

Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares del municipio de San Gil

Ability to care of the family caregivers in the municipality of San Gil

María Lucenith Criado Morales¹, Deisy Janethe Acosta Pinto², Fabio Nelson Argüello Carreño³, Johanna Marcela Calderón Rondón⁴, María del Pilar Gómez Rincón⁵ y Mónica Marcela Tamayo Ramírez⁶

mcriado@unisangil.edu.co

¹ Enfermera. Magíster en Enfermería con énfasis en salud familiar. Coordinadora de Investigaciones Facultad de Ciencias de la Educación y de la Salud. Unisangil.

² Enfermera. Secretaria de Salud. Alcaldía Chima.

³ Enfermero. Salud Móvil S.A.S. Tunja.

⁴ Enfermera. Salud Familiar IPS. Coordinadora del equipo básico en salud.

⁵ Enfermera. Docente de Unisangil.

⁶ Enfermera. Salud Móvil S.A.S. Socorro.

Palabras clave

Cuidadores familiares, habilidad del cuidado, enfermería, enfermedad crónica.

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo determinar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en el municipio de San Gil, dado el aumento de enfermos crónicos atendidos en casa por su familia. Es un estudio descriptivo de corte transversal con abordaje cuantitativo en el que participaron 52 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica del municipio de San Gil. Se aplicó el instrumento Inventario de la Habilidad del Cuidado (CAI por sus siglas en inglés) de Ngozi Nkongho, que

sustenta la habilidad del cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia. Se identificó que el 75% de los cuidadores cuentan con un habilidad baja, lo que lleva a determinar un factor estresante en el desempeño del rol. En cuanto a las tres dimensiones que mide el instrumento, se encontró como significativo que el conocimiento está en riesgo, con un nivel medio (53.8%). Por otra parte, llama la atención que el valor y la paciencia se encuentran gravemente afectados, encontrándose en la categoría baja con un porcentaje de 78.8% y 51.9% respectivamente. Una baja habilidad de los cuidadores familiares genera sentimientos de impotencia, la falta de conocimiento y la angustia generada por la crisis de la enfermedad, afectándose la autoestima y la calidad de vida del cuidador y de la persona enferma.

Keywords

Uncompensated care, Nursing care, Chronic disease, caregivers, knowledge.

Abstract

This research aims determine the ability to care of people with chronic illness in the town San Gil, given the increase in chronic patients cared for at home by his family. It is a descriptive survey with a quantitative approach involving 52 caregivers of people with chronic disease in the San Gil town. Stock Instrument Care Skill-CAI (for its acronym in English), Ngozi Nkongho underlying the abi-

lity of care in terms of knowledge, courage and patience was applied. It was identified that 75% of caregivers have a low skill, leading to a stressor in determining the performance of the role. three-dimensional measuring instrument was found to be significant, that knowledge is a risk, with an average 53.8% level, moreover, draws attention to the courage and patience are severely affected being in the category low a percentage of 78.8% and 51.9% respectively. A low ability of caregivers care generates feelings of helplessness, lack of knowledge and anxiety generated by disease crisis, affecting self-esteem and quality of life of caregivers and the ill person.

Introducción

La prevalencia de enfermedades crónicas está en aumento en todo el mundo y amenaza gravemente la capacidad que los países en desarrollo tienen de mejorar la salud de sus poblaciones. De hecho, las enfermedades crónicas se han convertido en la carga sanitaria dominante para muchos de estos países (Nugent, 2008).

Se calcula que en el 2005 las enfermedades crónicas causaron el 50% de la carga por muerte y enfermedad en 23 países en desarrollo. Las encuestas procedentes de países de todos los rincones del mundo, revelan las importantes consecuencias sanitarias y económicas de las enfermedades crónicas y, probablemente, su mayor impacto tendrá lugar en los países más pobres, que tienen menor capacidad de responder (Nugent, 2008).

