistenciales e investigativas, conducentes a mejorar la situación de salud en la que se encuentran inmersas estas personas.

En este marco, la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, adelanta y coordina un macroproyecto de fomento de la habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, en el cual este trabajo realizado por la Escuela de Enfermería de la Universidad de los Llanos hace parte integral de su desarrollo.

## OBJETIVOS

- Describir la habilidad de Cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante, que son atendidas en servicios de hospitalización.



<sup>6</sup> NKONGO Ngozi, *El inventario de Habilidad de Cuidado*.

<sup>7</sup> ESCUREDO RODRIGUEZ, Bibiana y otros, "Cuidadores informales, necesidades y ayudas", en *Revista Rol de Enfermería*, 2001 24 (3), p. 183.

<sup>8</sup> McCLOSKEY Joanne, BULECHK Gloria, *Clasificación de la Intervenciones de Enfermería (CIE)*, tercera edición, Mosby, España, 2002.

- Describir la habilidad de Cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante, que son atendidas en servicios de Consulta Externa.

- Comparar la habilidad de Cuidado encontrada en los servicios de consulta externa y hospitalización.

## MATERIALES Y MÉTODOS

El presente trabajo es un estudio de tipo descriptivo, comparativo de tipo transversal, enmarcado dentro de la investigación cuantitativa. Se llevó a cabo en la IPS del Instituto de Seguro Social de Villavicencio, Meta, durante 2002.

La población sujeto de estudio está constituida por cuidadores informales que atienden a personas en situación de enfermedad crónica discapacitante, pertenecientes a la IPS del ISS seccional Villavicencio. La muestra estuvo constituida por 45 cuidadores que asistían a la consulta externa y 45 cuidadores que tenían a los pacientes crónicos hospitalizados, lo que permitió llevar a cabo un muestreo aleatorio simple de los sujetos de estudio.

**Criterios de inclusión.** Ser cuidador principal - asume la responsabilidad del cuidado en casa y toma decisiones importantes al respecto junto o con la persona en situación de enfermedad crónica discapacitante-, ser mayor de 18 años y haber cuidado al paciente por más de tres meses; los pacientes participantes deben estar siendo atendidos o cuidados en un servicio de hospitalización o de consulta externa predeterminado. La recolección de la información a pacientes hospitalizados y cuidadores se realizó directamente en el respectivo servicio, y a los pacientes de cuidado en casa y cuidadores asistentes a la consulta externa, se les contactó por teléfono para concretar el día y la hora de la entrevista.

El instrumento utilizado para medir la habilidad de cuidado de los cuidadores fue el desarrollado por Nkongo (1999), quien con base en un estudio fenomenológico desarrolló el Inventario de Habilidad de Cuidado CAI, dicho inventario permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otros.

El inventario de habilidad que Nkongo propone, reconoce la necesidad del cuidado para la supervivencia humana mediante 37 puntos incluidos en tres categorías, inicialmente presentadas por Mayeroff, que son: conocimiento, valor y paciencia. Este instrumento es multidimensional e incluye dominios efectivos y cognoscitivos y puede emplearse para identificar en diferentes personas si tienen dimensiones altas o bajas. Quienes las tienen altas pueden ser modelos o mentores para quienes las tienen bajas. La autora recomienda que el inventario se emplee como una guía vocacional y como una herramienta en la asesoría para quienes quieren asumir roles que implique tener habilidades de cuidado, tales como el de los cuidadores de personas familiares en situación de enfermedad crónica<sup>9</sup>.

El CAI, es de autoadministración, sus respuestas se expresan mediante una escala de Liker de 1 a 7, en donde 1 expresa el grado de desacuerdo hasta el 7 en donde se encuentra el mayor grado de acuerdo. Para los ítem negativamente formulados, el puntaje se invierte. Las respuestas a los ítem se suman para cada subescala, dando un puntaje total y otro específico, Clasificadas en rangos bajo, medio y alto.

La ficha técnica del estudio está constituida de la siguiente manera:

- Tamaño de la población  $N_p$ : 170
- Tamaño de la muestra  $N$ : 90
- Nivel de confianza  $N_c$ : 95%
- Error máximo esperado  $e$ : 7.1%
- Tipo de muestreo: aleatorio simple

## Subescalas

- **Conocimiento.** Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones. Se determina en 14 ítems, con un posible rango de puntaje de 14 a 98. Incluye: 2, 3, 6, 7, 9, 19, 22, 26, 30, 31, 33, 34, 35, 36.

<sup>9</sup> Op. cit., *El arte y la ciencia del cuidado*, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, p. 373

• **Paciencia.** Es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración; incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de si mismo y de otros. Se determina con 10 ítems y sus posibles puntajes van de 10 a 70. Incluye: 1, 5,10, 17, 18, 20, 21, 24, 27, 37.

• **Valor.** Se obtiene de experiencias del pasado; es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente. Se determina con 13 ítems, con el posible rango de puntaje de 13 a 91. Incluye: 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 25, 28, 29, 32.

Las 90 entrevistas realizadas a los diferentes cuidadores se llevó a cabo en un ambiente muy cordial y con una gran colaboración por parte de los cuidadores; el tiempo promedio de entrevista fue de 30 minutos, previa firma de la aceptación del consentimiento informado para participar en la investigación.

## RESULTADOS

### 1. Género de los cuidadores:

*En consulta externa*

Género	Cantidad	Porcentaje
Masculino	5	11%
Femenino	40	89%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100%</b>

*En hospitalización*

Género	Cantidad	Porcentaje
Masculino	8	18%
Femenino	37	82%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100%</b>

Se observa que los mayores porcentajes en el servicio de consulta externa como en el de hospitalización, corresponde a cuidadores del género femenino.

### 2. Edad de los cuidadores:

*En consulta externa*

Edad cuidador	Cantidad	Porcentaje
18 - 35 años	15	33%
35 - 65 años	26	58%
> de 66 años	4	9%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100%</b>

*En hospitalización*

Edad cuidador	Cantidad	Porcentaje
18 - 35 años	13	29%
35 - 65 años	27	60%
> de 66 años	5	11%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100%</b>

De acuerdo con los rangos de edad establecidos en el trabajo, se muestra en ambos casos, que los mayores porcentajes corresponden a cuidadores principales en etapas de adultos maduros y jóvenes respectivamente. En menor proporción se encontraron cuidadores en etapa de adulto mayor.

### 3. Edad de los pacientes

La edad de los pacientes es importante con respecto a la edad del cuidador.

*En consulta externa*

Edad paciente	Cantidad	Porcentaje
Mayor al cuidador	36	80%
Mismo rango	5	11%
Menor al cuidador	4	9%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100%</b>

*En hospitalización*

Edad paciente	Cantidad	Porcentaje
Mayor al cuidador	34	75%
Mismo rango	7	16%
Menor al cuidador	4	9%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100%</b>

En ambos casos, el mayor porcentaje corresponde a las edades de los pacientes que son mayores con respecto a las edades de los cuidadores.

**4. Tiempo de cuidado del paciente***En consulta externa*

Tiempo de cuidado	Cantidad	Porcentaje
0 - 6 meses	2	4%
7 - 18 meses	11	24%
19 - 36 meses	10	22%
> de 37 meses	22	50%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100%</b>

*En hospitalizados*

Tiempo de cuidado	Cantidad	Porcentaje
0 - 6 meses	9	20%
7 - 18 meses	9	20%
19 - 36 meses	4	9%
> de 37 meses	23	51%
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100%</b>

Estos resultados muestran que tanto 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.

**5. Pulsos**

Valoración de la funcionalidad del paciente en situación de enfermedad crónica discapacitante.

Promedio en consulta externa	<b>12.95</b>
------------------------------	--------------

Promedio de hospitalización	<b>14.44</b>
-----------------------------	--------------

De acuerdo con los rangos establecidos en la respectiva escala de valoración, se puede observar que tanto en el servicio de consulta externa como en el de hospitalización, los pacientes crónicos son totalmente dependientes de otros para realizar su propio auto cuidado. En ambos casos, existe compromiso severo, el cual comprende un rango de 11 - 24.

**6. Análisis del Inventario de Habilidad de Cuidado***Consulta externa*

La calificación promedio encontrada en los cuidadores de hospitalizados fue de 220 puntos, con una desviación estándar de 11 puntos.

Categoría	Escala	Cantidad	Porcentaje
Baja	37 a 210	21	47%
Media	211 a 217	12	27%
Alta	218 a 259	12	27%
<b>Total</b>		<b>45</b>	<b>100%</b>

*Hospitalizados*

La calificación promedio encontrada en los cuidadores de Consulta externa fue de 211 puntos, con una desviación estándar de 11 puntos.

Categoría	Escala	Cantidad	Porcentaje
Baja	37 a 210	14	31%
Media	211 a 217	16	36%
Alta	218 a 259	15	33%
<b>Total</b>		<b>45</b>	<b>100%</b>

En cuanto a la calificación de la habilidad de cuidado, el 47% de los cuidadores en consulta externa se encuentra en la categoría baja, y en las categorías media y alta el 27% respectivamente para cada una de ellas.

