

**NIVEL DE HABILIDAD DEL CUIDADO DE LOS CUIDADORES INFORMALES  
DE PACIENTES CON ALTERACION NEUROLOGICA.**



**ANA MARÍA PARRA RAMÍREZ  
FRANCIA LILIANA BERDEJO CARRERO**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
BOGOTÁ AGOSTO 22 DE 2008**

**NIVEL DE HABILIDAD DEL CUIDADO DE LOS CUIDADORES INFORMALES  
DE PACIENTES CON ALTERACION NEUROLOGICA**

**ANA MARÍA PARRA RAMÍREZ  
FRANCIA LILIANA BERDEJO CARREJO**

**Trabajo de grado para optar al título de enfermera**

**DIRIGIDO POR  
SANDRA MÓNICA RODRÍGUEZ  
Enf. Especialista Cardiorrespiratorio**

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**BOGOTÁ AGOSTO 22 DE 2008**

Nota de aceptación:

---

---

---

---

---

---

Presidente del Jurado

---

Jurado

---

Jurado

Fecha: \_\_\_\_\_

## **AGRADECIMIENTOS**

- ❖ A nuestras familias por su compañía y apoyo incondicional en este proceso, así como por saber tolerar y comprender mis ausencias.
  
- ❖ A la Pontificia Universidad Javeriana y el Programa de Enfermería por la oportunidad de formarnos profesional y personalmente.
  
- ❖ A los Hospitales Samaritana y San Ignacio por haber permitido y apoyado el desarrollo del proyecto de investigación.
  
- ❖ A los cuidadores familiares que participaron en el estudio y nos permitieron conocer parte de su realidad.

## TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	8
ABSTRACT	9
INTRODUCCION	10
1. MARCO DE REFERENCIA.	13
1.1 Planteamiento del problema.	13
1.2 Pregunta problema	19
1.3 Justificación	20
1.4 Definición operativa de términos	22
1.4.1 Habilidad del cuidado	22
1.4.1.1 Conocimiento	22
1.4.1.2 Valor	22
1.4.1.3 Paciencia	22
1.4.2 Cuidadores informales	22
1.4.3 Alteración Neurológica	22
1.4.4 Paciente neurológico	23
1.4.5 Institución de tercer nivel	23
1.5 Objetivos	25
1.5.1 Objetivo general	25
1.5.2 Objetivos	25
1.6 Propósitos	26
2. MARCO TEÓRICO	27
2.1 Enfermedad neurológica	27
2.2 Problemas asociados en los pacientes con alteraciones neurológicas	34
2.3 Cuidadores de personas en situación de enfermedad neurológica.	35

2.4 Características de los cuidadores en situación de enfermedad	
Neurológica	38
2.5 Habilidad del cuidado de cuidadores	44
2.6 Componentes de la habilidad del cuidado de los cuidadores	46
2.7 Inventario de habilidad del cuidado CAI	49
2.6.1 Conocimiento	49
2.6.2 Valor	50
2.6.3 Paciencia	51
2.6.4 Confiabilidad del CAI en Inglés	53
2.6.5 Confiabilidad del CAI en Español	54
2.7 Leyes y cuidadores en Colombia	55
3. MARCO METODOLOGICO	58
3.1 Tipo de diseño	58
3.2 Población	58
3.4 Muestra	59
3.5 Procesamiento de los datos	59
4. MARCO DE ANÁLISIS	63
4.1 Características sociodemográficas de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica	63
4.1.1 Sexo de los cuidadores informales	64
4.1.2 Edad del cuidador	66
4.1.3 Edad del Paciente	68
4.1.4 Nivel de escolaridad	70
4.1.5 Estado civil de los cuidadores informales	72
4.1.6 Ocupación de los cuidadores informales	73
4.1.7 Estrato socioeconómico de los cuidadores	75
4.1.8 Tiempo de Cuidado del cuidador informal	76
4.1.9 Vinculo con cuidador respecto al paciente	78
4.2 Análisis del nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores	

informales de pacientes con alteración neurológica.	80
4.2.1 Análisis de la categoría de Conocimiento	82
4.2.2 Análisis de la categoría de Valor	88
4.2.3 3 Resultado de la categoría de Paciencia	93
5. CONCLUSIONES	99
6. RECOMENDACIONES	102
7. BIBLIOGRAFÍA	103
8. ANEXOS	110
8.1 ANEXO 1	110
8.2 ANEXO 2	114

## **RESUMEN**

### **NIVEL DE HABILIDAD DEL CUIDADO DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ALTERACIÓN NEUROLÓGICA.**

Las alteraciones neurológicas son un problema de salud pública debido a la severidad y su creciente aumento; causan un gran impacto en la salud y vida de las personas que la padecen, como también en su grupo familiar, las implicaciones que ocasiona su evolución a nivel sistémico, generan limitaciones, discapacidades y dependencia de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, lo cual afecta las condiciones y la calidad de vida de quienes la padecen, de quienes los rodean y especialmente de quienes los cuidan.

Los cuidadores informales, de pacientes que padecen una alteración neurológica, representan una población vulnerable que requiere ser mirada por el sistema de salud y sus políticas; por el impacto que generan dicho anteriormente ya que ellos también hacen parte de este proceso y no se deben aislar por el hecho de no estar enfermos y ser cuidadores informales.

El presente estudio representa un aporte al conocimiento de enfermería para el abordaje de los cuidadores informales de personas con alguna alteración neurológica, con el propósito de describir el nivel de habilidad de cuidado, de los cuidadores informales de personas con alteración neurológica.

Los resultados del estudio permiten afirmar que la mayoría de los cuidadores informales de personas con alteraciones neurológicas, no han alcanzado las condiciones óptimas necesarias para la prestación del cuidado, a nivel de habilidad total, ni en sus componentes: conocimiento, valor y paciencia a pesar del tiempo en el ejercicio del cuidado y la relación con la persona.

**Palabras claves:** CUIDADOR INFORMAL, ALTERACIÓN NEUROLÓGICA, HABILIDAD DEL CUIDADO.



## **ABSTRACT**

### **ABILITY LEVEL FROM THE UN-FORMAL HEALTH-CARE ABOUT THE PATIENTS WITH DISTURBANCE NEUROLOGIC**

Neurological diseases have been a common issue in public health due to its rapid increase and severity of the cases they have caused a huge impact in the common day life not only for the people who have been affected by them but also for their families. This causes countless physical limitations and disabilities and a life-long dependency in others, affecting not only their lives but also the lives of those who are closely related to them.

Average people who do not formally belong to the health system but yet, take care of the neurologically affected patients, are a vulnerable population that needs to be taken care of and looked after by the health system and the government since they make a huge impact in the patients process. They need not to be isolated of this process by the health care providers only because they are not within the healthcare system.

This study makes a contribution in nursing by approaching to the informal caregivers of neurilogically affected patients in order to describe the levels and the abilities of the care they provide to the neurologically affected.

The results of the study confirm that the majority of the informal caregivers of the patients with neurological alterations have not reached the basic conditions needed on order to provide the optimal care of the patients. These conditions results show that caregivers do not have knowledge in the patients condition, do not have patince to deal with the patient and do not show compation for the patient despite the time have been taking care of the patient and the relationship with him.

**Key Words:** NEUROLOGICALLY AFFECTED, INFORMAL CAREGIVERS AND ABILITIES OF THE CARE

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurológicas son un problema de salud pública debido a la severidad y su creciente aumento; causan un gran impacto en la salud y vida de las personas que la padecen, como también en su grupo familiar, las implicaciones que ocasiona su evolución a nivel sistémico, generan limitaciones, discapacidades y dependencia de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, lo cual afecta las condiciones y la calidad de vida de quienes la padecen, de quienes los rodean y especialmente de quienes los cuidan.

La trascendencia de esta situación, no solo se refiere a la mortalidad, sino en su larga duración y al elevado número de discapacidades que originan, como también la carga social y económica que representa por los años de vida productiva perdidos. De igual forma los servicios de salud enfrentan esta problemática ya que existe bastante complejidad en la prevención, tratamiento y rehabilitación, en razón de su causalidad, su comienzo y su desarrollo, variabilidad de sintomatología y terapéuticas.

El impacto que generan estas patologías en la salud se pueden clasificar en tres categorías:

- Efecto en la productividad de las personas y en su capacidad de generar recursos.
- Aumento en la demanda y consumo de servicios sociales y de salud.

- Efecto en las condiciones y la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad neurológica y de su grupo familiar<sup>1</sup>.

Los cuidadores informales, de pacientes que padecen una enfermedad neurológica, representan una población vulnerable que requiere ser mirada por el sistema de salud y sus políticas; por el impacto que generan dicho anteriormente ya que ellos también hacen parte de este proceso y no se deben aislar por el hecho de no estar enfermos y ser cuidadores informales. En este contexto Enfermería como disciplina profesional no puede estar alejada de la problemática de salud y los fenómenos sociales que la generan y acompañan. Como profesión sus resultados deben estar encaminados a mejorar el presente y el futuro de la calidad de vida de las personas, tratando de resolver los problemas que se interponen e intervienen en el logro, a través de las acciones de promoción, mejoramiento de la salud y bienestar de los seres humanos. “Como disciplina con un terreno y cuerpo de conocimientos propios que evolucionan independientemente a partir de la interpretación de los fenómenos y de su competencia, debe nutrirse y desarrollarse en lo científico, tecnológico, estético y artístico con el propósito de aplicar sus conocimientos para lograr utilidad social”<sup>2</sup>.

El presente estudio representa un aporte al conocimiento de enfermería para el abordaje de los cuidadores informales de personas con alguna alteración neurológica, con el propósito de describir el nivel de habilidad de cuidado, de los cuidadores informales de personas con alteración neurológica. La metodología aplicada es de tipo descriptiva con enfoque cuantitativo, realizada a cincuenta

---

<sup>1</sup>GONZALES. Sofia. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica. U. Nacional. Bogotá. 2005

<sup>2</sup> DURAN DE VILLALOVOS. María Mercedes. Desarrollo teórico e investigativo. Bogotá. Uniblos. 1998; p9.

cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica, que estuvieron hospitalizados en una institución de tercer nivel de salud, en el periodo comprendido entre Abril y Mayo del 2008.

El instrumento empleado para la recolección de los datos fue el "Inventario para la habilidad de cuidado". (CAI por sus siglas en ingles) de la doctora Ngozi O. Nkongho, instrumento que permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado, que una persona puede tener para cuidar de otra. Conformado por 37 ítems con graduación de tipo likert, identifica y mide dimensiones cognoscitivas y actitudinales de las categorías de la habilidad de cuidado: Conocimiento, Valor y Paciencia.

Simultáneamente se realizó la caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares y determinación del sexo, la edad del paciente, edad del cuidador, estado civil, estrato socioeconómico, nivel de escolaridad, ocupación, vínculo con el paciente y tiempo de cuidado.

Los resultados del estudio permiten afirmar que la mayoría de los cuidadores informales de personas con alteraciones neurológicas, no han alcanzado las condiciones óptimas necesarias para la prestación del cuidado, a nivel de habilidad total, ni en sus componentes: conocimiento, valor y paciencia a pesar del tiempo en el ejercicio del cuidado y la relación con la persona cuidada.

## 1. MARCO DE REFERENCIA

### 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades neurológicas representan un grupo de alteraciones con importantes repercusiones sociales y económicas, parece evidente el costo económico relacionado con los medicamentos, cuidadores y terapeutas así como el fuerte impacto que causan en las familias. La importancia de las enfermedades neurológicas se basa en su alta tasa de recurrencia, el impacto sobre la calidad de vida, la discapacidad que produce y su alto índice de mortalidad<sup>3</sup>.

Según la OMS en su informe “Cerebrovascular Disease in Colombia” (2006), manifiesta que las enfermedades neurológicas son frecuentes y constituyen un problema sanitario mayor; 50 millones de personas padecen epilepsia, cada 20 años se dobla la población de personas afectadas por demencia, en los países industrializados; el ictus o Enfermedad Vascul ar Cerebral (ECV) es la causa del 10% de las muertes y las secuelas físicas y psíquicas que suele dejar, dando lugar a un fuerte impacto social. El informe elaborado por la OMS en este mismo año, da información sobre las intervenciones a nivel de salud pública que deberían ser aplicadas para disminuir la incidencia y las secuelas de las enfermedades neurológicas. En las recomendaciones finales de dicho informe se dice: “Uno de los abordajes más prometedores para disminuir la carga que representan estos

---

<sup>3</sup> SILVA, Federico A, ZARRUK, Juan G, QUINTERO, Carlos. Cerebrovascular Disease in Colombia. Rev. Col. Cardiol. Sep. /Oct. 2006, vol.13, no.2 p.85-89. Consultado En: [www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-)

trastornos es fortalecer la asistencia neurológica dentro de los planes de salud existentes”<sup>4</sup>.

“La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que cerca del 60% de las muertes que ocurren en el mundo hoy se deben a las enfermedades crónicas”, en especial la enfermedad cardiaca, la enfermedad cerebro vascular, el cáncer y la enfermedad pulmonar<sup>5</sup>. El informe de la OMS para 1999 advierte que estas enfermedades serán probablemente responsables del incremento en la carga de enfermedad, especialmente en los países en vías de desarrollo.

