

La tecnología, una opción en la mejora del soporte social en cuidadores/as de niños/as con discapacidad

A tecnologia, uma opção na melhora do suporte social em cuidadores/as de crianças com deficiências

Technology, an option to improving social support in care-takers of handicapped children

ORFA NINETH MORALES PADILLA*

Resumen

Esta investigación se realizó con cuidadores/as de niños/as con discapacidad en la Unidad de Cirugía Pediátrica, del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación, Dr. Jorge von Ahn de la ciudad de Guatemala, de enero a agosto del año 2009.

Objetivo: Evaluar la efectividad del uso de tecnología, como una opción en la mejora del soporte social en cuidadores/as de niños/as con discapacidad.

Métodos: Investigación de tipo evaluativa. Para medir la efectividad de la intervención, se utilizó el inventario de soporte social en enfermedad crónica (SSCI) de G. Hilbert (1). Para caracterizar a las/os cuidadoras/es se manejó la encuesta de 13 ítems, elaborada por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2002.

Resultados: Se confirma que la intervención realizada produjo un efecto positivo total en la mejora del soporte social,

en las subdimensiones de interacción, guía, retroalimentación e interacción social. Asimismo, se evidencia que el uso de la tecnología seleccionada y la información recibida produjeron beneficios positivos según lo manifestado por los participantes en la investigación. La mayoría de estas personas fueron mujeres que saben leer, con edades comprendidas entre los 18 a 35 años, las cuales dedican gran parte de su tiempo a dar cuidado; además, cuentan con apoyo de quienes contribuyen a desarrollar acciones de cuidado en casa. Entre los comentarios recibidos, ellas expresaron que: “Espacios como estos nos ayudan a aprender cómo cuidar de nuestros hijos, compartir satisfacciones y valorarnos como personas”.

Palabras clave: tecnología, soporte social, cuidadores, niños con discapacidad (fuente: DeSC BIREME)

Resumo

Esta pesquisa se realizou com cuidadores/as de crianças com deficiência na Unidade de Cirurgia Pediátrica do Hospital Nacional de Ortopedia e Reabilitação, Dr. Jorge von Ahn da cidade de Guatemala, de janeiro até agosto do ano 2009.

Objetivo: Avaliar a efetividade do uso de tecnologia, como uma opção na melhora do suporte social em cuidadores/as de crianças com deficiência.

Métodos: Pesquisa de tipo avaliativa. Para medir a efetividade da intervenção, utilizou-se o inventário do suporte

* Enfermera. Magíster en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico, Universidad Nacional de Colombia Bogotá. Asistente de la Sub Dirección de Enfermería Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn -Guatemala. Correo electrónico: nafromp@hotmail.com, Bogotá, Colombia.

social em enfermagem crônica (SSCI) de G. Hilbert (1). Para caracterizar às/aos cuidadoras/es a pesquisa foi realizada com 13 itens, elaborada pelo grupo de cuidado ao paciente crônico da Faculdade de Enfermagem, Universidade Nacional da Colômbia, Bogotá, 2002.

Resultados: Confirma-se que a intervenção realizada produz um efeito positivo total na melhora do suporte social nas sub-dimensões de interação, guia, retroalimentação e interação social. Igualmente, evidencia-se que o uso da tecnologia selecionada e a informação recebida produzirá benefícios positivos conforme expressado pelos participante da pesquisa. A maioria destas pessoas foram mulheres que sabem ler, com idades compreendidas entre os 18 até 35 anos, que dedicam grande parte de seu tempo a dar cuidado; além disso, contam com apoio de aqueles que contribuem ao desenvolvimento de ações de cuidado em casa. Entre os comentários recebidos, elas expressaram que: “Espaços como estes nos ajudam a aprender como cuidar de nossas crianças, compartilhar satisfações e nos valorar como pessoas”.

Palavras chave: tecnologia, apoio social, cuidadores, crianças com deficiência (fonte: DeSC BIREME)

Abstract

This research was conducted along with care-takers of handicapped children in the Unit of Pediatric Surgery of the National Hospital of Orthopedics and Rehabilitation, Dr. Jorge von Ahn of the city of Guatemala, from January to August, 2009.

Purpose: Assess the effectiveness of the use of technology as an option to improving social support in care-takers of handicapped children.

Methods: Evaluative research. To measure the intervention effectiveness, we used the social support in chronic disease inventory (SSCI) of G. Hilbert (1). To characterize the care-takers, we conducted a survey of 13 items, prepared by the group of health care to chronic patients of the Nursing Faculty, National University of Colombia, Bogotá, 2002.

Results: It is confirmed that the intervention carried out produced a total positive effect in improving social support in the sub-dimension of interaction, guide, feedback and social interaction. Likewise, it was verified that the use of the technology chosen and the information received produced positive benefits as expressed by the participants in the research. Most of these people were literate women, with ages ranging from 18 to 35 years old, who devoted most of their time to taking care of their children; besides, they count on the support of other people contributing to develop care actions at home. Among the comments received, they expressed that: “Spaces like this help us learn how to take care of our children, share satisfactions and value ourselves as persons”.