La calificación de la habilidad de cuidado para los cuidadores de pacientes hospitalizados está distribuida simétricamente: en la categoría baja con el 31%, la categoría media con el 36% y la baja con el 33%. La calificación general de la habilidad de cuidado es más baja en los cuidadores de consulta externa.

### 6.1 Subescala de conocimiento

#### *Consulta externa*

La calificación promedio encontrada en los cuidadores de hospitalizados fue de 88 puntos, con una desviación estándar de 5 puntos.

Categoría	Escala	Cantidad	Porcentaje
Baja	14 a 84	13	29%
Media	85 a 91	15	33%
Alta	92 a 98	17	36%
<b>Total</b>		<b>45</b>	<b>100%</b>

#### *Hospitalizados*

La calificación promedio encontrada en los cuidadores de consulta externa fue de 88 puntos, con una desviación estándar de 6 puntos.

Categoría	Escala	Cantidad	Porcentaje
Baja	14 a 84	10	22%
Media	85 a 91	25	56%
Alta	92 a 98	10	22%
<b>Total</b>		<b>45</b>	<b>100%</b>

Para los cuidadores de consulta externa, la calificación más ponderada es la alta con 38%, sin embargo, las proporciones de calificación media y baja encontradas son muy similares.

La mayoría de los cuidadores de hospitalizados 56%, están en la categoría media, la categoría baja y alta obtuvo un 22% cada una.

La calificación de conocimiento para los cuidadores de consulta externa es muy dispersa, los de hospitalizados tienen la mayor calificación en la categoría media. A continuación se presenta el resultado de los indicadores que conforman la subescala de conocimiento.

La mayor parte de los cuidadores, 62% en consulta externa y 84% en hospitalización, están de acuerdo con que el hoy está lleno de oportunidades.

El 44% de los cuidadores de consulta externa y el 51% de hospitalizados, responden que usualmente dicen lo que quieren decir a otros, siendo mayor en el caso de cuidadores de hospitalizados; vale la pena resaltar que algunos de ellos, 17.7% de consulta externa y 13.3% de hospitalizados, calificaron 4 este ítem, corroborando que en ocasiones los cuidadores prefieren callar sus opiniones.

Algunos cuidadores tienen la capacidad de aceptar a otros, así ellos no le gusten a otras personas; se observa que esta tendencia es mayor en cuidadores de pacientes de consulta externa en un 62%, que en cuidadores de pacientes hospitalizados con un 42%.

La mayoría de cuidadores consideran que entienden a las personas fácilmente; esta apreciación es mayor en cuidadores de consulta externa 71%, que en cuidadores de hospitalizados con un 46%.

Los cuidadores están de acuerdo en que si toma tiempo el llegar a conocer a otras personas. Esta tendencia es mayor en cuidadores de consulta externa con un el 66.6%, junto con el 46% de cuidadores de hospitalización.

Los cuidadores están fuertemente de acuerdo en que las demás personas pueden contar con ellos, para lo cual dicen qué harían; los cuidadores de consulta externa responden en un 66.6%, sin embargo, esta tendencia es mayor en los cuidadores de pacientes hospitalizados con un 75%.

Los cuidadores están fuertemente de acuerdo en que encuentran significado en cada situación que viven con los pacientes; así lo expresa el 77.7% de los cuidadores de consulta externa y el 57.7% de los cuidadores de pacientes hospitalizados.

Al preguntárseles si de verdad se gustan a sí mismos, se encontró un fuerte acuerdo entre la mayoría de los cuidadores. De consulta externa 75.5% al igual que el 62.2% de los cuidadores de hospitalización.

La mayoría de los cuidadores, 91% de consulta externa y el 60% de cuidadores de pacientes en hospitalización, están fuertemente de acuerdo en que aceptan a las personas tal y como son.

Los cuidadores de ambos grupos están de acuerdo en que cuando cuidan a alguien no tienen porque esconder sus sentimientos; así lo afirman el 66.6% de consulta externa y el 53.3% de hospitalización. Es importante resaltar que un 24% de los cuidadores de consulta externa manifiestan que sí prefieren esconder sus sentimientos.

La mayoría de cuidadores de ambos grupos, 84.4% de consulta externa y 66.6% de hospitalización, están de acuerdo en que pueden expresar sus sentimientos de una forma cálida y cuidadosa dentro de la relación de cuidado.

En su mayoría, 91.1% de consulta externa y el 73.3% de los cuidadores de hospitalizados, afirman que les gusta hablar e interrelacionarse con otras personas.

Ante la consulta sobre sí se ven como personas sinceras en sus relaciones con otros; ambos grupos, en un porcentaje muy similar de 84.4%, respondieron afirmativamente.

La mayoría de los cuidadores, 95.5% de consulta externa y el 73.3% del grupo con pacientes hospi-

talizados, están de acuerdo en que las personas necesitan espacio -lugar, privacidad- para pensar, sentir y expresar sus emociones.

## 6.2 Subescala de paciencia

### *Consulta externa*

La calificación promedio encontrada en los cuidadores de hospitalizados fue de 64 puntos, con una desviación estándar de 4 puntos.

Categoría	Escala	Cantidad	Porcentaje
Baja	10 a 62	10	22%
Media	63 a 66	19	42%
Alta	67 a 70	16	36%
<b>Total</b>		<b>45</b>	<b>100%</b>

### *Hospitalizados*

La calificación promedio encontrada en los cuidadores de consulta externa fue de 65 puntos, con una desviación estándar de 4 puntos.

Categoría	Escala	Cantidad	Porcentaje
Baja	10 a 62	10	22%
Media	63 a 66	19	42%
Alta	67 a 70	16	36%
<b>Total</b>		<b>45</b>	<b>100%</b>

En general, en la subescala de paciencia, los porcentajes de las categorías baja, media y alta para los dos grupos, tanto de consulta externa como de hospitalización, son similares. Sin embargo, los mayores porcentajes de los dos grupos se encuentran en las categorías media y alta, lo cual indica el grado de paciencia en la relación con otros.

El comportamiento de los indicadores que agrupa esta subescala, es el siguiente:

Se observa que la gran mayoría de cuidadores de consulta externa como de hospitalizados, en un



porcentaje similar 73.3%, están de acuerdo en que aprender y ganar habilidad sobre algo toma tiempo.

La mayor parte de los cuidadores de hospitalización el 53.3%, ven la necesidad de cambio en ellos; una considerable cantidad de los cuidadores de consulta externa entre el 25 y 26% de cuidadores, están medianamente de acuerdo con ello.

Igualmente pudo observarse que a la mayoría de cuidadores de los dos grupos, les gusta que en algunas ocasiones puedan ser tenidos en cuenta o incluidos en los diferentes aspectos que genera la relación de cuidado. Así lo expresa el 84.4% de cuidadores de consulta externa y el 77.7% del grupo de hospitalizados.

De igual forma, en ambos casos, la mayoría de cuidadores, el 100% de consulta externa y el 77.7% de los cuidadores, están de acuerdo en que sienten admiración por las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.

La mayoría de los cuidadores, en igual proporción que el punto anterior -100 y 77.7% respectivamente-, consideran que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros.

Al ser consultados los cuidadores sobre si creían que existe espacio para mejorar, ambos grupos en un porcentaje aproximado de 86.6% estuvieron fuertemente de acuerdo.

La mayoría de los cuidadores, 86.6% de consulta externa y el 60% de hospitalizados, están de acuerdo en que los buenos amigos velan y cuidan de otros.

Se observa que a la mayoría de cuidadores, 86.6% de consulta externa y 77.7% del ámbito hospitalario, les gusta ofrecer aliento y ayuda a las personas que cuidan.

Los cuidadores de consulta externa 95.5% expresaron mayor habilidad para identificar fortalezas y debilidades (limitaciones) en cada individuo, más que los cuidadores de pacientes hospitalizados, que en este caso corresponden al 66.6%

La mayoría de cuidadores de los dos servicios, consulta externa 82.2% y hospitalización 93%, están de acuerdo en que ellos podrían ser abordados por las personas en cualquier momento, según lo requiera la situación de cuidado.

### 6.3 Subescala de valor

#### *Consulta externa*

La calificación promedio encontrada en los cuidadores de consulta externa fue de 59 puntos, con una desviación estándar de 8 puntos.

Categoría	Escala	Cantidad	Porcentaje
Baja	13 a 54	14	31%
Media	55 a 63	19	42%
Alta	64 a 91	12	27%
<b>Total</b>		<b>45</b>	<b>100%</b>

#### *Hospitalización*

La calificación promedio encontrada en los cuidadores de hospitalizados fue de 67 puntos, con una desviación estándar de 9 puntos.

Categoría	Escala	Cantidad	Porcentaje
Baja	13 a 62	14	31%
Media	63 a 72	17	42%
Alta	73 a 91	14	27%
<b>Total</b>		<b>45</b>	<b>100%</b>

En la subescala de valor, se observa que el 42% de los cuidadores de consulta externa están en la categoría media, seguido del 31% en la escala baja.

En cuanto a los cuidadores del área hospitalización, se observa que el 38% se encuentran en la categoría media, seguidos por la categoría alta y baja cada una con el 31% respectivamente.