Específicamente las Américas enfrentan en este siglo que comienza el reto de luchar contra las enfermedades no transmisibles que se han expandido dramáticamente. La información que surgió en la última conferencia sanitaria panamericana reveló que, hasta los años setenta, las enfermedades crónicas no transmisibles como enfermedad cerebrovascular, diabetes entre otras representan la causa del 44.1% de las muertes masculinas y del 44.7% de las muertes femeninas en la región<sup>6</sup>. Además la fuerza laboral de la mayoría de los países se ve afectada por enfermedades y factores de riesgo que, en gran medida pueden prevenirse.

Cada año más de 600.000 americanos sufren un accidente vascular isquémico agudo, el cual causa la muerte de 90.000 mujeres y 60.000 hombres. De aquellos que sobreviven la mayoría sufren discapacidad permanente o deterioro neurológico residual. Actualmente existen cuatro millones de sobrevivientes de

---

<sup>4</sup> World Health Organization. Recommendations on stroke prevention, diagnosis, and therapy. Report of the WHO Task Force on Stroke and other Cerebrovascular Disorders. Stroke 1989; 20 (10): 1407-1431.

<sup>5</sup> ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. USA: OPS-OMS, 1998. p.12.

<sup>6</sup> VEGA Angarita, Olga Marina, Habilidad del cuidado de los cuidadores primarios de adultos discapacitados por enfermedad cerebrovascular del Norte de Santander. 2004. Pg 16

enfermedad cerebrovascular, de los cuales un porcentaje representativo (56%) presentan algún grado de discapacidad.

En la actualidad, 91 millones de personas mayores de 60 años en el continente americano, sufren de alguna enfermedad neurológica, este número crece a una tasa de 3% a 5% anual, si se tiene en cuenta que este ciclo vital muestra mayor frecuencia de enfermedades crónicas que crean discapacidad, surge la necesidad de estar preparados para recibir esta población que se proyecta de 144 millones para dentro de 20 años<sup>7</sup>.

Desde el punto de vista epidemiológico en Colombia, las enfermedades cardio-cerebrovasculares ocupan un lugar preponderante ubicándose en el primer lugar general de mortalidad por cuanto representaron cerca del total de muertes durante la década 1985-1995. Así mismo fueron responsable del 12.6% del total de años de vida perdidos (AVISAS) en 1991, de otra parte en la población femenina mayor de 45 años ocupan el primer lugar según información del DANE, 2001.<sup>8</sup>

Colombia ha sido uno de los países pioneros en los estudios poblacionales de la enfermedad cerebrovascular en Latinoamérica<sup>9</sup>, sin embargo, aunque se ha podido profundizar en el conocimiento poblacional de esta enfermedad y en el aporte de nuevas estrategias terapéuticas agudas y de mantenimiento, aún no se logra un cambio sustancial en la frecuencia y en la discapacidad generada en la población, favoreciendo que la mejor alternativa de intervención sea la prevención a través del control de los factores de riesgo, la educación de la población sobre

---

<sup>7</sup> DUEÑAS, Eliana, MARTINEZ, Ma Angeline, MORALES, Benjamín, MUÑOZ Claudia, VIAFARA Ana Sofía., Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones sociales, Revista Colombiana Medica, Vol 31 No. 2. Abril-Junio 2006. p31-38

<sup>8</sup> RINCON OSORIO, Fanny. Propuesta de guía de enfermería del paciente con infarto agudo del miocardio. En: Revista Actualizaciones de enfermería, Bogota, Vol. 7, No. 4, (Diciembre 2004); p.12.

<sup>9</sup> PRADILLA G, PUENTES D, PARDO C. Estudio neuroepidemiológico piloto. Neurología Col 1984; 8: 133-139.

signos tempranos y la necesidad de acortar los tiempos de atención en estos pacientes<sup>10</sup>. La necesidad de trabajar con cuidadores informales de pacientes que padecen una enfermedad neurológica, se centra en que cada cuidador pueda tener una adecuada habilidad del cuidado, en donde se cumpla con los suficientes conocimientos, valor y paciencia, para de esta forma generar en el paciente condiciones propicias para tener un mejor bienestar y una mejor calidad de vida.

Según el departamento de Estadística y Archivo de una Institución de tercer nivel en Bogotá, en el año 2006 ingresaron al servicio de neurociencias 1.056 pacientes con un promedio de estancia hospitalaria de 88 pacientes por mes<sup>11</sup>. Lo que permite identificar el incremento de las enfermedades neurológicas y la importancia de trabajar en su manejo y recuperación desde enfermería y todas las áreas de la salud.

Estover en su estudio realizado en el año 1998, “Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de pacientes crónicamente enfermos”, señala que en las dos últimas décadas se ha observado un crecimiento en el número de familias que deciden tomar la responsabilidad de cuidar a sus parientes con enfermedades crónicas; exponiéndose a varios riesgos ya que las tareas de cuidador se vuelven cada vez más complejas y les abarcan mayor cantidad de tiempo afectando tanto su salud física como mental<sup>12</sup>. Este estudio se planteó para demostrar que no son los profesionales de la salud los únicos que están a cargo del cuidado de pacientes con alteraciones neurológicas, sino que cada día aumenta la responsabilidad familiar del cuidado de sus familiares y la

---

<sup>10</sup> ARANA A, URIBE CS, MUÑOZ A, SALINA FA, CELIS JI. Enfermedad cerebrovascular. Guías de práctica clínica basadas en la evidencia. Proyecto ISS-ASCOFAME; 2005.

<sup>11</sup> HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO. Resumen comparativo de egresos, estancia y utilización de camas en neurociencias. Hospital Universitario San Ignacio. Departamento de Estadística y Archivo - 2.006 y 2.007

<sup>12</sup> ESTOVER, Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de pacientes crónicamente enfermos. Journal of psychosocial nursing, 1998



satisfacción de sus necesidades básicas, sin conocer si los cuidados y prácticas son los adecuados.

Frente a estos hechos, son múltiples las propuestas iniciadas para intervenir con los cuidadores familiares de personas con Enfermedad Neurológica, pero muy pocas las intervenciones evaluadas y menos aún las que muestran resultados positivos; a pesar de esta limitante, el análisis de la literatura universal permite recomendar estrategias de tipo educativo, psicoeducativas, psicoterapéuticas, de apoyo con el cuidado diurno y de entrenamiento para el receptor del cuidado, por su carencia de orientación.

Barrera L. en su investigación en el año 2004 “Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica”, señala que en la ausencia de alternativas de cuidado para quienes viven situaciones de cronicidad bien sean pacientes o cuidadores, la carga y el estrés con el cuidado pueden resultar más altos y la institucionalización es más frecuente, en especial cuando no se cuenta con servicios asistenciales de largo plazo, no se tiene la preparación adecuada, ni alternativas de cuidado en el hogar o cuando hay problemas de soledad, dificultades en el manejo complejo de tecnología y de humanización en el cuidado institucional<sup>13</sup>.

Los individuos en situación de enfermedad neurológica pueden por tanto enfrentarse con las limitaciones impuestas por la enfermedad, y por aquellas impuestas por la sociedad, las cuales a su vez se reflejan en la disminución de roles asumidos por ellos y en la incapacidad de satisfacer las expectativas sociales de un estilo de vida activo y funcional.

---

<sup>13</sup> BARRERA L. Investigación habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. La investigación y el cuidado en América Latina., Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS, 2005; pp271-280.

“Dichas limitaciones producen una grave distorsión en la vida de la persona, teniendo repercusiones sobre el área personal, familiar y social del individuo”<sup>14</sup>.

En el área familiar de un paciente con alteración neurológica: se produce una pérdida del equilibrio familiar manifestado por pérdida del rol del enfermo, cambios en el rol de los demás miembros de la familia, separación del entorno familiar, problemas de comunicación.

Desde siempre se ha reconocido a la familia como agente cuidador natural de las personas que viven en situación de enfermedad neurológica. A pesar de las transformaciones sociales la familia sigue siendo la fuente principal de apoyo y sostén de la persona en su diario vivir, especialmente en situaciones de enfermedad neurológica-crónica, siendo el grupo familiar quien brinda apoyo social, funcional, económico o material y afectivo.

La experiencia de la enfermedad neurológica afecta profundamente a la familia y a su vez según la actuación de esta, puede mejorar o empeorar el curso de la enfermedad del paciente afectado. Es decir, cuando en una familia un miembro tiene una enfermedad crónica como la enfermedad cerebro vascular, es la familia y en especial un miembro de ella, generalmente la madre, esposa e hija, la que pasa a ser la cuidadora primaria del paciente.

La discapacidad que provocan las alteraciones neurológicas afecta tanto la calidad de vida del individuo como la de su cuidador informal. Ante este evento los cuidadores deben asumir una serie de tareas de cuidado que requieren del desarrollo de habilidades cognitivas y actitudinales.

---

<sup>14</sup> POVEDA SALVA, Rosa. Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica. [citado 2003]. Disponible en Internet en . 2003. p.3.

Esta problemática llevo a determinar que no se debe estudiar al enfermo como tal sino a involucrar al cuidador informal, para poder ver mas allá del cuidado que esté brinda y poder identificar cuales son sus habilidades respecto al manejo del enfermo e involucrarlo también en el proceso del cuidado.

## **1.2 Pregunta problema**

Con base en lo anteriormente mencionando, cabe anotar que es frecuente en los profesionales de la salud dirigir su atención y recursos al manejo del cuidado de las enfermedades neurológicas del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sin número de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores de pacientes con alguna alteración neurológica.

Resulta relevante conocer si las intervenciones y cuidados que realizan los cuidadores informales de los pacientes con alteraciones neurológicas son las adecuadas. Para el grupo de estudio es importante conocer la habilidad del cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia de los cuidadores informales de pacientes con alteraciones neurológicas, e identificar las fortalezas y debilidades para así poder intervenir y brindar un mejor cuidado.

Por otra parte el grupo investigador se ha documentado con la literatura revisada y ha sido posible identificar, que los cuidadores de personas con alteración neurológica, ni en el ámbito hospitalario, ni en el hogar, tienen la habilidad de cuidado requerida para cumplir de manera adecuada con su rol. Lo que permitió realizar la siguiente pregunta de investigación: **¿Cuál es el nivel de habilidad del cuidado que tienen los cuidadores informales de pacientes con alteración**

## **neurológica en una institución de tercer nivel durante el primer periodo del 2008?**

### **1.3 Justificación**

El estudio se realizó para determinar el nivel de la habilidad del cuidado que tienen los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica, y promover futuros programas que suplan la falta de conocimientos y proporcionen un buen desempeño del cuidado en el hogar. Permitirá generar que la calidad de vida del paciente y de los cuidadores mejore, disminuyan los reingresos y costos a las instituciones y los costos de la unidad de cuidado intensivo, creando conciencia social que lleve a desarrollar investigación, prevención, diagnóstico precoz e integración social esencial para estos enfermos, sus familiares y cuidadores, a los cuales les puede ayudar a sobrellevar su vida en la sociedad.

Una de las razones que motivó a realizar este estudio es que las enfermedades neurológicas someten al paciente a severas modificaciones en su estilo de vida, afectando no solo su desempeño psicomotor, sino también alterando sus relaciones familiares y sociales, debido al cambio obligado de roles que ha tenido que asumir, por cuanto en su nueva situación de salud necesita indispensablemente de otra persona o cuidador para realizar actividades que en el pasado podía llevar a cabo sin ninguna dificultad como parte de su cotidianidad.

También creará conciencia de la importancia de la asistencia sanitaria de los pacientes y del apoyo socio-sanitario de la familia, pues si se quiere alcanzar el estado de bienestar, se deberá empezar por no olvidar las necesidades básicas que precisan muchos de nuestros ciudadanos. Además, le permitirá al equipo de salud establecer actividades como educadores y sobre todo al profesional de enfermería, pues este tiene la capacidad de reconocer las deficiencias en

conocimientos, dudas e inquietudes de la familia, cuidadores y paciente, para luego brindar educación e información necesaria, creando espacios donde se permita la expresión de los sentimientos, expectativas, temores acerca de la nueva situación, compartir las experiencias del cuidado del enfermo, brindar conocimientos a través de demostraciones, practicas o talleres de movilización del paciente, higiene personal, alimentación, eliminación, tratamiento farmacológico y algunos otros conocimientos que sean necesarios que la familia o cuidador requiera.

## **1.4 Definición operativa de términos**

### **1.4.1 Nivel:**

Para este estudio se tomo la definición planteada por La Real Academia de la Lengua el cual es: “Altura que alcanza algo o alguien o grado en que se sitúa en una escala”<sup>15</sup>. Nivel que determina el grado de Habilidad de cuidado con referencia a Conocimiento, Valor y Paciencia.

### **1.4.2 Habilidad del cuidado:**

Para este estudio se tomo la definición de Nkongho Ngozi “ la cual es la capacidad de ayudar a otros a crecer y actualizarse a si mismo, es un proceso de relación con alguien que involucra desarrollo, y los tres elementos críticos identificados en el cuidado: conocimiento, paciencia y valor”<sup>16</sup>.

### **1.4.3 Conocimiento:**

Para el estudio se tomo la definición planteada por Ngozi Nkongho, la cual determina que el conocimiento es considerado como una condición primordial para cuidar, éste incluye el autoconocimiento, el conocimiento del otro, sus fortalezas y limitaciones al igual que sus necesidades particulares; y el ritmo alterno esta relacionado con las fluctuaciones o cambios que se dan durante la experiencia del cuidado. El conocimiento implica el entendimiento con la persona de sus necesidades, fuerzas, debilidades y lo que refuerza su bienestar, puede ser implícito o explícito, directo e indirecto, conociendo sus fuerzas y limitantes.