Keywords: technology, social support, caregivers, disabled children (Source: DeSC BIREME)

INTRODUCCIÓN

En el mundo se considera que más de 500 millones de personas tienen algún impedimento físico, mental y sensorial (2); alrededor de 80 % de ellas viven en los países en desarrollo (2). Este hallazgo representa una especial preocupación si se consideran los subregistros de casos e implicaciones que se pueden presentar a nivel individual, familiar, sistema de salud y sociedad en general.

En Guatemala, según Toledo Sebastián (3), “entre el 10 % y 12 % de la población, es discapacitada”. Según la Encuesta Nacional de discapacidad, de la población total que equivale a 10.758.805 personas, 401.971 son personas de 6 años de edad y más, que se encuentran en discapacidad. Ubicándose 90.404 en el rango de 6 a 17 años, 170.136 personas entre 18 y 59 años y 141.431 personas de 60 años y más. Viéndose más afectados los hombres. Siendo las causas principales que la originan: 34 % enfermedad, 29 % accidente y 27 % congénita. Prevalenciando los siguientes tipos de discapacidad: visual en un 27 %, musculoesquelética 21 %, auditiva 18 %, mental 13 %, sistema nervioso 12 %, del lenguaje 6 %, viscerales y otros, en un 1 % (4). Del total de la población, 24.850 menores de 6 años presentan problemas de discapacidad, de las cuales: 10.139 son de sexo femenino y 14.711 de sexo masculino (4). Con esto se puede concluir que el grupo más afectado es la población infantil, dada su vulnerabilidad a consecuencia de: desnutrición, falta de atención oportuna, problemas genéticos/hereditarios y consumo de drogas (5), algunos de estos factores son prevenibles.

Las respuestas a sus necesidades y demandas son limitadas, algunas veces, por falta de dinero, desconocimiento de la existencia de servicios de atención, poca motivación personal o apoyo familiar y mayor presencia de instituciones prestadoras de servicios especializados en la ciudad de Guatemala (5); así la situación de discapacidad es más elevada en el área rural que urbana. Esta es, en alguna medida, una de las razones por las cuales el 78 % de la población con discapacidad no recibe atención especializada como lo refiere la encuesta efectuada en el año 2005. Aunque cuando el 22 % restante ha obtenido los cuidados necesarios, estos han sido en un hospital público y en consultas posteriores a médi-

cos particulares, al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Comité Pro Ciegos y Sordomudos de Guatemala, FUNDABIEM, Patronato contra la diabetes, Centro de Educación Especial, centro o puesto de salud, escuela de atención especial y Fundación Pediátrica Guatemalteca (4). De hecho, el CONADI y la Agencia Japonesa de Cooperación Internacional (JICA) coinciden en que la atención especializada es brindada, en un 82 %, por las organizaciones e instituciones privadas y de la sociedad civil (6). Por esto, uno de los retos principales del Estado guatemalteco es ampliar la cobertura de los servicios dirigidos a los niños (4) y sus familias. Esta situación ha sido corroborada con la actitud que ha tomado el Gobierno al compartir con las organizaciones de y para personas con discapacidad el compromiso de ayudar a que estas personas y sus familias enfrenten las adversidades que les plantea una sociedad excluyente (5).

Mientras que desde el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) se impulsa la organización comunitaria con el propósito de hacer efectiva la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad (RBC), como parte de la formación de un modelo de atención a la discapacidad en el área rural (5); otras organizaciones, como la Universidad de San Carlos de Guatemala, Rafael Landívar y Universidad del Valle, entre otras instancias no gubernamentales, promueven programas de formación de recursos humanos y de educación especial; sin embargo, son pocos los esfuerzos dirigidos a trabajar con las familias (5).

Frente a esta realidad, el desafío es grande, porque reconocer la discapacidad, sus causas y necesidades que a diario enfrentan las personas con esta condición, sumado a la falta de información y apoyo real para su manejo y la situación que asumen los cuidadores al tratar a sus niños/as sin orientación —lo cual en algunos casos lo lleva a negar el problema, encerrarlos o institucionalizarlos—, no es sencillo, aunque tampoco imposible, cuando se unifican esfuerzos para favorecer el bien colectivo.

Conscientes de esas circunstancias, el Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación, desde la creación de la Unidad Pediátrica, ofrece la oportunidad a todos aquellos niños/as, incluyendo sus cuidadores, de un tratamiento integral, no solo, centrado en las intervenciones quirúrgicas puntuales, sino que cuida, orienta y proporciona escucha y afecto. De esta forma, ha atendido

un promedio mensual de 24 a 35 niños/as menores de 12 años, con los siguientes diagnósticos: lesiones congénitas de cadera, lesiones óseas de pie y parálisis cerebral espástica (7), con mayor incidencia (la primera causa) en niñas, entre otros.