En la medición de esta subescala, se encontró un comportamiento similar entre las categorías, primando la media. En ambos casos, el coeficiente de variación nos demuestra que la calificación está poco dispersa.

El comportamiento de los indicadores que agrupa esta subescala, es el siguiente:

La mayoría de los cuidadores, 60% de consulta externa y 75.5% de pacientes hospitalizados, consi-

deran que hay muy poco que ellos puedan hacer por una persona que se siente impotente.

La mayoría de ellos, 88.8% de consulta externa y 75.5% de hospitalizados, están totalmente convencidos de que no hay nada que ellos puedan hacer para hacer la vida mejor, frente a estas situaciones crónicas discapacitantes.

Hay opiniones dispersas entre los cuidadores frente a la preocupación o intranquilidad que sienten sabiendo que otros dependen de ellos. El 44.4% de los cuidadores de consulta externa se sienten menos intranquilos, mientras que el 55.5% de hospitalizados sienten una mayor preocupación.

El 75.5% de cuidadores de consulta externa y el 57.7% de hospitalizados, están fuertemente de acuerdo en que les gusta desviarse de sus cosas y de su cotidianidad para ayudar a otros.

Existen opiniones dispersas entre los cuidadores, si les es difícil mostrar sus sentimientos a los otros en la relación de cuidado. El 46.6% de cuidadores de consulta externa considera que se muestran tal como son. Otro 22.2% considera que a veces pueden, otras no. En el grupo de cuidadores de pacientes hospitalizados esta respuesta es muy variable; un 20% aproximadamente opina que es muy difícil mostrar tal cual sus sentimientos, el otro 20% opina que no.

A la mayoría de los cuidadores, 95% de consulta externa y el 84.4% de pacientes hospitalizados, no les importa lo que digan otras personas mientras ellos creen que están haciendo lo correcto.

Se encontraron diversas opiniones entre los cuidadores de un mismo servicio frente a la dificultad que tienen de entender la situación de otros, si no se han tenido experiencias similares. Los cuidadores de consulta externa, 24% considera que pueden comprender las situaciones mientras que un 18% no. De igual forma pasa con los cuidadores de pacientes hospitalizados, el 31% opina que sí los pueden entender, otro 35% considera que es una situación difícil de entender.

Se encontró que, en ambos casos, los cuidadores sienten temor de lo que pueda pasarle a los pacientes a quienes cuidan. Esto se observa en el 53.3% de cuidadores de consulta externa; en el caso de

los hospitalizados, es mayor la tendencia presentada en el 88.8% de cuidadores.

En los dos casos, consulta externa 53.3%, hospitalizados 88.8%, se observó que a los cuidadores no les gusta hacer compromisos más allá de las responsabilidades presentes.

Se hallaron opiniones muy dispersas sobre el miedo que ocasiona para los cuidadores enfrentar nuevas experiencias. En el caso de cuidadores de consulta externa, el 48.8% considera que no le temen a enfrentar situaciones nuevas. Sin embargo, el comportamiento no es el mismo para los cuidadores de pacientes hospitalizados en donde el 64.4% está totalmente de acuerdo en que sí sienten temor.

En general, los cuidadores manifestaron que no sienten miedo de mostrarse al otro tal como son. La tendencia más alta de esta afirmación la presentan los cuidadores de consulta externa con un 80%, mientras que en los hospitalizados aparece con un 51%.

En ambos casos, tanto en cuidadores de consulta externa 80%, como en cuidadores de pacientes hospitalizados 75.5%, responden afirmativamente que les gusta que otros le pidan ayuda.

## DISCUSIÓN DE RESULTADOS

1- Los resultados de este estudio al igual que otros ratifican que el mayor número de cuidadores son mujeres. Particularmente en este trabajo se observa que el mayor número de cuidadores tanto en el servicio de consulta externa como en el de hospitalización corresponde al género femenino: esposas, hijas y nueras, lo cual reafirma la labor que tradicionalmente la sociedad ha impuesto a la mujer. Mundialmente se ha considerado que el cuidado es una tarea eminentemente femenina, asumiendo que las mujeres son más sensibles al dolor, tienen mayor capacidad de abnegación, estrategias para afrontarlo y ofrecen mayor apoyo emocional, consejos y ayuda. El grupo de cuidadoras en su orden, para los dos casos, estuvo conformado principalmente por hijas, madres, hermanas, esposas y en algunos casos se encontraron sobrinos, nietos y empleadas. Serna Berná establece que estas prácticas cuidadoras estuvieron

influenciadas por las peculiaridades biológicas que propiciaron el reparto entre hombres y mujeres; los acontecimientos históricos y la evolución de la humanidad; la posición de la mujer en los distintos pueblos; el menosprecio por el trabajo manual y la dicotomía entre mano y cerebro. Todos estos aspectos ponen de manifiesto la dificultad existente en estas primeras etapas de la historia, para que quedara constancia escrita de las actividades de los individuos dedicados a prestar cuidados<sup>10</sup>.

Pese al claro predominio de las mujeres en el ámbito de cuidado, se muestra una participación del género masculino, lo que indica el cambio de rol que han tenido los hombres en los últimos tiempos, como cuidadores principales de pacientes hospitalizados y de cuidado en casa. Los porcentajes demuestran un cambio lento pero progresivo en la incursión del hombre en las prácticas de cuidado.

Dulsey (1999), plantea que es muy importante tener en cuenta el papel que juegan las expectativas en el cuidador y en quien recibe el cuidado. Diferentes explicaciones, con una limitada participación de hombres como cuidadores de la familia, asumen que la socialización con respecto a los estereotipos de género dominantes, es una barrera universal entre los hombres. Aún más, se considera fundamental tomar en cuenta las expectativas del receptor de cuidado, ya que alguno de ellos se rehúsan a aceptar ser cuidados por otras personas dependiendo de su género, su edad, su rol y otras características y circunstancias. Ha llegado a ser evidente la diferencia en términos de cuidado, cuando éste es proporcionado por una mujer en comparación al cuidado que ofrece un hombre<sup>11</sup>.

2- Este estudio muestra que, en ambos casos, tanto en el servicio de consulta externa como en el servicio de hospitalización, los cuidadores principales, en su mayoría corresponden a edades de adultos maduros y jóvenes respectivamente, etapas en las cuales las personas tienen alta productividad, desarrollo de potencialidades y actividades sociales. Se destaca la dedicación y el gran sentido de solidaridad que tienen estos cuidadores con sus familiares en situación de enfermedad crónica discapacitante, y la

responsabilidad que tienen frente a la variabilidad que éstas presentan en el marco de la cotidianidad.

La experiencia de ser cuidador(a) de una persona en situación crónica de enfermedad, varía de acuerdo con la situación de la persona cuidada, sin embargo, el acompañamiento de la situación, en la mayoría de los casos, genera en el cuidador cambio de roles, autoabandono, aumento de tareas y responsabilidades, ansiedad, depresión, adaptación a nuevas situaciones y modificaciones generales del estilo de vida. Holicky, estudió el cuidado de los cuidadores a quienes identifica como víctimas ocultas de la enfermedad y la discapacidad, señalando a los cuidadores que se descuidan a sí mismos en aspectos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos<sup>12</sup>.

3- Las edades de los pacientes son mayores a las edades de los cuidadores, lo que indica que la mayoría de pacientes a quienes se cuidan en los servicios de consulta externa y de hospitalización, corresponde a adultos mayores. Cuidar personas mayores contribuye a que sus necesidades físicas, sociales y afectivas se resuelvan, implica una dedicación importante de tiempo y energía, conlleva tareas que para el cuidador no pueden ser cómodas y agradables; en la mayoría de los casos suele darse más de lo que se recibe, es una actividad que normalmente no se ha previsto y para la cual no se ha preparado previamente<sup>13</sup>.

Aunque los cuidadores en el estudio, son en su mayoría adultos jóvenes con muchas potencialidades para desarrollar la labor de cuidado, algunos no dejan de percibir miedo y preocupaciones frente a la

<sup>10</sup> SERNABERNA, Isabel, *Actuación de la Enfermería ante la discapacidad, atención integral en pacientes y familias*. Coordinación de Equipos Multidisciplinares, Universidad de Murcia.

<sup>11</sup> DULSEY, Elisa, *El cuidado de las personas mayores: dimensiones de género*, United Nations Programme on Ageing-United Nations División for the advancement of Women International institute on Aging, Malta, 1999, p. 6.

<sup>12</sup> Holicky referenciado por Beatriz Sánchez, en el estudio sobre la "Experiencia de ser cuidadora de una situación crónica de enfermedad", en *Revista de Investigación y Educación en Enfermería*, v. XIX, n. 2, sep. 2001, p. 45.

<sup>13</sup> www.uam.es. *Quiénes son los cuidadores de personas mayores dependientes*, Centro de Psicología.

situación que rodea a su familiar y frente a la responsabilidad asumida por ellos.