---

<sup>15</sup> REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Definición de Nivel. Consultado en: [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=nivel](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=nivel) (08-03-2008)

<sup>16</sup> CORREDOR, Katya. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad del Cuidado. Universidad Nacional de Colombia. 2005.

#### **1.4.4 Valor:**

Para este estudio se definió el valor como la habilidad para enfrentar lo desconocido. El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado, siendo sensible y abriéndose a las necesidades del presente.

#### **1.4.5 Paciencia:**

Para este estudio, la paciencia es lo que le permite al cuidador ser tolerante en situaciones donde se presenta cierto grado de confusión y de desorganización. Es la actitud que le permite al hombre poder soportar cualquier contratiempo y dificultad.

#### **1.4.6 Cuidadores Informales:**

Los cuidadores informales son las personas que brinda un cuidado directo permanentemente, buscan el bienestar del individuo al que cuidan y que agregan a sus conocimientos los valores personales mediados por componentes cognitivos y prácticos, los cuales están orientados a comprender al otro en el entorno que se desenvuelve permitiéndole actuar con actitud consiente y que satisface las necesidades del paciente<sup>17</sup>.

#### **1.4.7 Alteración Neurológica:**

Para este estudio se definió como los trastornos que afectan el sistema nervioso, lo que genera una dificultad para realizar ciertas actividades de la vida cotidiana, puede desarrollar desordenes psíquicos y del comportamiento, estas alteraciones pueden ser causadas por traumas, desordenes genéticos, enfermedades degenerativas y por trastornos de los vasos sanguíneos que conducen al cerebro.

---

<sup>17</sup> Facultad de Enfermería. Experiencias de la conceptualización del cuidado. Pontificia Universidad Javeriana. 2004 Pg. 32

#### **1.4.7 Paciente neurológico**

Es todo individuo que se encuentra con disminución de sus capacidades físicas, neurológicas y psicológicas, ocasionadas por traumas y lesiones que afecten el sistema neurológico, generando una incapacidad para responder a sus necesidades básicas y las ocasionadas por la enfermedad.

#### **1.4.8 Institución de tercer nivel:**

Es una institución que cuenta con atención médica especializada, enseñanza e investigación orientada a la prevención, tratamiento y rehabilitación de enfermedades, proporcionando servicios de salud con equipos médicos de alta especialidad resolviendo los problemas de salud que no pueden ser tratados en el primer y segundo nivel<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup>Idip. Pag 19.



## **1.5 OBJETIVOS**

### **1.5.1 Objetivo General:**

Determinar el nivel de habilidad del cuidado que tienen los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica hospitalizados en una institución de tercer nivel de salud durante el primer periodo del 2008.

### **1.5.2 Objetivos específicos:**

- Caracterizar sociodemográficamente a los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica.
- Identificar el nivel de conocimiento que tienen los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica
- Identificar el nivel de valor que tienen los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica
- Identificar el nivel de la paciencia que tienen los cuidadores de pacientes con alteración neurológica.

## **1.6 PROPÓSITOS:**

- Presentar los resultados de la investigación al personal de salud del servicio de neurociencias de una Institución de tercer Nivel para crear estrategias de educación a los familiares y cuidadores de los pacientes con enfermedad neurológica.
- Con base en los resultados del estudio generar herramientas que permitan fortalecer las habilidades de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica a fin de apoyarlos y llevarlos a minimizar el desgaste que genera este rol.
- Realizar un acercamiento al conocimiento sobre la habilidad del cuidado, desarrollada por los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica.

## 2. MARCO TEORICO

En este marco se presentan los referentes teóricos que respaldan el estudio de la habilidad del cuidado de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica, los cuales incluyen: la enfermedad neurológica, la habilidad del cuidado de los cuidadores de personas en situación de Enfermedad Neurológica como parte de las Enfermedades Crónicas, características de los cuidadores, medición de las habilidades del cuidado y proyectos de ley de los cuidadores

### 2.1 ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

Las enfermedades neurológicas son trastornos del cerebro, la médula espinal y los nervios de todo el cuerpo. En conjunto, esos órganos controlan todas las funciones del cuerpo. Cuando hay alguna alteración funcional en alguna parte del sistema nervioso, es posible que se tenga dificultad para moverse, hablar, tragar, respirar o aprender. También puede haber problemas con la memoria, los sentidos o el estado de ánimo<sup>19</sup>.

Existen más de 600 enfermedades neurológicas. Los tipos más reconocidos incluyen:

- Enfermedades causadas por genes defectuosos, tales como la enfermedad de Huntington y la distrofia muscular
- Problemas con el desarrollo del sistema nervioso, tales como la espina bífida

---

<sup>19</sup>MEDLINE. Enfermedades neurológicas. Consultado en:  
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/neurologicdiseases.html> (02-05-08)

- Enfermedades degenerativas, en las cuales las células nerviosas están dañadas o mueren, tales como las enfermedades de Parkinson y Alzheimer
- Enfermedades de los vasos sanguíneos que abastecen el cerebro, tales como los eventos cerebrovasculares.
- Lesiones en la médula espinal y el cerebro
- Trastornos convulsivos como la epilepsia
- Cáncer como los tumores cerebrales
- Infecciones como la meningitis
- Secuelas por trauma.

Ahora bien las enfermedades neurológicas traen consigo alteraciones o limitaciones que hacen que el individuo pierda su capacidad de autocuidado y se convierta en un ser dependiente parcial o total, para la satisfacción de sus necesidades; las alteraciones se pueden clasificar en cognitivas, motoras y sensoriales las cuales interfieren en su capacidad funcional, ocupacional y social dependiendo de la gravedad de la lesión o deterioro a nivel general.

Las enfermedades neurológicas como parte del grupo de las enfermedades crónicas producen dependencia física, cuidado de necesidades básicas, lo que hace que el cuidador requiera habilidades tanto físicas como cognitivas para el cuidado del paciente. Los cuidadores de las personas en esta situación han recibido diferentes nominaciones: “Cuidadores principales”, “Cuidadores informales o primarios”, para el desempeño de sus funciones generalmente tienen escasa o nula formación asistencial previa al desempeño del rol, no son remunerados y su jornada de trabajo no tiene límites establecidos.

Aunque son muy pocos los estudios a cerca de cuidadores de pacientes con alteraciones neurológicas como tal si se encuentran estudios sobre enfermedades específicas que afectan al paciente en sus funciones neurológicas.

La muerte, el deterioro físico, el grado de discapacidad, y las alteraciones en la calidad de vida son desenlaces importantes en la historia natural del ECV. El cual tiene consecuencias negativas en la vida de los pacientes que sobreviven a un evento. La institucionalización, la pérdida de independencia física y mental y las dificultades en la comunicación hacen parte del resultado de padecer un evento cerebrovascular.

Adicionalmente a los factores personales, en el plano económico se ha estimado en Europa que los costos médicos directos por persona alcanzan cerca de 13 mil euros al año, cifra que aumenta a más de 20 mil euros al sumar los costos indirectos,<sup>20</sup> sin embargo en estos estudios no se cuantifican las pérdidas de productividad por parte de los paciente como de sus familias y cuidadores (costos intangibles). Se estima que en Estados Unidos, el 25 a 50 por ciento de los sobrevivientes de un episodio de ECV presentan una dependencia funcional parcial o completa de acuerdo con las escalas utilizadas para evaluar las actividades de la vida diaria<sup>21</sup>.

Para el año 2020 la ECV se proyecta como la cuarta causa de discapacidad. El cuidado de estas personas incrementa los costos de la enfermedad, la mayoría de las veces siendo asumidos por las propias familias o por la comunidad, como ocurre en Colombia en donde este tipo de cuidados no están contemplados dentro del Sistema General de Seguridad Social.

---

<sup>20</sup>NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE. Report of the Stroke Progress Review Group. NIHS. Abril 2002. Consultado en: [www.ninds.nih.gov7find\\_people/grups/stoke\\_prg/04\\_2002\\_stroke\\_prg\\_report.htm](http://www.ninds.nih.gov7find_people/grups/stoke_prg/04_2002_stroke_prg_report.htm)

<sup>21</sup>CAROD J, EGIDO JA, GONZALEZ, VARELA. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke. Experience of a stroke unit. Stroke 2000.

Indagando los resultados de un estudio realizado en Nueva Zelanda en el año 2001, se estima que por cada millón de habitantes, 1.250 presentaran un primer ECV y 350 presentaran un episodio recurrente por Año. De éstos, 880 que sobrevivirán 6 meses, 72.8 por ciento retornaran a sus vivencias y la población restante, con mayores edades y discapacidad, perderán su independencia y autocuidados. En un estudio australiano se encontró que el 20 por ciento de pacientes que sobreviven 5 años a un ECV tenían puntajes de escalas de calidad de vida menor de 0.1 años<sup>22</sup>

Según Moreno, en su estudio “Comparación de la habilidad del cuidado entre cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Enfermedad Cerebro Vascular y Diabetes Mellitus” realizada en Santander-Colombia, en el año 2004, buscó descubrir la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas adultas en situación crónica de enfermedad Cerebro Vascular y con Diabetes Mellitus, y a su vez realizar una comparación entre estas; concluyó que desde el punto de vista sociodemográfico los cuidadores son principalmente mujeres, el mayor número de cuidadores pertenecen a la generación intermedia, por encontrarse en edades entre 36 y 59 años, lo que les representa simultáneamente grandes fortalezas y riesgos en el desempeño del rol del cuidador, ya que en esta etapa se encuentran en un

---

<sup>22</sup> PEÑA I, RUIZ C, MORILLO LE, PEDRAZA OL, SÁNCHEZ E, SANTÍN LC, et al. Clasificación del TOAST en la práctica clínica de un hospital universitario. Acta Neurol Colomb 2001; 17:304-308.

periodo de mayor productividad y las tareas de desarrollo están orientadas a la autorrealización.

El impacto de la carga del cuidado en la generación intermedia tiene efectos importantes sobre la salud, el bienestar y el desempeño social, por lo que deben ser apoyados para mejorar sus habilidades y capacidad de afrontamiento. Como característica de las personas en situación de enfermedad neurológica, estos son adultos mayores que presentan en su funcionalidad un compromiso entre moderado y severo de la capacidad funcional, lo que implica que requieren de supervisión y ayuda en las actividades de la vida cotidiana a consecuencia de las alteraciones sensoriales, físicas y de locomoción generadas por la enfermedad. Lo anterior significa una mayor demanda de cuidado para el cuidador informal, representada en un mayor número de tareas, tiempo y recursos para mantener y alcanzar el mayor bienestar posible para la persona enferma, exponiéndolo a una mayor carga de cuidado. Como lo plantean Galvis y Cols (2004)<sup>23</sup>, a medida que aumenta la intensidad de la dependencia funcional de la persona enferma, se incrementa la pérdida de control por parte de los cuidadores, con el siguiente incremento en frecuencia e intensidad de sus sentimientos de ira, enfado y frustración. Las demandas de cuidado pueden hacer que los cuidadores vean reducido considerablemente su tiempo de ocio; como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan en cantidad como en calidad y la persona vaya aislándose progresivamente. Estas características representan claramente la importancia para el cuidador en cuanto a demandas de cuidado, mayor número de tareas, tiempo y recursos para mantener o alcanzar el mejor nivel de bienestar posible para la persona cuidada y lo expone a un mayor cargo en el cuidado. Esta investigación también identificó que la mayor

---

<sup>23</sup> GLAVIS LOPEZ, Clara, PINZON ROCHA, María Luisa, ROMERO GONZALOZ, Esperanza. Comparación entre la habilidad del cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta En: Revista Avances de enfermería. Vol. XXII N<sup>o</sup> 1 enero junio 2004. P.15

parte de los cuidadores familiares, no tienen las condiciones cognitivas y afectivas óptimas para la prestación del cuidado. Lo que evidencia los requerimientos de acompañamiento, apoyo y prestación en el cuidado que tienen las personas que deben enfrentar la experiencia de cuidar a una persona en situación de enfermedad crónica; los resultados obtenidos en cuanto al nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores participantes en relación con sus características personales, vínculo con el receptor de cuidado y tiempo de cuidado, no son predictores de un nivel alto de habilidad de cuidado.<sup>24</sup>.

La situación descrita por Moreno, se torna aun mas complicada si se tiene en cuenta que generalmente los servicios de salud y los programas de rehabilitación se centran en la atención de la persona con discapacidad y olvidan las necesidades familiares y del cuidador<sup>25</sup>.

La mayor parte de los procesos de Enfermedad Neurológica y de cuidado de personas dependientes son atendidas en el ámbito familiar; esto llega a suponer que el 88% de los cuidados que necesita el paciente, solo el 12% restante de los cuidadores es prestado por los servicios de salud<sup>26</sup>, esta cifra demuestra la gran importancia que tienen los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades neurológicas en el proceso de recuperación y/o mantenimiento de la salud, y la importancia de involucrarlos en todos los procesos relacionados con su familiar, para que este haga un mejor trabajo y le de una mejor calidad de vida al paciente,

---

<sup>24</sup>MORENO, Ma Elisa, NADER, Andrea, LOPEZ de Mesa Clara. Relación entre las características de los cuidadores de familias de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud, En revista Avances de Enfermería, Vol. XXII No. 1 Enero-Junio. 2004, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

<sup>25</sup>Idip, p 24.

<sup>26</sup> CELMA, Vicente Matilde. "Cuidadores Informales en el medio sanitario", En revista Rol de Enfermería, Vol. 24 Números 7-8, Julio-Agosto 2001, España, p.23.



puesto que los servicios de salud no tienen los suficiente recursos ni disponibilidad para su cuidado.

