

**HABILIDAD DEL CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL NIÑO CON
ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL DISTRITO DE SANTA MARTA EN EL AÑO
2008**

**SAMANTA ANGELICA CASTILLO PÉREZ
MARIAN ROCIO PÉREZ ALVIS
MARTHA MARGARITA SACHEZ RIVADENEIRA**

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
SANTA MARTA D.T.C.H
2008**

**HABILIDAD DEL CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL NIÑO CON
ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL DISTRITO DE SANTA MARTA EN EL AÑO
2008**

**SAMANTA ANGELICA CASTILLO PÉREZ
MARIAN ROCIO PÉREZ ALVIS
MARTHA MARGARITA SACHEZ RIVADENEIRA**

**Tesis de Grado para optar el título de
ENFERMERA**

**MARGARITA MONTOYA
Directora Metodológica**

**EDILTRUDIS RAMOS
Directora Científica**

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
SANTA MARTA D.T.C.H
2008**

Nota de Aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Santa Marta, Junio de 2008

AGRADECIMIENTOS

A Díos por acompañarnos durante esta de nuestras vidas.

A todos aquellos Docentes que con su trabajo enriquecieron nuestros conocimientos y contribuyeron al desarrollo de este proyecto, en especial a Ediltridus Ramos, nuestra Asesora Científica, y a Margarita Montoya, nuestra asesora metodología.

A nuestros compañeros por brindarnos su ayuda incondicional, cuando más la necesitábamos.

DEDICATORIAS

Con orgullo y satisfacción por el cumplimiento de esta meta propuesta, dedico este triunfo de manera especial a mis padres, Samuel y María, quienes siempre me han apoyado y respaldado en la toma de las decisiones que me propongo a realizar, a mis hermanos Samuel, Justina y Siska y por último a mi novio Daves, quienes también han sido soporte fundamental para alcanzar mis objetivos.

A mis tías Carmen, Elena y Beatriz, quienes me han respaldado y apoyado durante este proceso, por la confianza que han depositado en mí, y por la solidaridad y apoyo que me dieron en momentos difíciles; a todas ellas les doy las gracias de todo corazón.

A mis profesores quienes en el transcurrir de mi compromiso como estudiante me aportaron sus experiencias y los conocimientos suficientes para poder desempeñarme en este nuevo camino que emprenderemos de ahora en adelante, por la paciencia que tuvieron no solo conmigo sino con todos mis compañeros y soportarnos en esta pequeña travesía que hoy gracias a Dios termina satisfactoriamente.

... Samanta Angélica Castillo Pérez

DEDICATORIAS

Primordialmente a Dios todo Poderoso, por haberme dado la fuerza y perseverancia para alcanzar esta Meta.

A mis padres Orlando y Ledis, quienes día a día con dedicación, esfuerzo y cariño me acompañaron y apoyaron durante este largo camino, para así poder forjar este logro que hoy alcanzo.

A mi hermana Anny, por el amor y entrega brindada, durante los buenos y malos momentos a lo largo de la carrera.

A mis tías Dalhy y Rocío, quienes con su ayuda incondicional, contribuyeron con la formación de esta nueva profesional.

A mis amigas por confiar en mí y brindarme su apoyo

... Marian Rocío Pérez Alvis

DEDICATORIAS

Primordialmente a Dios todo Poderoso, por sus bendiciones y por haberme dado la fuerza y perseverancia para alcanzar esta Meta.

A mis padres, Marta, Orlando y Jaime, por haber confiado en mí y brindarme el apoyo suficiente, cariño y esfuerzo durante este largo camino.

A mis hermanos, German, Luis, Rosabra y Beíxy, por el apoyo y la entrega brindada durante los buenos y malos momentos a lo largo de mi profesión.

A mi novio, William, por el amor, cariño y confianza, quien con su ayuda contribuyo a la formación de esta nueva profesional.

A mis amigas quienes me apoyaron y me dieron la mano cuando más lo necesite.

... Martha Sánchez Rivadeneira

CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	
INTRODUCCIÓN	
2. PLANTEAMIENTO Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	21
3. OBJETIVOS	23
3.1 General	23
3.2 Específicos	23
4. JUSTIFICACIÓN	24
5. ANTECEDENTES	26
6. MARCO TEÓRICO	33
6.1 MARCO CONCEPTUAL	33
6.1.1 Cuidadores principales en situaciones difíciles	33
6.1.2 Niños en situación de enfermedad crónica	33

6.1.3 Habilidad de cuidado	33
6.1.4 Enfermedad Crónica	34
6.1.5 Conocimiento	34
6.1.6 Valor	34
6.1.7 Paciencia	34
6.2 ENFERMEDADES CRÓNICAS EN NIÑOS	35
6.3 CUIDADORES	38
6.3.1 Descripción y situación general de los Cuidadores Principales de Niños con Enfermedades Crónicas	38
6.3.2 Perfil del cuidador del Niño con Enfermedad Crónica	41
6.3.3 Estado de salud del Cuidador del Niño con Enfermedad Crónica y sobrecarga emocional	42
6.3.4 Efectos de la Enfermedad Crónica en Niños sobre las familias	43
6.3.5 Relaciones sociales y actividades de entretenimiento	44
6.3.6 Situación económica y social	46
7. DISEÑO METODOLÓGICO	48

7.1	Ámbito de Estudio	48
7.2	Tipo de estudio	48
7.3	Población y muestra	48
7.4	Criterios de inclusión	48
7.5	Descripción de instrumentos utilizados	49
7.6	Procedimientos de recolección y análisis	50
7.7	Aspectos éticos	51
8.	RESULTADOS	53
8.1	Variables Sociodemográficas	53
8.2	Análisis Global y por Dimensión del CAI	57
8.2.1	Dimensión de Conocimiento	58
8.2.2	Dimensión de Valor	61
8.2.3	Dimensión de Paciencia	63
9.	CONCLUSIONES	65
10.	DISCUSIÓN	69

11. RECOMENDACIONES	75
BIBLIOGRAFÍA	77
ANEXOS	83

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Distribución de la clasificación general del CAI de los de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.	57

LISTA DE GRÁFICAS

	Pág.
Figura 1. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según la edad. Santa Marta 2008.	53
Figura 2. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según el género. Santa Marta 2008.	54
Figura 3. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según el estado civil. Santa Marta 2008.	54
Figura 4. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según la ocupación. Santa Marta 2008.	55
Figura 5. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según el estrato. Santa Marta 2008.	55
Figura 6. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según el Tiempo de Cuidado del Paciente. Santa Marta 2008.	56

Figura 7. Clasificación general del CAI de los de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.	58
Figura 8. Conocimiento de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.	58
Figura 9. Descripción porcentual de la variable 14 de la Dimensión Conocimiento.	60
Figura 10. Valor de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.	61
Figura 11. Tengo miedo de “dejar ir” a aquellos a quienes cuido porque me da miedo lo que pueda ocurrirles.	62
Figura 12. Paciencia de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008	63
Figura 13. Descripción porcentual de la variable 14 de la Dimensión Paciencia.	64

RESUMEN

Este estudio se desarrolló a fin de identificar la Habilidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares del Niño con Enfermedad Crónica en el Distrito de Santa Marta. Con un diseño descriptivo, transversal, de abordaje cuantitativo. La Muestra la constituyeron 30 cuidadores que asisten con sus familiares a los diferentes Centros y Puestos de Salud durante el 2008. Se aplicó a estos cuidadores el instrumento habilidad de cuidado elaborado por Ngozi Nkongho, denominado Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI sigla en inglés), el cual permite describir tres dimensiones: conocimiento, valor y paciencia.

Se determinaron características sociodemográficas de la muestra, entre las cuales se destacan: la mayoría de cuidadores son mujeres, representan un 100%, en edades productivas entre los 36 y 50 años; son personas que viven en unión libre situación que les exige mayores responsabilidades en el núcleo familiar, lo que confirma de estos cuidadores que la ocupación predominante corresponde a las labores en el hogar. Con bajos ingresos, ubicados en un 80% en los estratos socioeconómicos 1 y 2. En su mayoría cuidan a Niños enfermos desde el momento del diagnóstico, el tiempo que llevan en este rol es mayor de 2 años. Más de la mitad de los cuidadores dedican 24 horas al cuidado de su ser querido. La relación identificada entre cuidador- familiar enfermo es de Hijos y Madres lo cual favorece el compromiso en el cuidado.

La Habilidad de Cuidado, que incluye las tres Dimensiones de Conocimiento, Valor y Paciencia; se encontró en un nivel Alto 72% y bajo 27%, lo que demuestra la suficiente habilidad en este grupo de cuidadores para desempeñar su rol, y sugiere que los Profesionales de la Salud, y en especial las Instituciones del

Estado, determinen e implementen Políticas y Programas que contribuyan a fortalecer la Habilidad de Cuidado, en este tipo de Cuidadores Informales.

Palabras Claves: Habilidad del Cuidado, Cuidadores Familiares, Niños en situación de Enfermedad Crónica, Enfermedad Crónica.

ABSTRACT

This study was developed in order to identify the Ability of Care of the Boy's Family Caretakers with Chronic Illness in Santa Marta's District. With a descriptive, traverse design, of quantitative boarding. The Sample constituted it 30 caretakers that attend with its relatives to the different Centers and Positions of Health during the 2008. It was applied these caretakers the instrument ability of care elaborated by Ngozi Nkongho, denominated Inventory of Ability of Care (I FELL acronym in English), which allows to describe three dimensions: knowledge, value and patience.

They were determined demographic characteristic partner of the sample, among which stand out: most of caretakers are women, they represent 100%, in productive ages between the 36 and 50 years; they are people that live in union free situation that demands them bigger responsibilities in the family nucleus, what confirms of these caretakers that the predominant occupation corresponds to the works in the home. With low revenues, located in 80% in the strata partner economic 1 and 2. In their majority they take care of sick Children from the moment of the I diagnose, the time that you/they take is this list it is bigger than 2 years. More than half of the caretakers they dedicate 24 hours under the care of their to be wanted. The identified relationship among caretaker - sick relative belongs to Children and Mothers that which favors the commitment in the care.

The Ability of Care that includes the three Dimensions of Knowledge, Value and Patience; it was in a level High 72% and I lower 27%, what demonstrates the enough ability in this group of caretakers to carry out their list, and he/she suggests that the Professionals of the Health, and especially the Institutions of the State,

determine and implement Political and Programs that contribute to strengthen the Ability of Care, in this type of Informal Caretakers.

Key words: Ability of the Care, Family Caretakers, Children in situation of Chronic Illness, Chronic Illness

INTRODUCCIÓN

Las Enfermedades crónicas no transmisibles representan la principal causa de mortalidad en Norte América y en Europa Occidental. En las sociedades urbanas de países en vías de desarrollo este tipo de enfermedades se han incrementado como consecuencia de los cambios ocurridos en la composición demográfica y transición epidemiológica de sus poblaciones.

En Colombia se ha comenzado a tener mayor conciencia del problema de salud pública que representa la enfermedad crónica. Hacer visible la problemática de los cuidadores familiares de las personas crónicamente enfermas, hasta lograr que se modifiquen las políticas públicas al respecto es una de las metas que se ha propuesto la enfermería colombiana.

El patrón epidemiológico que caracteriza la enfermedad crónica es una situación de salud que actualmente ocupa en la población infantil los primeros lugares de morbimortalidad con incidencia de problemas atribuidos a malformaciones congénitas. Los esquemas actuales de atención se enfocan en la curación, lo que hace difícil lograr el cuidado de quienes viven en situación de enfermedad crónica, primordialmente, dan asistencia en la etapa aguda de la enfermedad, dejando de lado la calidad de vida de los niños y especialmente de sus cuidadores.

En sociedades que se centran en la familia como las de Colombia, la carga de la enfermedad corresponde al sistema de salud y a la familia de la persona enferma. La enfermedad crónica no solo afecta al paciente sino también a su familia, debido a que conduce a un aumento de los cuidados, presentándose una serie de tareas específicas que el cuidador debe asumir, como son la de tratar de que la persona a su cuidado tenga una mejor expectativa y calidad de vida.

El cuidar de un familiar cambia la forma de ser y de pensar de los seres humanos, dado a que se enfrenta a la imposición de nuevas tareas y metas que son inesperadas y afectan las satisfacciones personales. Es muy importante apoyar al cuidador familiar en su quehacer, particularmente en el cuidado cotidiano de la persona enferma, por lo que es necesario: proporcionarle información sobre las necesidades particulares del enfermo, ayudarle a desarrollar habilidades para el cuidado físico, apoyarle en la búsqueda de estrategias para compartir el cuidado del enfermo con otros miembros de la familia.

Para iniciar este estudio se realizó un reconocimiento de las diversas situaciones a las que se enfrentan los niños que se les diagnostica una enfermedad crónica que es de larga duración, que requieren de cuidados especiales, y las familias, que sin estar preparadas asumen este rol y tienen diferentes repercusiones sobre la dinámica familiar, la comunidad a la que pertenecen, el aumento de la demanda de servicios de salud, y problemas que van más allá del escenario hospitalario, por lo tanto, requieren de diversas alternativas que vayan en pro de su calidad de vida.

En este estudio se utiliza la medición de las habilidades de cuidado a través del instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI por su sigla en inglés), de la doctora en enfermería Ngozi Nkongho, quien a través de sus investigaciones ha identificado y descrito conductas de cuidado de personas de diferentes culturas.

Esta investigación describe la realidad de la experiencia como cuidador de los niños en situación crónica que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta, donde acuden con los receptores de cuidado a los tratamientos. Este trabajo generó un escenario de análisis y reflexión como futuros profesionales de enfermería, dejando ver la urgente necesidad de liderar estrategias y desarrollar acciones con los cuidadores a fin de optimizar sus habilidades para cuidar y repercutir positivamente en la calidad de vida del receptor del cuidado.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según la OPS/OMS (1997)¹, la cronicidad ha sido identificada como un problema de salud a nivel mundial; datos epidemiológicos revelan que en los últimos veinte años se ha experimentado un proceso de “transición epidemiológica”, en el que las principales causas de muerte ya no son las enfermedades infecciosas sino las Enfermedades Crónicas.