Bayés (2002), afirma que no hay duda de que los cuidadores que adelantan su actividad en el domicilio del enfermo, se encuentran sometidos a una situación estresante y a un peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos, que puede repercutir no solo en su propia salud, sino también en el estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo, con el cual se encuentra en continua interacción<sup>14</sup>.

Es habitual que los cuidadores deben atender necesidades propias y del resto de la familia -esposo, hijos-. Decidir dónde y cuándo invertir los esfuerzos y energías, es difícil, sobre todo cuando las demandas de las personas son elevadas<sup>15</sup>, como es el caso de los pacientes del estudio. En un informe en la Revista Consumer, reporta el "Síndrome del Cuidador" consistente en problemas musculares, psicológicos, ansiedad por sobrecarga, aislamiento social y problemas para aceptar la enfermedad y el deterioro que conlleva.

4- El estudio señala 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 sus pacientes, mientras que en un porcentaje aproximado de igualdad (20%), se encuentran los que llevan entre 7 y 18 meses. Aunque el tiempo de cuidado es similar en los dos servicios, se encuentra que el porcentaje de cuidadores nuevos es mayor en los hospitalizados que en consulta externa.

El tiempo de cuidado es una variable importante para el análisis en la relación de cuidado; se trata de una relación que se establece entre el cuidador y el paciente crónico y de acuerdo con diversos estudios se han podido identificar algunas categorías: dependencia, dominio, sobreprotección, conflicto y armonía. El tipo más común de relación verificable es la de dependencia, debido principalmente a la práctica y al conocimiento adquirido durante la relación de cuidado. En algunos casos se establecen relaciones de mucho apego que dificultan la situación del cuidador<sup>16</sup>. Dada la condición del paciente

crónico de este estudio y el tiempo de cuidado, éstos son muy dependientes de sus cuidadores. Pinzón Rocha (2001), en su estudio sobre Soporte social y afrontamiento a la enfermedad en pacientes con diálisis peritoneal ambulatoria, establece que a mayor contacto de los pacientes crónicos con sus cuidadores o grupos de apoyo, hay más interacción, mayor conocimiento y dominio de la situación, mayor retroalimentación, mayor disfrute del apoyo recibido, más compañía y, por consiguiente, mayor reducción de factores estresantes<sup>17</sup>.

Es importante resaltar que algunas personas del estudio se inician como cuidadores, particularmente con pacientes hospitalizados y es muy posible que estas personas se vean afectadas por las distintas situaciones que tienen que afrontar. Como lo establece Pinto Afanador, en el cuidado de las enfermedades crónicas no hay domingos ni festivos, no hay descanso para quien ha asumido la responsabilidad de cuidado; la tarea es tan absorbente que requieren de mucho apoyo, conocimiento y ayuda en el cumplimiento de las tareas<sup>18</sup>.

5- El grado de funcionalidad de los pacientes del estudio se midió con la escala de funcionalidad, Puleses<sup>19</sup>, la cual valora la estabilidad de la patología, uti-

<sup>14</sup> BAYÉS, Ramón, *Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social, análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador*, Universidad Autónoma de Barcelona, 2002, p. 1.

<sup>15</sup> BARRERA, Ortiz Lucy, "El Cuidado del Cuidador que afronta Enfermedades Crónicas", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional, p. 233.

<sup>16</sup> GUIMARAES DE ANDRADE, Oseias, "PARTEZANI RODRIGUEZ, Rosalina, Representaciones del Cuidador Familiar ante el anciano con ACV", en *Revista Rol de Enfermería*, 1999; 22 (6) p. 462.

<sup>17</sup> PINZON ROCHA, María Luisa, *Soporte social y afrontamiento a la enfermedad en pacientes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria*, Programa de Enfermería, Universidad de los Llanos, 2001.

<sup>18</sup> PINTO AFANADOR, Natividad, "El cuidador familiar del paciente con Enfermedad Crónica", en *El arte y la ciencia del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería U. Nacional, 2002.

<sup>19</sup> MORENO, María Elisa y SANCHEZ, Beatriz, "Valoración Funcional del Anciano en la Comunidad", en *Avances en Enfermería*, v. IX, n. 2, Diciembre 1991, p. 25-36.

lización de miembros superiores, locomoción o capacidad de traslado, capacidad sensorial, eliminación y actividad social del enfermo crónico. La lectura se hace a través de los valores posibles establecidos de 6-24. Los pacientes del estudio de consulta externa y de hospitalizados se ubican en el rango de (11-24), que indica compromiso severo, y señala que son totalmente dependientes de otros para realizar su propio autocuidado.

Dentro de las situaciones de enfermedad crónica más comunes que tienen a los pacientes del estudio en total dependencia se enuncian las siguientes: secuelas de ACV e hipertensión arterial, secuelas de traumatismo raquímedular, artritis reumatoidea e hta, osteoartrosis degenerativa, demencia senil, enfermedad de parkinson, esclerosis múltiple, cuadriparesia espástica, encefalopatía, amputación por diabetes, epoc crónico, osteoporosis degenerativa, secuelas de meningitis, úlceras en miembros inferiores, cirrosis hepática, insuficiencia renal crónica, hemorragia subaracnoidea, fractura de cadera y escaras infectadas, entre otras.

Cuando se habla de enfermedad crónica se hace referencia a una afectación general que modifica el estilo de vida de las personas que padecen la enfermedad y la de los cuidadores principales. La cronicidad es permanente en el tiempo, multicausal, y requiere largos periodos de cuidado, de tratamiento paliativo y control<sup>20</sup>. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica de enfermedad, es vivir de manera diferente, modificar las funciones acostumbradas, tomar decisiones, asumir responsabilidades y realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso, para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.

La enfermedad crónica se vuelve uno de los innumerables factores que afectan la totalidad de la calidad de vida de las personas que, incluye entre otras, la capacidad funcional e independencia de la persona afectada y ofrece medios para evaluar el logro de metas de la persona. Las características de la enfermedad, edad de las personas, el grado de incapacidad y extensión de la intervención médica requerida, tienen implicaciones en la toma de decisiones individuales y comunitarias<sup>21</sup>.

A medida que aumenta la intensidad de la dependencia funcional de la persona enferma, se incrementa la pérdida de control por parte de los cuidadores, con el consiguiente incremento en frecuencia e intensidad de sus sentimientos de ira, enfado y frustración. Las demandas de cuidado puede hacer que los cuidadores vean reducido considerablemente su tiempo de ocio. Como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan en cantidad como en calidad y que la persona vaya aislándose progresivamente<sup>22</sup>.

Vidaver (1990), expone en su estudio de conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa, el impacto que en la familia tiene la vivencia de estas situaciones. La autora señala como aspectos relevantes, el cambio de rol y las finanzas. Según ella, el gasto que implica una enfermedad crónica no es únicamente en forma personal y emocional sino también financiera; usualmente hay necesidad de múltiples medicamentos, equipos, suministros y con frecuencia existe la necesidad de atención médica y de ayuda de otros profesionales<sup>23</sup>.

6- El estudio mostró que la habilidad de cuidado de los cuidadores tanto del servicio de consulta externa como los de hospitalización se encuentran en la categoría media, particularmente los de consulta externa con una tendencia a la baja. Lo anterior implica que, en términos generales, los cuidadores del estudio tienen algunas dificultades para llevar a cabo su labor. La edad de los cuidadores, sus expectativas de vida, el grado de conocimiento, la complejidad de la enfermedad y el grado de dependencia de los pacientes y, quizá la falta de apoyo, son factores que inciden en el proceso de adaptación y en el desempeño del rol como cuidador.

<sup>20</sup> SANCHEZ HERRERA, Beatriz, El Cuidado de la Salud de las personas que viven en Situación de Enfermedad Crónica en América Latina, en *Avances en Enfermería*, v. 5, n. 1, marzo 2002, p. 13.

<sup>21</sup> CURTIN Mary, LUBKIN Ilene, *¿Qué es Cronicidad?*, p. 9.

<sup>22</sup> www.uam, Centros de Psicología, *Preparándose para Cuidar*.

<sup>23</sup> PINTO y SANCHEZ, "El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

El compromiso severo de la enfermedad fue calificado un poco más alto en los pacientes de hospitalización, hecho que pudo haber incidido en que los cuidadores de estos pacientes se preparan un poco más para el manejo de la enfermedad. De hecho la hospitalización llena de confianza al cuidador, el cuidado del paciente supervisado por el equipo de salud, le permite al cuidador mayor conocimiento de la situación, mayor participación en acciones colaborativas, aclarar dudas, ganar confianza y habilidad en el desarrollo de tareas, que son propias de la situación crónica de la persona cuidada.

El cuidador de consulta externa o cuidado en el hogar, es una persona que, por el contrario, se ve enfrentada a situaciones difíciles de resolver, no existen respuestas, ni asesorías inmediatas, ni supervisión permanente de la situación, lo cual le genera un mayor estrés e inseguridad en el desarrollo de sus tareas.