Según la encuesta nacional de salud 2007, indican Rodríguez y Ruíz (2009) sobre las enfermedades crónicas en Colombia: las enfermedades crónicas más prevalentes en Colombia están constituidas por enfermedades respiratorias, Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), Hipertensión arterial y diabetes mellitus entre los 18 a 69 años. Se estimó en 8,8% la proporción de personas que refiere haber sido diagnosticadas como hipertensas en dos o más consultas y la diabetes mellitus resultó en 3,5% de las personas entrevistadas.

En el departamento de Santander se observa un gran porcentaje de pacientes crónicos, según los indicadores de morbilidad y mortalidad registrados por el Observatorio de Salud Pública de Santander. En el régimen contributivo las mujeres consultan más por hipertensión arterial con 9,1%, en quinto lugar los trastornos de las lipoproteínas con 2,4%, y en séptimo lugar la diabetes con 2,2%. En hombres del régimen contributivo, la primera causa de consulta es la hipertensión arterial, con 9,8% y en un tercer lugar la diabetes, con 3,3%. Y en cuanto a la mortalidad, ocupan el primer pue-

to las enfermedades cardiovasculares con una tasa que ha ido en aumento, pasando de 149,6 en 1998 a 161,9 en el 2006 (Hormiga y Rodríguez, 2009).

En el municipio de San Gil, departamento de Santander, en un informe acumulado del primer semestre del 2009, dado por la Alcaldía Municipal de San Gil (2009), se indica que las enfermedades crónicas del municipio afectan al 31,1% de la población total.

Por tanto, las enfermedades crónicas están ocupando los primeros lugares de consulta. Sumado a ello, las numerosas complicaciones que se presentan principalmente en aquellas personas que no hacen un manejo adecuado de las mismas conllevan al deterioro físico y mental del individuo y además comprometen a todo su entorno familiar, provocando poco a poco una total dependencia para la realización de su propio cuidado personal, hasta requerir apoyo de un cuidador familiar o una persona cercana para atender al enfermo en casa.

Estos cuidadores familiares en la mayoría de los casos, según Pinto (2002), asumen el rol de cuidadores por la relación afectiva que sostienen con la persona enferma más que por los conocimientos y habilidades que poseen para cuidar. Teniendo en cuenta que estos enfermos requieren de cuidados especiales, por padecer enfermedades de larga duración con algún grado de incapacidad, requieren de un cuidador adiestrado pero el cuidador no siempre está preparado para asumir este rol, originando cambios en la dinámica familiar y a su vez en la comunidad a la que pertenecen.

Una investigación realizada por Ramírez (2005) indica que la habilidad del cuidado de los cuidadores principales es baja y media, según:

Subcategorías de conocimiento, valor y paciencia, se encontró que la habilidad del cuidado de los cuidadores está 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 contribuyen 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 desde el momento que acude con el receptor de cuidado para llevar a cabo los tratamientos (p. 7).

Esto permite evidenciar que las enfermedades crónicas se convirtieron en un problema de salud pública en el que se desconoce el rol del cuidador familiar, quien puede aportar positivamente a la evolución de la persona enferma pero que requiere, por parte del sistema de salud y sus profesionales, de acompañamiento y capacitación en el manejo de enfermos en casa.

También en San Gil la población con enfermedad crónica necesita de cuidadores familiares con el fin de mejorar su calidad de vida, sin embargo se desconoce la habilidad que tienen estos cuidadores. Por tanto, es necesario desarrollar el presente estudio para describirla y realizar propuestas posteriores de intervención de enfermería que contribuyan al mejoramiento del cuidador y del paciente procurando una atención más integral al vincular sistema de salud, familia y persona enferma.

En este estudio fueron fundamentales algunos conceptos que se exponen a continuación.

Habilidad de cuidado: 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 Ngozi O. Nkongho (Díaz, 2007, p. 70).

Cuidador familiar: Persona que proporciona asistencia, generalmente en el entorno del hogar, a uno de sus progenitores, al cónyuge, a otros familiares, a personas sin vínculos familiares, a una persona enferma o discapacitada de cualquier edad, y que por ello no recibe reconocimiento económico (Seidel, Ball, Dains, Flynn, Solomon y Stewart, 2005).