La investigación realizada por la Universidad Francisco de Paula Santander en 1996, sobre “La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de discapacitados por enfermedad cerebro vascular en el norte de Santander”, la cual describe la habilidad de cuidado global de los cuidadores familiares de personas con discapacidad secundaria a una enfermedad cerebro vascular, concluyó que la mayor proporción de cuidadores familiares son mujeres (81,57%), es casi cuatro veces mayor que los hombres (18,57%), ubicadas la gran mayoría en el grupo de edad que corresponde a la generación intermedia, etapa en la que los cuidadores se enfrentan a una serie de conflictos como aceptar roles que no han buscado, y a la perdida de lo que han logrado, estos cuidadores tienen un parentesco de consanguinidad: hijo, padre, madre, como de filiación: esposa, nuera, situación que ratifica a la familia como pilar básico de la administración de cuidado. Sobre la habilidad del cuidado de los cuidadores de personas discapacitadas y su distribución, solo un 30% cuenta con la habilidad requerida para la entrega del cuidado, como la capacidad de relacionarse con el receptor del cuidado en cuanto a paciencia, confianza, coraje, sensación de pertenencia. A cerca del porcentaje restante se presentan deficiencias en el rol de cuidadores como abandono del cuidado y desesperanza que llevan a que la calidad de cuidado que ofrecen a sus familiares discapacitados sea baja. En el estudio queda demostrado que la mayoría de los cuidadores familiares no cuentan con la habilidad requerida para la presentación de cuidado en términos del conocimiento, paciencia y valor<sup>27</sup>.

---

<sup>27</sup> VEGA ANGARITA, Olga. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de discapacitados por enfermedad Orebro vascular del norte de Santander. 1996.

Barrera L. en su investigación en el año 2004 “Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica”, señaló que en la ausencia de alternativas de cuidado para quienes viven situaciones de cronicidad bien sean pacientes o cuidadores, la carga y el estrés con el cuidado pueden resultar más altos y la institucionalización es más frecuente, en especial cuando no se cuenta con servicios asistenciales de largo plazo, no se tiene la preparación adecuada, ni alternativas de cuidado en el hogar o cuando hay problemas de soledad, dificultades en el manejo complejo de tecnología y de humanización en el cuidado institucional<sup>28</sup>.

## **2.2 PROBLEMAS ASOCIADOS EN LOS PACIENTES CON ALTERACIONES NEUROLÓGICAS.**

Las enfermedades neurológicas comparten problemas similares, tanto físicos, sociales y laborales en los pacientes, generados por el desempeño de este rol.

Problemas físicos: en este tipo de enfermedades se pueden presentar dos tipos de problemas físicos independientes de la naturaleza del proceso, por una parte los derivados del propio trastorno y por otra los que aparecen de los tratamientos médicos mantenidos. Los que son consecuencia directa del propio trastorno varían desde escasamente limitaciones hasta incapacidades, cualquiera que sea su nivel imponen importantes restricciones en la vida de los individuos y problemas en el mantenimiento del ritmo de vida que el paciente mantenía antes de enfermar.

Problemas laborales: pueden obligar a la persona a realizar una adecuación de su condición laboral que puede llevar hasta la inactividad laboral. Las respuestas

---

<sup>28</sup> BARRERA L. Investigación habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. La investigación y el cuidado en América Latina., Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS, 2005; pp 271-280.

adaptativas del sujeto van a condicionar en gran medida su adaptación general de enfermo crónico y van a depender de su grado de capacitación, recursos físicos y cognitivos de los que disponga, del apoyo social y de la edad. La enfermedad neurológica puede ser motivo de discriminación o exclusión laboral<sup>29</sup>.

Problemas sociales dependen en gran medida de la pérdida de relaciones y lazos afectivos, los más significativos son los cambios de status motivados por los cambios o pérdida de empleo y cambios económicos, el aislamiento social, la utilización del tiempo libre y modificaciones en la calidad y cantidad de interacciones sociales<sup>30</sup>.

### **2.3 CUIDADORES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD NEUROLOGICA.**

El cuidado es identificado como el objeto de estudio de enfermería, sin embargo este concepto ha sido abordado y descrito por enfermería y otras disciplinas. Las teoristas en enfermería han realizado grandes esfuerzos en el estudio del cuidado que han permitido determinar la importancia y el significado del cuidado de enfermería para la salud, el desarrollo y supervivencia humana.

M. Leininger (1981), define el cuidado como los modos específicos cognitiva y culturalmente aprendidos, ayudar a otros a recibir servicios personalizados para mejorar y mantener un estado saludable para la vida o muerte.

---

<sup>29</sup>GONZALEZ. Sofia. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica. U. Nacional. Bogotá. 2005

<sup>30</sup>Idip.

J. Watson (1979), ve la enfermería como la ciencia del cuidado con un equilibrio entre el aspecto científico y humanístico del cuidado. Describe el cuidado como un proceso interpersonal que involucra la preocupación y el deseo de ayudar a la otra persona a lograr el bienestar mental, físico, sociocultural y espiritual. Cuyos componentes pueden ser identificados, estudiados y evaluados.

Sin embargo el cuidado no es una acción exclusiva de enfermería, todas o gran parte de las actividades que se realizan alrededor del cuidado del ser humano en situación de salud – enfermedad son realizadas a nivel no profesional, en escenarios cotidianos de la vida del ser humano, que hacen que exista una manera particular de percibir y valorar el cuidado, y esperar que este reúna determinadas características o condiciones.

Domínguez Alcón<sup>31</sup>, diferencia categorías en la percepción del cuidar por parte de potenciales receptores de cuidados basándose en los trabajos de M. Leininger, como un elemento de reflexión sobre el cuidado. Las categorías diferenciadas son: psicológica, expresada como la sensación o emoción de lo que es ser cuidado; conocimientos, expresada como el deseo de que quien cuide ponga en práctica unas técnicas específicas para resolver la situación en la que se encuentra; de reconocimiento personal, expresada como el deseo de que quien le cuide le tenga en cuenta como persona, reconozca su existencia como tal, le respete y le valore su libertad; de expectativas sobre las actividades específicas, expresadas como deseo de que se identifiquen sus necesidades y se les ayude satisfaciéndolas.

Cuidar se refiere a aquellos actos de asistencia, soporte, ayuda y conservación que faciliten a los individuos o grupos con necesidades, el poder mejorar sus condiciones de vida o anticiparse a esas necesidades.

---

<sup>31</sup> DOMINGUEZ ALCON, Carmen. La percepción del cuidar. Revista Rol de Enfermería. Bogotá. N° 127, (2003); p 27.

“El cuidar es un fenómeno universal que se expresa con acciones y esas acciones son diferentes, según las diferentes culturas, por parte de quienes dan cuidados y de quienes los reciben, según sus percepciones, experiencias y significados”<sup>32</sup>. Cuidar es una noción familiar, desde siempre se ha reconocido a la familia como agente cuidador natural. A pesar de verse afectada por fuertes cambios producto de las transiciones sociales, políticas, económicas y culturales, la familia continua teniendo el rol de cuidador como una de sus principales responsabilidades especialmente de las personas que viven en situación crónica, por enfermedad neurológica.

Pinto y Sánchez<sup>33</sup>, citan a Ebersolone y Hess, quienes afirman que existen varias formas de ser cuidador, que influyen en el que da cuidado directo o cuidador instrumental, el que se anticipa, el que previene, el que supervisa o da cuidado directo y responde por las decisiones y el que da protección. Por otra parte Anderson, Rogers, afirman que un cuidador representa una persona que presta un cuidado regular, sin ninguna remuneración, a otra que por tener una enfermedad crónica o discapacidad tiene dificultades para asumir su propio cuidado especialmente en lo relacionado con actividades de la vida cotidiana<sup>34</sup>.

Según Philip y Young (1988), el cuidador informal es, “la persona, familiar, conyugue o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario a quien padece demencia, viviendo con o separadamente de dicha persona”. Bell, R y Gibbons (1989), lo definen como los familiares, amigos o vecinos que permiten seguir

---

<sup>32</sup>. DOMINGUEZ ALCON, Carmen. La percepción del cuidar. Revista Rol de Enfermería. Bogotá. N° 127, (2003); p 25

<sup>33</sup>PINTO, N; SANCHEZ, B. “El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación de enfermedad”. En cuidado y práctica de enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, 2001.

<sup>34</sup>ANDERSON, Rogers y COLS. Coregivers Unmeet needs for support in caring for functionally impaired elderly person. Journal of Health for the poor and underserved. Vol. 11. N°4, (2000); p. 412.

viviendo en la comunidad de una manera confortable y segura a las personas a las que, por motivo de su edad avanzada o incapacidad, les resulta totalmente imposible vivir de una manera independiente”.

#### **2.4 Características de los cuidadores de personas en situación de enfermedad neurológica.**

Revisando la literatura ha sido posible establecer que el perfil del cuidador encontrado es generalmente el cónyuge o el familiar femenino más cercano y este es quien se convierte en el cuidador principal. Los cuidadores son principalmente mujeres que conviven con las personas a las que cuidan, con un nivel educativo medio – bajo y principalmente hijas o esposa.

En la mayoría de los hogares el único miembro que asume la responsabilidad del cuidado es la mujer: esposa, hija, nuera o hermana, y son estos cuidadores los que responden por el cuidado principal sin que hallan llegado a ningún acuerdo explícito con los otros miembros que componen la familia. “Dependiendo de la relación o vínculo entre el cuidador y la persona cuidada, existen diferencias en la forma en que se vive y acepta la situación de cuidador”<sup>35</sup>.

En 1987 se realizó un estudio en Cataluña-España con más de dos mil cuidadores de ancianos enfermos en donde se caracterizó al cuidador y este era principalmente mujeres las cuales pertenecían al 72%, en su mayor parte esposas o hijas del enfermo, con una edad promedio de 85 años; aunque una proporción importante, el 25% era mayor de 65 años. El 21% de los cuidadores tenían a una persona menor de 18 años a su cargo, el 9% se habían visto obligados a

---

<sup>35</sup> SANCHEZ HERERERA, Beatriz. La experiencia del ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. Medellín. Universidad de Antioquia. 2000; p 36-51

abandonar el trabajo y el 20% de los casos habían perdido su trabajo por culpa de los conflictos desencadenados por la situación<sup>36</sup>.

Por otra parte en el estudio “Cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer”, encontró que el cuidador principal suele ser el conyugue o el familiar mas cercano, crónicamente ubicados entre los 45 y los 65 años, que prestan cuidado en promedio de 4 horas diarias, sin descanso nocturno ni semanal durante un tiempo muy prolongado<sup>37</sup>.

Sánchez Herrera, (2001) en su estudio fenomenológico: “La experiencia del ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica”, con respecto a lo relacionado con las características sociodemograficas de los cuidadores encontró que el cuidador era principalmente menor de 18 años, 11 cuidadores entre 18 y 50 años y 6 cuidadores mayores de 51 años; su nivel socio económico fue alto medido por ocho personas y medio bajo para 10 personas; el nivel de escolaridad fue, primaria incompleta para 4 personas, primaria completa para 3, bachillerato para 4, y técnico – universitario para 7 de las mujeres participantes. Con relación a la persona enferma 4 eran madres, 2 hermanas, 6 hijas, 5 esposas y 1 familiar cercano<sup>38</sup>.

En el contexto latinoamericano, el estudio comparativo de la habilidad del cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad crónica de Argentina, Guatemala y Colombia, realizado por Barrera y Cols (2004)<sup>39</sup>, mostro que en Colombia la mayor proporción de cuidadores familiares son mujeres, con edades comprendidas entre 18 y 35 años, en un 34.4%, de 35 a 59 años, con un

---

<sup>36</sup>INSTITUT DE SECUNDARIA LA COSTERA XÁTIVA. La enfermedad de Alzheimer en Internet. Consultado en la pagina web: [http://www.ieslacostera.org/revistes/Alzheimer/pagina\\_nueva\\_3.htm](http://www.ieslacostera.org/revistes/Alzheimer/pagina_nueva_3.htm)

<sup>37</sup> ABED LLUCH. El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. Citado. Consultado en la pagina web: [www.enfervalencia.org](http://www.enfervalencia.org).

<sup>38</sup> SANCHEZ HERERERA, Beatriz. La experiencia del ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. Medellín. Universidad de Antioquia. 2000; p 36-51

<sup>39</sup> BARRERA ORTIZ. Lucy. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Bogotá. Unibiblos. 2004; p8

porcentaje de 44.4% y de mayores de 60 años 21,3%. Respecto a la experiencia del cuidado, el 14.44%, tenía una experiencia de 0 a 6 meses, el 16.67% de 7 a 18 meses, el 15.56%, de 19 a 3 meses y el 53.33% un tiempo de ejercicio de cuidado mayor de 37 meses.

Muñoz (2004) en su estudio “Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con Diabetes Mellitus”, encontró dentro de las características socio demográficas que el 78% de los cuidadores eran mujeres, con un rango de edad entre 18 y 35 años de 64% y mayor de 60 años un 22%, en su mayoría casadas y dedicadas al hogar, con un nivel educativo bajo, predominando la educación primaria. Respecto a la edad del paciente encontró que el 64% pertenecía a un rango mayor que la del cuidador, con una relación de parentesco predominante de esposa y madre en un 42% de los casos<sup>40</sup>.