Las cuidadoras de esos niños/as son apoyadas con el alojamiento conjunto (8), el cual consiste en autorizar la visita permanente de las madres que provengan de sitios lejanos, en periodo de lactancia, y pequeños que demanden de mayor cuidado. La finalidad de este programa es mantener la relación del niño/a con su familia para evitarle intranquilidad y traumas psíquicos; establecer un vínculo directo y eficaz entre todos los involucrados, con la intención de garantizar una recuperación integral; que la madre o cuidadora colabore en el cuidado especialmente con higiene personal, alimentación, custodia e información de cualquier alteración que observe, y, por último, prevenir enfermedades, evitar recaídas y acortar la estancia hospitalaria.

Las cuidadoras de estos niños y niñas poseen un nivel de escolaridad bajo y, en su mayoría, presentan una situación socioeconómica precaria; posiblemente, asociada a su estado civil u ocupación del esposo (9). Además, por el diagnóstico de sus hijos/as, la demanda de cuidado de los padres aumenta y, por sus mismas carencias, la preparación en ese aspecto se convierte en una exigencia diaria.

Pese a esto, según refirieron varias cuidadoras, el acceso a programas educativos y de soporte es muy limitado, por lo que involucrarse en proyectos de capacitación con el uso de múltiples medios es valorado de forma positiva, tomando en consideración que no reciben visitas frecuentes de sus familiares cercanos o amigos, por distancia y costo de traslado.

Ante esto, dos enfermeras del Hospital, desde el año 2007, se vincularon al desarrollo de estudios multicéntricos a través de la Red Latinoamericana de Cuidadores Familiares, la cual agrupa profesionales de enfermería provenientes de distintos lugares. Su objetivo es investigar necesidades, dar apoyo social y validar programas de cuidado de enfermería dirigidos a cuidadores de familia de personas que viven con enfermedad crónica. Es así, como entre el año 2007 a 2008, se elaboró un estudio cuantitativo, de tipo cuasiexperimental, para evaluar qué tan efectivo era el Programa Cuidando al Cuidador, en forma simultánea con otros países (Panamá, Argenti-

na, Colombia y Guatemala), entre los cuales se escogieron 13 nodos representantes.

Los resultados permitieron establecer la importancia de potenciar sus habilidades y se reconoció la necesidad de contar con espacios donde los cuidadores pudieran expresar sus inquietudes, ser escuchadas y mostrar agradecimiento, pues ellas tenían una preocupación por su bienestar integral, reflejado en frases tales como: “me sentía angustiada”, “ahora siento paz”, “nos olvidamos de tantas cosas”, “me voy satisfecha”, “quiero que se les enseñe a otros”, “y le digo a mi familia que tenga amor” (10).

A raíz de esta experiencia, la Subdirección de Enfermería, en su programa anual de trabajo, incluyó la continuidad de estas y otras iniciativas, y finalizando el año 2008, comenzó otra investigación multicéntrica, de la cual hacen parte 13 nodos representantes de Colombia, México y Chile, con el proyecto: Soporte Social con Tecnología de Punta para Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica en Latinoamérica. Su objetivo era evaluar la efectividad del soporte social dado a través de una red con tecnologías de punta para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Latinoamericana. Sin embargo, por la dificultad de acceder a Internet, correo electrónico y página web, el grupo de trabajo a nivel local, con el buen deseo de contribuir a la mejora del cuidado y seguir trabajando con la red de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, decidió evaluar la efectividad de cierta tecnología, con los siguientes conceptos operativos:

Soporte social: El concepto de soporte social se considera como un elemento esencial en la interacción de los seres humanos. En situaciones de enfermedad crónica es calificado como una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar a su familiar. Hilbert (1), autor del inventario de soporte social en enfermedad crónica, que se utilizará en la presente investigación, define el soporte social con cinco categorías: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social.

Interacción personal: Representa el apoyo de tipo emocional referido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica.

Guía: Son las principales ayudas que percibe el cuidador con educación e información.

Retroalimentación: Sentir que quien les brinda apoyo está de acuerdo con ellos y apoya sus pensamientos y acciones.

Ayuda tangible: Es la ayuda material y la ayuda en tareas físicas y labores desempeñadas por el rol del cuidador.

Interacción social: Es el apoyo para permitir que los cuidadores rescaten sus relaciones con otros grupos, familias e instituciones que respondan a sus necesidades.

Cuidadores: Padres/madres, esposos u otros miembros de la familia o amigos, que cuidan a quienes necesitan supervisión, asistencia por enfermedad o discapacidad. Esto se da en la casa, hospital u otra institución de salud. Ellos asumen la responsabilidad del cuidado, se apropian de diferentes roles y toman decisiones por el niño o niña que cuidan.