La medición de la habilidad de cuidado propuesta por Nkongho (1999), tiene como base conceptual el concepto de cuidado propuesto por Mayeroff, que lo define como "ayudar al otro a crecer y actualizarse, queriendo que el otro crezca para cuidarse". Considera que esta relación de cuidado es un proceso que tiene implícitos elementos críticos necesarios para establecer una relación afectuosa, ellos son: el conocimiento general y específico de la persona para cuidar; ritmos o fluctuaciones en el alcance del cuidado; paciencia como un aspecto esencial en el cuidado; honestidad frente a sí mismo y hacia los demás; confianza que está presente en el cuidado cuando se permite a otros crecer a su propio ritmo y a su propia manera animándolo a la independencia; humildad que implica el aprendizaje continuo sobre el otro, en la humildad hay autenticidad; esperanza que está presente en la anticipación del crecimiento que se da en la relación de cuidado y, por último, el valor que está presente cuando la dirección del crecimiento y su resultado del cuidado es principalmente desconocida. Se gana valor de la experiencia pasada al ser sensibles y abiertos a las necesidades del presente<sup>24</sup>.

Desde el punto de vista disciplinar (Leininger (1984-1986), Watson (1979), Monea (1979), Gaut (1984), Castaño (1982), Ford (1981) y Larson (1984),

en diferentes estudios coinciden en señalar el cuidado como una relación de ayuda a otros que involucra elementos esenciales, como son: el conocimiento profesional de las situaciones y de las personas que participan en el cuidado; las dimensiones afectivas que en la mayoría de los estudios las enfermeras lo consideraron como el más importante; valores y actitudes de responsabilidad, respeto y tolerancia; preocupaciones por el crecimiento del otro y el apoyo permanente al logro del bienestar físico, socio-cultural y espiritual<sup>25</sup>.

Desde el punto de vista de otras disciplinas, -Gaylin 1976 y Rogers 1979- afirman que el cuidado es intrínseco a la naturaleza humana y que la supervivencia humana es dependiente de la habilidad continuada de cuidar. Particularmente, Rogers plantea que la meta de cualquier terapia es el crecimiento potencial del individuo, y que para que esto ocurra deben estar presentes la autenticidad del estudiante, el positivismo o apoyo incondicional para el otro, y la empatía entendida como la combinación del escuchar activo y del darse cuenta de los sentimientos y significados personales del otro<sup>26</sup>.

Otros conceptos relacionados con la habilidad de cuidado, por ejemplo Anna Boykin y Sabina Schoenhofer (1993), establecen que el cuidado es altruista, es la activa expresión de amor y es el intencional reconocimiento de valores. Villarraga (1997), establece que para desarrollar el conocimiento en el cuidado, es esencial darse cuenta de los sentimientos, actitudes, expectativas y examinar la necesidad que impulsa al cuidador a ofrecer cuidado y de que manera se ofrece, es decir, lo que hace que una persona se sienta apoyada y cuidada<sup>27</sup>.

Tatano Cheryl, citada por Villarraga, en su estudio fenomenológico reporta los temas constituyen-

<sup>24</sup> NKONGO, Ngozi, "The Caring Ability Inventory", en Strickland O. Waltz, C. *Measurement of Nursing Outcomes*, Volumen FORU, 1999.

<sup>25</sup>Ibid.

<sup>26</sup> Ibid.

<sup>27</sup> VILLARRAGA, Lilibiana, "Apoyo, significado trascendente en el Cuidado de Enfermería", en *Dimensiones del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional, 1997, p. 72.

tes esenciales y adicionales del cuidado. Los esenciales son: estímulo, tacto, compartir, paciencia, presencia auténtica, capacidad, apoyo emocional (escuchar, reafirmar) y consecuencias positivas. Los adicionales según el estudio, son: sentir la necesidad, no apresurarse, prepararse, explicar, educar y permanecer con<sup>28</sup>.

El grupo de Cuidado de la universidad Nacional de Colombia considera que el cuidado es recíproco, interactivo e integracional, que puede ser visto como una característica humana, un mandato moral, una intervención interpersonal y terapéutica<sup>29</sup>.

La Clasificación de Resultados de Enfermería - CRE-, establece indicadores para evaluar la habilidad de cuidado de los cuidadores, entre ellos están: el soporte emocional al receptor de cuidados; ayuda en las actividades de la vida diaria; conocimiento del proceso de la enfermedad y plan de tratamiento; ayuda en las necesidades instrumentales de la vida diaria; realización de tratamientos; monitorización del estado de salud y de la conducta del receptor de los cuidados; demostración de consideración positiva incondicional; demostración de competencias en la monitorización del propio nivel de habilidad de cuidado y confianza en la realización de las tareas necesarias<sup>30</sup>.

Sánchez (2001), en su estudio fenomenológico sobre la experiencia de mujeres cuidadoras de personas en situación crónica de enfermedad, apoyó la comprensión de lo que significa ser una cuidadora principal, que va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona, para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma y con los demás. Es necesario comprender la habilidad del cuidado, como una forma de vivir y no como una tarea colateral que altera la vida y la destruye<sup>31</sup>.

McCarron (1997), describe el sistema de apoyo a las familias de enfermos con cáncer, y establece que el apoyo y la orientación que requieren estos cuidadores, es básicamente el reafirmarlos para que puedan continuar en este papel; primero ayudando a que ellos mismos identifiquen los diversos factores que intervienen en la situación de cuidado a la cual se enfrentan y, a partir de esta identificación, apoyarlos, instruirlos o capacitarlos para descubrir,



abordar y contribuir a disminuir las experiencias dolorosas<sup>32</sup>.

Bayés (2002), resalta que el manual de soporte para cuidadores elaborado por el Social Work Service de Estados Unidos, recomienda a los cuidadores cinco estrategias con el fin de mejorar el control sobre la situación en la que van a proporcionar o están proporcionando cuidados: 1. Fijarse objetivos y expectativas realistas, 2. Establecer sus propios límites, 3. Pedir y aceptar ayuda, 4. Cuidar de sí mismos, y 5. Implicar en el cuidado a otras personas. Para que los cuidadores puedan establecer y desarrollar plenamente las estrategias antes mencionadas, es necesario que acepten la situación tal como es, y que a tra-

<sup>28</sup> Ibid.

<sup>29</sup> GRUPO DE CUIDADO, *Dimensiones del Cuidado*, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional, 1997, p. 72.

<sup>30</sup> JOHNSON, Marion y cols., *Clasificación de Resultados de Enfermería (CRE): rendimiento del cuidador familiar: atención directa*, Segunda Edición, Mosby, España, 2002, p. 387.

<sup>31</sup> GRUPO DE CUIDADO, *El arte y la ciencia del Cuidado*, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Colombia, 2002.

<sup>32</sup> Op. cit., *El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad*.

vés de una comunicación abierta en donde participen ellos, los miembros del equipo de salud y el paciente, puedan ayudar al proceso de adaptación<sup>33</sup>.

7. La calificación de conocimiento es muy similar en unos y otros, los porcentajes se reparten equitativamente entre las categorías alta, media y baja, sin embargo, los cuidadores de pacientes hospitalizados tienen su mayor porcentaje en la categoría media. Lo anterior indica que los cuidadores, en general, no tienen el conocimiento necesario para avanzar en el cuidado de las personas en situación crónica, controlar la enfermedad y evitar complicaciones.

Pese a los resultados obtenidos, el grupo de cuidadores son personas con mucha expectativa de vida, están dispuestos a aprender y a tomarse el tiempo que sea necesario para mejorar su habilidad de cuidado. Se encontraron en estas personas muchos elementos que son fundamentales para establecer una relación de cuidado. El estudio mostró una fuerte autoestima, aspecto que favorece el crecimiento de sí mismo y de la persona que cuidan, son honestos, consideran que cuando cuidan a alguien no tienen por que esconder sus sentimientos y por el contrario los pueden expresar de una forma cálida y cuidadosa que permita fortalecer la relación de cuidado. Cuando hay honestidad se está disponible para el otro y no se gasta energía en pretender ser lo que uno no es.

De igual forma manifestaron su capacidad para comprender y aceptar a otras personas tal como son con sus debilidades, fortalezas y limitaciones que genera la enfermedad, se ven como personas sinceras en sus relaciones con otros y afirman que les gusta hablar e interrelacionarse con otros. Consideran importante que las personas tengan un espacio para pensar, sentir y expresar sus emociones.

Para Bernal (1997), el cuidado es una constante búsqueda del saber a través de las vivencias, siguiendo determinados caminos en forma metódica, utilizando funciones mentales en la averiguación y así actuar con pleno conocimiento. Después del conocimiento básico, se da un segundo paso que es adquirir la habilidad para cuidar, ampliando la óptica para visualizar, evaluar y actuar como cuidadores ante el

ser humano que necesita un cuidado determinado sin perder el sentido de lo humano<sup>34</sup>.

No es fácil para ninguna persona enfrentarse al hecho de que alguien cercano depende de ella para continuar adaptándose a su vida cotidiana. En la mayoría de los casos, una persona no se convierte en cuidadora de un día para otro, esto es porque la mayor parte de las causas de dependencia implican un deterioro progresivo, asociado a un aumento de su necesidad de ayuda en las actividades de la vida cotidiana<sup>35</sup>. Los cuidadores de la muestra del estudio son personas jóvenes y pese a que algunos llevan tiempo cuidando a un familiar con enfermedad crónica, otros hasta ahora experimentan situaciones de cuidado.