Enfermedad crónica: Es irreversible, porque va ocasionando el deterioro de uno o varios órganos del cuerpo limitando seriamente sus funciones, pero la mayoría, detectadas a tiempo, son controlables, hasta el grado de permitir a las personas vivir con calidad y durante mucho tiempo (Seidel et al., 2005).

Persona con enfermedad crónica: Es la persona que durante largo tiempo sufre una dolencia o enfermedad, de progresión lenta.

Materiales y métodos

El presente estudio es descriptivo de corte transversal con abordaje cuantitativo.

Según la Secretaría de Salud del municipio de San Gil (2008), las IPS del municipio reportaron 789 personas asistiendo al programa de riesgo cardiovascular. De estas, 52 requieren un cuidador familiar. Por tanto, según criterios de inclusión, para la muestra se tomó la totalidad de la población, es decir 52 cuidadores familiares de persona con enfermedad crónica.

Se tuvieron en cuenta como criterios de inclusión, cuidadores familiares, que llevaban más de un mes cuidando a personas con enfermedad crónica residentes en el municipio de San Gil.

Se aplicó el instrumento Inventario de Habilidad del Cuidado (CAI, por sus siglas en inglés), creado por Nkongho en 1990 para determinar la habilidad de cuidado (Nkongho, 1999). Está constituido

por 37 ítems con respuestas tipo likert que van de 1 a 7, en donde 1 corresponde a totalmente en desacuerdo y 7 a totalmente de acuerdo; las respuestas se suman para cada sub-escala, dando un puntaje para la habilidad total y uno para cada componente de las dimensiones que van asociadas al entendimiento del propio ser y de otros: conocimiento, valor y paciencia, calificadas en los rangos bajo, medio y alto. “La subescala de conocimiento es contemplada en 14 ítems, el valor en 13 ítems y la paciencia en 10 ítems. La confiabilidad fue de 0,84 y la validez de 0.80” (Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto y Sánchez, 2006).

A continuación se exponen las dimensiones que mide el CAI.

Conocimiento: implica entender quién 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. Se consideran los siguientes niveles: bajo nivel de conocimiento, de 14 a 84; medio nivel de conocimiento, de 85 a 91; y alto nivel, de 92 a 98 (Galvis, Pinzón y Romero, 2004).

Paciencia: es dar tiempo y espacio para la auto-expresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros. Se determina con 10 ítems y sus posibles puntajes van de 10 a 70. Para la sub escala de paciencia los niveles son: bajo nivel de paciencia: 10-62 puntos, medio nivel de paciencia: 63-66 puntos, y alto nivel de paciencia: 67-70 puntos (Galvis et al., 2004).

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. En la sub escala de valor los niveles son: bajo nivel de valor:

13-62 puntos, medio nivel de valor: 63-72 puntos, y alto nivel de valor 73-91 puntos (Galvis et al., 2004).

Las tres dimensiones miden la habilidad de cuidado que se determina con 37 ítems, con el posible rango de puntaje de 37 a 259 puntos y con los siguientes niveles: bajo nivel de habilidad de cuidado, de 37 a 210; medio nivel de habilidad de cuidado, de 211 a 217; y alto nivel de cuidado, de 218 a 259 puntos (Galvis et al., 2004).

Además, se aplicó la ficha de caracterización del cuidador que evaluaba datos sociodemográficos del cuidador familiar y aspectos generales en relación con el cuidado de la persona con enfermedad crónica.

Procedimiento para la recolección de la información

Se realizó mediante llamada telefónica a la vivienda del cuidador y se programó cita de visita domiciliaria a fin de aplicar los instrumentos al cuidador familiar en su residencia.

Para la investigación se tuvieron en cuenta los valores éticos en investigación, tales como justicia, veracidad, beneficencia y no maleficencia, además del consentimiento informado a los cuidadores familiares (Ministerio de Salud, 1993).

Análisis estadístico

Los datos recolectados fueron analizados en EPI-INFO 6.4 para prueba de validación y finalmente fueron procesados a través de SPSS versión 10. Se adelantó un análisis univariado, para variables cualitativas se calculó en porcentajes y para variables cuantitativas se calculó promedio, desviación estándar, valor mínimo y máximo.