Díaz (2007)² argumenta que en Colombia los primeros lugares de morbimortalidad son ocupados por enfermedades crónicas, destacándose las cardiovasculares y el cáncer. Por lo general, causan discapacidad en la persona enferma, pero también lesiona la dinámica y los roles habituales desempeñados por los miembros del núcleo familiar. Según el grado de discapacidad del enfermo crónico, se genera algún grado de dependencia para el desarrollo individual de las actividades cotidianas; el enfermo y su familia pasan por etapas que van desde la negación hasta la aceptación de la situación, en ese proceso ocurren acomodaciones en los roles familiares. Bajo la óptica de la dependencia, el enfermo requiere asistencia, ésta por lo general es ofrecida por un familiar que se compromete con el cuidado y desempeña un papel nuevo e importante como cuidador.

En esa dinámica, el cuidador puede presentar cambios en su estilo de vida. Se ha demostrado que a medida que el enfermo es más dependiente, el cuidador familiar limita sus contactos sociales, y en él se pueden generar sentimientos de frustración, ansiedad, temor, agresión que afectan su salud física y mental. Por

¹ OPS/OMS. 1997. La actividad de la OPS en el campo de las enfermedades no transmisibles. Revista Panamericana Salud Publica 2 (6) 1997.

² DIAZ, Carlos. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. AVANCES EN ENFERMERÍA _ VOL. XXV No. 1 ENERO-JUNIO 2007, pp. 69-82.

otro lado, el sistema de salud colombiano ha establecido un reconocimiento al individuo y a su familia, sin embargo, las redes de salud y de apoyo social prestan gran atención al enfermo, pero, desconocen a los miembros de su familia. A pesar de que existen algunos programas orientados a fortalecer el apoyo, estos son insuficientes para la gran demanda existente y requerida.³

Se evidencia en Santa Marta, al igual que en otras regiones del mundo, que las familias tienen la obligación de atender a sus miembros enfermos y discapacitados. Las situaciones familiares son desiguales en capacidades y recursos personales y económicos, y da lugar a desigualdades en el cuidado, asimismo limita la posibilidad de desarrollo personal y profesional del cuidador, sus proyectos vitales, con dificultades de autonomía futura en salud e ingresos. Asimismo resulta preocupante la situación de estrés descrita por los cuidadores de Niños en situación de enfermedad crónica de este distrito, lo cual podría llegar a debilitar el autocuidado y a favorecer el aislamiento social del paciente con el consiguiente aumento del riesgo de deterioro.

En todo lo definido anteriormente, se describe el desarrollo o el incremento de las enfermedades crónicas a nivel mundial y de nuestro país, asimismo se detalla como esta afecta la vida de la persona que la padece, la del cuidador y como contribuye al deterioro de la dinámica familiar; de igual manera estas plantean retos y preocupaciones de vital importancia tanto para quienes las viven como para los organismos gubernamentales, y los profesionales de enfermería, por tanto surge el siguiente interrogante **¿Cuál es la Habilidad del Cuidado de los Cuidadores Familiares de los Niños con Enfermedad Crónica que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta para el año 2008.?**

³ Ibid., p. 70

3. OBJETIVOS

3.1 GENERAL

- ✚ Describir la habilidad de cuidado del cuidador familiar, de los Niños con Enfermedades Crónicas, que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta en el año 2008.

3.2 ESPECÍFICOS

- ✚ Describir las variables Sociodemográficas de los cuidadores principales de los Niños con Enfermedades Crónicas, que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta en el año 2008.
- ✚ Describir el nivel de paciencia de los cuidadores principales de los Niños con Enfermedades Crónicas, que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta en el año 2008.
- ✚ Describir el nivel de conocimiento de los cuidadores principales de los Niños con Enfermedades Crónicas, que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta en el año 2008.
- ✚ Describir el nivel de valor de los cuidadores principales de los Niños con Enfermedades Crónicas, que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta en el año 2008.

4. JUSTIFICACIÓN

Para Camargo (2000)⁴, los cuidadores familiares determinados como cuidadores principales juegan un papel fundamental en el cuidado de las personas que viven en situación crónica, específicamente del niño con enfermedad Crónica, debido a que cada día estas enfermedades generan una mayor demanda de cuidadores que asuman el rol de cuidados.

El medir la habilidad de cuidado de este grupo de cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta, surge a partir de las demandas de cuidado que ellos necesitan, y para las cuales los servicios de salud no tienen una respuesta, ni estrategia de atención, de tal manera se hace necesario que nosotros como futuros profesionales de enfermería hagamos un análisis realista e identifiquemos las carencias y potencialidades existentes, para así y proponer alternativas de planes y programas que optimicen la práctica del cuidado de enfermería, contribuyendo a disminuir los efectos negativos de la enfermedad crónica en la familia y mejorar la calidad de relación de la enfermera-cuidador.

Este estudio representa la base para construir los lineamientos para el cuidado de enfermería, dirigidos a las madres cuidadoras de niños en situación de enfermedad crónica del Distrito de Santa Marta, quienes actualmente presentan una alta carga emocional, física y económica, debido al rol que desempeñan, como es la responsabilidad de brindar asistencia básica al niño en su condición de enfermedad crónica, promoviendo acciones de soporte, de ayuda continua en lo cotidiano, y asumiendo las principales decisiones en las situaciones difíciles,

⁴ CAMARGO Pilar. La experiencia de vivir y cuidarse en una situación de enfermedad crónica en individuos residentes en el Municipio de Funza. Tesis para optar el título de magister en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2000.

como, las hospitalizaciones y las crisis que se presentan en el transcurso de la enfermedad. A la vez permitirá la introducción de programas de educación en salud dirigido a los cuidadores familiares con la determinación de estrategias que ayuden a la adquisición de habilidades para el cuidado de Niños en situación de enfermedad crónica. De este modo las instituciones de salud que provean atención al niño con enfermedad crónica reconocerán la importancia de educar y cuidar al cuidador familiar al identificar sus necesidades reales.

A nivel del País y de la Región se estaría incursionando en la atención y cuidado de los cuidadores de niños que viven en situación de enfermedad crónica; se podría acceder a otros escenarios laborales y favorecer un reconocimiento social.

A nivel Institucional se fortalecerá la línea de investigación en el cuidado del paciente crónico al interior del programa de Enfermería de la Universidad del Magdalena; el conocimiento concebido de esta investigación podrá ser utilizado como documento de consulta y producción de nuevas investigaciones.

5. ANTECEDENTES

Las enfermedades crónicas constituyen el grueso de la carga de morbilidad en los países desarrollados y actualmente afectan cada vez más a los países de ingresos bajos y medianos.

Según Ramírez (2001)⁵, la incidencia de las enfermedades crónicas en niños a nivel mundial se estima entre el 5% y 10% de la población por debajo de los 16 años de edad. Una de estas enfermedades crónicas es la Parálisis Cerebral Infantil, presentándose en Estados Unidos en 2 a 4 por cada 1,000 niños en edad escolar, es considerada como un conjunto de trastornos que afecta la postura y el movimiento debido a un daño cerebral que tuvo lugar en la etapa más crítica del desarrollo cerebral que abarca todos los meses del embarazo y los primeros tres años de vida. Es una condición de carácter permanente y no hereditaria, cuyas manifestaciones clínicas varían dependiendo del grado de lesión. Una parte importante de estos pacientes presentan daño motor, convulsiones, daño cognitivo, sensorial, visual y auditivo dando como consecuencia una discapacidad a largo plazo.

Según Bolund (1990)⁶, las enfermedades crónicas en los niños han aumentando en Latinoamérica, lo cual implicará una mayor carga para el sistema de salud en los próximos 20 años. Los costos por enfermedades crónicas en niños, tales como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes aumentarán en los países en desarrollo de menos de 50% a más de 70% en el año 2020. Estas enfermedades son muy temidas por su impacto a nivel físico, emocional,

⁵ RAMIREZ, Clara, MENDEZ, Eduardo, BARON, Fabiola, RIQUELME, Hector, CANTÚ, Raul. Funcionalidad Familiar y Enfermedad Crónica Infantil. Instituto Nuevo Amanecer. Mexico, 2001, p.2

⁶ BOLUND C. Crisis and coping: Learning to live with cancer. In Holland JC, Zitton R (eds.). Psychosocial aspects of oncology. New York: Springer-Verlag; 1990, p. 15

económico y social en quien la padece y en su familia. Debido a que pone en peligro la vida, representa un símbolo de lo desconocido y peligroso, de sufrimiento y dolor, de culpa y vergüenza, caos y ansiedad.

Sánchez (2002),⁷ asegura que en América Latina y el Caribe el comportamiento epidemiológico muestra que en la mayoría de los países las enfermedades crónicas se han convertido en las primeras causas de morbilidad y mortalidad. Sánchez. B refiere “que el patrón epidemiológico de América Latina, señala que en muchos países las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbimortalidad con las enfermedades agudas, y que éstas tienen tendencia a incrementarse”.

En Colombia se ha comenzado a tener mayor conciencia del problema de salud pública que representa la enfermedad crónica. Pinto (2004)⁸, en conjunto con La Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, dio inicio a una propuesta investigativa denominada “Macroproyecto de habilidad de cuidado de los Cuidadores”, además invitó a profesionales de enfermería de diferentes países, acogiendo a la realización del proyecto enfermeras de Argentina y Guatemala, con quienes la Universidad Nacional presenta este logro investigativo para la región de América Latina.

En la Clínica Colsanitas de Bogotá, Blanco (2007)⁹, realizó un estudio acerca de Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas; se escogieron a 15

⁷ SÁNCHEZ, Beatriz. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2002, p. 373.

⁸ PINTO, Natividad. Habilidad de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica. Mirada Internacional. Revista Aquichan. Vol 6 N° 1. Chia, Colombia – Octubre 2006.

⁹ BLANCO, Diana. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas. AVANCES EN ENFERMERÍA _ VOL. XXV No. 1 ENERO-JUNIO 2007, pp.19-32.

cuidadores principales, en el programa “A todo pulmón” de la EPS Sanitas de Bogotá, se identificó que el 66% de los cuidadores no poseen la habilidad para el cuidado, lo que puede constituir un factor estresante en el desempeño de su rol. En cuanto a las tres dimensiones que mide el instrumento, se encontró como significativo que el conocimiento y la paciencia están en riesgo, representados con mayor porcentaje en las categorías media y baja; llama la atención que el valor se encuentra gravemente afectado por los sentimientos de impotencia, la falta de reconocimiento y la angustia generada por las crisis de la enfermedad, afectándose la autoestima y la calidad de vida del cuidador.

En el municipio de Chía, Cundinamarca, Vanegas (2006)¹⁰, realizó un estudio con los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica, esta es una zona geográfica donde la temática del cuidado a cuidadores ha sido poco abordada. Dicho estudio pretende mostrar la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica en términos de conocimiento, valor y paciencia; y el nivel de funcionalidad que poseen las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad liderado por la Secretaría de Salud del municipio.

De igual forma Díaz (2007)¹¹, realizó un estudio con cuidadores principales de personas en situación de Enfermedad Crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot, Cundinamarca, El análisis se basó en la determinación de cada categoría y la muestra la conformó un grupo de 88 cuidadores. Los hallazgos permitieron comprender la situación de cuidado de estas personas de las cuales se desprenden algunas sugerencias para fortalecer las redes de apoyo, y particularmente, el cuidado que debe ofrecer enfermería. En cuanto a las características de los cuidadores, se determinó que la mayoría eran mujeres en

¹⁰ VANEGAS, Blanca. Habilidad del Cuidador y Funcionalidad de la Persona Cuidada. Revista Aquichan. Vol 6 N° 001. Universidad de la Sabana. Chia, Colombia, Octubre, 2006, p. 138.

¹¹ DIAZ, Op. Cit., p. 21.

edad productiva que cumplían varios roles familiares, quienes tenían un nivel educativo y socioeconómico bajo; más del 70% no tenían relación afectiva con alguna pareja y eran cuidadores únicos, y por la complejidad y demanda de su familiar percibían que ofrecían muchas horas al cuidado.

En el Departamento de Norte de Santander, se han realizado dos estudio con los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica, el primero lo realizo Ramírez (2001)¹², acerca de la Habilidad del Cuidado de los cuidadores principales de pacientes con Cáncer Gastrointestinal, cuya población estuvo constituida por 60 cuidadores que asistieron con sus familias a las instituciones donde reciben sus tratamientos de Quimioterapia y Radioterapia, durante los meses de Agosto, Septiembre y Octubre de 2004. En la muestra seleccionada se determinaron características sociodemográficas con situaciones significativas; la habilidad del cuidado incluyendo cada una de las subcategoría de conocimiento, valor y paciencia, se encontró en un nivel medio 41.67% y bajo 31.67%, lo que denota la falta de habilidad en este grupo de personas para desempeñar este nuevo rol y la necesidad de establecer políticas y programas que contribuyan a fortalecer la habilidad de cuidado por parte del personal de salud y, en especial de enfermería, puesto que son las personas que tienen un mayor contacto con ellos que acuden con el receptor de cuidado para llevar a cabo los tratamientos.

El segundo estudio realizado por Vega (2004)¹³, trata de la Habilidad de Cuidado de los cuidadores familiares de discapacitados por Enfermedad Cerebrovascular del Norte de Santander, cuyo análisis denota que la habilidad del cuidado de los cuidadores de personas discapacitadas y su distribución por cada uno de sus

¹² RAMIREZ, Op. cit., p.26.

¹³ VEGA, Olga. Habilidad de Cuidado de los cuidadores familiares de discapacitados por Enfermedad Cerebrovascular del Norte de Santander. Revista Respuestas Universidad Francisco de Paula Santander. San José de Cúcuta, 2007. p. 9

componentes queda claro que solo un 30% cuentan con la habilidad requerida para la entrega de cuidado, el porcentaje restante presentan deficiencias en el rol de cuidadores y en la calidad de cuidado que ofrecen a sus familiares discapacitados. De forma particular, en el estudio queda demostrado que la mayoría de los cuidadores familiares no cuentan con la habilidad requerida para la prestación de cuidado en términos del conocimiento, paciencia y valor.