A medida que la persona que proporciona cuidados va aceptando la realidad de la situación de dependencia, empieza a darse cuenta que la enfermedad de su familiar no sólo va a influir en su vida, sino que también va a alterar profundamente la de las personas que lo rodean. En esta fase, los cuidadores suelen comenzar a buscar información para aprender lo máximo posible acerca del trastorno que sufre su familiar y sobre sus posibles causas. Buscar información es una estrategia básica de afrontamiento que le permite al cuidador tener mayor seguridad en sus actuaciones, entre ellas: en que consiste la enfermedad; cuáles son las causas, cómo evoluciona, qué pueden hacer ellas para ayudar a su familiar; cómo deben cuidarlo, qué recursos pueden utilizar y dónde los pueden encontrar; cómo pueden solucionar problemas relacionados con la conducta, etc. Estas y otras preguntas pueden ser respondidas por los profesionales de la salud y por aquellos pertenecientes a servicios sociales, instituciones y asociaciones de ayuda para el cuidado de personas mayores<sup>36</sup>.

<sup>33</sup> BAYÉS Ramón, *Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos Psicológicos y soporte emocional del cuidador*, Universidad Autónoma de Barcelona, 2002.

<sup>34</sup> BERNAL Leonel, "El cuidado en mi experiencia de Género", en *Dimensiones del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional, 1997.

<sup>35</sup> Op. cit., *Centros de Psicología: preparándose para Cuidar*.

<sup>36</sup> Ibid.

En este aspecto, el Programa de Atención Domiciliaria de la EPS del ISS, se ha preocupado por establecer programas de capacitación para cuidadores informales, con el fin de contribuir a mejorar la calidad de cuidado y el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes crónicos.

Pinto Afanador (2002), manifiesta que existe un gran número de abordajes de familias con enfermos terminales, pero lo más importante es conocer la situación, conocer la familia, establecer un trabajo continuo y de manera interdisciplinaria, con el objeto de buscar en conjunto, terapeutas y familias, una red que contribuya al mejoramiento de la calidad de vida del paciente que vive en situación crónica de enfermedad y que favorezca la funcionalidad, el entendimiento y el acoplamiento de las familias<sup>37</sup>. En este aspecto los pacientes y familias del estudio pertenecientes al programa de Atención Domiciliaria del ISS, son visitados mensualmente por el equipo interdisciplinario pertenecientes al programa, sus principales acciones son la vigilancia, el seguimiento de la situación, realización de actividades y retroalimentación a la familia o cuidador principal.

Chinn y Jacobs (1987), citados por Durán de Villalobos, establecen que el proceso de conocer comienza al encontrarse con el mundo y formar parte de él, esto se logra a través de la observación, la percepción y la experiencia. Este proceso plantea la necesidad de describir e interpretar los fenómenos circundantes, incluyendo la predicción con cierto grado de exactitud. De acuerdo con Benoliel 1987, conocer puede interpretarse como ser consciente de forma particular e individual, de las complejidades de una situación dada y allegar recursos internos experimentados anteriormente para darles significado. El conocimiento como producto se expresa por alguna forma de comunicación bien sea formal e informal.

Celma (2003), en su estudio sobre la relación que establece el equipo de Enfermería con las cuidadoras informales, presenta como fortaleza de las cuidadoras con experiencia, que el conocimiento que estas tengan de las características de la enfermedad, las necesidades, hábitos y temores del paciente, aumentan su deseo de relación y colaboración con los

profesionales para transmitirles lo que ella sabe de su paciente. En cuanto a las cuidadoras sin experiencia, resalta como fortaleza el hecho de que cuando se acerca el momento de darlo de alta, sienten la necesidad de aprender a cuidar a su paciente y saber cómo actuar ante distintas situaciones. El conocimiento de la situación mejora las relaciones de cooperación entre cuidador, paciente y equipo de salud<sup>38</sup>.

La Clasificación de Resultados de Enfermería - CIE-, incluye el apoyo al cuidador principal para que tenga la necesaria información, recomendación y apoyo para mejorar el cuidado e incluye algunos indicadores relacionados con el conocimiento de la situación: determinación del nivel de conocimientos de cuidador; reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador; proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo con sus preferencias; enseñar la terapia del paciente de acuerdo con sus preferencias; proporcionar ayuda y seguimiento; enseñar al cuidador técnicas de manejo de estrés; educar al cuidador sobre los procesos de quejas; enseñar al cuidador técnicas para el mantenimiento de su propio autocuidado y enseñar estrategias para acceder a diversos recursos, entre otros<sup>39</sup>.

8. La calificación de la paciencia fue muy similar en los dos grupos; el mayor porcentaje de cada uno de ellos estuvo en la categoría alta, seguida de la media, lo cual significa, en términos generales, que los cuidadores tienen el ingrediente fundamental del cuidado, ser pacientes, tolerantes y comprensivos frente al padecimiento de la situación.

La paciencia y la tolerancia son aspectos esenciales dentro de la relación de cuidado; la necesidad de comprender a quien se cuida es de gran impor-

<sup>37</sup> PINTO AFANADOR, Natividad, "El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica", en *El arte y la ciencia del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería U. Nacional, 2002.

<sup>38</sup> CELMA VICENTE, Matilde, "Cuidadoras Informales y enfermeras dentro del hospital", en *Revista Rol de Enfermería*, 2003, 26 (3), p. 190.

<sup>39</sup> Op. cit. *Clasificación de Intervenciones de Enfermería. Apoyo al Cuidador Principal*, p. 152.

tancia para el cuidador quien debe poseer las siguientes características: asumir una actitud de querer dar y recibir para facilitar la comunicación; mantener una actitud flexible, cálida, expectante, neutral, desprovista de comportamientos autoritarios y centrada en lo que acontezca en la personalidad del otro. Es asumir la situación del otro. Este comportamiento favorece la cooperación del paciente, facilita la relación intersubjetiva y el reconocimiento por parte del paciente<sup>40</sup>.

Algunos cuidadores de este estudio ven la necesidad de cambio en ellos, les gusta que en algunas ocasiones puedan ser tenidos en cuenta. Responden que sienten admiración por las personas que son calmas y pacientes y consideran que asumir una actitud de cuidador involucra el aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros.

Frente al manejo de la enfermedad crónica son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de malestar por la injusticia que supone el que les haya "tocado" a ellos vivir esa situación. El enfado, o su versión más intensa, la ira, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pér-

dida del control de su propia vida y sus circunstancias. Sobrellevar los sentimientos de ira y de culpa sin tener medios adecuados para expresarlos, puede ser muy destructivo para la persona. Es aconsejable que la persona que cuida aprenda a cuidar mejor de sí misma, busque ayuda de otras personas con experiencias similares, dedique más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales, busque apoyo emocional reforzando las amistades y creando nuevos amigos<sup>41</sup>.

Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, se han comprobado en un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadoras. Esto puede deberse a muchas causas: la situación de declive que perciben en su familiar y la reducción de su tiempo libre, etc. Sentimientos de enfado e irritabilidad son frecuentes cuando el cuidador percibe que su labor es poco reconocida. Sentimientos de ansiedad y preocupación ante la situación por la que pasa su familia, frente a la condición de enfermedad crónica. Sentimientos de culpa pueden experimentarse por haberse enfadado con la persona a quien cuida, por pensar que no hace todo lo que se puede, por desear que el familiar muera - para que deje de sufrir-, etc<sup>42</sup>.

Es importante rescatar en el estudio que, pese a que los cuidadores están en unas edades en las cuales quisieran jugar otro papel, su dedicación es principalmente hacia el cuidado de su familiar, reconocen sus necesidades y están dispuestos a enfrentar las diferentes experiencias con paciencia y tolerancia.

Guimaraes de Andrade y Paterzani Rodríguez, en su investigación sobre representaciones del cuidador familiar, plantean que los sentimientos expresados por los cuidadores forman parte de la vida cotidiana y pueden tener consecuencias para su salud mental del cuidador, afectando la relación de cuida-



Médico visitando a un enfermo (Códice de mediados del siglo XV).

<sup>40</sup> PINTO AFANADOR, Natividad, "Intersubjetividad, Comunicación y Cuidado" en *Dimensiones del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, U. Nacional, 1997.

<sup>41</sup> Op Cit., *Centros de Psicología, preparándose para cuidar*.

<sup>42</sup> www. uam., *Centros de Psicología*, páginas de cuidadores: consecuencias del cuidado sobre el cuidador y la familia, 2001.

do<sup>43</sup>. Consideran que la creatividad debe ser parte integral del cuidado y las adaptaciones que el cuidador elabora cotidianamente para transformar la realidad donde el cuidado se desenvuelve, se convierte en un estímulo para continuar en el proceso de cuidar. En el estudio se identificaron las siguientes categorías: el equipamiento, la adaptación y el ambiente.