Resultados

Caracterización de los cuidadores familiares de persona con enfermedad crónica

Tabla 1. Aspectos socio demográficos de los cuidadores

Característica		n=52	No	%
Género	Femenino		47	90,4%
Edad del cuidador	< 18 años		1	1,9%
	18-35 años		10	19,2%
	36-59 años		30	57,7%
	> 60 años		11	21,2%
Edad de la persona enferma en relación al cuidador	> cuidador		38	73,1%
	= cuidador		3	5,8%
	< cuidador		11	21,2%
Escolaridad	Primaria incompleta		8	15,4%
	Primaria completa		6	11,5%
	Bachillerato incompleto		15	28,8%
	Bachillerato completo		15	28,8%
	Técnico		3	5,8%
	Universidad		5	9,6%
Estado civil	Soltero		18	34,6%
	Casado		25	48,1%
	Separado		4	7,7%
	Viudo		3	5,8%
	Unión Libre		2	3,8%
Ocupación	Hogar		29	55,8%
	Trabajo Independiente		14	26,9%
	Empleado		8	15,4%
	Otros		1	1,9%

Fuente: Ficha de aspectos socio demográficos de los cuidadores

En la tabla 1 se pueden observar los resultados de los aspectos sociodemográficos de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica del municipio de San Gil. Se encontró en cuanto al género que el 90,4% (47) de la población cuidadora son mujeres y 9,6% (5) son hombres. Este resultado es muy similar a otras investigaciones (Rojas, 2007; Díaz, 2007; Ramírez, 2005; Galvis et al., 2004; Barrera, 2006), demostrando el rol cultural que se le ha otorgado a la mujer latina como cuidadora.

En relación con la edad de los cuidadores de personas con enfermedad crónica se puede observar en la tabla 1 que la mayoría están en edad adulta, 57,7% (30) así como lo indica un estudio realizado por Barrera et. al (2006), con la participación de tres países, Argentina, Guatemala y Colombia, la edad es similar al presente estudio, una edad capaz de brindar cuidados con responsabilidad, además se resalta que la edad de las personas enfermas es mayor a los cuidadores 73,1% (38). Lo anterior nos permite inferir que la población cuidadora son padres cuidados por sus hijos, o los esposos cuidados por sus cónyuges.

En cuanto al grado de escolaridad, resultó que 57,6% (30) se encuentran en secundaria. Así mismo sucedió con un estudio realizado por Castro (2009), 47,6% de los cuidadores familiares se ubicaron en educación secundaria; es decir, son personas que pueden estar brindando un buen cuidado ya que se considera que pueden comprender mejor el tratamiento y los procedimientos; además recibir capacitaciones. Sin embargo, el 26,9% (14) de los cuidadores tiene solamente primaria. Según Díaz (2007), es probable que un bajo nivel educativo repercuta en el ejercicio de cuidado.

El 51,9% (27) de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en San Gil tienen pareja, el hecho que los cuidadores sean casados o unión libre indica que es una persona que además de tener que cuidar a su familiar enfermo debe atender las labores del hogar, los hijos y el cónyuge. Por tanto es probable que los múltiples roles puedan estar afectando el proceso de cuidado.

En cuanto a la ocupación, para el 55,8% (29) de los cuidadores es el hogar y para el 26,9% (14), el trabajado independiente. Es decir, la mayoría de cuidadores no cuentan con un ingreso económico suficiente para cubrir la atención de las personas enfermas ya que requieren de múltiples gastos, como medicamentos, equipos y suministros.

El aspecto económico puede estar interfiriendo en la calidad del cuidado (Díaz, 2007).