Niño/a con discapacidad: Niño o niña que tiene pérdida de la capacidad funcional secundaria con déficit en un órgano o función y que trae como consecuencia demanda de cuidados especiales, rehabilitación y observación. Por esto, esta persona requiere de alta intervención de distintos actores, entre los cuales se encuentran sus cuidadores, quienes tienen gran impacto en la vida de ellos y ellas.

Tecnología: Es la integración de dos videos (*Alguien ayuda al que cuida y cómo fortalecer el conocimiento, valor y paciencia*), el texto y el audio (letra y música de la canción “La montaña” de Roberto Carlos), difundido por computadora para mostrar a las cuidadoras cómo cuidar a sus niños/as antes, durante y después de la intervención quirúrgica. De esa forma se facilita la ejecución de su rol.

Los resultados evidencian que las mujeres en edad intermedia continúan asumiendo el rol de cuidadoras desde el momento del diagnóstico, aunque hay presencia de otros cuidadores, porque ellas, en su mayoría, son casadas y quienes les apoyan son personas cercanas. Comportamiento muy similar a otros estudios consultados (11-15) Asimismo, se demuestra que la utilización de cierta tecnología, que no siempre es de punta, ocasionó un efecto positivo total en las subdimensiones de: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social. Por lo que dicha intervención valió la pena.

MÉTODOS

El estudio corresponde a una investigación evaluativa. Esta metodología se escogió por ser el soporte social un fenómeno íntimamente relacionado con los fenómenos sociales. De esta forma, se pretendió dar respuesta a qué tan efectivo es la utilización de múltiples medios para fortalecer el soporte social en un grupo de cuidadores.

La investigación en sí se realizó de enero a agosto del año 2009 y fue desarrollada en tres etapas. La primera tiene que ver con la planeación de todo el trabajo. Por esto, fue aquí donde el grupo de Guatemala, por la dificultad de acceder al Internet, página web y teléfono, eligió proyectar dos videos y realizar una presentación escrita, acompañada de audio, con la canción titulada “La montaña” de Roberto Carlos.

Vale la pena mencionar que uno de los videos fue proporcionado por el Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, a través de Lucy Barrera Ortíz.

El siguiente video fue elaborado en el Hospital Nacional de Ortopedia, con el apoyo de Licenciada Gladys Ayde Pinituj Monroy. Asimismo, fueron seleccionados de manera intencional cuidadores de niños/as con discapacidad, con la consideración de que durante la hospitalización de sus hijos/as, dicho grupo permaneciera en la Unidad de Cirugía Pediátrica por ser beneficiarias del alojamiento conjunto.

En la segunda etapa se desarrolló la prueba piloto con el grupo elegido. Lo anterior significó caracterizar a la población con una encuesta que consta de 13 ítems y que fuera elaborada por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia Bogotá 2002. Esta describe la situación sociodemográfica en los siguientes aspectos: sexo, edad, sabe leer y escribir, escolaridad, estado civil, ocupación, estrato socioeconómico, cuidado desde el momento del diagnóstico, tiempo de cuidado, horas de cuidado, relación con la persona cuidada, apoyos con los que cuenta para el cuidado y diagnóstico médico principal de la persona cuidada.

Al grupo seleccionado como piloto se le aplicó el inventario de soporte social en enfermedad crónica (SSCI) de G. Hilbert (1), antes de iniciar la estrategia de apoyo social con la vinculación al programa. La herramienta contempla cinco subescalas: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social,

las cuales se califican con la escala de Licker de 1 a 6, siendo 1 insatisfecho y 6 muy satisfecho. Los procedimientos para medir la validez fueron basados en el SSCI, constituido en la medida como norma de referencia (16). Esto se hizo con un coeficiente *alpha* para la escala total de 0,98. Los coeficientes de validez para las subescalas tuvieron un rango de 0,84 a 0,94. Los ítems individuales mostraron correlación con rangos entre 0,56 a 0,87. Todos los ítems alcanzaron un criterio de 30 a 70 de correlación. La validez del *test-retest* fue hecha a 26 personas con un intervalo de 2 semanas (1). El coeficiente correlación de Pearson fue de 0,48, teniendo en cuenta que el soporte social cambia en el tiempo. Este instrumento fue seleccionado en la presente investigación porque responde a los principios de teorías vigentes de soporte social y es aplicable al grupo poblacional seleccionado, el cual está constituido por familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica.

Con las lecciones aprendidas y considerando los criterios de inclusión correspondientes (cuidadores mayores de 18 años, cuidadores sin alteración del estado de conciencia, cuidadores que no tengan remuneración, hablar leer y entender el español, cuidadores que convivan con la persona crónica por un tiempo mayor de un mes y cuidadores que tengan acceso a la red de apoyo social seleccionada), se inició con un taller de inducción general, donde participaron 75 personas en total (grupos de 10 a 12 cuidadoras). Además, se hizo especial énfasis en: los objetivos de la investigación, la explicación de instrumentos y la metodología del trabajo. Asimismo, se caracteriza al grupo con la herramienta descrita en párrafos anteriores.