La mayoría de cuidadores del estudio respondieron que están dispuestos y pueden ser abordados por las personas en cualquier momento que lo requiera la situación de salud; esta actitud genera compromiso, humildad, confianza y seguridad en el desempeño de su rol y reafirma el estímulo para fortalecer la relación de cuidado.

Sánchez, establece que las tareas del cuidador generan un estrés importante que la Clasificación Internacional de Enfermería ha identificado mediante los estresores reportados por el cuidador, como son: la limitación física, psicológica y cognitiva para ser cuidador; la alteración de la ejecución habitual del rol y de las interacciones sociales; la percepción de la falta de soporte social y de la falta de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud; la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado; la cantidad de cuidados o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado<sup>44</sup>.

El concepto de afrontamiento ha sido definido como la estrategia de comportamiento usada en diferentes condiciones y etapas de la enfermedad y ha llamado la atención de diferentes disciplinas y estudios investigativos. El afrontamiento paliativo se relaciona con el pensamiento y actitudes designadas a relevar el impacto emocional del estrés. La capacidad para tolerar el estrés se relaciona con los factores condicionantes y con los mecanismos de afrontamiento<sup>45</sup>. En consecuencia, es importante que los profesionales de la salud valoren al paciente y la familia con respecto a los factores de afrontamiento disponible.

Al respecto, los cuidadores del estudio, en su mayoría, están de acuerdo en que los buenos amigos velan y cuidan de otros, que les gusta y están comprometidos con el cuidado de otros. El hecho de que manifiesten que pueden identificar fortalezas, debilidades y limitaciones, les permite tener mayor co-

nocimiento y seguridad en el manejo del cuidado y, asimismo, afrontar de mejor forma los problemas que se generen en la dinámica de la enfermedad.

Los cuidadores pueden reforzar sus técnicas de manejo del estrés y enfrentamiento de la situación mediante la comunicación de sus sentimientos y necesidades, al ponerse sus propios límites y tomar decisiones en hacer cosas para sí mismos. El consejo profesional puede ser beneficioso para los cuidadores que no quieren perder el sentido de su propio papel como cuidador. Es apropiado establecer límites y expectativas con el enfermo, la familia y los amigos. El ejercicio físico, las actividades creativas, los acontecimientos familiares y sociales, son estrategias afectivas para contrarrestar el estrés del cuidador<sup>46</sup>.

9. En esta subescala de valor, los puntajes de las diferentes categorías fueron muy similares para los dos grupos. El mayor puntaje se obtuvo en la categoría media.

La mayoría de cuidadores muestran una actitud de impotencia frente a la situación crónica discapacitante y manifestaron que no hay nada que ellos puedan hacer por mejorar la situación. Algunos sienten preocupación e intranquilidad al saber la responsabilidad que tienen de que otras personas dependan de ellos. Teniendo en cuenta la situación por la que atraviesa el familiar, para algunos sigue siendo difícil mostrarse tal como son y existe el sentimiento de que muchas veces tienen que esconder algo aunque no quieran.

Pinto y Sánchez, establecen que el sentimiento de impotencia, tan común en quienes cuidan a pacientes crónicos es tan devastador, que se hace ne-

<sup>43</sup> GUIMARES de ANDRADE Oseias y PARTEZANI Rosalina, "Representaciones del cuidador familiar ante el anciano con ACV", en *Revista Rol de Enfermería*, 1999, (22) 6.

<sup>44</sup> SANCHEZ HERRERA, Beatriz, "Habilidad de Cuidado de los Cuidadores de Personas en Situación de enfermedad crónica", en *El arte y la ciencia del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, U. Nacional de Colombia, 2002, p. 373.

<sup>45</sup> MACVICAR, Mary G., *El impacto de la enfermedad crónica sobre los sistemas humanos. Enfermería en Salud Comunitaria. Un Enfoque de Sistemas OPS-OMS*, 1990.

<sup>46</sup> <http://www.advernet.es/adela/index.htm>

cesario comprenderlo para manejarlo. Sentirse impotente, es pensar que uno no tiene el control de los eventos que rodean la situación<sup>47</sup>.

El informe de Adela establece que la depresión puede aparecer en cualquier momento y que los cuidadores son especialmente vulnerables a ella. Es la enfermedad más frecuente entre los cuidadores de un familiar enfermo. Es importante identificar los signos iniciales de una depresión y consultar con el médico si se sospecha que el cuidador empieza a experimentar alguno de sus síntomas. No hay que vivir con depresión.

Los cuidadores realizan un trabajo asombroso cuando cuidan a su familiar enfermo. Hay que reconocer la importancia de su trabajo, de lo bien que lo hacen y de lo valioso que son en ese aspecto. El papel de cuidador no tiene límites y la perfección es un objetivo no realista. No hay que permitir que los sentimientos normales de culpabilidad o ira empañen el valor del trabajo que desempeña el cuidador.

El estudio reportó que la mayoría de cuidadores de los dos servicios, están dispuestos a dejar sus quehaceres para ayudar a su familiar o a otros; este aspecto se evidenció más en los cuidadores de consulta externa. De igual forma, reportaron que no les gusta hacer compromisos más allá de sus responsabilidades presentes.

Con frecuencia, los cuidadores no tienen tiempo para ellos mismos. Es importante cuidarse también uno mismo tanto física como emocionalmente. Tener tiempo para uno no es egoísmo y de seguro mejorará su capacidad de cuidar del familiar enfermo. Es necesario que los cuidadores hagan conocer sus necesidades y organicen el tiempo para mantener las relaciones y actividades que para ellos sean importantes. Esto estimula y ayudará al paciente a ser lo más independiente posible y a tomar parte activa en su propio cuidado<sup>48</sup>.

Es frecuente que los cuidadores que no se ponen límites, piensen que han de ayudar en todo lo que les pida la persona que cuidan. También suele ocurrir que piensan que sólo ella sabe como cuidarle. Esta forma de pensar es, sin duda, loable, pero también es cierto que pensar de este modo no beneficia ni al cuidador ni a la persona cuidada. Partiendo de

que uno de los objetivos del cuidado es que la persona a la que se está cuidando sea lo más independiente posible, cuando se accede a todas sus demandas y se le ayuda en todo, se entorpece su autonomía y algunas habilidades dejará de practicarlas y acabará perdiéndolas por desuso si la ayuda es excesiva<sup>49</sup>.

En el estudio se encontraron diversas opiniones entre los cuidadores de un mismo servicio, frente a la dificultad que tienen de entender la situación de otros si no se han tenido experiencias similares. De igual forma se observaron opiniones muy dispersas sobre el miedo y la preocupación que ocasiona enfrentar nuevas experiencias.

En la mayoría de cuidadores de los servicios de consulta externa y hospitalizados, el temor sobre lo que pueda pasarle a su familiar es permanente.

Cierto grado de preocupación es lógico y normal en la situación de cuidado de una persona mayor. Día tras día, los cuidadores se enfrentan con situaciones y problemas que no suelen prever y para los que no están preparados. La incertidumbre respecto al futuro y la naturaleza aversiva de muchos de los cambios que se van presentando, convierten a la situación de cuidado en un contexto en el que las preocupaciones aparecen con frecuencia.

Mientras que algunas preocupaciones son "provechosas" en el sentido de que llevan a la persona a "ponerse en marcha" para buscar la solución a algún problema, la mayoría de las veces son inútiles porque no suponen ningún cambio de la situación adversa, además de resultar altamente molestas y desagradables para quien las sufre. No todos los cuidadores presentan la misma tendencia a la preocupación y, mientras que algunos sólo tienen algunas preocupaciones esporádicas que no suponen ningún problema para ellos, otros las presentan con tanta frecuencia e intensidad, que se ven inmersos en un estado de ansiedad casi constante que mina profun-

<sup>47</sup> Op. cit., *El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad*.

<sup>48</sup> <http://www.advernet.es/adela/index.htm>

<sup>49</sup> <http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/> Poner Límites al Cuidado, 2001.

damente su bienestar y obstaculiza su labor como cuidadores<sup>50</sup>.

El informe de ADELA establece que los cuidadores que comparten recursos y experiencias personales presentan menos estrés y menos problemas. En algunos países, las asociaciones de pacientes y familiares de enfermos proporcionan numerosos e importantes servicios para los cuidadores y los pacientes. Sistemas de apoyo como hablar con cuidadores que entienden de primera mano lo que se está experimentando, y la solución compartida de problemas comunes facilitan las cosas<sup>51</sup>.

## CONCLUSIONES

- Este estudio al igual que otros ratifica que la mayoría de cuidadores corresponde al género femenino. De los 90 cuidadores abordados, más del 80% en cada grupo fueron mujeres, por lo que se hace necesario difundir y socializar la esencia del cuidado con el fin de motivar a todas las personas y proyectar cambios con respecto al género.

- Los cuidadores de los pacientes de crónicos de la IPS del ISS, son adultos jóvenes que cuentan con muchos elementos necesarios para desempeñar el papel de cuidador y a los cuales es necesario ayudarles a mejorar su habilidad de cuidado.

- Todos los pacientes son adultos mayores con compromiso severo de cronicidad, a los cuales se les debe mejorar sus condiciones de salud, fomentar hasta donde se pueda el autocuidado y ofrecerles una vida digna dentro de la adversidad que produce la enfermedad.