Así mismo en Villavicencio, Meta, Galvis (2004)¹⁴, realizó un estudio acerca de la Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, cuyo objetivo fue medir y comparar la habilidad del cuidado de un grupo de cuidadores informales en situación de enfermedad crónica discapacitante; el análisis se basó en la determinación de la cada una de las subcategorías de la habilidad del cuidado como son conocimiento, valor y paciencia, en dos grupos de cuidadores. 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 afectivo, adelantan acciones de cuidado a persona con altas demanda de cuidados como son los adultos mayores con enfermedad crónica discapacitante. Finalmente se presentaron algunas sugerencias que han de fortalecer la experiencia del cuidado particularmente en cuidadores informales para ser abordados desde la asistencia, la docencia y la investigación en enfermería.

En la ciudad de Cartagena de Indias, también se ha realizado una investigación con cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica, dicho

¹⁴ GALVIS, Clara, PINZÓN, María y ROMERO, Esperanza. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. Avances en Enfermería – Vol XXII N° 1 Enero-Junio 2004, pp. 8-12.

estudio fue realizado por Montalvo (2007)¹⁵, el cual estableció las características y la habilidad del cuidado del cuidador principal del paciente con Alzheimer de la Ciudad de Cartagena. Se realizó un estudio descriptivo de abordaje cuantitativo a 84 cuidadores de pacientes con Alzheimer, en la ciudad de Cartagena y pueblos aledaños, de diferentes géneros y estrato social, que acuden como usuarios a la institución Hospitalaria Fundación Instituto de Rehabilitación del Epiléptico. El Instrumento utilizado fue el CAI, el cual permitió hacer la medición de las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia de la habilidad del cuidado de los cuidadores familiares. Los hallazgos confirmaron lo expuesto en la literatura acerca de las similitudes que presentan los cuidadores en cuanto a género, edad, relación familiar y la baja habilidad de los cuidadores familiares relacionadas con el conocimiento, el valor y la paciencia en el cuidado de los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Por último se halló que en la ciudad de Santa Marta se han realizado dos estudios con cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica; el primero se desarrolló por Ramos (2006)¹⁶, a fin de identificar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en el distrito de Santa Marta. Con un diseño descriptivo, transversal, de abordaje cuantitativo. La población la constituyeron 115 cuidadores que asistieron con sus familiares a las instituciones donde reciben sus tratamientos de quimioterapia y radioterapia, durante los meses de julio, agosto y septiembre de 2006. La habilidad de cuidado, incluyendo las tres categorías: conocimiento, valor y paciencia se encontró en un nivel medio 60% y bajo 17%, lo que demuestra falta de habilidad en este grupo de cuidadores para desempeñar su rol, y sugiere que los profesionales de la salud, y

¹⁵ MONTALVO, Amparo. Los Cuidadores de pacientes con Alzheimer y su Habilidad de Cuidado en la Ciudad de Cartagena. Avances de Enfermería – Vol. XXV N° 2, Julio-Diciembre, 2007, pp. 90-100

¹⁶ RAMOS, Ediltrudis. Habilidad de cuidado del cuidador familiar de pacientes con cáncer en el instituto de cancerológica del magdalena y en la fundación de oncología del caribe. 2006, pp. 1-96.

en especial los enfermeros, deben determinar e implementar políticas y programas que contribuyan a fortalecer la habilidad de cuidado.

El segundo se desarrollado por Ramos y Gonzáles (2007)¹⁷, con el fin de identificar la habilidad de cuidado de los 100 cuidadores de la Universidad del Magdalena y los efectos del Programa Cuidando al cuidador sobre la misma. En términos generales, los cuidadores participantes iniciaron con puntajes altos en su habilidad de cuidado general, aunque se detectaron niveles desiguales entre las dimensiones que la constituyen. Específicamente, los cuidadores tuvieron puntuaciones relativamente altas en las dimensiones del conocimiento y la paciencia y puntuaciones relativamente bajas en la dimensión del valor. Los resultados de los cuidadores en las puntuaciones del valor permitieron reconocer posibles diferencias entre los cuidadores que tienen un alto o adecuado valor en su habilidad de cuidado y los que no. Aunque futuros estudios con muestras más amplias podrán evaluar más sistemáticamente las observaciones realizadas, el seguimiento a los datos de estos grupos permitió establecer que variables como la edad de los cuidadores, su nivel educativo, el estrato y su relación o parentesco con el enfermo a quien cuidan parecen estar asociadas con el valor de los cuidadores, independientemente de cualquier intervención o Programa. La aproximación realizada detectó que es más probable que los cuidadores mayores de 60 años, con un bajo nivel educativo, de los estratos 1 y 2 y que son padres o madres de los enfermos a quienes cuidan tengan puntuaciones más altas en la dimensión del valor que los cuidadores con menor edad, con formación técnica o superior, de los estratos 3 y 4 y que son o bien esposo(a)s o hijo(a)s de los enfermos a quienes cuidan.

¹⁷ RAMOS, Ediltrudis, GONZALES, Tatiana. Efectos del Programa *Cuidando al cuidador* sobre la habilidad de cuidado de un grupo de cuidadores de la Universidad del Magdalena. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Noviembre. 2007

6. MARCO TEÓRICO

6.1 MARCO CONCEPTUAL

6.1.1 Cuidadores principales en situaciones difíciles

Según Blanco (2007)¹⁸, es la persona que asume primordialmente la responsabilidad de brindar asistencia básica al niño en su condición de enfermedad crónica, promueve acciones de soporte, de ayuda continua en lo cotidiano, y quien asume las principales decisiones en las situaciones difíciles, como cuando es diagnosticada la enfermedad, las hospitalizaciones y las crisis que se presentan en busca de mejorar la calidad y el estilo de vida.

6.1.2 Niños en situación de enfermedad crónica

Según Díaz (2007)¹⁹, es el niño que experimenta algún trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo o control, por lo cual debe modificar su estilo de vida. Esta persona recibe soporte y apoyo del cuidador familiar.

6.1.3 Habilidad de cuidado

Es el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de su familiar quien padece de enfermedad crónica; la habilidad de cuidado incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone

¹⁸ BLANCO., Op cit., p. 27.

¹⁹ Díaz, Op. cit., p.21.

Ngozi O. Nkongho (1999)²⁰. La habilidad y sus dimensiones pueden medirse utilizando el instrumento denominado Inventario de Habilidad del Cuidado (CAI), mediante entrevista directa, y su percepción puede ser descrita.

6.1.4 Conocimiento

Implica entender quien es la persona a quien 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 98.²¹

6.1.5 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 91.²²

6.1.6 Paciencia:

Es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros. Se determina con 10 ítems y sus posibles puntajes van de 10 a 70.²³

²⁰ NKONGHO, Ngozi. Inventario para la Habilidad de Cuidado. En: STRICKLAND, O. y WALTZ, C. Measurement of nursing outcomes. Vol. IV, (1999); p. 15.

²¹ *Ibíd.* p.15

²² *Ibíd.* p.15.

²³ *Ibíd.* p.15

6.2 ENFERMEDADES CRÓNICAS EN NIÑOS

El Comité de Enfermedades Crónicas en la Infancia, de la Sociedad Chilena de Pediatría, propuso (2005),²⁴ la siguiente definición general de enfermedad crónica; “afección de duración sobre 3 meses, que altera las actividades normales; incluyendo condiciones que generen hospitalización continua de 30 días o más y aquellas con diagnóstico precoz de certeza”. Gradualmente, el concepto ha evolucionado y se ha hecho cercano al de “niños con necesidades especiales en salud”, definidos como “los menores de 15 años, que sufren una condición crónica física, conductual, emocional o del desarrollo que requiere atención de salud por más de 6 meses, cuidados especiales de tipo y cantidad que van más allá de lo que requieren los niños en general.” Naturalmente, la idea incorpora a aquellos con riesgo de morir u hospitalizarse.

Bedregal (1994)²⁵ argumenta que actualmente está en discusión, la definición de Enfermedades Crónicas en niños. La palabra "enfermedad" ha sido ampliada a la de condiciones de salud, en el entendido que muchas enfermedades presentan deterioros funcionales similares y es esto lo que importa en la rehabilitación del enfermo. Hasta 1957, se consideraban portadores de Enfermedades Crónicas los niños con entidades biológicas definidas, de larga duración, que no tenían posibilidad de curación, como parálisis cerebral y diabetes juvenil. Desde esa fecha, y últimamente la Organización Mundial de la Salud, han usado un listado de "condiciones" de deterioro de la salud, entre ellas ceguera, déficit en la audición, trastornos de la marcha, etcétera, para obtener información sobre prevalencia de Enfermedades Crónicas.

²⁴ VARGAS, Nelson. Historia de la Pediatría Chilena: Crónica de una alegría. MedWave. Santiago de Chile, Agosto, 2005.

²⁵ BEDREGAL, Paula. Enfermedades Crónicas en La Infancia. Boletín Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile 1994, p. 41

Esta aproximación categórica ha sido ampliamente debatida, en particular por sociólogos y psicólogos, quienes señalan, por estudios empíricos, que existen aspectos comunes a todas las condiciones de cronicidad que van más allá de categorizar a un niño. Por lo tanto, para efectos de estudios e implementación de políticas y planes de asistencia en materia de salud, habría que mirar el conjunto de estos problemas. Estas discrepancias sobre los elementos básicos para definir cronicidad en el niño, se manifiesta en las siguientes definiciones utilizadas por los principales grupos de investigadores en este tema en el mundo²⁶:

- ✚ Estudio N.C.H.S. (USA – 1981), se define enfermo crónico a aquel que tiene una condición de más de tres meses de duración, que limita las funciones normales del niño, o bien aquel que por su condición ha sido hospitalizado por más de un mes.
- ✚ Pless y Cols (Gran Bretaña 1989), cualquier condición de salud de tres o mas meses de duración y que no tenga solución.
- ✚ O.C.H.S (Canada 1986), cualquier niño que tenga una condición de salud que limite sus actividades al menos por seis meses.
- ✚ O.M.S (1981), define grados de discapacidad: deficiencia, incapacidad y minusvalidez

De estas definiciones se desprende que el elemento básico para juzgar la cronicidad es la duración del daño a la salud. Sin embargo, en términos de prevención, rehabilitación y costos, interesa la enfermedad, el compromiso funcional y la presencia de múltiples daños. Hoy día está claramente determinado que la supervivencia de niños con Enfermedades Crónicas es cada vez mayor. Los adelantos tecnológicos han permitido que sobrevivan niños que antes hubieran fallecido, algunos con secuelas. Es así como la sobrevivencia de niños con fibrosis quística en países nórdicos se ha incrementado siete veces entre las

²⁶ *Ibíd.*, p. 41

décadas de 1950 - 1970. Lo mismo sucede en el caso de niños con leucemia u otras neoplasias malignas, quienes se han visto favorecidos por los avances en el campo de la quimioterapia. Los niños con malformaciones congénitas y genopatías han visto cambiar sus posibilidades y calidad de sobrevivida gracias a las mejorías en diagnóstico y terapia, especialmente cirugía.²⁷

Para Barrera (2004)²⁸, las Enfermedades Crónicas en los niños trae como algo inherente la incertidumbre, el impacto en la sociedad y la familia depende en la edad en que se presente y el grado de compromiso orgánico y funcional que tenga. Por lo general, la cronicidad se caracteriza en los niños por que les genera a ellos y a sus familias retos más complejos que aquellos impuestos por las tareas normales del desarrollo.

La Enfermedad Crónica en la Niñez afecta la funcionalidad familiar y requiere apoyo profesional cuando se cuida del niño en casa. Según Whyte (1999)²⁹, los aspectos genéticos y la naturaleza amenazante de la enfermedad parecen tener un efecto particular en la vida de los padres.

El cuidado de un Niño con Enfermedades Crónicas se mantiene en el tiempo, usualmente con muchos episodios agudos de exacerbación de su condición crónica, por lo que es una tarea difícil. De hecho los familiares cuidadores deben ejercer su labor las 24 horas del día, lo que crea una alta carga de trabajo tanto físico como psicológico. Anderson et al (1995)³⁰ identifica una lista de necesidades referidas por los cuidadores en relación a su labor de cuidar, donde lo más

²⁷ *Ibíd.*, p. 42

²⁸ BARRERA, Lucy. La Cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. AVANCES EN ENFERMERÍA. Vol XXII N° 1 Enero-Junio 2004, pp. 47-53.

²⁹ WHYTE, DA. Abordaje de Enfermería Familiar para cuidara un Niño con Enfermedad Crónica, en Journal of Advanced Nursing, 1999, Marzo 7(3), pp. 37-7.

³⁰ ANDERSON, C. S. LINTO, J. STEWART-WYNNE, E. G. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. Stroke 1995; 26: 843-9.

importante es la necesidad de hacer una pausa en el cuidado, debido al agobio que sienten por estar dispuestos para ayudar en forma permanente.

Otra de las necesidades percibidas por los cuidadores está relacionada con la ayuda financiera para cubrir los costos de la enfermedad, información sobre formas de promocionar y rehabilitar la salud emocional, psicológica y física, información acerca de los recursos de ayuda comunitaria, y reconocimiento de la importancia del trabajo que hacen como cuidadores³¹.

6.3 CUIDADORES

6.3.1 Descripción y situación general de los Cuidadores Principales de Niños con Enfermedades Crónicas

En la actualidad se denomina cuidador informal o principal a aquella persona normalmente vinculada por lazos familiares, con la persona dependiente, que desarrolla entonces todas aquellas acciones cotidianas del ámbito familiar o doméstico con el objeto de mantener el funcionamiento integral y autónomo (Domínguez-Alcón, 1998³²; Francisco de Rey et al, 1995³³), su objetivo es mantener un óptimo nivel de independencia y calidad de vida (Tesch-Römer, 2001³⁴). Se trata de cuidados que siempre comportan una relación afectiva definida entre el proveedor y la persona dependiente por el que no se recibe usualmente alguna remuneración.