En los talleres subsiguientes, usando múltiples medios, se proyectaron dos videos. El primero se titula: *Alguien ayuda al que cuida*¹. Mientras tanto, el segundo video aborda: Cómo fortalecer el conocimiento, valor y paciencia; los cuidados antes, durante y después de la intervención quirúrgica. Se finalizó con una presentación donde se escucha la canción de Roberto Carlos, titulada como “La montaña”, la cual fue entonada por todas las participantes.

Por último, para obtener los resultados que se estaban buscando, se pasó el instrumento de soporte social. Los datos fueron tabulados y enviados al estadístico con-

1 Material proporcionado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia

tratado por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional. Una vez accesado al informe, se concluyó con el presente artículo, que hoy tiene a su disposición. De esta manera se respondió a lo que dice Cobb (1976) (17): el soporte social conlleva “información al sujeto según la cual son cuidados y queridos, estimados y valorados, perteneciendo a una red de comunicación y mutua obligación”.

RESULTADOS

Caracterización de las 75 cuidadoras

El 100 % de las participantes en el estudio fueron mujeres con edades entre los 18 y 35 años, un 88 % de ellas saben leer, el 93 % tiene un grado de escolaridad igual o inferior al bachillerato completo. Son casadas o viven en unión libre, y dedicadas por completo a las tareas del hogar. Situación que concuerda con lo descrito por (Barrera, 2000) (18), (Ruppert, 96), (19) donde expresan que la población femenina asume con mayor frecuencia el rol de cuidador.

En segundo lugar, la mayoría de cuidadoras (98,7 %) se dedican a cuidar a su niño/a desde el momento en que

le diagnosticaron la enfermedad. Llevan más de 37 meses consagradas a esa labor y un 83 % de ellas lo hace durante las 24 de horas del día.

Comportamiento del soporte social en las cuidadoras de niños/as con discapacidad después de haber aplicado la intervención seleccionada

Como lo ilustra el histograma del gráfico 1, en una escala de posibles puntuaciones comprendida entre los 34 puntos como una valoración totalmente negativa y una máxima de 204 puntos como una valoración totalmente positiva, se encontró lo siguiente. La puntuación mínima obtenida por uno de los cuidadores fue de 104 puntos, la máxima de 204, la media de 182,43 y la desviación estándar de 17,35.

Lo anterior lleva a concluir que la totalidad de las cuidadoras que conformaron el presente estudio obtuvo puntuaciones por encima del valor medio de posibles puntuaciones. Es decir, si se usara el punto medio de posibles puntuaciones como criterio a partir del cual se considera que la intervención fue positiva, se concluiría que esta intervención presenta un efecto positivo total.

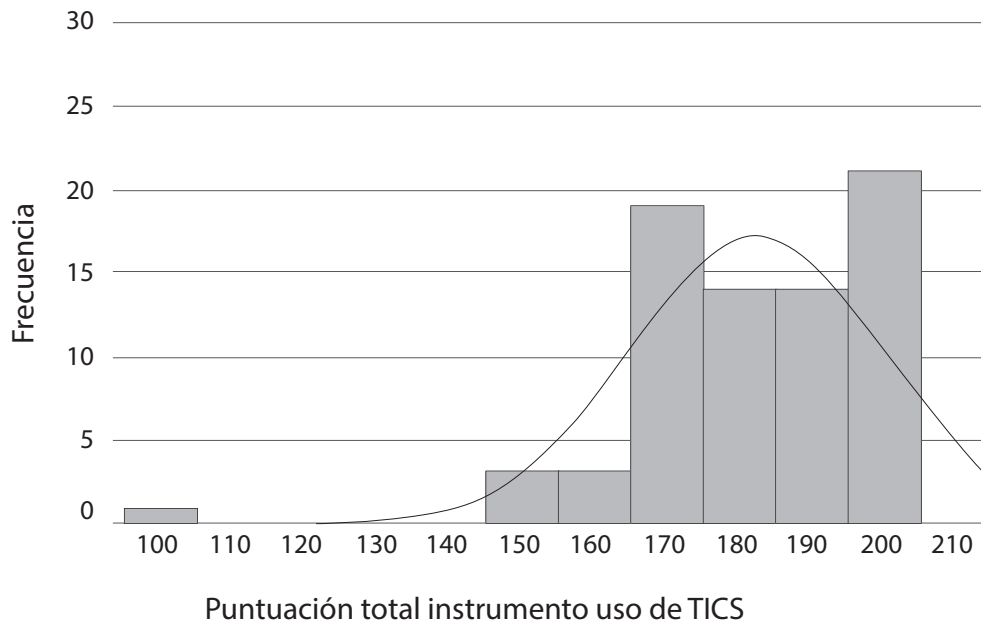


Gráfico 1. Puntuación total instrumento uso de TICs

Fuente: Datos obtenidos en la investigación.