- La Habilidad de Cuidado de Cuidadores Informales medidos en los dos servicios tienen un comportamiento similar en las diversas subescalas y categorías. Para los dos casos se calificó en la categoría media, lo que indica la necesidad de apoyar muchos aspectos que permitan mejorar la asistencia que se ofrece a la persona en situación de enfermedad crónica discapacitante.

- En cuanto al conocimiento y manejo de la enfermedad, el mayor porcentaje de consulta externa estuvo en la categoría alta, aunque la media y la baja fueron muy similares. En el grupo de cuidadores de pacientes hospitalizados el mayor porcentaje estuvo en la categoría media. Esto significa que de todas formas es necesario realizar intervención con los dos grupos de cuidadores y aprovechar las cualidades y disposiciones que tienen estas personas, que son la base fundamental para adquirir el conocimiento y mejorar la calidad del cuidado. Los aspectos más sobresalientes de los grupos, fueron: expectativas frente al aprendizaje, honestidad, capacidad de comprensión, disponibilidad de tiempo, respeto y aceptación del otro, confianza, sensibilidad, autoestima y una gran capacidad para la interacción con otros.

- En cuanto a la paciencia y la tolerancia en la relación de cuidado, ambos grupos fueron calificados en la categoría media. Entre los aspectos que caracterizaron esta subescala se enuncian los siguientes: los cuidadores reconocieron la necesidad de cambio en ellos; admiran a las personas que son calladas, compuestas y pacientes; les gusta ser tenidos en cuenta para realizar las tareas; al igual que la categoría anterior se destaca el respeto y la aceptación del otro; la solidaridad frente al dolor ajeno; les gusta ofrecer apoyo a las personas que cuidan; pueden ser abordados en cualquier momento en que se les solicite y consideran que tienen habilidad para identificar fortalezas, debilidades y limitaciones en cada individuo. Los anteriores aspectos son esenciales para sobrellevar los diferentes ritmos y situaciones que presenta la enfermedad.

- En la subescala de valor, al igual que la anterior, la calificación para ambos grupos fue en la categoría media. Esto indica que al igual que las otras dos categorías, los cuidadores necesitan de mucho apoyo y seguimiento para mejorar la habilidad de cuida-

<sup>50</sup> SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, *Combatiendo las Preocupaciones*, Aviso Legal Actualizado, 24 marzo, 2004.

<sup>51</sup> <http://www.advernet.es/adela/index.htm>

do en este aspecto. Las características más relevantes que presentaron los cuidadores, fueron las siguientes: la mayoría se sienten impotentes frente a la enfermedad; es común en ellos los sentimientos de preocupación, intranquilidad y miedo; temor a lo que le pueda pasar al familiar y de enfrentar nuevas experiencias; de igual forma tienen dificultad para entender la situación de otros. Sin embargo, se observó mucha responsabilidad y afirmación frente al llamado del otro.

- Es necesario proporcionarle a los cuidadores informales, serenidad emocional e instrumentos de comunicación necesarios para que puedan establecer acciones concretas y efectivas que mejoren la calidad del cuidado.

- La estrategia idónea para que los cuidadores lleven a cabo con eficacia el cuidado de otros, es establecer una relación de ayuda, un consejo asistido, de modo que puedan tomar las decisiones que en cada momento considere más adecuadas.

- Como dice Bayés, esta será una línea de investigación necesaria para profundizar, con el fin de poder priorizar intervenciones preventivas hacia los cuidadores más necesitados. Ya que como ha señalado Vitaliano citado por Bayés, "Cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar un cuidado adecuado a sus seres queridos"<sup>52</sup>.

## Agradecimientos

Principalmente a todos los cuidadores que voluntariamente quisieron participar en este trabajo; a Beatriz Sánchez y Natividad Pinto, miembros del Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional por invitarnos a participar en este proyecto; a la colega coordinadora del programa

PAD, enfermera Amparo Cubillos, quien con su apoyo incondicional se pudo realizar este trabajo; a nuestra estudiante Maritza Dorado por su apoyo y acompañamiento permanente en el trabajo y, por último, a las directivas del ISS y directivas del Programa de Enfermería de Unillanos

## BIBLIOGRAFÍA

BARRERA, Ortiz Lucy, "El Cuidado del Cuidador que afronta Enfermedades Crónicas", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería, Universidad Nacional.

BAYÉS Ramón, *Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos Psicológicos y soporte emocional del cuidador*, Universidad Autónoma de Barcelona, 2002.

BERNAL Leonel, "El cuidado en mi experiencia de Género, en *Dimensiones del Cuidado*, Grupo de Cuidado", Facultad de Enfermería, Universidad Nacional, 1997.

CELMA VICENTE, Matilde, "Cuidadoras Informales y enfermeras dentro del hospital", en *Revista Rol de Enfermería* 2003 26 (3): 190.

CURTIN Mary, LUBKIN Ilene, *¿Qué es croni-cidad?*

DONOSO S., Archibaldo, *Qué deben saber los familiares de los pacientes con demencia*, Hospital clínico de la Universidad de Chile.

DULSEY, Elisa, *El cuidado de las personas mayores: dimensiones de género*, United Nations Programme on Ageing-United Nations División for the advancement of Women Internacional institute on Aging, Malta, 1999.

ESCUREDO RODRÍGUEZ, Bibiana y otros, "Cuidadores informales, necesidades y ayudas", en *Revista Rol de Enfermería*, 2001 24 (3).

GRUPO DE CUIDADO, *Dimensiones del Cuidado*, Facultad de Enfermería Universidad Nacional, año 1997

GRUPO DE CUIDADO, *El arte y la ciencia del Cuidado*, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Colombia, 2002.

<sup>52</sup> Op., cit., *Cuidando al cuidador, Evaluación del cuidador y Apoyo Social*.

GUIMARAES de ANDRADE, Oseias, PARTE-ZANI RODRIGUEZ, Rosalina, "Representaciones del Cuidador Familiar ante el anciano con ACV", en *Revista Rol de Enfermería*, 1999; 22 (6).

HOLICKY referenciado por Beatriz Sánchez, en el estudio sobre la "Experiencia de ser cuidadora de una situación crónica de enfermedad", en la *Revista de Investigación y Educación en Enfermería*, v. XIX, n. 2, sep. 2001.

JOHNSON, Marion y cols., *Clasificación de Resultados de Enfermería (CRE): Rendimiento del Cuidador Familiar: Atención directa*, segunda edición, Mosby, España, 2002.

MACVICAR, Mary G., *El impacto de la enfermedad crónica sobre los sistemas humanos. Enfermería en Salud Comunitaria. Un Enfoque de Sistemas OPS-OMS*, 1990.

McCLOSKEY Joanne, BULECHK Gloria, *Clasificación de la Intervenciones de Enfermería (CIE)*, tercera edición, Mosby, España, 2002.

MORENO, María Elisa y SÁNCHEZ, Beatriz, "Valoración Funcional del Anciano en la Comunidad", en *Avances en Enfermería*, v. IX, n. 2, diciembre, 1991.

NKONGO Ngozi, *El inventario de Habilidad de Cuidado*.

— *The Caring Ability Inventory*, En Strickland O. Waltz, C. Measurement of Nursing Outcomes, Volumen FORU, 1999.

PINTO AFANADOR, Natividad, *Artículo especial sobre Indicadores de Cuidado*.

— "El cuidador familiar del paciente con Enfermedad Crónica", en *El arte y la ciencia del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, U. Nacional, 2002.

— "Intersubjetividad, Comunicación y Cuidado", en *Dimensiones del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, U. Nacional, 1997.

PINTO y SANCHEZ, "El reto de los cuidadores: Familiares de personas en Situación Crónica de Enfermedad", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

PINZON ROCHA, María Luisa, *SopORTE Social y Afrontamiento a la Enfermedad en pacientes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria*, Programa de Enfermería Universidad de los Llanos, 2001.

SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz, "El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina", en *Avances en Enfermería*, v. 5, n. 1, marzo 2002.

— "Habilidad de Cuidado de los Cuidadores de Personas en Situación de enfermedad crónica", en *El arte y la ciencia del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, U. Nacional de Colombia, año 2002.

SERNA BERNA, Isabel, *Actuación de la Enfermería ante la discapacidad, atención integral en pacientes y familias*. Coordinación de Equipos Multidis-ciplinarios, Universidad de Murcia.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA, *Combatiendo las preocupaciones*, Aviso Legal Actualizado 24 Marzo, 2004.

STOBER LARSEN, Laura, *Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de pacientes crónicamente enfermos*.

VILLARRAGA, Liliana, "Apoyo, Significado trascendente en el Cuidado de Enfermería", en *Dimensiones del Cuidado*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional, 1997.

#### Páginas Web

www. uam. Centros de Psicología, páginas de cuidadores: *Consecuencias del cuidado sobre el cuidador y la familia*, 2001.

www.uam, Centros de Psicología. *Preparándose para Cuidar*.

www.uam.es. *Quiénes son los cuidadores de personas mayores dependientes*. Centro de Psicología.