³¹ *Ibíd.*, p. 844.

³² DOMÍNGUEZ-ALCÓN, C. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería* 1998; 23: 15-21

³³ FRANCISCO DEL REY C. Cuidados informales. *Revista Rol de Enfermería* 1995; 202: 61-65.

³⁴ TESCH-RÖMER, C. Intergenerational solidarity and caregiving. *Z Gerontol Geriatr* 2001; 34: 28-33.

El cuidador principal de niños en situación de EC debe reunir las siguientes cualidades:

- ✚ Posibilidades reales de cuidado (proximidad, condiciones físicas).
- ✚ Relación afectiva con la persona enferma.
- ✚ Inspirar seguridad y confianza.
- ✚ Capacidad intelectual (no deficitaria) y suficiente nivel cultural.
- ✚ Sentido de responsabilidad.
- ✚ Salud mental.
- ✚ Actitudes para el apoyo, pero no sobre protectoras ni paternalistas.

Astudillo y Mendinueta (2002)³⁵, aseguran que los cuidadores Principales de Niños con Enfermedades Crónicas precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo crónico representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy poco preparados. Necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan bajas para cuidar de un ser querido o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica. Las necesidades psicosociales en la enfermedad aumentan según su duración hasta constituir un 70 % de todos los requerimientos del paciente.

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el Cuidador cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado- Burn Out que puede llegar a incapacitarle

³⁵ ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed, 2002, p. 514-525.

seriamente para continuar en esta tarea. Dentro de los signos del quemamiento o Burn Out se encuentran:³⁶

Irritabilidad	Falta de Organización	Pobre concentración y rendimiento
Abstenía, fatiga	Sensación de Fracaso	Deshumanización de la asistencia
Insomnio	Síntomas somáticos	Pérdida del sentido de la prioridad
Estado depresivo	Aislamiento social	Mayor automedicación

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde ésta se efectúa. El quemamiento se produce básicamente por:³⁷

- a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden
- b) La repetición de las situaciones conflictivas y,
- c) La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada.

Según Astudillo (2002)³⁸, para que el cuidador prevenga el quemamiento debe tener en cuenta que la primera obligación que tiene después de atender al enfermo es cuidar de sí mismo y saber cómo se previene el desgaste físico y emocional que produce el trabajo continuado con un enfermo. Por esta razón es importante que se esfuerce por conocer técnicas sencillas para atender mejor al enfermo, para movilizarle, alimentarle y administrarle la medicación.

³⁶ *Ibíd.*, p. 517

³⁷ *Ibíd.*, p. 518

³⁸ *Ibíd.*, p. 518.

6.3.2 Perfil del cuidador del Niño con Enfermedad Crónica.

Para García (1999)³⁹, la responsabilidad de cuidar recae con frecuencia sobre uno de los miembros de la familia, que desempeña el papel de cuidador principal. Estos cuidadores principales tienen un perfil típico: son mujeres, de la misma familia (habitualmente la madre del niño o niña) y asumen frecuentemente el papel de ama de casa del hogar. En más de la mitad de los hogares la responsabilidad de cuidar a los demás miembros del hogar considerados como beneficiarios es asumida en exclusiva por una sola persona, hecho ampliamente constatado en otros estudios sobre atención informal como el modelo de reparto familiar de cuidados de salud más frecuente. Este porcentaje es aún mayor cuando los niños padecen problemas crónicos.

También otras personas de la red familiar participan, aunque en menor grado, en los cuidados. En el caso de los hogares con niños, la participación de otros cuidadores de la red informal (cuidadores secundarios), es mayor que en el resto de los hogares en los que se presta atención informal, siendo en cambio menor la participación de ayuda formal por parte de los servicios profesionales. Cabe destacar el papel del padre como cuidador secundario, que ha sido frecuentemente olvidado en las investigaciones realizadas sobre el impacto que supone el cuidado de los niños, y, en especial, de niños con problemas crónicos⁴⁰.

Según García (1997)⁴¹, los abuelos, y fundamentalmente las abuelas, están recibiendo una creciente atención por los investigadores, no sólo por su importante contribución al cuidado de los niños y niñas “sanos”, sino también por su influencia

³⁹ GARCÍA, MM. Los cuidados informales desde la perspectiva familiar. En: *SIAS 2 Salud, Infancia, Adolescencia y Sociedad*; Ponce JA, Muriel R, Gómez de Terreros I (eds). Sevilla: Sección de Pediatría Social, Asociación Española de Pediatría, 1999.

⁴⁰ *Ibíd.*

⁴¹ GARCÍA, MM. El sistema informal de atención a la salud durante la infancia. (Tesis Doctoral), Universidad de Granada, Granada: 1997.

en la atención a la salud de los niños y en los patrones de utilización de servicios sanitarios. Merece la pena resaltar que el papel de los abuelos no se limita a su participación como cuidadores secundarios, ya que en un 4% de los hogares son los cuidadores principales del menor. De hecho, para Joslin (1995)⁴² en ciertos grupos emergentes de niños con necesidades especiales, las abuelas se están revelando como la principal fuente de atención a la salud dentro de las familias.

6.3.3 Estado de salud del Cuidador del Niño con Enfermedad Crónica y sobrecarga emocional

Una parte importante de los cuidadores tienen problemas de salud por la prestación de los cuidados, abundan más en aquellos que llevan más tiempo dedicados a los mismos.⁴³

La mayoría de los cuidadores se sienten, en muchas ocasiones, agobiados y agotados al tener que estar pendientes permanentemente del Niño a su cuidado, además de atender el resto de necesidades de la familia. Esto lo manifiestan más las mujeres cuidadoras que los hombres, pero parte de estos tienen apoyo para las tareas del hogar o el cuidado. El cansancio no es solo físico o de falta de tiempo, sino por lo que supone emocionalmente el estado del paciente y sus perspectivas de vida, así como la responsabilidad de dar respuesta a todas las necesidades del Niño. El estado de ánimo de la persona enferma condiciona la carga emocional, ya que refuerza la preocupación de los cuidadores y familiares. Cuando mejora el estado de ánimo de los enfermos, el cuidador se encuentra mejor.⁴⁴

⁴² JOSLIN, Brouard. The prevalence of grandmothers as primary caregivers in a poor pediatric population. J Community Health. 1995; 20(5): 383-401.

⁴³ RAMOS, Ediltrudis, Op Cit., p. 31.

⁴⁴ *Ibíd.*, p. 37

El esfuerzo físico por la gran dedicación, la carga emocional o psicológica que supone y la falta de descanso, condiciona la salud de los cuidadores, ya que tienen una sobrecarga de funciones a desempeñar, lo que da lugar a un deterioro de la salud del cuidador. El paciente tiene una dependencia del cuidador al que recurre de un modo casi exclusivo, lo cual aumenta la carga emocional, ya que les hace sentirse mal si no están presentes cuando les necesitan, esto se refuerza por la falta de apoyo del entorno, ya que se sienten solos ante las dificultades y los cuidados a prestar. Al mismo tiempo plantean la necesidad de tiempo para el propio cuidador como una forma de estar mejor para hacer frente a la situación y seguir haciendo su papel de cuidadores. Esto lo manifiestan más las mujeres, que sienten que necesitarían tiempo para ellas, para poder olvidar un poco la situación y las preocupaciones o hacer otras cosas que les permitan “despejarse”. Sin embargo, en la mayoría de los casos, no se lo permiten a si mismas, ya que se sienten culpables si no dejan todo controlado y con total seguridad de que no va a pasar nada.⁴⁵

6.3.4 Efectos de la Enfermedad Crónica en Niños sobre las familias

Según Alexson (2005)⁴⁶, para la familia, la enfermedad crónica de un niño puede frustrar los sueños que tenían para él. El niño enfermo exige tanto que sus hermanos sanos no pueden pasar el tiempo suficiente con sus padres. Otros problemas pueden ser un mayor gasto, un sistema de cuidados complicado, pérdida de oportunidades (por ejemplo, cuando uno de los padres no puede volver a trabajar) y el aislamiento social. Estos problemas llevan a un estrés que incluso puede causar la separación de los padres, en especial si tienen otros problemas, como por ejemplo de índole económica. Las enfermedades que desfiguran a un niño, como un labio hendido o una hidrocefalia (una enfermedad en la cual el

⁴⁵ *Ibíd.*, p. 38

⁴⁶ ALEXSON, Chloe. PROBLEMAS DE SALUD EN LA INFANCIA. Manual Merck: Información Médica para el Hogar. Madrid: Océano, 2005. p. 1279-1281.

líquido se acumula en el cerebro, causando la compresión del tejido cerebral y un agrandamiento de la cabeza), pueden interferir en el vínculo entre el niño y su familia.

Los padres pueden afligirse al enterarse de que su hijo presenta alguna anomalía. También pueden sentir un gran impacto, negación, ira, tristeza o depresión, culpa y ansiedad. Estas reacciones pueden surgir en cualquier momento durante el desarrollo del niño y cada padre puede reaccionar de forma diferente, lo que puede perjudicar la comunicación entre ellos. La simpatía que sienten por el pequeño y las exigencias que recaen sobre la familia pueden derivar en inconsistencias disciplinarias y problemas de comportamiento. Uno de los padres puede involucrarse demasiado con el niño, perturbando así las relaciones familiares normales. Un padre que trabaja y que no puede acompañar al niño en las visitas al médico puede sentirse distanciado de su hijo.⁴⁷

6.3.5 Relaciones sociales y actividades de entretenimiento

La vida de los niños con enfermedades crónicas está bastante limitada al núcleo familiar y la vida de la familia se estructura en torno a sus necesidades. No obstante, se condicionan por la edad de aparición de la enfermedad, el tiempo de desarrollo y las expectativas de vida⁴⁸.

Las limitaciones en la vida de los pacientes y la disminución en actividades de estos y su aislamiento, también ocasionan aislamiento de la persona que cuida, ya que le acompaña y está pendiente de todo lo que necesita de un modo permanente. En ninguno de los casos quieren dejar al enfermo solo en casa, excepto por periodos muy breves de tiempo, y no en todos los casos se puede

⁴⁷ *Ibid.*, p. 1280.

⁴⁸ RAMOS, *Op. cit.*, p. 31.

hacer, por lo que si la persona enferma no sale a otras actividades externas, normalmente tampoco lo hace el cuidador. El cuidador no tiene habitualmente actividades de ocio si no es con el enfermo, solamente algún caso de cuidadores jóvenes de un padre afectado, pero también en estos casos se reducen. Estas situaciones condicionan las relaciones de amistad y salidas de entretenimiento de los cuidadores, e implica que cuidador y afectado no se separan prácticamente para nada, ni siquiera para las actividades de diversión y es una manifestación más de la dependencia de los afectados y la dedicación de los cuidadores. En general, el cuidador se siente mal acudiendo a actividades de entretenimiento si el paciente no puede hacerlo, ya que parecen considerarlo un abandono de aquel y no se permiten a si mismos divertirse si no lo hace el paciente⁴⁹.

El tiempo dedicado al cuidado disminuye el tiempo para si mismo e incluso para el descanso, ya que las pautas culturales llevan a que ante la situación de la persona enferma, las relaciones sociales, el descanso, el cuidado de si mismo por parte del cuidador se considere como una falta de interés por el paciente y socialmente se sanciona negativamente o puede ser percibido así por la propia cuidadora. Esto es mas frecuente en las mujeres, precisamente por la consideración social de que es su obligación cuidar a sus familiares enfermos. La dependencia de otros para todas sus necesidades, implica que la vida de ambos, enfermo y cuidador, el ritmo y los horarios esté totalmente interrelacionada, la vida del cuidador por las actividades y horarios de la persona enferma y la vida de esta por la posibilidad de atención de la persona cuidadora y sus diferentes responsabilidades, que se suelen adaptar a las necesidades del afectado. Esto produce una relación de dependencia entre el cuidador y afectado⁵⁰.

⁴⁹ *Ibíd.*, p. 39

⁵⁰ *Ibíd.*, p. 39

Esta es una relación podríamos decir circular: la persona cuidadora quiere hacer todo lo posible por el enfermo y le dedica más tiempo, de tal modo que acostumbra a la persona a que siempre sea ella quien le atienda y el enfermo continuamente reclama a la persona. Un factor que influye además en este proceso es el sentimiento de culpabilidad, por considerar que tiene obligación de prestar los cuidados, resultado del factor cultural de lo que debe ser el rol de la mujer, ya sea esposa, madre, hija o hermana. La relación de dependencia es complementaria del miedo a estar ausente por parte de los cuidadores, podríamos decir que es en ambas direcciones, unos no quieren dejar a la persona enferma y estos no quieren prescindir del cuidador. De este modo se aumenta el sentimiento de tener que estar siempre presente⁵¹.

6.3.6 Situación económica y social

Para Castillo, Chesla y Echeverri (2005)⁵², la situación económica de las familias de Niño con Enfermedades Crónicas sufre un deterioro como consecuencia de tener más gastos para todas las necesidades que tiene el enfermo. Generalmente los cuidadores principales pertenecen a estratos socioeconómicos bajos, lo que refleja la situación de empobrecimiento actual de la población colombiana. Los bajos ingresos económicos de los participantes hacen más difícil la tarea de los cuidadores debido, entre otras razones, a que no pueden contratar a otras personas para compartir la carga generada por el cuidado de su familiar y tener así tiempo para otras actividades familiares, personales y para el descanso.

El aumento de los gastos se inicia desde el momento del diagnóstico, especialmente por aquellos que acuden a otros centros o profesionales para constatar el diagnóstico y, más aún, si acuden en busca de distintas alternativas.

⁵¹ *Ibíd.*, p. 39

⁵² CASTILLO, E.; CHESLA, C. y ECHEVERRI, G. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. Colombia Médica. 2005.

De acuerdo con esta descripción se determina que la atención de los Niño con Enfermedades Crónicas ocasiona límites importantes en la vida del cuidador y de la familia, ya que se priorizan las necesidades de la persona enferma y no se pueden desarrollar otras funciones. La enfermedad se convierte en el elemento central sobre el que gira gran parte de la vida de la familia y esta se organiza en función de la misma. Las familias, especialmente los cuidadores, tienen dificultades para poder desarrollar sus proyectos personales y profesionales⁵³.