ANÁLISIS POR SUBDIMENSIONES

Subdimensión de interacción

En una escala de posibles puntuaciones comprendida entre los 10 y los 60 puntos, con una media de 47,61 y una desviación estándar de 7,72, se detectó que los cuidadores puntuaron valores ubicados, en general, por encima del punto medio de posibles puntuaciones de esta dimensión. Lo anterior se corrobora al evaluar el comportamiento de cada uno de los ítems que conforman esta dimensión, porque la mayor parte de las cuidadoras las calificaron con puntuaciones altas, lo cual se relaciona con la media estadística obtenida. Llama la atención que 5 de los 10 ítems que conforman esta dimensión obtuvieron calificaciones de satisfecho y muy satisfecho en un porcentaje de igual o superior al 90 %. Estos fueron los ítems 3, 4, 6, 9 y 10.

Subdimensión guía, información e instrucción

Al evaluarse el comportamiento de las puntuaciones totales de la subdimensión de guía, información e instrucción se encontró un comportamiento similar al presentado en la primera subdimensión. En efecto, en esta subdimensión las puntuaciones totales tendieron a ubicarse muy por encima del punto medio de posibles puntuaciones (media de 76,17 y desviación estándar de 7,08).

Al profundizar en el comportamiento de cada uno de los ítems de esta dimensión, con la intención de explorar si el comportamiento observado en las puntuaciones totales se conserva en los ítems que la conforman, se encontró que en efecto todos los ítems presentan puntuaciones favorables con porcentajes iguales o superiores al 90 %, valorados por los cuidadores en satisfecho y muy satisfecho en contraste con el 4 % que valoró algunos de los ítems en insatisfecho o algo insatisfecho.

Subdimensión retroalimentación

En presencia de un valor medio de 26,67 y una desviación estándar de 2,77 se encontró que esta subdimensión, al igual que las hasta acá analizadas, presenta un comportamiento altamente positivo. La puntuación mínima obtenida por uno de los cuidadores fue de 16 puntos y la máxima de 30.

Al evaluarse el comportamiento de los ítems que conforman esta subdimensión se encontró que, al igual que las dimensiones anteriores, las puntuaciones obtenidas en todos los ítems fueron valoradas en satisfecho y muy satisfecho con un porcentaje igual o superiores al 94 %.

Subdimensión interacción social

A partir de los resultados expuestos se puede concluir que con un valor medio de 26,91 y una desviación estándar de 3,49, los cuidadores investigados presentaron una puntuación ubicada por encima del valor medio de posibles puntuaciones.

Así mismo, al explorar los resultados expuestos se encontró que todos los ítems evaluados obtuvieron puntuaciones muy superiores a la media general posible para esta dimensión; estas puntuaciones fueron valoradas en satisfecho y muy satisfecho en un porcentaje igual o superior al 90 %.

PUNTUACIONES PREGUNTAS DE PROCESO

Una vez investigado el comportamiento de las características de los cuidadores participantes en el estudio, el paso a seguir consistió en evaluar dos preguntas relacionadas con el sentir del cuidador respecto al uso de cierta tecnología y con la oportunidad de recibir la información de manera oportuna.

En una escala de posibles puntuaciones, comprendida entre los 2 puntos como una valoración totalmente negativa y una máxima de 12 como una valoración totalmente positiva, se encontró que la puntuación mínima obtenida por uno de los cuidadores fue de 7 puntos y la máxima de 12. La media obtenida fue de 11,33 con una desviación estándar de 0,92.

Lo anterior lleva a concluir que la totalidad de los cuidadores puntuó por encima del valor medio de posibles puntuaciones, lo que indica una intervención muy positiva en los dos aspectos que contemplan los ítems.

De la misma manera, al evaluar el comportamiento del primer ítem se puede observar que este obtuvo una calificación de satisfecho o muy satisfecho en el 98 %, en contraste con el segundo ítem que obtuvo una valoración del 100 % en satisfecho o muy satisfecho. Eso mismo se confirma con las distintas expresiones comparti-

das por las cuidadoras. Se notan espacios como estos, los cuales nos ayudan a: “aprender nuevas cosas, compartir satisfacciones, quitarse lo aburrido, reconfortarse unas a otras y valorarse como personas”; muchas de ellas afirman “sentirse bastante aisladas, y experimentar intranquilidad con frecuencia, porque algunas perdieron sus empleos, gozan de un permiso limitado, dejaron el resto de los niños/as al cuidado del hijo mayor. Y en otros casos, con sus vecinos que ni son de su familia, lo que causa enorme preocupación”.