Caracterización del cuidado de los cuidadores familiares

Tabla 2. Aspectos del cuidado

Característica	n=52	No	%
Cuidan desde el momento del diagnóstico	Sí	41	78,8%
	No	11	21,2%
Tiempo de cuidado	0-6 meses	5	9,6%
	7-18 meses	10	19,2%
	19-36 meses	5	9,6%
	Más de 36 meses	32	61,5%
Horas dedicadas al cuidado	< 6 horas	4	7,7%
	7 -12 horas	11	21,2%
	13 a 23 horas	3	5,8%
	24 horas	34	65,4%
Relación con el receptor de cuidado	Madre-Padre	17	32,7%
	Esposo	15	28,8%
	Hijo	12	23,1%
	Abuelo	2	3,8%
	Otro	6	11,5%
Apoyo con que cuenta el cuidador	Familiar	27	51,9%
	Ninguno	19	36,5%
	Económico	6	11,5%
Enfermedades	Hipertensión arterial	13	25%
	Hipertensión arterial y diabetes	11	21,2%
	Diabetes	10	19,2%
	Otras enfermedades	18	34,6%

Fuente: Ficha de aspectos sociodemográficos de los cuidadores

En la tabla 2 se observa que el 78,8% (41) de los cuidadores participantes cuidan a la persona a cargo desde el momento del diagnóstico. Además, el 61,5% (32) ha cuidado a la persona enferma durante más de 37 meses. Y el 65,4% (32) dedica las 24 horas del día a cuidar a la persona enferma. Estos resultados indican que la mayoría de los cuidadores familiares se han hecho cargo del cuidado del enfermo por un largo tiempo. Barrera (2000) señala que cuando se asume el cuidado se piensa que va a ser una situación temporal pero frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años.

Por otro lado, se encontró que 88,4% (46) de los cuidadores tiene una relación bastante cercana con el receptor del cuidado o persona enferma, ya que son madre, padre, esposo, hijo o abuelo. Por tanto se puede afirmar que la relación del cuidador con la persona enferma es de familiaridad; lo cual indica que se maneja una carga afectiva grande en el proceso de cuidado.

Respecto al apoyo con que cuentan los cuidadores, en su mayoría es el familiar, con el 51,9% (27). Sin embargo, llama la atención que el 36,5% (19) refiere que no cuentan con ningún apoyo. Eso afecta en gran manera el proceso de cuidado ya que el cuidador requiere de apoyo, ya sea afectivo, social o económico, para poder realizar la tarea satisfactoriamente.

La mayoría de las personas atendidas por sus cuidadores presenta enfermedades de tipo cardiovascular. La enfermedad más prevalente es la hipertensión arterial, con un 25% (13); seguida de un 21,2% (11) de hipertensión arterial más diabetes mellitus; y un 19,2% (10) que presenta solo diabetes mellitus. Esta situación es muy similar a los datos suministrados por el Observatorio de Salud Pública en Santander (Hormiga y Rodríguez, 2009).

Análisis de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en el municipio de San Gil

Como se puede observar en la tabla 3, en este grupo de cuidadores de personas con enfermedad crónica la mayoría, el 75% (39), cuenta con una habilidad de cuidado baja; el 23,1% (12) un nivel medio; y solo un cuidador, equivalente al 1,9%, tiene habilidad alta. Además se obtuvo un mínimo de 149 y un máximo de 219 para una media de 179,9 y desviación estándar de 12,4.

Lo anterior indica que los cuidadores familiares no están óptimamente preparados para desarrollar su rol y este puede ser un factor estresante al desempeñar su labor. Algo similar fue hallado en una investigación realizada por Venegas (2006) en Chía, Cundinamarca, en la cual el 66,39% de los cuidadores no presentan un nivel óptimo de habilidad de cuidado para cumplir con el rol a su cargo.

Tabla 3. *Habilidad del cuidado de los cuidadores familiares*

Clasificación	Escala	Frecuencia	%
Baja habilidad	37-210	39	75%
Media habilidad	211-217	12	23,1%
Alta habilidad	218-259	1	1,9%
Total		52	100%

Fuente: Instrumento de habilidad de cuidado

Ante este panorama, Sánchez (2001) evidencia que la responsabilidad y las tareas de cuidado requieren el desarrollo de habilidades de parte de quien las asume, y el reconocimiento de la realización de estas tareas es importante para promover los apoyos necesarios en su desarrollo.