Socialmente se sigue considerando que las familias tienen la obligación de atender a sus miembros enfermos y discapacitados, a lo que no se niegan; incluso tienen asumido dicho papel y no siempre quieren pedir ayuda, debido a que, en cierta forma, creen que es una manifestación de que no son capaces o no hacen suficiente esfuerzo para resolverlo por si mismos. Si las mujeres, especialmente las de los grupos o clases sociales bajas, parten de una situación de dependencia o subordinación, el dedicarse a los cuidados incrementa esa dependencia y una mayor vulnerabilidad, que a su vez conduce a una mayor desigualdad. Por tanto, produce desigualdades sociales y refuerza las existentes. La prestación de cuidados en el hogar a las personas dependientes permite un gran ahorro público a costa de aquellos que asumen el rol de cuidado. Un aspecto relevante es la invisibilidad de estas situaciones. Sólo en los últimos tiempos se ha empezado a hablar de ellas y como afecta a los miembros de la familia, especialmente al paciente y a los cuidadores, debido al papel fundamental que desarrollan. Aún así siguen siendo invisibles para la mayoría de la población⁵⁴.

⁵³ *Ibíd.*, p. 40

⁵⁴ *Ibíd.*, p. 41

7. DISEÑO METODOLÓGICO

7.1 ÁMBITO DEL ESTUDIO

El ámbito de estudio, son los Cuidadores de los Niños con Enfermedad Crónica que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta.

7.2 TIPO DE ESTUDIO

Este estudio es de tipo descriptivo, de abordaje cuantitativo y de corte transversal

7.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población fue de 697 cuidadores principales de Niños en situación de enfermedad crónica; y que asisten a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta.

El Total de la muestra fue de 30 cuidadores principales de niños con Enfermedades crónicas, el muestreo utilizado fue de tipo proporcional, con un nivel de confianza del 95% y un error del 5%.

7.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Cuidadores familiares de Niños con enfermedades crónicas de ambos géneros.
- Cuidadores familiares de Niños con enfermedades crónicas de edades entre 2 y 15 años

- Cuidadores familiares de Niños con enfermedades crónicas asistentes a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito De Santa Marta.

7.5 DESCRIPCIÓN DE INSTRUMENTOS UTILIZADOS

El inventario de Habilidad del Cuidado CAI® por sus siglas en inglés–, fue desarrollado por Nkongho en 1990⁵⁵ para medir la habilidad de cuidar. Tiene como base conceptual para su construcción cuatro ideas teóricas las cuales son: a) el cuidado es multidimensional cuyos componentes son el actitudinal y el cognitivo; b) el potencial de cuidar está presente en todos los individuos; c) El cuidado se puede aprender; d) El cuidado es cuantificable. El instrumento está constituido por 37 ítems con respuestas tipo likert que van de 1 a 7, en donde 1 equivale a totalmente en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo. Las subescalas se clasifican en tres factores asociados con el entendimiento del propio ser y de otros: **CONOCIMIENTO, VALOR Y PACIENCIA**. Clasificadas en los rangos **BAJO, MODERADO y ALTO**. A continuación se definen las dimensiones de Conocimiento, Valor y Paciencia:

Conocimiento: implica entender quien es la persona a quien 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.

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.

⁵⁵ NKONGHO, Op. cit ., p.34.

Paciencia: es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros. Se determina con 10 ítems y sus posibles puntajes van de 10 a 70.

La confiabilidad es 0.84 y la validez del instrumento, 0.80. El coeficiente alfa para cada una de las subescalas varió de 0.71 a 0.84 (n = 537). La prueba R varió de 0.64 a 0.80 (n = 38)⁵⁶.

Al instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado traducido al español, le fueron aplicadas las medidas psicométricas respectivas por Corredor (2005)⁵⁷, la confiabilidad del instrumento en un contexto de habla española, y demostró que hay pocas diferencias en cuanto a la habilidad de cuidado entre las personas que participaron en el estudio original y las que participaron en el grupo para determinar la confiabilidad del instrumento traducido, lo que permite confirmar la consistencia interna del instrumento. Reportó un alfa de Cronbach de 0.86. En cuanto al coeficiente de correlación de Pearson tuvo un resultado de 0.663 lo cual es una correlación considerable. En cada subescala el coeficiente fue determinado estableciéndose que para la dimensión de valor la relación fue de 0.542, para el conocimiento fue de 0.671 y para la paciencia fue de 0.644.

7.6 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN Y ANALISIS

Se realizó la tabulación de los datos asignando números para ello, y se ingresaron los datos mediante el programa estadístico llamado SPSS (Statistical Product and

⁵⁶ *Ibíd.*, p.16

⁵⁷ CORREDOR, Katya Anyud. Confiabilidad del Instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado. Tesis para Magíster en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, Bogotá, 2005, 94 p.

Service Solutions)⁵⁸ el cual nos permitió realizar herramientas de Tratamiento de Datos y Análisis Estadístico.

El análisis estadístico realizado es de tipo descriptivo de abordaje cuantitativo en el cual se calcularon distribuciones de frecuencias para las variables Sociodemográficas; para las Variables cuantitativas como la edad se calculo la Media, Mediana y Moda y para las Variables de Dimensión de Cuidado se realizaron cálculos porcentuales por cada Dimensión, los resultados se presentan en grafico de Distribución de Frecuencias para la Edad y gráficos de barras para las Variables Sociodemográficas y gráficos de pastel para las Variables de Dimensión de Cuidado: Conocimiento, Valor y Paciencia.

7.7 ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto investigativo es de baja complejidad y no presenta riesgo para la salud humana por emplear técnicas y métodos de investigación documental en donde no se modificara ninguna variable biológica, fisiológica, psicológica o social de los individuos participantes en el estudio que para el caso son los cuidadores de Niños con Enfermedades Crónicas. Razón por lo cual se circunscribe en el marco legal vigente para las investigaciones en personas en Colombia, apoyado en los parámetros de la resolución numero 8430 de octubre 4 de 1993, contando con el consentimiento informado por escrito del sujeto de investigación para dar cumplimiento con el artículo 6 del literal E del Capítulo 1, Título II, artículos 14 y 15 de la misma Resolución.

Los participantes en el estudio recibieron información acerca de los objetivos, métodos y utilidad de sus resultados y confidencialidad. Su participación fue voluntaria y tuvieron la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

⁵⁸ www2.uca.es/serv/ai/formacion/spss/Inicio.pdf

Se realizó la encuesta a aquella persona que firmo el consentimiento informado (Ver Anexo 2), que se entrego por escrito y se le explico de forma verbal.

Código Deontológico De Enfermería:

El Personal de Enfermería y El Derecho del Niño a Crecer en Salud y Dignidad, Como Obligación Ética y Responsabilidad Social:

Las Enfermeras/os en su ejercicio profesional deben salvaguardar los derechos del niño.

En el ejercicio de su profesión promoverá la salud y el bienestar familiar a fin de que en dicho núcleo los niños sean deseados, protegidos y cuidados de forma que puedan crecer con salud y dignidad.

Deberá contribuir, mediante su trabajo, y en la medida de su capacidad, a que todos los niños tengan adecuada alimentación, vivienda, educación y reciban los necesarios cuidados preventivos y curativos de salud.

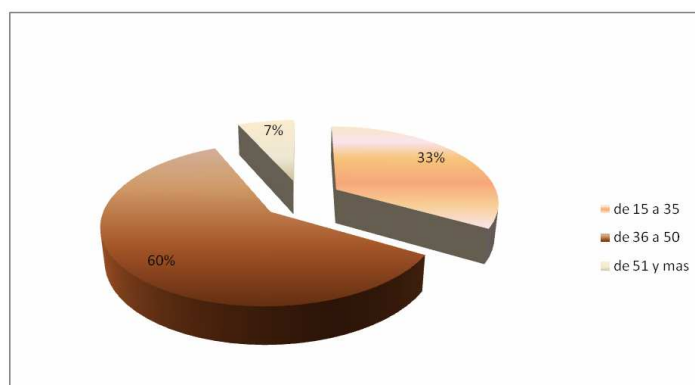
Contribuirá a intensificar las formas de protección y cuidados destinados a los niños que tienen necesidades especiales, evitando que sean maltratados y explotados en todo su ciclo vital. También procurará la reinserción o adopción de los niños abandonados.

8. RESULTADOS

8.1 Variables Sociodemográficas

En la caracterización de los 30 cuidadores de Niños con Enfermedades Crónicas asistentes a los Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta se encontraron los siguientes resultados:

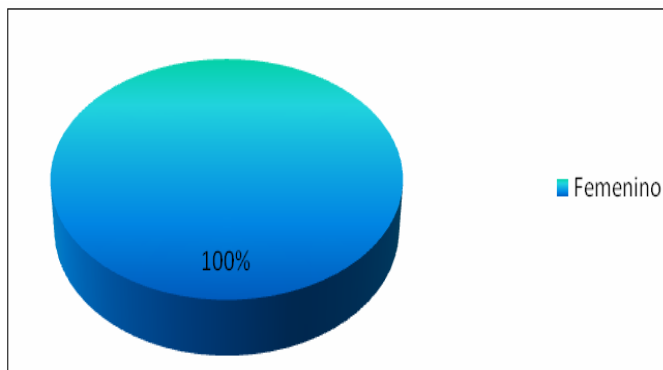
Figura 1. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según la edad. Santa Marta 2008.



Fuente: Datos del Estudio

Del total de encuestados, el 60% está entre el intervalo de edades de 36 – 50 años. La Media fue del 1.73%, la Moda fue del 2%, Mediana fue del 2 % y la Desviación Típica fue del 0.58%.

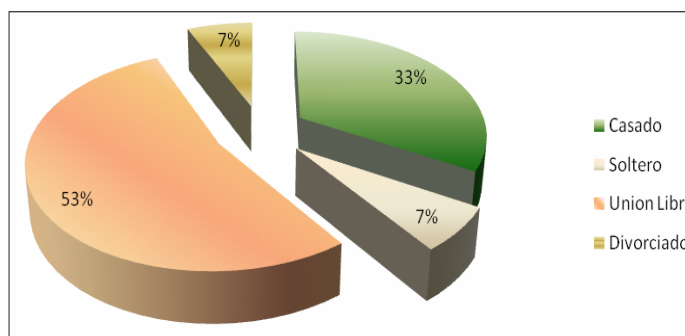
Figura 2. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según el género. Santa Marta 2008.



Fuente: Datos del Estudio.

Del total de encuestados, el 100% es de sexo femenino. La Media fue del 1%, la Moda fue del 1%, Mediana fue del 1% y la Desviación Típica fue del 0%.

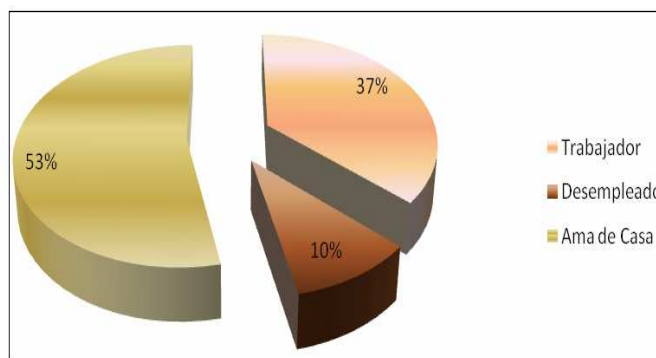
Figura 3. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según el estado civil. Santa Marta 2008.



Fuente: Datos del Estudio.

Del total de encuestados, el 53% vive en unión libre, el 33% se encuentra casados, el 7% divorciados y el 7% solteros. La Media fue del 2.4%, la Moda fue del 3%, Mediana fue del 23% y la Desviación Típica fue del 1.163%.

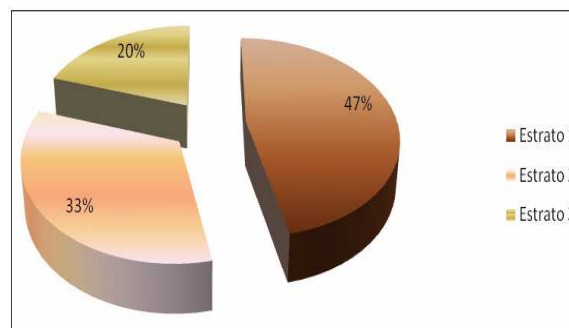
Figura 4. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según la ocupación. Santa Marta 2008.



Fuente: Datos del Estudio.

Del total de encuestados, el 53% es ama de casa, el 37% es trabajador, y el 10% es desempleado. La Media fue del 2.7%, la Moda fue del 4%, Mediana fue del 4% y la Desviación Típica fue del 1.442%.

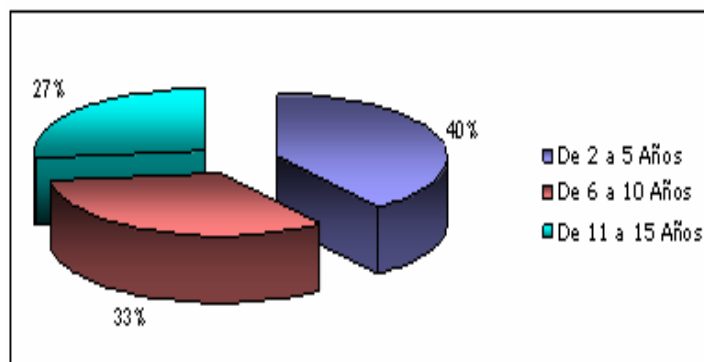
Figura 5. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según el estrato. Santa Marta 2008.



Fuente: Datos del Estudio.

Del total de encuestados, el 47% pertenece al estrato 1, el 33% pertenece al estrato 2, y el 20% pertenece al estrato 3. La Media fue del 1.73%, la Moda fue del 1%, Mediana fue del 2% y la Desviación Típica fue del 0.785%.