DISCUSIÓN

Nuevamente se confirma que la mujer de edad intermedia sigue asumiendo el rol de cuidadora, esto coincide con otros estudios, como ya fue mencionado. Si damos una mirada hacia el pasado y luego nos detenemos en el presente, podríamos concluir que dicha evidencia responde, en alguna medida, a los roles que ha impuesto la sociedad a la mujer al nombrarla como cuidadora por excelencia. Mientras, que al hombre se le han asignado otras tareas. Y esto, posiblemente, ha influido a nivel del hospital, para que solo se permita que las madres sean beneficiarias del alojamiento conjunto. ¿Pero qué está pasando con los padres de familia?, ¿qué sucedería si quisieran colaborar con el cuidado? Si tomamos en consideración la perspectiva de género, llegaríamos a concluir que vale la pena retomar este aspecto, como también la estructura física de la cirugía pediátrica, para no vedar de ese derecho a los padres de familia. Tal vez así, en otras oportunidades, habría mayor presencia de hombres, que asumieran el rol de cuidador y esto traería grandes ventajas, porque las actividades, posiblemente, no fueran tan agotadoras, generarían menos aislamiento, no se escucharían con frecuencia sentimientos de fracaso, desaliento y dificultad para buscar los soportes requeridos. Sin embargo, gracias al tiempo de cuidado y la escolaridad que poseen las cuidadoras, existe un conocimiento favorable, acompañado de paciencia, habilidad, por el cual los/as niños/as están bien cuidados/as. Esto se da, claro está, bajo la supervisión del personal de enfermería, porque siempre las cuidadoras demandan apoyo.

Respecto a la aplicación de la intervención para fortalecer el soporte social, no se duda que ha valido la pena el esfuerzo. Pero no tiene nada de malo reconocer que al principio se experimentaron momentos de preo-

cupación, porque se pensaba que si no se hacía uso del teléfono, Internet, página web u otro, no se alcanzaría el objetivo de fortalecer el soporte social en los aspectos que ya fueron abordados. Sin embargo, la clave está en transformar al objeto, en este caso, una computadora, por ejemplo, en herramienta útil al integrarla a la enseñanza sin olvidar que quien juega el papel de facilitador/a es quien conduce la experiencia.

Por lo tanto, que las cuidadoras hayan calificado con 90 % a 94 % de satisfecho y muy satisfecho los comportamientos de ayuda que se les suministraron, en realidad implica que cuando se quiere trabajar con las personas, no siempre se necesita de tecnología de avanzada; hay que trabajar con lo que se dispone. De hecho, el 98 % valoró como positivo el uso de la tecnología seleccionada, lo cual confirma el 100 % de calificación otorgada por la entrega oportuna de la información proporcionada.

Eso no quiere decir, que todo estuvo bien, definitivamente tenemos que enfatizar en la forma en que las madres pueden buscar asistencia; además, se les tiene que decir lo que podría ocurrir ante determinada situación, aunque si no es de nuestra competencia, habría que coordinar con el profesional idóneo. Asimismo, tiene que haber apertura para escuchar y dar seguimiento considerando las recomendaciones dadas por el equipo de salud para lograr que el niño o la niña, en un tiempo menor, vuelva al sitio de donde vino, para continuar con su nuevo estilo de vida.

CONCLUSIONES

El uso de cierta tecnología, como lo es el video y el texto escrito acompañado de sonido, constituye una forma sencilla y efectiva para enseñar y aprender. De esta manera se logra el desarrollo de un conjunto de habilidades que posibilita tener mejores cuidadoras/es.

Cuando se presentan situaciones de la vida real y se integran varios contenidos en una sola presentación, se estimulan los diferentes sentidos y el aprendizaje se torna ameno. Igualmente, lo que se enseña es comprendido, como lo evidencian los siguientes resultados.

El 100 % de cuidadoras que participaron en el estudio obtuvieron puntuaciones por encima del valor medio esperado. Eso quiere decir que la utilización de la tecnología seleccionada como una opción en la mejora del

soporte social presentó un efecto positivo total en cada integrante del grupo.

De 90 % a 94 % de las cuidadoras mostraron cambios significativos en las subdimensiones de interacción personal, guía, retroalimentación e interacción social. Aunque llama la atención que un 4 % de las participantes valoró algunos ítems en insatisfecho y algo insatisfecho. Esto podría responder a que faltó enfatizar en cómo las madres pueden buscar asistencia y en dónde acudir ante determinada emergencia.

El 98 % de las cuidadoras valoraron de forma positiva la tecnología utilizada, mientras que el 100 % afirmó que la información recibida llegó a sus vidas en un momento oportuno.

En suma, la mujer de edad intermedia sigue asumiendo el cuidado de los niños y niñas, aunque esta situación posiblemente variaría, si se permitiera la presencia de hombres que desempeñaran este rol en la unidad de cirugía pediátrica, pues, a nivel de casa, las cuidadoras sí tienen quien les apoye.

SUGERENCIAS

Considerando la efectividad de la metodología utilizada para mejorar el soporte social en las cuidadoras de niños/as con discapacidad, se sugiere que en la semana en que ingresan las madres a la unidad de cirugía pediátrica se planifiquen y desarrollen actividades educativas donde se utilicen los recursos disponibles (equipo y material).