Estos apoyos están relacionados con la capacitación de los cuidadores por parte del personal de salud para permitir que los cuidadores alcancen

mayores niveles de habilidad en el cuidado; lo cual repercutirá en un mejor cuidado de las personas con enfermedad crónica trayendo como consecuencia bienestar y satisfacción por el rol desempeñado (Díaz, 2007).

Análisis de la sub escala “conocimiento” en la habilidad de cuidado

En la sub escala de conocimiento, tal como se observa en la tabla 4, la mayoría de cuidadores, el 53,8% (28) está en un nivel medio. El 44,2% (23), en un nivel bajo. Y solo un cuidador, el 1,9%, en un nivel alto. Es decir que el 98% de los cuidadores no tienen suficientes conocimientos para brindar cuidado; lo cual repercute en resultados no satisfactorios, tanto para él como cuidador como para la persona que recibe el cuidado. Igual sucedió con el estudio de Castro (2009), en el que el 93% de los cuidadores no poseen un nivel de habilidad adecuado en el componente de conocimiento.

Además esta sub escala estuvo entre un mínimo de 53 y un máximo de 93 para una media de 88 puntos y una desviación estándar de 5,9.

Tabla 4. *Sub escala de conocimiento de los cuidadores familiares*

Clasificación	Escala	Frecuencia	%
Bajo conocimiento	14-84	23	44,2%
Medio conocimiento	85-91	28	53,8%
Alto conocimiento	92-98	1	1,9%
Total		52	100%

Fuente: Instrumento de habilidad de cuidado

Nkongho (1999) indica que este componente de la habilidad de cuidado implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y qué refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones. Los resultados permiten observar que los cuidadores tienen deficiencias en estos aspectos.

Análisis de la sub escala “valor” en la habilidad de cuidado

El valor se encontró muy afectado en el grupo de cuidadores ya que la mayoría tiene una clasificación de bajo nivel de valor, con 78,8% (41). El 19,2% (10) fue nivel medio y solo un cuidador presentó alto nivel, con 1,9%. En la investigación de Castro (2009), los resultados fueron similares, ya que 88% de los cuidadores poseen bajo y medio nivel de valor relacionado con un nivel deficiente para brindar cuidados al familiar enfermo.

Esta escala de valor obtuvo un mínimo de 35 y un máximo de 77 puntos con una media de 53,8 puntos y una desviación estándar de 8,9.

Tabla 5. *Sub escala de valor de los cuidadores familiares*

Clasificación	Escala	Frecuencia	%
Bajo valor	13-62	41	78,8%
Medio valor	63-72	10	19,2%
Alto valor	73-91	1	1,9%
Total		52	100%

Fuente: Instrumento de habilidad de cuidado

El valor, según Nkongho (1999), se obtiene de las experiencias del pasado, es la sensibilidad de estar abierto a las necesidades del presente. Encontrándose en este estudio que los cuidadores informales no cuentan con un valor adecuado para enfrentar las necesidades que dicho cuidado genera, por tal motivo tienden a desfallecer en las situaciones críticas a las que se enfrentan, descuidando su proceso de cuidado.

Análisis de la sub escala de paciencia en la habilidad de cuidado

La última sub escala de la habilidad de cuidado corresponde a la paciencia, también se observa afectada puesto que se evidencia nivel bajo con 51,9% (27) y nivel medio con 30,8% (16) y en nivel alto,

17,3% (9). Comparándolo con el estudio de Castro (2009), los resultados en cuanto a paciencia fueron similares, pues el 93% (nivel bajo y medio) de cuidadores no contaban con un nivel adecuado de paciencia, importante para tolerar y comprender a la persona con enfermedad crónica, para llevar a cabo el proceso de cuidado.

Esta escala de paciencia obtuvo en este estudio un mínimo de 44 y un máximo de 70, para una media de 57,1 puntos y desviación estándar 6,3.

Tabla 6. *Sub escala de paciencia de los cuidadores familiares*

Clasificación	Escala	Frecuencia	%
Baja paciencia	10-62	27	51,9%
Media paciencia	63-66	16	30,8%
Alta paciencia	67-70	9	17,3%
Total		52	100%

Fuente: Instrumento de habilidad de cuidado

La paciencia, según Nkongho (1999), es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye un grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros. Según Barrera (2000), es necesario fortalecer dicha paciencia en el rol de cuidar para que esos instintos de cuidado no caigan en la sobreprotección y desesperanza porque la situación de salud no se resuelve con los intentos que ellos hacen día a día si no con una correcta orientación.