Figura 6. Distribución porcentual de la caracterización de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas según el Tiempo de Cuidado del Paciente. Santa Marta 2008.



Fuente: Datos del Estudio.

En la Figura 6 se muestra un significativo porcentaje, 40% en que el cuidador del Niño con enfermedad crónica lleva asumiendo su rol entre 2 a 5 años, seguido de 6 a 10 años. Tiempo que permite el desarrollo de habilidades para ofrecer un buen cuidado, a la vez, tiempo suficiente para ocasionar en el cuidador un desgaste físico, emocional, mental entre otros. Scout (1995)⁵⁹, argumenta que a los cuidadores familiares que llevan asumiendo esta labor por más de un año, les afecta su calidad de vida, sienten cansancio, fatiga, ansiedad y depresión.

⁵⁹ SCOUT, Roberto. Families of Alzheimer's victim's family support to the caregivers. American Geriatrics Society, 34, 348-354.

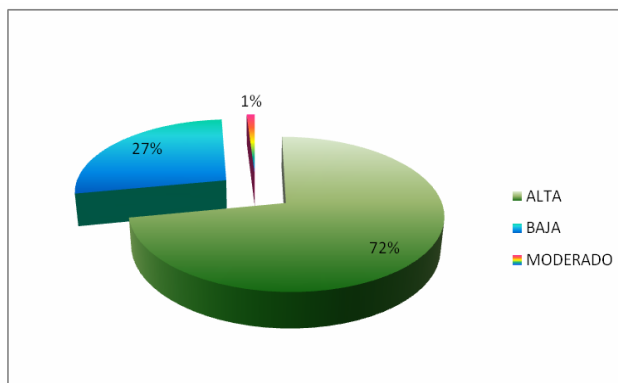
8.2 ANÁLISIS GLOBAL Y POR DIMENSIÓN DEL CAI

Tabla 1. Distribución de la clasificación general del CAI de los de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.

Dimensiones	Categorías	Porcentaje
CAI Total	Alta	72%
	Baja	27%
	Moderada	1%
1. Conocimiento	Alta	92%
	Baja	7%
	Moderada	1%
2. Valor	Alta	61%
	Baja	38%
	Moderada	1%
3. Paciencia	Alta	70%
	Baja	20%
	Moderada	10%

Fuente: Datos del Estudio.

Figura 7. Clasificación general del CAI de los de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.

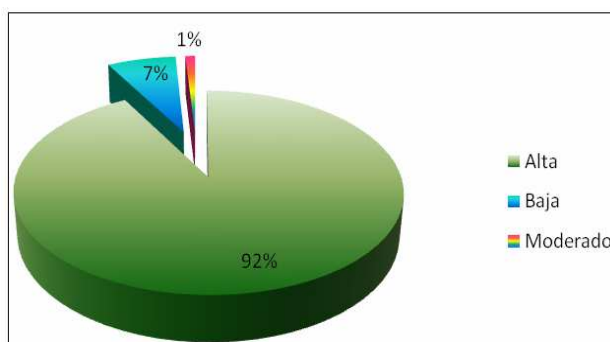


Fuente: Datos del Estudio.

Para los 30 cuidadores de Niños en situación de enfermedad Crónica, el 72% presenta un nivel Alto de Habilidad del Cuidado; el 27% presenta un nivel Bajo de Habilidad del Cuidado, y el 1% presenta un nivel moderado de Habilidad del Cuidado. Estos datos significan que el 72% de la muestra tomada para la investigación presenta un nivel óptimo de Habilidad del Cuidado para cumplir con el rol a su cargo.

8.2.1 Dimensión de Conocimiento.

Figura 8. Conocimiento de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.



Fuente: Datos del Estudio.

En la Dimensión de Conocimiento, se identifica que el 92% del grupo encuestado presenta para este componente una clasificación Alta, el 7% lo presenta Bajo y el 1% Moderado.

Esto muestra una fortaleza significativa en la dimensión del conocimiento, que como lo conceptualiza Ngozi Nkongho este componente de la habilidad de cuidado del cuidador 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.

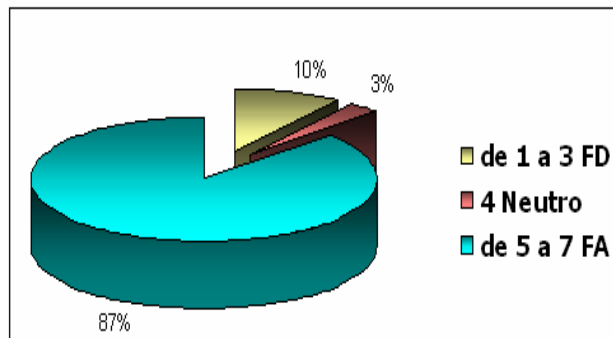
En esta dimensión el conocerse es, en primera instancia, identificar los rasgos de la propia manera de ser, con sus fortalezas y debilidades, posibilidades y límites, virtudes y defectos, aciertos y errores. Para Opi (2002)⁶⁰ conocerse también es apropiarse la historia, personal y colectiva; distinguir entre los sufrimientos; diferenciar las alegrías.

En esta categoría de conocimiento el ítem reportado con una clasificación alta fue:

- ✚ El ítem 14: “Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad). Para pensar y sentir”

⁶⁰ OPI, Juan Manuel. Las claves del comportamiento humano. Conocerse y conocer a los demás, Ed. Amat, 2002, p.33.

Figura 9. Descripción porcentual de la variable 14 de la Dimensión Conocimiento.



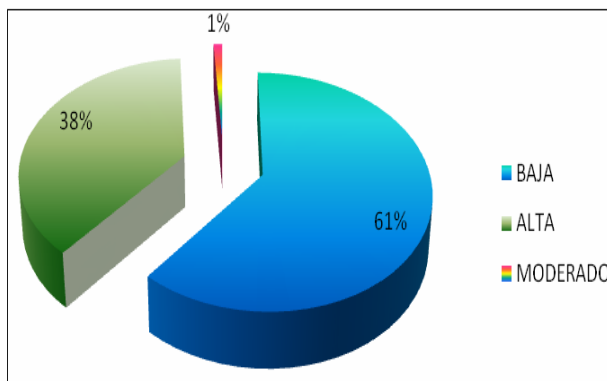
Fuente: Datos del Estudio.

En este ítem el 87% de los encuestados consideran que las personas necesitan de espacio y lugar para pensar y sentir. Esta es una de las estrategias que existen para que el cuidador no se sobrecargue con el cuidado. Arranz (2003)⁶¹, señala que en ocasiones la falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, estando disponible los siete días de la semana, agrava la situación. Se ha visto que la sensación de no disponer de ayuda por parte de familiares o recursos sociales está asociada a un mayor riesgo de ansiedad en el cuidador.

⁶¹ ARRANZ y SANTAMARÍA, Luis Carlos. Especialista en Geriátría, Hospital Universitario de Getafe, Madrid, 2003.

8.2.2 Dimensión de Valor.

Figura 10. Valor de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.



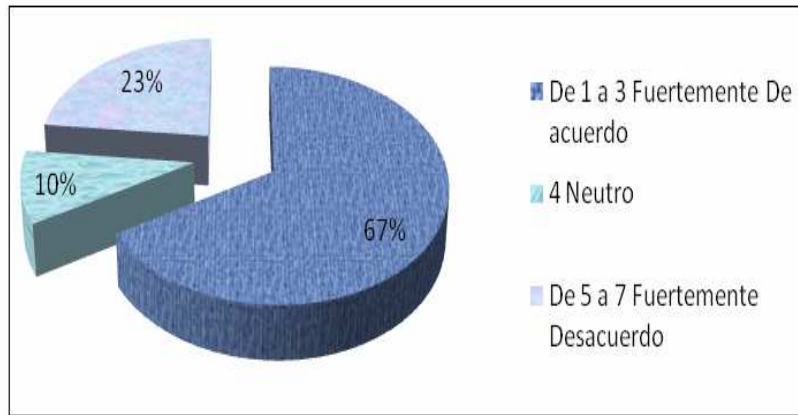
Fuente: Datos del Estudio.

A diferencia de la Dimensión anterior, el Valor fue la que encontramos mas afectada en el grupo de cuidadores encuestados, debido a que la mayoría esta en una clasificación Baja del 61%, el 38 % el Alta, y el 1% Moderada. El valor según Ngozi Nkongho, se obtiene de las experiencias del pasado, es la sensibilidad de estar abierto a las necesidades del presente.

Desarrollar el valor en este grupo de Cuidadores es el hallazgo más notable del presente estudio, pues el esfuerzo para cuidar es el que impulsa al cuidador a tomar decisiones, es la fortaleza ante las crisis que se presentan por la enfermedad, y si está débil, se puede desfallecer en cualquier momento, se le da mayor trascendencia a situaciones que a lo mejor no lo ameritan y va agotando al cuidador hasta el punto de sobrecargarlo. Una de las principales causas por la que se disminuye el valor a la hora de brindar cuidado es el miedo que se presenta en diversas situaciones.

Una de estas situaciones es la siguiente:

Figura 11. Tengo miedo de “dejar ir” a aquellos a quienes cuido porque me da miedo lo que pueda ocurrirles.



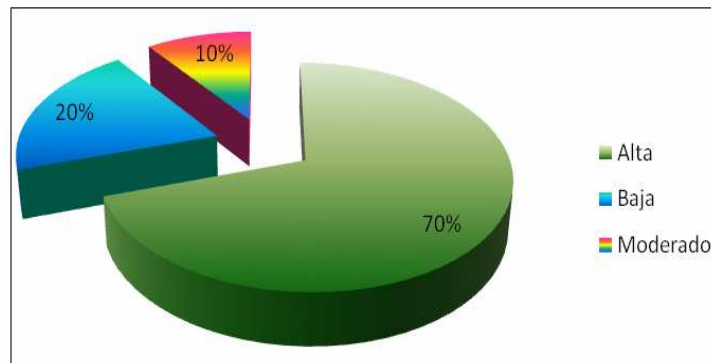
Fuente: Datos del Estudio.

Casi la totalidad de los cuidadores (67%) muestra este temor, que en muchas ocasiones no está fundamentado en la realidad o es el temor anticipado por algo que pueda suceder; el 23% de los cuidadores muestran no estar de acuerdo con dicha afirmación, y el 10% se muestran indiferentes ante esta.

A la vez encontramos que muchos de los Cuidadores no les permiten realizar a los niños actividades cotidianas como: Jugar, ir de Vacaciones a donde un familiar, entre otros; debido a que temen por lo que pueda sucederles.

8.2.3 Dimensión de Paciencia.

Figura 12. Paciencia de los Cuidadores Familiares de Niños con Enfermedades Crónicas. Santa Marta 2008.



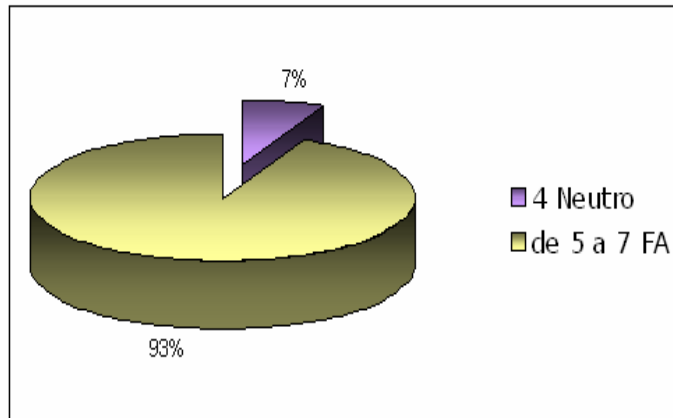
Fuente: Datos del Estudio.

En esta Dimensión de Paciencia se puede identificar que el 70% de los cuidadores poseen un alto de grado de paciencia para brindar cuidados a Niños con Enfermedad Crónica, el 20% poseen un grado bajo y el 10 % un grado moderado. Al igual que en la Dimensión de Conocimiento la mayoría de los cuidadores se encuentran en un Nivel alto de Paciencia, demostrándose lo que afirma Ngozi Nkongho acerca de la Paciencia, la cual es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros.

En esta categoría de paciencia el ítem reportado con una clasificación alta fue:

- ✚ El Ítem 32: “Creo que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de los demás”.

Figura 13. Descripción porcentual de la variable 14 de la Dimensión Paciencia.



Fuente: Datos del Estudio.

El 93% de los cuidadores encuestados está totalmente de acuerdo y cree que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros. Esta postura frente al cuidado es importante porque, como lo cita Sánchez (2002)⁶², el cuidado que da el cuidador familiar puede ser visto como una interacción afectiva, es decir, un crecimiento que surge como una expresión de cariño, de apego, de ternura o devoción entre las personas, o como una intervención interpersonal que privilegia lo propio, lo íntimo y lo subjetivo de cada participante en la relación.

⁶² SÁNCHEZ., Op. cit., p. 27.

9. CONCLUSIONES

Basados en los hallazgos y en cada uno de los elementos que constituyen el estudio se puede concluir lo siguiente:

- ✚ Con respecto a las características sociodemográficas, se puede confirmar que la mayoría de los cuidadores corresponde al género Femenino. De los 30 cuidadores abordados, en su totalidad fueron mujeres, ejerciendo estas un papel importante y fundamental en el cuidado. Comprobándose así, que aunque pase el tiempo, la mujer siempre ha de tener la responsabilidad de desarrollar el rol de cuidadora de la vida y en mayor grado de sus seres queridos.
- ✚ Se encontraron cuidadores de todas las edades desde los 15 años hasta mayores de 51 años; la mayoría de cuidadores, conviven con sus parejas en unión libre, encontrándose así diferencias, en comparación con otras investigaciones, donde se puede evidenciar que el estado civil de los cuidadores es el ser casado; al mismo tiempo estas pueden ser asociadas porque, ellos también poseen un sentido de responsabilidad definido y asumen su rol de cuidador de manera correcta, se encuentren o no casados.
- ✚ La ocupación principal desarrollada por los cuidadores abordados, es la de ama de casa, la cual le permite a estos desarrollar actividades propias del hogar y al mismo tiempo dedicar y brindar cuidados a su familiar en situación de enfermedad crónica.