Cada vez que una madre egrese con su niño/a es importante brindar una orientación adecuada, en la cual se debe enfatizar, especialmente, cuándo buscar asistencia y adónde acudir ante determinada emergencia.

Valdría la pena revisar el reglamento del alojamiento conjunto para la unidad de cirugía pediátrica y evaluar la posibilidad que, durante el día, los hombres puedan apoyar con el cuidado de sus hijos. De esa manera, la madre podría descansar y la carga generada por el cuidado sería menor.

A nivel de las escuelas o universidades formadoras sería beneficioso que las y los estudiantes se involucren en iniciativas como estas. Asimismo, que en el ámbito de las distintas unidades hospitalarias, se aproveche la presencia de las y los estudiantes y en conjunto, desarro-

llen los programas o realicen otro tipo de investigaciones relacionadas con el cuidado.

Se recomienda que esta experiencia pueda replicarse en otras instituciones donde se atiende a cuidadoras/es de personas con discapacidad.

Por último, se debe continuar promoviendo proyectos de investigación, considerando los recursos disponibles en las instituciones y el acceso que tienen a ellos las familias.

AGRADECIMIENTOS

Al Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn y a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. En especial a la licenciada Gladys Aydé Pinituj Monroy, jefa de la Subdirección de Enfermería, por apoyar en el desarrollo de talleres; a la auxiliar de enfermería Alba Judith Corado Martínez de la cirugía pediátrica, encargada de entrevistar; Enfermera Sor Elsa Clarisa Mazariegos Domínguez, responsable de proyectar el video *Alguien ayuda al que cuida*, y a los integrantes del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico, por promover iniciativas como estas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Hilbert GA. Social support in chronic illness. In: Strickland OL, Waltz CF, editors. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. Volume four. New York: Springer; 1990. p. 79-95
- (2) Naciones Unidas -Centro de Información México, Cuba y República Dominicana (CINU). Personas con discapacidad [sede web]. México D.F: cinu.org; 2000 [actualizada el 25 de Abril de 2007, acceso Agosto de 2009]. Disponible en: http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/p_dis.htm
- (3) Toledo S. Noticias e informaciones sobre la comunidad sorda e ILSEs. 12% de discapacitados en Guatemala [sede web]. Tecnosord.com; 2007 [Actualizada 2013, acceso Agosto de 2009]. Disponible en: <http://www.tecnosord.com/2007/05/23/12-de-discapacitados-en-guatemala/>
- (4) Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (EN-DIS), 2005. Instituto Nacional de Estadística Guatemala, C.A. Disponible en: www.ine.gob.gt.
- (5) Consejo Nacional para la atención de las personas con discapacidad (CONADI). Política nacional en discapacidad CONADI, versión resumida. Guatemala, Junio 2006 p., 6.

Disponible en: http://www.segeplan.gob.gt/downloads/clearinghouse/politicas_publicas/Grupos%20Vulnerables/Pol%C3%ADtica%20Nacional%20Discapacidad.pdf

(6) CONADI. Diagnóstico de las Instituciones y Organizaciones de y para Personas con Discapacidad. Guatemala, 2005. JICA. El Diagnóstico Situacional sobre Discapacidad en Guatemala. Guatemala, 2005.

(7) Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn. Cirugía Pediátrica. Libro de ingresos y egresos. Ene-Abr 2009. p. 142-149.

(8) Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn. Normas de visita permanente de las madres en el Departamento de Pediatría. Guatemala: 4 Ene 2005. p. 1-4.

(9) Álvarez, YP. Guatemala; 6 de mayo de 2009. Entrevista.

(10) Morales Padilla ON. Efectos del Programa Cuidando al Cuidador, en la mejora de la habilidad de cuidado. Av Enferm. 2008; XXVI (2):27-34.

(11) Merce J. Ancianos en casa. La labor de los cuidadores, poco valorada. Consumer. 2001 Feb; 41.

(12) Galvis López CR. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. Av Enferm. 2004 Ene-Jun; XXII(1):8-12.

(13) Rojas Martínez MV. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador con el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. Av Enferm. 2007; XXV (1):33-45. 35.

(14) Díaz Álvarez JC. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot. Av Enferm. 2007; XXV (1):69-82, 73.

(15) Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermeros crónicos. Salud Pública. 2006; 8(2):141-52.

(16) Strickland OL, Waltz CF. Measurement of nursing outcomes: Family response to chronic illness questionnaire. Volume one. New York: Springer; 1984. p. 230-283.

(17) Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. Psychosomatic Medicine, 38(5), 300-314.

(18) Barrera L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá: Unibiblos; 2000. p. 233-5.

(19) Ruppert, Rebecca, caring for the lay caregiver AJN, March 1996, v. 96 n.3, pp. 40-45