De acuerdo a lo anteriormente mencionado, es posible determinar que los integrantes de la familia son los encargados de prestar acciones de cuidado directo e indirecto como por ejemplo en los cuidados directos el cambio de posición, alimentación, higiene; en los cuidados indirectos se presta una supervisión en las labores de cuidado y de satisfacción de las necesidades básicas el cuidador informal mientras realiza otras actividades de la vida diaria, proceso en el que surge la preocupación constante acerca de lo que va a ocurrir, la tensión que se origina por el cuidado del enfermo, el esfuerzo físico desarrollado junto a la cantidad de tiempo que necesita para prestar el cuidado, así como el impacto económico de la situación, son algunas de las variables que afectan al cuidador.

---

<sup>40</sup> MUÑOZ, Isabel. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con Diabetes hospitalizadas comparada con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con Diabetes de personas que asisten al programa ambulatorio, del hospital de providencia en la República Dominicana. Bogotá. 2004. Bogotá. 2004; p 33. Trabajo de grado Maestría Universidad Nacional DE Colombia. Facultad de enfermería.



El cuidador de personas que padecen una enfermedad neurológica se enfrenta no solo a los problemas generados por el cuidado, sino también a un estrés constante, que se potencia con las privaciones o restricciones afectivas, recreacionales, interactivas, laborales y de su vida social que le afectan significativamente.

Muñoz y Paredes (1999)<sup>41</sup>, en su investigación de tipo descriptiva: La experiencia de los familiares cuidadores de pacientes que sufren de Alzheimer, abordaron cuatro áreas del fenómeno estudiado, las cuales son ; el área emocional, área social, área familiar y área personal. En el área personal las investigadoras mostraron que los cuidadores informales están sometidos a una continua presión tanto física como psíquica, el agotamiento, descuido por la apariencia física, así como sentimientos de impotencia derrota y desesperanza fueron algunos de las características encontradas en esta área. En el área emocional, las autoras identificaron en los cuidadores sentimientos de tristeza y de abandono por el deterioro de la relación conyugal y pérdida de contacto físico. Finalmente en el área social y familiar el abandono por el puesto de trabajo, la pérdida del círculo de amigos, los cambios en el estilo de vida y aislamiento familiar son factores que caracterizan a los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer.

Ayala y Rivera (1994)<sup>42</sup> citado por B Sánchez, señala que los cuidadores informales son en muchas ocasiones mas de uno, a diferencia de los estudios extranjeros en los que muestran que ellos afrontan inmensas condiciones de soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender las

---

<sup>41</sup> MUÑOZ, Luz y PAREDES, Lorena. La experiencia de los familiares cuidadores de pacientes que sufren de Alzheimer. Revista investigación y educación en enfermería. Medellín. 1999; p 1-12.

<sup>42</sup> SANCHEZ HERERERA, Beatriz. La experiencia del ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. Medellín. Universidad de Antioquia. 2000; p 36-51

implicaciones que estas tienen y que los cuidadores, no reciben apoyo por parte de las instituciones o profesionales de la salud.

En el documento Alzheimer y otras demencias Homes Stead<sup>43</sup>, realiza un relato con el tipo del cuidador y de cómo el cuidado le afecta, mostrando los siguientes resultados:

- Las mujeres son las cuidadoras primarias en el 70% a 80% de los casos.
- El rango de edad varía desde la adolescencia hasta los 90 años, pero el cuidador típico tiene entre 50 y 60 años.
- Los cuidadores gastan en promedio 70 horas semanales en los cuidados suministrados a los pacientes. Si el cuidador trabaja, invierte cerca de 40 horas semanales en los cuidados; si no trabaja 100 horas o más en los cuidados.
- El 50% de los cuidadores viven con los pacientes.
- Más del 60% de los cuidadores han suministrado los cuidados por más de dos años consecutivos.
- Cerca del 60% de los cuidadores refieren que su ser querido no puede bañarse o vestirse solo, e ir al baño sin ayuda; 7 de cada 10 cuidadores rechaza dejar solo a su ser querido: aun por poco tiempo.
- La mayoría de los cuidadores (cerca de un 96%) realizan la función de cuidados por amor a un ser querido: el 50% cuidan al padre, el 30% al esposo, y el 20% a otros familiares (abuelos, abuelas, tíos, amigos).

---

<sup>43</sup> HOMES STEAD. Alzheimer y otras demencias. Consultado en: [www.homestead.com/montedeoya/cuidador4html](http://www.homestead.com/montedeoya/cuidador4html). (03-18-2008)

- El 90% de los cuidadores consideran los cuidados como frustrantes, desgastadores y dolorosos.
- El 75% refiere sentimientos depresivos ocasionales; de estos, el 60% representan signos significativos de depresión y el 30% esta deprimido constantemente o casi todo el tiempo.
- El 50% refiere que el cuidado causa constante estrés en sus familias.
- El 50% de los cuidadores se queja que no tiene suficiente tiempo para ellos.
- Casi el 50% no duerme bien.
- El 50% dice que se ha deteriorado su salud desde que se iniciaron los cuidados.
- Casi 6 de 10 cuidadores contribuyen financieramente a los cuidados de su ser querido.
- Cerca del 33% de los cuidadores se ven forzados a reducir sus horas de trabajo, con la consiguiente perdida de productividad y reducción de sus ingresos.
- Cerca del 20% tiene que dejar de trabajar por las demandas impuestas por los cuidados.
- Uno de cada 10 cuidadores se queja que los cuidados obstaculizan ascensos laborales.
- Un promedio de 17 días laborales/año son perdidos por los cuidados y las demandas impuestas por estos.

- La mayor demanda de los cuidadores es la de ayuda, cualquier tipo de ayuda con la pesada carga de los cuidados del paciente.

Respecto a los resultados basados en la literatura, se puede concluir que gran parte de estos pacientes requieren una dependencia física para realizar las labores de la vida cotidiana las cuales demandan desgaste físico y emocional en el cuidador generando tropiezos para el desempeño de la habilidad del cuidado.

## **2.5 HABILIDAD DEL CUIDADO DE LOS CUIDADORES**

Las responsabilidades y las tareas del cuidado requieren del desarrollo de habilidades que no todas las personas están en capacidad de desarrollar o demostrar, sin embargo deben asumir el rol de cuidador, afrontar las demandas de cuidado y compartir la experiencia de la enfermedad.

Watson citado por Gaut Delores (1996)<sup>44</sup> señala que hay tres elementos que son fundamentales en la entrega del cuidado 1) la conciencia y el conocimiento de las necesidades de asistencia de uno mismo, 2) la intención de cuidar y las acciones basadas en el conocimiento y 3) y un cambio positivo como resultado de la asistencia.

La habilidad de cuidado del cuidador principal hace referencia al potencial del cuidado que tiene la persona adulta, que asume el rol de cuidador principal de un familiar o una persona significativa que se encuentra en situación crónica. Bajo este referente conceptual “el cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades de forma estética, de tomar decisiones pertinentes para determinar el curso de la acción, que debe realizar. El cuidador hábil comprende

---

<sup>44</sup> GAUT Delores. “Comprendiendo el significado de la enfermedad crónica: Un pre – requisito para cuidar”. A Global Agenda for Caring. National League for nursing press New York. 1993 p.p 281-291.

que él y las personas a su cargo son seres humanos activos trascendentes y totales en todo momento”<sup>45</sup> .

Pinto y Sánchez<sup>46</sup>, refieren que existen varias formas de ser cuidador, la responsabilidad y tareas de cuidado requieren de habilidades por parte de quien las asume, la habilidad de cuidado del cuidador es muy compleja, al ser este quien asume generalmente la toma de decisiones, la responsabilidad del cuidado directo, la supervisión o el acompañamiento, tareas que pueden cambiar en los diferentes escenarios en los que brinda cuidado.

Lenninger (1984) citada por Ngozi O. Nkongho (1999)<sup>47</sup> describe que el cuidado es una necesidad humana esencial para el completo desarrollo, el mantenimiento de la salud y la supervivencia de los seres humanos. En todas las culturas del mundo, se refiere a los fenómenos relacionados con la existencia y las conductas de apoyo y con la capacitación dirigida hacia otros individuos o grupos con necesidades reales o potenciales para mejorar o atenuar su situación humana o modo de vida.

Watson (1998) citado por Ngozi (1999)<sup>48</sup>, considera que debe adicionarse el reconocimiento de un valor fundamental y un compromiso moral de asistencia y el deseo de ayudar. Lo que reforzó los planteamientos propuestos por Mayeroff (1971), quien señala que ser cuidador es ayudar a las personas al autocrecimiento, a encontrar en sí mismo la capacidad de cuidar, y enseñar que es importante conocer en el otro sus fortalezas y limitaciones, sus necesidades, pero también conocerse a sí mismo para lo cual identifica algunos elementos

---

<sup>45</sup> Idip. p.p 281-291.

<sup>46</sup> Idip. p.p 291.

<sup>47</sup> NGOZI O. Nkongho. The Coring ability inventory instrickland. Mecesurement of Nursing out comes. Vol 4. 1999.

<sup>48</sup> Ngozi O. Nkongho. The Coring ability inventory instrickland. Mecesurement of Nursing out comes. Vol 4. 1999.

críticos que comprenden el conocimiento, la honestidad, la paciencia, el valor, la confianza, la humildad, el ritmo alterno y la esperanza.

## **2.6 Inventario de habilidad del cuidado CAI**

Constituye una herramienta que mide la habilidad de cuidar cuando se esta involucrado en una relación con otros; fue propuesto por Nogozi O. Nkongho como medición de la habilidad del cuidado en el año 1999, quien con base en un estudio fenomenológico desarrollo dicho inventario CAI, el cual permite cuantificar el grado de habilidad del cuidado que una persona puede tener por otros. Este instrumento parte de cuatro presunciones teóricas como son: “el cuidado es multidimensional con elementos cognoscitivos y de actitud; el potencial para cuidar esta presente en todos los individuos; el cuidado se puede aprender; y, el cuidado es cuantificable”<sup>49</sup>.

La autora se baso en el concepto de cuidado de Mayeroff como “una relación que debe poseer conocimiento, cambio de ritmos, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje”<sup>50</sup>.; y la construcción de indicadores de cuidado como son: conocimiento, ritmo alternante, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y valor, permite a su vez identificar varias características en el cuidador de su habilidad tales como: individualidad, ser unitario, relacionado a su vez con necesidades personales, sociales, culturales y económicas, debilidades y, refuerzos de su bienestar.

Además estos indicadores permiten que el cuidador tenga la capacidad de identificar momentos del cuidado e identificar patrones de conocimiento hacia el cuidado los cuales pueden ser modificables, estáticos o por aprender (ritmo alternante); permite además, espacios hacia la tolerancia como la capacidad de

---

<sup>49</sup> NGOZI O. Nkongho. The Coring ability inventory instrickland. Mecesurement of Nursing out comes. Vol 4. 1999 p 281

<sup>50</sup> NGOZI O. Nkongho. The Coring ability inventory instrickland. Mecesurement of Nursing out comes. Vol 4. 1999 P;6

reconocimiento del otro para ser un interlocutor válido (teorías sociales de la comunicación); y por último, la seguridad sobre las propias habilidades y las de la otra persona (confianza), relacionada con el grado de independencia<sup>51</sup>.

La autora propone el uso de 37 afirmaciones clasificadas en **tres categorías** inicialmente presentadas por Mayeroff en 1971, como son **conocimiento, valor y paciencia**, las cuales pretenden reflejar el pensamiento a cerca de otras personas en situaciones en las que se hace necesario tener o disponer de cierto grado de ellas, para propender cuidados según la situación misma, en especial en eventos de enfermedad de larga duración y de altas demandas en la capacidad de cuidado proporcionada por el cuidador<sup>52</sup>.

Para Nogozi O. Nkongho el **conocimiento** es el entendimiento del propio ser y de otros, **valor**, como la habilidad para enfrentar lo desconocido, y **paciencia** como la tolerancia y la persistencia.

Se propone que este instrumento se emplee como una guía vocacional y como una herramienta en la asesoría para quienes quieren asumir roles que implican tener habilidad de cuidado tales como el de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica. El conocimiento involucra reconocer la habilidad del cuidador haciendo necesario identificar que es un ser unitario, el cual se relaciona con necesidades personales, sociales, culturales, económicas, con fortalezas y con debilidades, facultades que refuerzan sus condiciones de bienestar propio<sup>53</sup>.

El propósito de este inventario es medir la habilidad del cuidado; según la literatura hasta el momento no se ha desarrollado otro instrumento que permita medir dicha habilidad y para Colombia el instrumento fue validado por la Universidad Nacional

---

<sup>51</sup> SANCHEZ . La experiencia del ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. Medellín. Universidad de Antioquia. 2000; p374

<sup>52</sup> Idip; Sanchez 374

<sup>53</sup> Idip; pp. 374

de Colombia en su trabajo confiabilidad del documento traducido al español: Inventario de habilidad del cuidado en el año 2005.

El instrumento propuesto por Nogozi O. Nkongho basado en Mayerof definió tres categorías en su inventario: conocimiento, valor y paciencia en donde conocimiento consta de 14 ítems, valor de 13 y paciencia de 10 ítems, cada escala se puede describir a través de los siguientes ítems:

Para conocimiento: 2,3,6,7,9,19,22,26,30,31,33,34,35,36 para un total de 14 ítems.

Para valor:4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32 para un total de 13 ítems.

Para paciencia: 1,5,10,17,18,20,21,24,27,37 para un total de 10 ítems.