Conclusiones

La mayoría de cuidadores familiares fueron mujeres en edad adulta, de ocupación ama de casa y casadas. Estas características sociodemográficas manifiestan que las mujeres, además de su rol como amas de casa tienen otro como cuidadoras, situación que puede estar afectando el cuidado de

la persona enferma. Este perfil es muy similar al reportado en otras investigaciones.

En cuanto a la caracterización del cuidado, la mayoría de cuidadoras familiares tiene una experiencia mayor a 37 meses y dedica las 24 horas del día para cuidar a la persona enferma. Esto puede evidenciar que frente a la complejidad de la atención a la persona enferma en casa, el cuidador esté pasando por un cansancio frente al rol de cuidadora, lo que repercute considerablemente en el cuidado, tanto de la persona enfermera como de sí misma.

La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares se encuentra en nivel bajo, por tanto esta situación debe llevar al personal de salud a ampliar y ejecutar programas para las personas con enfermedad crónica, con planes educativos para sus cuidadores, de tal manera que se pueda garantizar un cuidado que conduzca al bienestar personal de los dos: cuidador y persona enferma.

En cuanto a las sub escalas del Instrumento de Habilidad de Cuidado (CAI), la sub escala *conocimiento* está en un nivel medio, con 53.8%, es decir que la mayoría de los cuidadores requieren de asesoría y apoyo por parte de los profesionales de salud; en especial de profesionales en enfermería, para poder desempeñarse con mayor efectividad y seguridad a la hora de brindar cuidados.

Dentro de los ítems de que median la escala de conocimiento se destaca que los cuidadores consideran que las personas deben tener su espacio para pensar y sentir, les gusta hablar con otros, son sinceros, responsables, comprometidos, positivos y comprensivos, aspectos importantes para adquirir conocimiento de sí mismos y de la persona enferma, igual que en lo relacionado con el proceso de cuidado. Y los ítems que se encontraron más afectados en su orden de frecuencia fueron el cuidador tiene dificultades para encontrar significado en cada situación de cuidado, se le hace difí-

cil expresar sus sentimientos y casi nunca expresa lo que quiere a los demás.

En cuanto a la sub escala de *paciencia*, en el 51.9% de los cuidadores se encontró en un nivel bajo. Posiblemente los cuidadores familiares pierden la paciencia por el tiempo que dedican al cuidado, ya que en su gran mayoría le dedican 24 horas del día y además llevan más de 36 meses de dedicación. Podríamos pensar que el cuidador puede estar presentando cansancio respecto a su rol y por eso difícilmente tolera las dificultades, además porque a medida que pasa el tiempo la dependencia de la persona con enfermedad crónica aumenta y con ello las actividades de cuidado.

Los ítems más afectados de la escala de paciencia fueron: los cuidadores consideran que a veces los amigos no se preocupan tanto por ellos, no les parece a veces estar involucrado y otras veces no estar involucrado, les toma tiempo aprender y no ven la necesidad de cambio en sí mismos. Sin embargo se destaca que entienden a las personas fácilmente, aceptan y respetan los sentimientos de otros y les gusta alentar a otras personas, características importantes para poder manejar las situaciones que presentan con la persona enferma.

Por último, la sub escala del *valor* se presenta en nivel bajo en el 78,8%. Esta fue la sub escala más afectada en los cuidadores participantes, lo cual indica que tienen dificultades para tomar decisiones y estar abiertos a las necesidades del paciente. Se destaca que la mayoría de los aspectos en la sub escala del valor estuvieron afectados, a continuación se presentan los más relevantes: los cuidadores se sienten intranquilos sabiendo que otra persona enferma depende de ellos, tienen miedo por lo que pueda ocurrirles, usualmente las nuevas experiencias los asustan y poco expresan sus sentimientos. Sin embargo se observó responsabilidad y están atentos a cualquier llamado del otro.