- ✚ Se puede evidenciar que el estrato socioeconómico predominante es el **Estrato 1**, lo cual indica que los ingresos económicos de la mayoría de los cuidadores son insuficientes para poder brindar a la persona a su cuidado una mejor calidad y expectativa de vida.

- ✚ El estudio señala que el mayor porcentaje del tiempo de cuidado corresponde a cuidadores que llevan más de 2 años a cargo de sus familiares. Según Moreno (1991)⁶³, el tiempo de cuidado es una variable importante para el análisis en relación del cuidado; se trata de una relación que se establece entre el cuidador y el Niño con enfermedad crónica, debido a que con diversos estudios se han podido identificar algunas categorías: dependencia, dominio, sobreprotección conflicto y armonía. El tipo más común de relación verificable es la dependencia, debido principalmente a la práctica y conocimiento adquirido durante la relación de cuidado.

- ✚ De acuerdo con la Dimensión conocimiento, la mayoría de los cuidadores poseen un nivel de conocimiento con categoría alta, indicándonos que aunque los cuidadores posean un nivel de conocimiento alto, sería de suma importancia fortalecer dicho conocimiento, para que los cuidadores puedan brindar a los Niños con EC un excelente cuidado. En esta dimensión se identificó que los cuidadores están casi en su totalidad de acuerdo con las afirmaciones que plantea el CAI, para el Conocimiento.

- ✚ El valor se encuentra bastante afectado en este grupo de cuidadores pues el la mayoría se encontró en un nivel bajo, lo cual representaría una falta de coraje en la entrega de cuidado, a causa de diferentes situaciones, principalmente, mediadas por el temor, como por ejemplo el “Temor que

⁶³ MORENO, María Elisa y SANCHEZ, Beatriz. Valoración funcional del Anciano en la Comunidad. Avances de Enfermería, v. IX, n. 2, Diciembre, 1991.

sienten al ‘dejar ir’ a aquellos a quienes cuidan por temor por lo que pueda sucederles”. Revelándose así una de las principales causas por la que se disminuye el valor a la hora de brindar cuidado, que es el miedo; miedo de perder a la persona cuidada.

- ✚ En cuanto a la Dimensión de Paciencia encontramos que la mayoría, se encuentra en un nivel Alto lo que favorece la relación del cuidador con la persona cuidada, debido a que todas son madres y son quienes además de aprender a controlar y manejar la patología de su hijo, aprenden a dar espacio, pues sus hijos están en crecimiento y ellas tienen que adaptarse a las etapas que ellos viven, acompañándolos. Necesariamente se debe fortalecer dicha paciencia en el rol de cuidar, para que esos instintos de cuidado no caigan en la sobreprotección y desesperanza.
- ✚ La enfermedad crónica genera cambios en la dinámica familiar e impacta a cada uno de sus miembros en forma diferente. La persona con enfermedad crónica, puede requerir de tiempo prolongado de hospitalización para asistencia especializada, lo cual puede producir inestabilidad en la familia. Por lo general, uno de sus miembros desarrolla el cuidado directo y operativo, en tanto que los demás siguen siendo cuidadores indirectos. Sin embargo, todos ellos necesitan del apoyo del actual sistema de salud, porque de una u otra forma, están expuestos a procesos que afectan aspectos físicos, psicológicos y sociales
- ✚ En la actualidad no existe en los Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta, un sistema que apoye a los cuidadores familiares de Niños que viven en situación de enfermedad crónica y permitan medir y desarrollar las habilidades de cuidado que se requieren para garantizar un cuidado armónico según las necesidades familiares y sociales respectivas.

- ✚ El modelo de atención en salud a nivel de Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta sigue perpetuando aspectos curativos, y no cuentan con programas especializados, al mismo tiempo ningún miembro del equipo Multidisciplinario tiene en cuenta al cuidador familiar. Igualmente, no existe un sistema educativo formal, ni programas en salud en el Distrito de Santa Marta, que permita prevenir la enfermedad crónica en Niños y promover en forma integral la salud de los cuidadores familiares de Niños con enfermedades crónica, motivo por el cual los cuidadores están expuestos a presentar alteraciones como factor derivado de la dedicación permanente, de la entrega a su familiar y de la renuncia a su propio desarrollo personal en aras del cuidado.

10. DISCUSIÓN

Estudios como los de Barrera (2000)⁶⁴, Merce (2001)⁶⁵ y Galvis (2004)⁶⁶, muestran comportamiento similar a esta investigación; informan que la mayoría de cuidadores familiares son mujeres. Situación que se presenta porque la mujer ha asumido tradicionalmente el cuidado del enfermo en el hogar.

Como existe una relación directa entre la edad y la presencia de la enfermedad, acompañado de factores influyentes en los estilos de vida, es posible encontrar personas mayores enfermas cuidadas por personas más jóvenes. Por otra parte, se ha demostrado que la edad productiva para Colombia se establece entre los 36 y 59 años, que coincide con quienes además están inmersos en el proceso de cuidado. En la literatura se puede encontrar respecto a la oferta del cuidado, que el cónyuge es quién se hace cargo de la persona que precisa cuidados y en este caso la madre del Niño con enfermedad crónica, aunque el rol de cuidador masculino presenta algunas variantes, generalmente, los cuidadores abandonan su trabajo y en muchos casos desatienden otros espacios, lo que puede conducir a un deterioro de la dinámica familiar.

Para Sánchez (2002)⁶⁷, el cuidar a un Niño con Enfermedad Crónica implica para el cuidador, que se afecte su propia calidad de vida y tiene impacto importante

⁶⁴ BARRERA, Op. cit., p. 37.

⁶⁵ MERCE, José. Médico Adjunto en Geriátria. Hospital Peset de Valencia, España. "Ancianos en casa. La labor de los cuidadores, poco valorada", en revista *Consumer* No. 41 de febrero 2001.

⁶⁶ GALVIS, Op. Cit., p. 30.

⁶⁷ SÁNCHEZ, Op. Cit., p. 27.

sobre su salud y bienestar. Según Pinto (2004)⁶⁸, el cuidar a otro permite afrontar diferentes situaciones, algunas de ellas difíciles, haciendo que su propia vida cambie, afectando su parte social y su recreación, según el nivel de dependencia de la persona cuidada.

Es importante identificar que el 47% de los cuidadores no se encuentran en un nivel económico que permita solventar sus propias necesidades, y menos la de un familiar enfermo que requiere de cuidados, permitiendo en muchos casos, la improvisación para la suplencia y los requerimientos de la persona enferma, o incluso, trasladar recursos económicos familiares (arriendo; pensiones escolares; pago de servicios; y otros) para las necesidades de la persona cuidada (alimentos, medicina, pañales, otros). Vidaver (1990), citada por Pinto y Sánchez⁶⁹ al respecto informa que aspectos relevantes, el cambio de rol y las finanzas impactan en la familia, según ella, el gasto que implica una enfermedad crónica no es únicamente personal y emocional, sino también financiera: porque usualmente hay necesidades de múltiples medicamentos, equipo, suministros, y con frecuencia, existe la necesidad de atención médica y de ayuda. El aspecto económico puede interferir con la calidad del cuidado.

Debido a que un alto porcentaje de los cuidadores familiares tienen experiencia mayor de 2 años, se puede inferir que se encuentran en una etapa de aceptación de su rol. Por su parte, como la mayoría de los cuidadores ejercen el cuidado sin ayuda de otro, podrían tener cambios en sus roles, al igual que presentar autoabandono, aumento de tareas y responsabilidades, depresión, mayor estrés y ansiedad, modificando así su estilo de vida al estar inmersos en un gasto en tiempo y energía. Estos hallazgos pueden influir en el desarrollo de la habilidad de

⁶⁸ PINTO AFANADOR, Natividad. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos, en *Avances en Enfermería*, Vol. XXII. No.1 enero a junio de 2004, pp. 54 -60.

⁶⁹ PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. "El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad", en *Cuidado y práctica de enfermería*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia-Unibiblos, Bogotá. 2000, pp. 172-179.

cuidado y se expresaría en carencias de un nivel óptimo de desempeño que se daría a largo o a mediano plazo. Para Pinto y Sánchez (2000)⁷⁰, los cuidadores pueden ser clasificados según la función en el cuidado: en cuidadores principales, cuidadores de apoyo o disponibles, cuidadores pretenciosos y cuidadores eximidos. Sin embargo, es el cuidador principal quien asume la función instrumental, el cual se involucra en la asistencia directa y colabora con el mantenimiento de la supervivencia y ajuste en las actividades de la vida diaria, quien por lo general empieza a desarrollar su actividad desde el inicio de la enfermedad o desde su diagnóstico.

Respecto a la percepción de horas ofrecidas de cuidado, los cuidadores sienten que cuidan todo el tiempo, lo cual tiene significado respecto a que la demanda de cuidado de horas al día, no sólo depende de la percepción del cuidador y de su compromiso en el cuidado, sino también del tipo de enfermedad que altera en forma importante la capacidad de socialización del cuidador o del receptor de cuidado y de las necesidades reales de cuidado; en tanto que estos se relacionan con la asistencia en la alimentación, vigilancia, el cumplimiento con tratamientos, el acompañamiento permanente, y demás actividades domésticas e instrumentales desarrolladas en la experiencia de cuidado, lo que progresivamente ocasiona aislamiento social.

En cuanto al cuidado ofrecido por las madres y abuelas, esta situación se considera como un fenómeno natural en vista de que el cuidado se enmarca en las relaciones familiares directas por el afecto existente entre sus miembros, igualmente, por tradición cultural se ve cómo la mujer ocupa un papel importante en sus roles de madre, esposa o hija, respectivamente. En varios estudios como el

⁷⁰ Ibid., p. 178

de Barrera (2004)⁷¹, se ha demostrado que en las familias siempre un miembro asume la mayor responsabilidad de cuidado y este por lo general es una mujer.

En relación con la habilidad total de cuidado de los cuidadores, y la habilidad por dimensiones, se puede observar que el 72% cuentan con el nivel óptimo de habilidad de cuidado. Es probable que esta situación se produzca como consecuencia de que la mayor parte de los cuidadores poseen una experiencia de cuidado superior a dos años, lo que podría influir en su habilidad total.

El contexto de atención primaria, no provee apoyo al cuidador familiar para desarrollar su habilidad de cuidado, aunque a éste se le exija que maneje adecuadamente a su familiar en el hogar y se le señala culpable de no ofrecer los cuidados requeridos en diversas situaciones. Por esta razón, es importante para enfermería entender que el apoyo a la persona que ofrece cuidado consiste, entre otras, en darle las herramientas para que desarrolle habilidades y además, es necesario no sólo ejecutar planes de alta sino programas de apoyo desde que el Niño ingresa a consulta, lo que podría contribuir a identificar los lineamientos generales de cuidado en casa y ofrecimiento de un cuidado y autocuidado, tanto a la persona enferma como a su familiar cuidador, que sea específico e individualizado, según sus propias necesidades, intereses y problemas.

Respecto a la subcategoría de conocimiento, los resultados aunque tienden a describir una situación muy particular en la cual se percibe que los mayores porcentajes demuestran un gran conocimiento de sí mismo y de los demás, concuerdan con el resultado general, que evidencia un nivel óptimo de esta dimensión para desarrollar un cuidado efectivo.

En cuanto a la subcategoría de valor, los resultados señalan que los cuidadores familiares no cuentan con un óptimo valor para la habilidad de cuidado, lo cual

⁷¹ BARRERA, Op. cit., p. 37.

influye negativamente al desarrollar la fuerza para afrontar el cuidado, y probablemente, en el cuidador se presenten con mas frecuencia sentimientos de impotencia, que podrían quizá evitarse generando actividades de autoayuda y controlando factores estresantes.

Igualmente, los datos al ser contrastados con estudios como los de Galvis (2004)⁷², Bayés (2002)⁷³, Pinto y Sánchez (2000)⁷⁴, demuestran similitud de resultados en tanto que es necesario identificar en el cuidador sus necesidades respecto al desarrollo de la habilidad de valor para el cuidado, de lo contrario, esto repercutirá en su propia salud, por agotamiento que conlleva a modificaciones en el ánimo, en la percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo con el cual se encuentra en continua interacción. Por otra parte, es importante identificar el significado que el cuidador dé a la experiencia que está viviendo porque de esto depende la expresión de sus sentimientos y el encontrar el significado de su función como cuidador, lo que podría hacerles sentir útiles e importantes.

Respecto a los niveles altos reportados para la dimensión de paciencia con un porcentaje del 70 %; este fenómeno talvez se debe al tiempo de experiencia del cuidado, que como se ha visto en su gran mayoría es mayor a 2 años para la muestra estudiada, esto puede ser compatible con los esfuerzos realizados durante el desempeño del rol y por consiguiente a la aceptación de cuidar a un Niño con enfermedad crónica.

En última instancia podemos inferir que los cuidadores familiares reconocen haber tenido ganancias adicionales durante la relación de cuidado, expresadas en el conocimiento y reconocimiento de su familiar, aspectos que antes de la

⁷² GALVIS, Op. Cit., p. 30.

⁷³ BAYES, 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.

⁷⁴ PINTO y SÁNCHEZ, Op. cit., p. 70.

enfermedad no se tenían en cuenta; las expresiones de afecto, ternura y amor afloran con un sentido de valor indiscutible. También identifican cómo el tener paciencia y llenarse de coraje es necesario para ayudar al otro a conseguir sus objetivos en actividades básicas diarias. Es indiscutible que las personas que no tienen conocimiento en salud, al momento de cuidar realizan acciones con sentido común como mecanismo para afrontar los requerimientos de su ser amado, es a través del diario quehacer que se gana en experiencia, sin embargo, este grupo de personas necesitan ayuda de enfermería, especialmente cuando utilizan servicios hospitalarios, es allí donde se abre una gran oportunidad para la profesión, no sólo para cumplir con su misión social, sino para generar conocimiento que pueda soportar las necesidades, los intereses y problemas para entender el porqué del fenómeno de la habilidad de cuidado, de cómo se desarrolla y en qué forma se puede intervenir para brindar el apoyo requerido.