Los ítems negativos del instrumento 4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32, se manejan teniendo en cuenta la inversión de los datos de la escala de likert, para el análisis, en donde los valores altos se convierten en bajos y los bajos en altos, siendo una escala compuesta según en la cual Polit (1997) <sup>54</sup>, están diseñadas para discriminar de manera cuantitativa a las personas cuyas opiniones motivos, percepciones, rasgos de personalidad son diferentes. (Anexo 1)

Para Nogozi O. Nkongho (1999)<sup>55</sup> gran parte del inventario de habilidad del cuidado se dirigió con base en el siguiente marco conceptual y lograr medir la habilidad de cuidado de personas que cuidan a otros, basado en tres de los tres elementos críticos del cuidado que son el conocimiento, el valor y la paciencia.

---

<sup>54</sup> Idip; pp. 374

<sup>55</sup> Idip; pp. 281



### 2.6.1 CONOCIMIENTO

De acuerdo a lo planteado por Ngozi Nkongho el conocimiento es considerado como una condición primordial para cuidar, éste incluye el autoconocimiento, el conocimiento del otro, sus fortalezas y limitaciones al igual que sus necesidades particulares; y el ritmo alterno esta relacionado con las fluctuaciones o cambios que se dan durante la experiencia del cuidado. El conocimiento implica el entendimiento con la persona de sus necesidades, fuerzas, debilidades y lo que refuerza su bienestar, puede ser implícito o explícito, directo e indirecto, conociendo sus fuerzas y limitantes.

Wilson y Cols (1998)<sup>56</sup> estudiaron el desarrollo de la confianza reciproca en la relación entre cuidador y receptor del cuidado para niños dependientes de la ventilación mecánica. Ellos señalan la confianza basada en el mutuo conocimiento, como un aspecto fundamental en la relación afectiva entre cuidador y receptor del cuidado.

Spier y Yurick (1988)<sup>57</sup> señalan que la unión de los estudiantes con cuidadores comunitarios ha sido una excelente experiencia de apoyo para estas personas. Por un lado permite comprender el reto del cuidado y por otra parte permite un descanso a los cuidadores de pacientes con Alzheimer generando así un impacto positivo, en el aprendizaje del estudiante. De esta forma los autores señalan que en la experiencia el conocimiento es una ganancia para las partes implicadas.

---

<sup>56</sup> WILSON, S, Y COLS. Desarrollando confianza reciproca en la relación entre cuidador y receptor del cuidado". *Qualitative Health Research (Qual Health Res)* 1998 p.p 446.

<sup>57</sup> SPIER, B. Y YURICK, A. "Apoyo a cuidadores con pacientes con Alzheimer: Impacto en el estudiante". *Geriatric Nursing*. 1998 p.p. 142.

Holicky (1996)<sup>58</sup> En su estudio manifiesta que el cuidado de los cuidadores a quienes indica como víctimas ocultas de la enfermedad y la discapacidad. En sus planteamientos señala los nuevos problemas que surgen con el aumento

de las expectativas de vida y en el número de enfermedades crónicas. Este autor aborda de manera detallada como los cuidadores a pesar de sus conocimientos, se descuidan a ellos mismos en aspectos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos.

Para concluir los estudios relacionados con el conocimiento del cuidado, se afirma que el conocimiento genera seguridad y minimiza el estrés y fatiga que causa el cuidado. Por tal motivo es necesario apoyar a estrategias de conocimiento para modificar las habilidades de cuidado de las familias y de los cuidadores informales.

## **2.6.2 VALOR**

De acuerdo a lo planteado por NKONGO, el valor es otro componente prioritario en la adquisición de la habilidad para el cuidado, en donde termina que “el valor esta presente en el cuidado cuando la dirección del crecimiento y su resultado se desconoce. El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente<sup>59</sup>.”

Es la fuerza que se tiene para apoyar al otro. Koffman (1997)<sup>60</sup> investigo a cerca de cuidado a cuidadores y se centro en el cuidado transitorio en el cual se busca reemplazar al cuidador principal en un momento determinado. Por medio de este tipo de ayuda, se les permite a las personas reflexionar sobre sus conocimientos y sentimientos acerca de su rol, sus dudas, su estrés y sobre su responsabilidad frente a la situación, además de ofrecerle un tiempo para verse a si misma. Este

---

<sup>58</sup> HOLICKY, R. Cuidado a los cuidadores: Víctimas ocultas de la enfermedad y la discapacidad. Rehabilitation Nursing. 1996

<sup>59</sup> NOKONGHO NGOZI O. The Caring ability inventory in Strickland. Measurement of Nursing outcomes. Vol 4. 1999 P 5

<sup>60</sup> . KOFFMAN, TAYLOR, S. las necesidades de cuidadores. Elderly Care. Vol 9. 1997

estudio encontró que la mayoría de los cuidadores principales manejan sentimientos de culpa lo cual puede disminuir la fuerza interna que requiere el cuidado.

Wright (1998) <sup>61</sup> estudio el sentimiento de impotencia de los cuidadores frente a la creciente dependencia de las personas, en donde es evidente que la dependencia progresiva es afrontada por los cuidadores con frecuencia sin poder modificar el curso de las cosas.

De acuerdo a lo anteriormente mencionado es posible determinar que el valor es esa fuerza interna que permite a las personas dar el cuidado fortaleciéndose y creciendo como cuidadoras, es ese sentimiento que apoya al cuidador el dedicarse a una persona que necesita de su presencia.

### **2.6.3 PACIENCIA**

De acuerdo a lo planteado por Ngozi Nkongho, la paciencia es otro componente prioritario en la adquisición de la habilidad para el cuidado, en donde determina que “la paciencia es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismos y de otros<sup>62</sup>.”

La paciencia es esencial para el cuidado, porque le da tiempo a la persona para expresarse, y es lo que le permite al cuidador ser tolerante en situaciones donde se presenta cierto grado de confusión y de desorganización, por su parte implica mostrarse tal como se es, ser legítimo, ser y mostrar coherencia entre lo que se siente, lo que se dice y se hace.

---

<sup>61</sup> . WRIGHT, A. Intervención de enfermería en osteoporosis avanzada. Home Health Care Nurse. 1998 p.p. 144

<sup>62</sup> NOKONGHO O. The Coring ability inventory instrickland. Mecesurement of Nursing out comes. Vol 4. 1999 P 5.

La paciencia que fomenta la capacidad de la relación y se expresa como tolerancia en el cuidador, es reflejada en varios estudios de los cuidadores. Kuyper y Col (1998) <sup>63</sup> profundizaron en el afrontamiento de cuidadores que eran pareja del enfermo y señalan que estos cuidadores presentan problemas de afrontamiento en sus tareas cotidianas, particularmente en la actitud y la comunicación, lo que puede llevar a afectar sus niveles de tolerancia dentro de la relación marital, hasta llegar a la adaptación.

Según ellos esto significa que la paciencia es otro elemento indispensable en el cuidador, para que pueda estar fortalecido en las responsabilidades que tendrá por tiempo prolongado y que al saber manejar, y teniendo un buen apoyo, podrá sobre llevar sin tener mayor complicación en el resto de sus roles.

La confianza en la relación es muy importante para permitir al otro crecer a su propio tiempo y manera, confiando en las habilidades del cuidador y también de la persona cuidada, esto contribuye para que se sienta animada, y estimulada su independencia.

La humildad es una actitud necesaria en esa relación donde no debe marcarse que uno es diferente y que como toda persona tiene fortalezas y limitaciones. La esperanza debe estar presente en cada individuo y se asocia al significado de crecer en el cuidado.

---

<sup>63</sup> KUYPER. En la sombra: El impacto de la enfermedad crónica en la pareja en la pareja del paciente. Qualitative Health Research. 1998 p.p. 253 -250

## 2.7 Confiabilidad del CAI en ingles

En el estudio realizado en habla inglesa la confiabilidad se determino de dos maneras:

- La consistencia interna de cada categoría se determino al computar los Alpha Cronbach.

En el estudio de habla inglesa el CAI obtuvo un alfa cronbach de 0.84 lo cual indica que los reactivos de las pruebas se interrelacionan, miden una sola característica y superan el 0.7 que es el mínimo aceptado para un instrumento<sup>64</sup>.

- Para la estabilidad se correlacionaron puntajes de las dos administraciones para cada categoría (test y retes), para obtener la confiabilidad de prueba y re prueba; se tomo una submuestra de 38 participantes para el CAI en dos ocasiones se pueden considerar confiables en el estudio original.

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

---

<sup>64</sup>POLIT, Denise y HUNGLER, Bernadette. Investigación científica en ciencias de la salud. México: McGraw Hill, 1997 p515

## 2.8 Confiabilidad del CAI en español

La confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad del Cuidado realizada por Katya Anyud Corredor en el año 2005 arrojó los siguientes resultados:

**Consistencia interna:** este aspecto se calculó mediante la Alpha Cronbach del instrumento traducido al español y de cada una de sus categorías valor paciencia y conocimiento, el instrumento obtuvo para el CAI total un Alpha Cronbach de 0.86, lo cual indica lo que los reactivos de la prueba se interrelacionan, miden una sola característica y superan el 0.7 que es el mínimo aceptado para un instrumento<sup>65</sup>.

Lo cual indica por cada categoría que miden lo que quieren medir, las cuales pretenden con este instrumento reflejar el pensamiento a cerca de otras personas en situaciones en las cuales se hace necesario tener o disponer de ciertos grados para propender cuidados según la situación misma, en especial en eventos de larga duración y de altas demandas en la capacidad de cuidado proporcionada por el cuidador<sup>66</sup>.

**Estabilidad:** de acuerdo con su traducción al español, en este punto se calcularon los aspectos referentes a la estabilidad teniendo presente el coeficiente de correlación de Pearson y según este se tiene que el CAI total tiene un resultado de 0.663, es decir una correlación considerable. Y al realizar el análisis para cada una de las categorías se tiene que la de valor con un coeficiente de correlación de 0.542 la cual se interpreta como una correlación considerable de acuerdo con los criterios de análisis; la categoría de conocimiento con un coeficiente de 0.671, su

---

<sup>65</sup>POLIT, Denise y HUNGLER, Bernadette. Investigación científica en ciencias de la salud. México: McGraw Hill, 1997 p515

<sup>66</sup>ANYUD Katya. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad del cuidado. Universidad Nacional de Colombia. 2005; p70

correlación es considerable en cuanto a la paciencia con un resultado de 0.644 es una correlación considerable.

## **2.9 LEYES Y CUIDADORES EN COLOMBIA**

Para atender las Enfermedades Neurológicas como parte del grupo de las Enfermedades Crónicas, el gobierno con base en la ley 100 de 1993 de Seguridad Social, desarrollo planes de atención determinando líneas de acción y estrategias de intervención generales, espacios y recursos para lograr una atención con calidad por medio del fortalecimiento y ampliación de los servicios existentes,<sup>67</sup> tales como; el manual (Mapipos) diseñado por el ministerio de salud basado en la ley 100 de 1993 y el decreto 1292 de 1994, en su artículo 8 habla sobre “la asistencia domiciliaria para paciente crónicos que sufren procesos patológicos incurables o degenerativos en donde determina que es aquella que se brinda en la residencia del paciente con el apoyo del personal médico y/o paramédico y la participación de la familia, la cual se hará de acuerdo con las guías de atención integral establecidas para tal fin”<sup>68</sup>, teniendo derecho de igual manera según el artículo 38 a servicios adicionales que comprenden la estancia en instituciones para el cuidado del paciente crónico somático en el cual se brindan los servicios básicos y la atención del médico general especialista cuando el caso lo requiera”<sup>69</sup>. Esta problemática genera un cambio y una profunda crisis en el funcionamiento de la familia, ocasionando una redistribución de roles para mantener el cumplimiento de las funciones que el enfermo desarrolla.

La Universidad Nacional de Colombia propone un proyecto de ley para proteger a los cuidadores de enfermos crónicos: el proyecto de ley consisten en encontrar

---

<sup>67</sup> PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Plan de Atención a las personas con Discapacidad 1999-2002

<sup>68</sup> Manual de Actividades, Procedimientos e intervenciones del Plan Obligatorio de Salud. (MARIPOS) Art 8.

<sup>69</sup> Manual de Actividades, Procedimientos e intervenciones del Plan Obligatorio de Salud. (MARIPOS) Art 33 y 38.

apoyo económico y social que permita a los cuidadores familiares y a los pacientes con enfermedades crónicas tener una vida digna, este proyecto de ley se presentó el 15 de mayo del 2008 en el Senado de la República por el Grupo de investigación Cuidado del Paciente Crónico, la Familia y sus Cuidadores, de la Facultad de Enfermería de la Universidad.

La iniciativa surgió como una prioridad en el avance de la investigación que ha realizado el Programa, desarrollado por el grupo de enfermeras de la Universidad Nacional en todo el país. “El grupo identificó que la problemática de los cuidadores en los hogares es muy grande en todos los aspectos: emocional, físico, social, y aún más, en el aspecto económico”, explicó Natividad Pinto, promotora del grupo.

En las familias en las que hay un paciente con enfermedad crónica, alguno de sus integrantes ha tenido que abandonar sus labores para dedicarse a su cuidado. Los ingresos económicos que reciben los pacientes son muy pocos por diferentes motivos: porque no han accedido a una pensión o porque en su etapa productiva no pudieron organizar sus finanzas, entre otras. Y si a esto se le suma que quienes los van a cuidar tuvieron que dejar sus labores, se dificulta más su situación.

Por lo anterior, el Grupo de la Universidad Nacional decidió hacer una propuesta para plantear un proyecto de ley que ayude a solucionar esta problemática; buscar un apoyo para que los cuidadores tengan un factor económico que los solvete a ellos y a su familiar enfermo y que, además, puedan tener una vida digna. “El 2008 va a ser el año de los pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes y el año que les debe dar una solución y una mano de ayuda para soportar su enfermedad”, afirmó Pinto<sup>70</sup>.