Recomendaciones

Es necesario crear grupos de apoyo que permitan a los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica tener un espacio donde puedan despejar sus dudas e inquietudes acerca del cuidado que están brindando a su ser querido. Además, para que puedan ser escuchados por otros cuidadores y profesionales de la salud sobre sus experiencias de cuidado, recibir capacitaciones que orienten sobre el proceso de cuidado y, lo más importante, para que sepan que no están solos, que hay muchos cuidadores en condiciones similares, así es posible que se brinden apoyo y compañía entre ellos mismos.

Es muy importante reevaluar las actuaciones y programas educativos para los cuidadores principales, de tal forma que proporcionen apoyo en salud mental, información, educación sobre el cuidado hacia ellos mismos como cuidadores y el cuidado a la persona con enfermedad crónica.

Basados en los reportes de las investigaciones y reconociendo el perfil epidemiológico es urgente crear políticas que amparen los derechos de las personas dedicadas al cuidado de sus familiares en situación de enfermedad crónica.

Agradecimientos

Agradecemos al Ingeniero Wilson Gamboa, quien asesoró al grupo de investigación a lo largo de la recolección de la muestra y el análisis de la misma; a la enfermera Sandra Romero, quien nos asesoró en diligenciamiento del formato Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI).

Referencias bibliográficas

Alcaldía Municipal de San Gil. Secretaría de Salud. (2009). *Información y estadísticas en el primer periodo del año 2009*. San Gil.

Barrera, L. (2000). *El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Unibiblos.

Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, P., Pinto, N. y Sánchez, B. (2006a). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. *Revista Aquichan*, 6(1), 22-23. Recuperado de: [file:///C:/Users/Unisangil/Downloads/Dialnet-HabilidadDeCuidadoresFamiliaresDePersonasConEnferm-2360224%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Unisangil/Downloads/Dialnet-HabilidadDeCuidadoresFamiliaresDePersonasConEnferm-2360224%20(1).pdf)

Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, P., Pinto, N. y Sánchez, B. (2006b). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 24(1), 36-46. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1052/105215400003.pdf>

Castro, S. (2009). Nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con insuficiencia cardiaca clase funcional II y III en una institución de III nivel, Bogotá 2009. [Tesis] Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado de: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis10.pdf>

Díaz, J. (2007). Habilidades de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Revista Avances de Enfermería*, 25(1), 69-82. Recuperado de: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_6.pdf

Galvis, C. Pinzón, M. y Romero, E. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de persona en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Revista Avances de Enfermería*, 22(1), 4-26. Recuperado de: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii1_1.pdf

- Hormiga, C. y Rodríguez, L. (2009). *Revista de observatorio de salud pública de Santander*, 4(2), 4-30.
- Ministerio de Salud. Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, Resolución 8430 de 14 (1993).
- Nkongo, N. (1999). *El inventario de habilidad de cuidado – The caring ability inventory*, En Strickland O. Waltz C. *Measurement of nursing outcomes*, NewYork. Springer Publishing Company.
- Nugent, R. (2008). Enfermedades crónicas: un problema creciente en los países de desarrollo. *Diabetes voice*, 53(1), 17-20. Recuperado de: http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/2008_CDM_Nugent_ES.pdf
- Pinto, N. (2002). *El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica. Grupo de cuidado. El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos.
- Ramírez, M. (2005). Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Revista avances de enfermería*, 23(2), 7-17. Recuperado de: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii2_1.pdf
- Rodríguez, J. y Ruiz, F. (2009). *Encuesta Nacional de Salud 2007*. Bogotá: Fundación cultural de artes gráficas.
- Rojas, M. (2007). Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Revista Avances de Enfermería*, 25(1), 33-45. Recuperado de: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_3.pdf
- Sánchez, B. (2001) La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 19(2), 36-50. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218301003> .
- Seidel, H. Ball, J., Dains, J., Flynn, J., Solomon, B. y Stewart, R. (2005). *Manual de Mosby de Exploración Física*. Madrid: Océano.
- Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Revista aquichan*, 6(1), 137-147. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160114>