11. RECOMENDACIONES

INSTITUCIONES DE SALUD

Se evidencia la necesidad de capacitar al grupo de cuidadores de Niños con EC, asistentes a los diferentes Centros y Puestos de Salud del Distrito de Santa Marta, para poder así lograr de manera perfecta, la habilidad de cuidado, lo que contribuirá a mejorar el cuidado de los Niños con Enfermedades Crónicas, trayendo como resultado un mejor bienestar y una mayor satisfacción en el cuidado.

AL PROGRAMA DE ENFERMERÍA

Al programa de Enfermería de la Universidad del Magdalena se sugiere incluir mucho más a los estudiantes dentro de los procesos académicos y curriculares que abarcan el cuidado de cuidadores familiares de enfermedades crónicas. Así mismo fortalecer las líneas de investigación relacionadas con el cuidado del paciente crónico, produciendo nuevos conocimientos que permitan abordar los problemas identificados en los pacientes y sus cuidadores.

Debe implementar currículos en enfermería más innovadores, los cuales propicien experiencias de aprendizaje que conduzcan al profesional a integrar sus conocimientos con la práctica, y así pueda proponer otras formas de atención. Al mismo tiempo brindar desde el principio los instrumentos para que dicho proceso vaya más allá de la adquisición de destrezas y sea una formación ante todo como persona que le permita adquirir la habilidad para el cuidado de sí mismo y de las personas que lo requieren.

INVESTIGACIÓN

El profesional de Enfermería y en especial los Estudiantes del Programa de Enfermería de la Universidad del Magdalena, debe seguir investigando sobre la problemática de los cuidadores de personas y en este caso de Niños que viven en situación de enfermedad crónica, para presentar propuestas de creación de ayudas y alternativas que den solución a esta problemática.

BIBLIOGRAFÍA

- ✚ ALEXSON, Chloe. PROBLEMAS DE SALUD EN LA INFANCIA. Manual Merck: Información Médica para el Hogar. Madrid: Océano, 2005. p. 1279-1281.
- ✚ ANDERSON, C. S. LINTO, J. STEWART-WYNNE, E. G. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. Stroke 1995; 26: 843-9.
- ✚ ARRANZ y SANTAMARÍA, Luis Carlos. Especialista en Geriátría, Hospital Universitario de Getafe, Madrid, 2003.
- ✚ ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed, 2002, p. 514-525.
- ✚ BARRERA O. L, GALVIS L. CR, MORENO F. ME, PINTO A. N, PINZÓN R. ML, ROMERO G. E, SÁNCHEZ H. B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. educ. enferm 2006; 24(1): 36-46.
- ✚ BARRERA, Lucy. La Cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. AVANCES EN ENFERMERÍA. Vol XXII N° 1 Enero-Junio 2004, pp. 47-53.

- ✚ BAYES, 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.

- ✚ BEDREGAL, Paula. Enfermedades Crónicas en La Infancia. Boletín Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile 1994, p. 41.

- ✚ BLANCO, Diana. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas. AVANCES EN ENFERMERÍA _ VOL. XXV No. 1 ENERO-JUNIO 2007, pp.19-32.

- ✚ BOLUND C. Crisis and coping: Learning to live with cancer. In Holland JC, Zitton R (eds.). Psychosocial aspects of oncology. New York: Springer-Verlag; 1990, p. 15.

- ✚ CAMARGO Pilar. La experiencia de vivir y cuidarse en una situación de enfermedad crónica en individuos residentes en el Municipio de Funza. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2000.

- ✚ CASTILLO, E.; CHESLA, C. y ECHEVERRI, G. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. Colombia Médica. 2005.

- ✚ CORREDOR, Katya. Confiabilidad del Instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado. Tesis para Magíster en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, Bogotá, 2005, 94 p.

- ✚ DIAZ, Carlos. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. AVANCES EN ENFERMERÍA _ VOL. XXV No. 1 ENERO-JUNIO 2007, pp. 69-82.

- ✚ DOMÍNGUEZ-ALCÓN, C. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. Index de Enfermería 1998; 23: 15-21.

- ✚ FRANCISCO DEL REY C. Cuidados informales. Revista Rol de Enfermería 1995; 202: 61-65.

- ✚ GALVIS, Clara, PINZÓN, Maria y ROMERO, Esperanza. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. Avances en Enfermería – Vol XXII N° 1 Enero-Junio 2004, pp. 8-12.

- ✚ GARCÍA, MM. El sistema informal de atención a la salud durante la infancia. (Tesis Doctoral), Universidad de Granada, Granada: 1997.

- ✚ GARCÍA, MM. Los cuidados informales desde la perspectiva familiar. En: SIAS 2 Salud, Infancia, Adolescencia y Sociedad; Ponce JA, Muriel R, Gómez de Terreros I (eds). Sevilla: Sección de Pediatría Social, Asociación Española de Pediatría, 1999.

- ✚ JOSLIN, Brouard. The prevalence of grandmothers as primary caregivers in a poor pediatric population. J Community Health. 1995; 20(5): 383-401.

- ✚ LABARTHE, Darwin. Epidemiology and Prevention of Cardiovascular Diseases. A Global Challenge. An Aspen Publication. Maryland: Gaithersburg; 1998.

- ✚ MERCE, José. Médico Adjunto en Geriátría.Hospital Peset de Valencia, España. “Ancianos en casa. La labor de los cuidadores, poco valorada”, en revista Consumer No. 41 de febrero 2001.

- ✚ MORENO, Maria Elisa y SANCHEZ, Beatriz. Valoración funcional del Anciano en la Comunidad. Avances de Enfermería, v. IX, n. 2, Diciembre, 1991.

- ✚ MONTALVO, Amparo. Los Cuidadores de pacientes con Alzheimer y su Habilidad de Cuidado en la Ciudad de Cartagena. Avances de Enfermería – Vol. XXV Nº 2, Julio-Diciembre, 2007, pp. 90-100
- ✚ NKONGHO, Ngozi. Inventario para la Habilidad de Cuidado. En: STRICKLAND, O. y WALTZ, C. Measurement of nursing outcomes. Vol. IV, (1999); p. 15.

- ✚ OPI, Juan Manuel. Las claves del comportamiento humano. Conocerse y conocer a los demás, Ed. Amat, 2002, p.33.

- ✚ OPS/OMS. 1997. La actividad de la OPS en el campo de las enfermedades no transmisibles. Revista Panamericana Salud Publica 2 (6) 1997.

- ✚ PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. “El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad”, en Cuidado y práctica de enfermería, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia-Unibiblos, Bogotá. 2000, pp. 172-179.

- ✚ PINTO AFANADOR, Natividad. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos, en Avances en Enfermería, Vol. XXII. No.1 enero a junio de 2004, pp. 54 -60.

- ✚ PINTO, Natividad. Habilidad de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica. Mirada Internacional. Revista Aquichan. Vol 6 N° 1. Chia, Colombia – Octubre 2006.

- ✚ RAMIREZ, Clara, MENDEZ, Eduardo, BARON, Fabiola, RIQUELME, Hector, CANTÚ, Raul. Funcionalidad Familiar y Enfermedad Crónica Infantil. Instituto Nuevo Amanecer. Mexico, 2001, p.2.

- ✚ RAMOS, Ediltrudis, GONZALES, Tatiana. Efectos del Programa Cuidando al cuidador sobre la habilidad de cuidado de un grupo de cuidadores de la Universidad del Magdalena. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Noviembre. 2007.

- ✚ RAMOS, Ediltrudis. Habilidad de cuidado del cuidador familiar de pacientes con cáncer en el instituto de cancerológica del magdalena y en la fundación de oncología del caribe. 2006, pp. 1-96.

- ✚ SÁNCHEZ, Beatriz. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2002, p. 373.

- ✚ SCOUT, Roberto. Families of Alzheimer's victim's family support to the caregivers. American Geriatrics Society, 34, 348-354.

- ✚ TESCH-RÖMER, C. Intergenerational solidarity and caregiving. Z Gerontol Geriatr 2001; 34: 28-33.

- ✚ VANEGAS, Blanca. Habilidad del Cuidador y Funcionalidad de la Persona Cuidada. Revista Aquichan. Vol 6 N° 001. Universidad de la Sabana. Chia, Colombia, Octubre, 2006, p. 138.
- ✚ VARGAS, Nelson. Historia de la Pediatría Chilena: Crónica de una alegría. MedWave. Santiago de Chile, Agosto, 2005.
- ✚ VEGA, Olga. Habilidad de Cuidado de los cuidadores familiares de discapacitados por Enfermedad Cerebrovascular del Norte de Santander. Revista Respuestas Universidad Francisco de Paula Santander. San José de Cúcuta, 2007. p. 9.
- ✚ WHYTE, DA. Abordaje de Enfermería Familiar para cuidara un Niño con Enfermedad Crónica, en Journal of Advanced Nursing, 1999, Marzo 7(3), pp. 37-7.
- ✚ www2.uca.es/serv/ai/formacion/spss/Inicio.pdf

ANEXOS

ANEXO # 1

INSTRUMENTO DE HABILIDAD DE CUIDADO- CAI

Nombre del Cuidador: _____

Fecha: _____

Edad: _____

Sexo: Femenino ____ Masculino ____

Estado Civil: Casado ____ Soltero ____ Unión Libre ____ Viuda (o) ____

Divorciado ____

Ocupación: Trabajador ____ Desempleado ____ Pensionado ____

Ama de casa ____

Estrato Socioeconómico: _____

Nombre del Investigador: _____

Fuertemente en desacuerdo						Fuertemente de acuerdo
1	2	3	4	5	6	7

Conocimiento							
1.	El día de hoy está lleno de oportunidades	1	2	3	4	5	6 7
2.	Usualmente digo lo que quiero a los demás.	1	2	3	4	5	6 7
3.	Soy capaz de que me guste una persona así yo no le guste.	1	2	3	4	5	6 7
4.	.Entiendo a las personas fácilmente	1	2	3	4	5	6 7
5.	Tomo el tiempo para conocer a otras personas.	1	2	3	4	5	6 7
6.	Las personas pueden contar que voy a hacer lo que dije que haría.	1	2	3	4	5	6 7
7.	Encuentro un significado en cada situación.	1	2	3	4	5	6 7
8.	Realmente me gusto.	1	2	3	4	5	6 7
9.	Acepto a las personas tal como son.	1	2	3	4	5	6 7
10.	Cuando cuido a alguien no escondo mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6 7
11.	Puedo expresarle mis sentimientos a las personas de una manera cálida y cuidadosa	1	2	3	4	5	6 7
12.	Me gusta hablar con la gente.	1	2	3	4	5	6 7
13.	Me veo a mi mismo como alguien sincero en mis relaciones con otros	1	2	3	4	5	6 7
14.	Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad). Para pensar y sentir.	1	2	3	4	5	6 7
Valor							
15.	Hay muy poco que pueda hacer por una persona que está desvalida	1	2	3	4	5	6 7
16.	He visto suficiente en este mundo para lo que tengo que saber.	1	2	3	4	5	6 7

17. No hay nada que pueda hacer para mejorar mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
18. Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mi	1	2	3	4	5	6	7
19. No me gusta salirme de mi camino para ayudar a otros.	1	2	3	4	5	6	7
20. Al tratar a las personas, es difícil mostrar mis sentimientos	1	2	3	4	5	6	7
21. No importa lo que diga, mientras haga lo correcto.	1	2	3	4	5	6	7
22. Me parece difícil entender cómo se siente otra persona si no he tenido experiencias similares	1	2	3	4	5	6	7
23. Tengo miedo de “dejar ir” a aquellos a quienes cuido porque me da miedo lo que pueda ocurrirles.	1	2	3	4	5	6	7
24. No me gusta hacer compromisos que vayan más allá del presente	1	2	3	4	5	6	7
25. Usualmente las nuevas experiencias me asustan.	1	2	3	4	5	6	7
26. Me da miedo abrirme y que los demás vean quién soy.	1	2	3	4	5	6	7
27. No me gusta que me pidan ayuda.	1	2	3	4	5	6	7

Paciencia

28. Creo que aprender toma tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
29. Veo la necesidad de cambiar yo mismo.	1	2	3	4	5	6	7
30. Algunas veces me gusta estar involucrado y algunas veces no me gusta estar involucrado	1	2	3	4	5	6	7
31. Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes	1	2	3	4	5	6	7
32. Creo que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de los demás.	1	2	3	4	5	6	7
33. Creo que hay espacio para improvisar	1	2	3	4	5	6	7
34. Los buenos amigos se preocupan por el otro	1	2	3	4	5	6	7
35. Me gusta ofrecer estímulos a las personas.	1	2	3	4	5	6	7
36. Veo fortalezas y debilidades (limitaciones) en cada individuo.	1	2	3	4	5	6	7
37. Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir.	1	2	3	4	5	6	7

ÍTEMS CON PUNTAJE REVERSO:

15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27

FUENTE: El inventario de Habilidad del Cuidado (CAI) –por sus siglas en inglés, desarrollado por Ngozi Nkongho en 1990 para medir la habilidad de cuidar.

ANEXO # 2

Título del Proyecto: Habilidad del Cuidado del Cuidador Familiar del Niño Crónico en el Distrito de Santa Marta en el Año 2008 - I

Yo _____ mayor de edad, asisto con mi familiar al Centro de Salud _____ seleccionado para el proyecto de investigación con cuidadores. Me han solicitado voluntariamente que participe en la investigación, a lo cual acepto.

El propósito de esta investigación es aplicar un instrumento que permite describir la habilidad de los cuidadores familiares de Niños con Enfermedades Crónicas.

Yo acepto ser encuestada/o. El beneficio que recibiré es información acerca de la habilidad de los cuidadores familiares a fin efectuar programas que permitan fortalecer las dimensiones de esta habilidad.

Entiendo que tengo la libertad de hacer preguntas y negarme a participar en el estudio sin sanción alguna y que esta decisión se mantendrá en la confidencialidad.

Firmado en Santa Marta, día _____ Mes _____ Año _____

Firma del cuidador

Firma del investigador