---

<sup>70</sup> UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. La Universidad Nacional de Colombia propone ley para proteger a los cuidadores de enfermos. Consultado en:



---

<http://www.universia.net.co/noticias/mas-noticias/u.-nacional-propone-ley-para-proteger-a-cuidadores-de-enfermos.html>

### **3. MARCO METODOLOGICO**

#### **3.1 TIPO DE DISEÑO**

El estudio corresponde a un diseño de tipo cuantitativo descriptivo, porque se utilizó el razonamiento deductivo que permitió hacer predicciones particulares a partir de principios generales, empleando recolección sistemática de información numérica y el análisis de la información mediante procedimientos estadísticos. Se ubicaron en escalas de habilidad de cuidado las categorías de conocimiento, valor y paciencia con los resultados arrojados a través de mediciones de puntajes específicos.

Por otra parte describe como es el nivel de habilidad de los cuidadores informales de los pacientes con enfermedad neurológica, según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia.

#### **3.2 Población**

La población son los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica en un hospital de tercer nivel de atención en salud durante el primer periodo del 2008.

#### **3.3 Muestra**

Se realizó una selección mediante muestreo por conveniencia de las investigadoras, la cual se constituyó con cincuenta cuidadores que tuvieron a un familiar o a una persona hospitalizada durante el primer periodo del 2008 en una institución de tercer nivel, y que cumplieran con los criterios de inclusión relacionados con ser adultos, ser cuidadores informales de un paciente con enfermedad neurológica que presente cualquier alteración física, mental y físico-social, ocasionadas por traumas o lesiones que afecten el sistema neurológico y que requieran cuidado para realizar sus actividades básicas.

### **Procedimiento**

Para la realización del estudio y previo a la recolección de los datos se realizaron los siguientes pasos:

Se eligió el instrumento Inventario de Habilidad del Cuidado de Ngozy O. Nkongh, que consta de 37 puntos y se manejó la traducción oficial de inglés al español; validada por estudiantes del programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia sede Bogotá, en extensión a Centroamérica para verificar que el lenguaje utilizado sea culturalmente válido y que hubiera comprensión de las preguntas. Este instrumento de Nkongho tiene una validez general de 0.84 y una confiabilidad general de 0.80.

Se realizó una prueba piloto de seis encuestas a cuidadores en condiciones similares a las del estudio en una institución de tercer nivel. En esta prueba piloto se pudo ver que el tiempo utilizado estuvo entre 15 y 30 minutos por encuesta dependiendo del nivel de escolaridad del participante, además fue posible establecer que hubo dificultad para los cuidadores en responder las preguntas dando un valor de 1 a 7 en la escala de liker, dado que estos rangos requieren de una mayor exigencia académica y por tal motivo se decidió dejar el valor de la respuesta de 1 a 4 en donde 1 equivale a nunca, 2 casi nunca, 3 casi siempre, 4

siempre. Midiendo así la habilidad del cuidado en los rangos las categorías de: valor, paciencia y conocimiento.

**Categoría Conocimiento** se determina a través de 14 ítems, con un posible rango de puntaje de 14 a 56. Incluye los ítems numero 2, 3, 6, 7, 9, 19, 22, 26, 30, 31, 33, 34, 35 y 36.

**Categoría Valor** se determina a través de 13 ítems, con posible rango de puntaje de 13-52. Incluye los ítems numero 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 25, 28, 29 y 32.

**Categoría Paciencia** se determinan a través de 10 ítems y su puntaje puede ir de 10 hasta 40, los ítems que corresponde a esta categoría son: 1, 5, 10, 17, 18, 20, 21, 24, 27 y 37.

Se adiciono al instrumento preguntas con relación a características sociodemográficas como sexo, edad del cuidador y de la persona con enfermedad neurológica, nivel de escolaridad, ocupación, estrato socioeconómico, relación del cuidador con el paciente y tiempo de cuidado. La encuesta se aplico individualmente a cada uno de los familiares cuidadores de pacientes con alteración neurológica que quisieron participar libremente del estudio. En todos los casos se utilizo la aplicación del instrumento (CAI Anexo1) y un consentimiento informado (Anexo 2), donde esta el objetivo del estudio para que decidieran participar del mismo, con el compromiso de confidencialidad de parte de las investigadoras y con la aclaración que podría retirarse en el momento que ellos lo decidieran sin consecuencias en su servicio de salud. Se explico a cada uno la importancia y la pertinencia del estudio.

### **3.5 Procesamiento de los datos**

Con el propósito de realizar un análisis comprensible y significativo de la información recolectada a través de la aplicación del instrumento (Inventario de Habilidad del Cuidado) CAI a los sujetos de investigación, se definió el proceso de tabulación y organización de los datos para su interpretación. Recolectados los datos se transfirieron a una plataforma matriz del software SPSS el cual es un sistema amplio y flexible de análisis estadístico y de gestión de datos en un entorno grafico. Aunque se maneja con menús descriptivos y cuadros de dialogo, la comunicación con el sistema se realiza mediante instrucciones que se agrupan en módulos. Los módulos se pueden adquirir independientemente, pero el principal denominador base, es indispensable para manejar cualquier otro.

En el análisis de resultados de la muestra de cuidadores informales de personas con alteraciones neurológicas, se describe al grupo en cuanto a su caracterización sociodemográfica encontrando el sexo, edad, nivel de escolaridad, estado civil, ocupación estrato socioeconómico, ocupación y tipo de vínculo con el enfermo.

Con el diligenciamiento del CAI por los cuidadores informales participantes en el estudio, se obtuvieron resultados respecto a la Habilidad Total para el Cuidado y para cada una de las categorías: conocimiento, valor y paciencia.

Par la interpretación de los resultados se siguió el proceso definido por la autora del instrumento para la definición de del nivel de habilidad, de alto, medio y bajo, el cual fue ajustado para la presente investigación ya que se manejo un puntaje de la escala de likert de 1 a 4. Las categorías para la interpretación de los resultados en este estudio se presentan en el cuadro N°1.

**Cuadro N°1.** *Categorías para la clasificación de los resultados del instrumento inventario habilidad de cuidado (CAI) para CAI Total y por categorías. (n=50).*

<b>Categorías</b>	<b>CAI total</b>	<b>Conocimiento</b>	<b>Valor</b>	<b>Paciencia</b>
<b>Alto</b>	<b>148-111</b>	<b>56-43</b>	<b>52-40</b>	<b>40-30</b>
<b>Medio</b>	110-74	42-28	39-26	29-20
<b>Bajo</b>	<b>73-37</b>	<b>27-14</b>	<b>25-13</b>	<b>21-10</b>

Fuente: Cálculos de las autoras

Para la obtención de los datos hallamos el dato mayor y el dato menor de cada categoría de acuerdo con el número de preguntas y con las opciones de respuesta, para esto se multiplico el número de preguntas de cada categoría con el puntaje mayor y con el puntaje menor. Para conocimiento se multiplico  $14 * 4$  para obtener el dato mayor que es 56, y para el dato menor se multiplico  $14 * 1 = 14$ , de esta misma forma se realizo con las categorías de valor, paciencia y para el puntaje del CAI total.

#### **4. MARCO DE ANALISIS**

El marco de análisis de esta investigación, se determino según el logro de los objetivos del estudio, teniendo en cuenta el tipo de diseño y las características del instrumento que permitió hacer la descripción del Nivel de Habilidad del Cuidado de los cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica.

De tal manera que primero se presentan los resultados sobre la caracterización sociodemográfica de los cuidadores informales de las personas con alteraciones neurológicas, cubriendo diferentes aspectos como son el sexo, la edad, nivel de escolaridad, estrato socioeconómico, ocupación, tiempo de cuidado y vinculo con el paciente.

La habilidad del cuidado se encuentra en términos de las categorías de Conocimiento, Valor, Paciencia y el nivel de Habilidad Total, presentando los resultados en tablas en las cuales se puede observar la frecuencia y el porcentaje obtenido. Así mismo se encuentran presentados en tortas y barras para mayor comprensión.

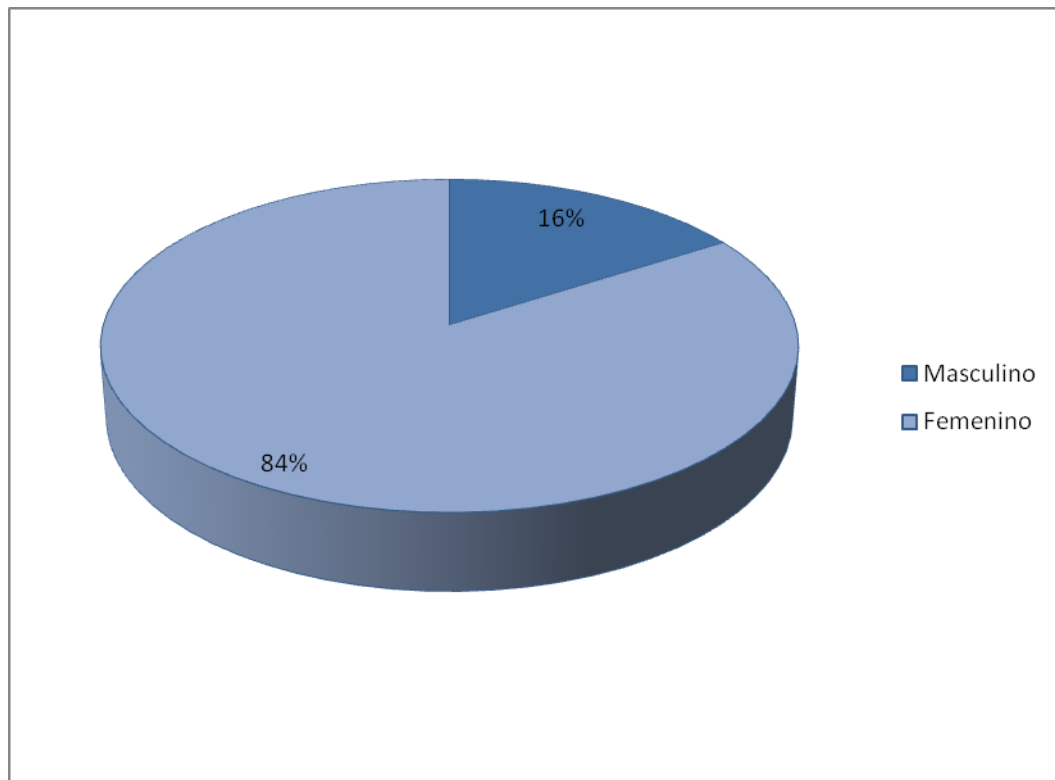
#### **4.1 CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ALTERACIONES NEUROLOGICAS.**

Definir las características sociodemográficas de los cuidadores informales, ayuda a identificar rasgos que son relevantes en cada una de las personas cuidadoras, estas características pueden ser favorables en algunos casos, pero en otros puedes traer implicaciones que limitan o deterioran la habilidad misma del cuidado, trayendo como consecuencia sentimientos y acciones poco beneficiosos para la interacción de la persona cuidada y el cuidador.

A continuación se describe el grupo de cuidadores informales estudiados en cuanto a sexo, edad, nivel de escolaridad, estrato socioeconómico, ocupación, tiempo de cuidado y vinculo con el paciente

#### 4.1.1 Sexo de los cuidadores informales:

**Grafica No.1 Distribución porcentual de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica según el sexo.**



**Fuente:** Autoras

Respecto al sexo de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica se puede decir que de los cincuenta cuidadores de la muestra, 8 eran hombres y 42 mujeres, con un porcentaje de 16% hombres y 84% mujeres (grafica N° 1). Resultado que coincide con el proceso histórico de desempeño del



cuidado y los resultados encontrados en otros estudios, en los que la responsabilidad de cuidado recae principalmente en las mujeres del grupo familiar.

La grafica No.1 muestra que los resultados guardan correspondencia con los obtenidos en el estudio comparativo entre tres países de América Latina, Argentina, Guatemala y Colombia, realizado por Barrera (2004)<sup>71</sup>, en el cual los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de los tres países eran mujeres en porcentajes superiores al 70 %.

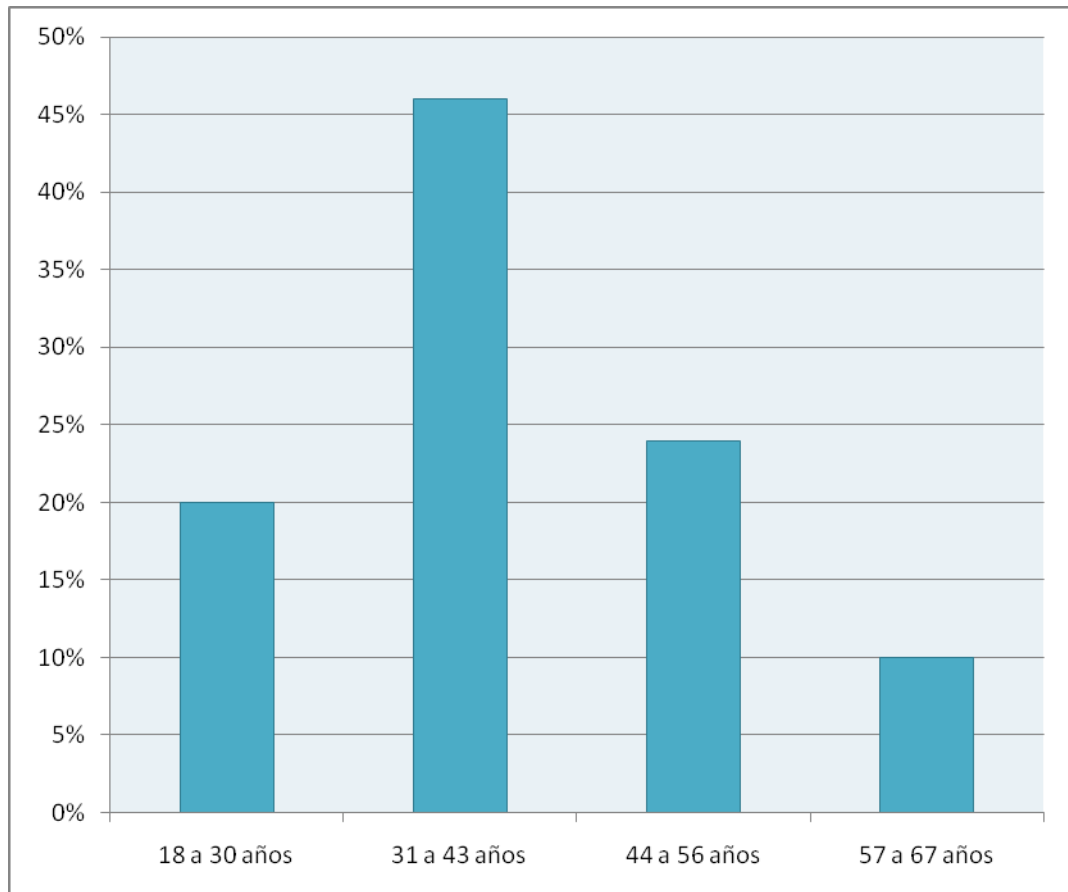
En relación con la investigación las mujeres son las principales cuidadoras porque son más dadas al cuidado, más sensibles frente al dolor y a los sentimientos por ello esto las hace más vulnerables a desarrollar con más frecuencia este rol. Por otro lado el rol de madre genera en ellas un sentimiento de protección y cuidado frente a los sucesos de la vida cotidiana. Se puede decir que la función de cuidar tiene un componente histórico y cultural ligado al sexo femenino, en donde la mujer era exclusivamente delegada al cuidado de su hogar y de los miembros que le integraban, es así que este factor heredado de generación en generación, poco ha cambiado con el tiempo, considerándose todavía una ocupación propia de la mujer, quizá por sus componentes de delicadeza, afecto y comprensión ante las situaciones que generan dificultades y dedicación al momento de asumirlos.

#### **4.1.2 Edad del cuidador:**

#### **Grafica No. 2 Distribución porcentual de la caracterización de la edad del cuidador informal de pacientes con alteración neurológica.**

---

<sup>71</sup> BARRERA ORTIZ, Lucy. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Unibiblbos, 2004.



**Fuente:** Autoras

Respecto a la edad de los cuidadores de personas con alteración neurológica, se encontró que el 20% se encuentra en el rango de edad entre 18 a 30 años, 46% de 31 a 43 años, 24% entre 44 a 56 años, 10% entre 57 a 65 años (Ver grafica 2). En donde la edad predominante de los cuidadores se encuentra entre 31 a 43 años, seguida de las personas que se encuentra en las edades de 44 a 56 años. Estos periodos corresponden a la etapa del ciclo vital de mayor productividad de la persona, es esta edad en la que se desempeñan múltiples roles a nivel personal, familiar, social y laboral, a los cuales se suma el de cuidador de la persona enferma lo cual le expone a altos niveles de carga y estrés.

Otras investigaciones afirman los hallazgos de esta investigación como lo son las realizadas por Morales<sup>72</sup>, que estableció la gran relevancia de cuidadoras mujeres, situadas en la etapa de adultez, de igual manera Torres<sup>73</sup> dentro de los resultados de su investigación encontró que el mayor porcentaje de cuidadores eran mujeres en edades que se encontraban entre los 40 y 75 años. Siendo relevantes estos rangos de edad, debido a que el cuidador se encuentra en la etapa de productividad y en donde la experiencia representa una característica clave en el cuidado.

Así mismo, Muñoz y Cols (1999)<sup>74</sup> encontraron que el cuidador principal de las personas enfermas de Alzheimer suele ser el conyugue o familiar femenino más próximo, cronológicamente ubicados entre los 45 y los 65 años. La edad que mas predominó en el estudio tiene una gran importancia ya que en esta edad hay facilidad para adquirir conocimiento que permiten fortalecer el rol del cuidador y así fortalecer sus habilidades de cuidado.

#### **4.1.3 Edad del Paciente:**

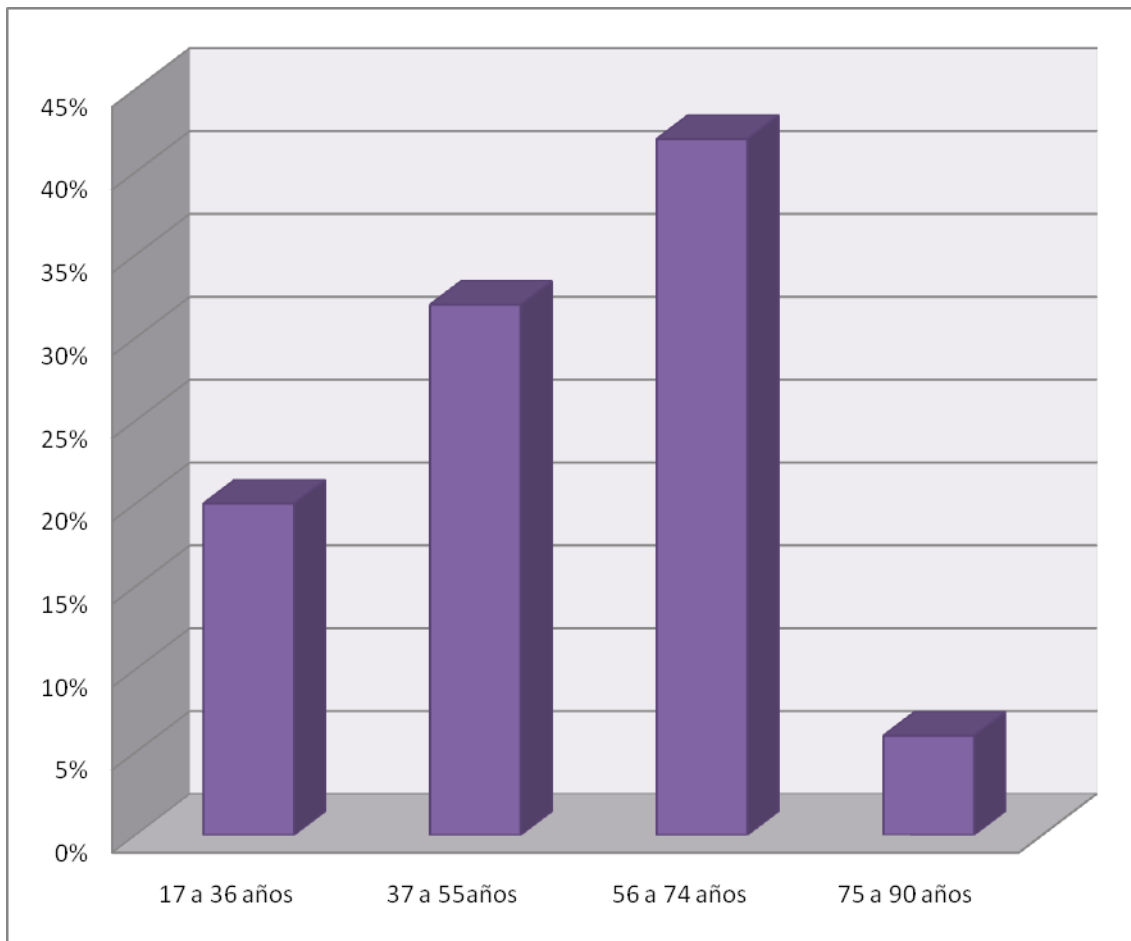
---

<sup>72</sup> MORALES, O. "Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante". Guatemala. Universidad Nacional de Colombia. 2002.

<sup>73</sup> TORRES, Ana María; PINILLA, Maribel y VILLA, Eugenia. "Características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales" XVI Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería. Manizales. 2003

<sup>74</sup> MUÑOZ, ARANCIBIA y PAREDES. La experiencia de los cuidadores familiares de pacientes que sufren Alzheimer. En: Revista investigación y educación en enfermería. Medellín. Vol17, N°2. Sep 1999. Op. cit., p.1-12.

**Grafica N° 3. Distribución porcentual de la edad del paciente con alteración neurológica en años.**



**Fuente:** Autoras

En la grafica N° 3, se determina el rango de las edades predominantes de los pacientes que presentan una enfermedad neurológica, dentro de las cuales se puede establecer que el 20% (10) de los pacientes se encuentre entre las edades

que van de 17 a 36 años, 32% (16) entre 37 a 55 años, 42% (21) de 56 a 74 años y un 6% (3) de 75 a 90 años. Estos resultados nos permiten determinar que los pacientes con alteraciones neurológicas son en su mayoría adultos mayores (56 a 74 años).

Al comparar la edad del cuidador informal con la edad del paciente neurológico, es posible determinar que la persona cuidada supera la edad del cuidador puesto que en la grafica N° 2 se observa que la edad del cuidador prevalente es de 31 a 43 años. Esta característica nos permite pensar que esta situación se debe por el proceso que vive la persona que presenta una enfermedad neurológica, ya que esta es predominante en el adulto mayor dado por factores externos y los estilos de vida, lo que nos permite afirmar que los resultados de esta investigación coinciden con hallazgos de la revisión de literatura, como el de Núñez, I (2002)<sup>75</sup>, quien encontró que los pacientes tenían un rango de edad mayor que sus cuidadores en un 64%.

Otras investigaciones como las de Barrera (2004)<sup>76</sup>, encontraron en Colombia que un 34.44% de los pacientes tenían un rango de edad superior a la del cuidador, un 1.11% se encontraban en el mismo rango de edad y el 64.44% eran de edad inferior a la del cuidador.

Es posible darse cuenta que los pacientes a esta edad requieren de un mayor cuidado, por tienen una mayor dependencia física que en otras edades, lo que genera que el cuidador tenga que realizar mayor esfuerzo físico y atenciones para el

---

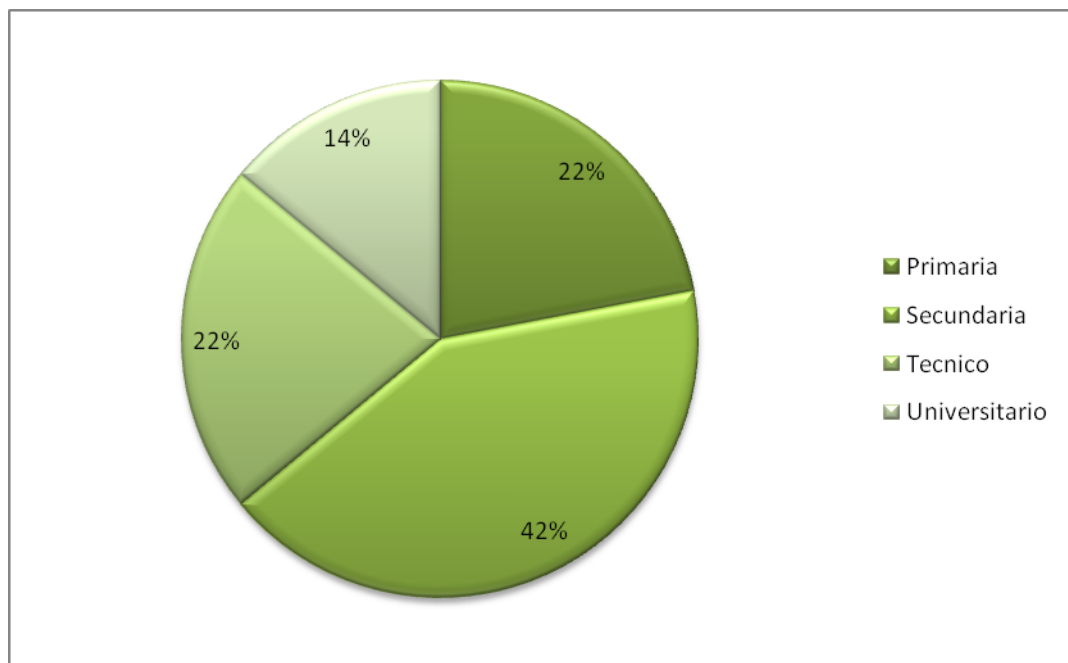
<sup>75</sup> NUÑEZ, Isabel Maritza. “Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes hospitalizadas comparada con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al programa ambulatorio, de un hospital de provincia en la república dominicana”. Universidad Nacional de Colombia. 2002.

<sup>76</sup> BARRERA ORTIZ, Lucy. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Unibiblos, 2004

cuidado, puesto que estos pacientes tienen mayor predisposición de presentar cualquier complicación o deterioro de su estado.

#### 4.1.4 Nivel de Escolaridad:

**Grafica No. 4 Distribución porcentual del Nivel de Escolaridad de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica.**



**Fuente:** Autoras

En los cuidadores informales del estudio se encuentra un nivel de escolaridad relativamente alto, correspondiente al 62 %, respecto a la suma de el nivel secundaria y técnico lo cual amplia las posibilidades de acceder a información y desarrollar procesos de aprendizaje por diferentes medios de comunicación

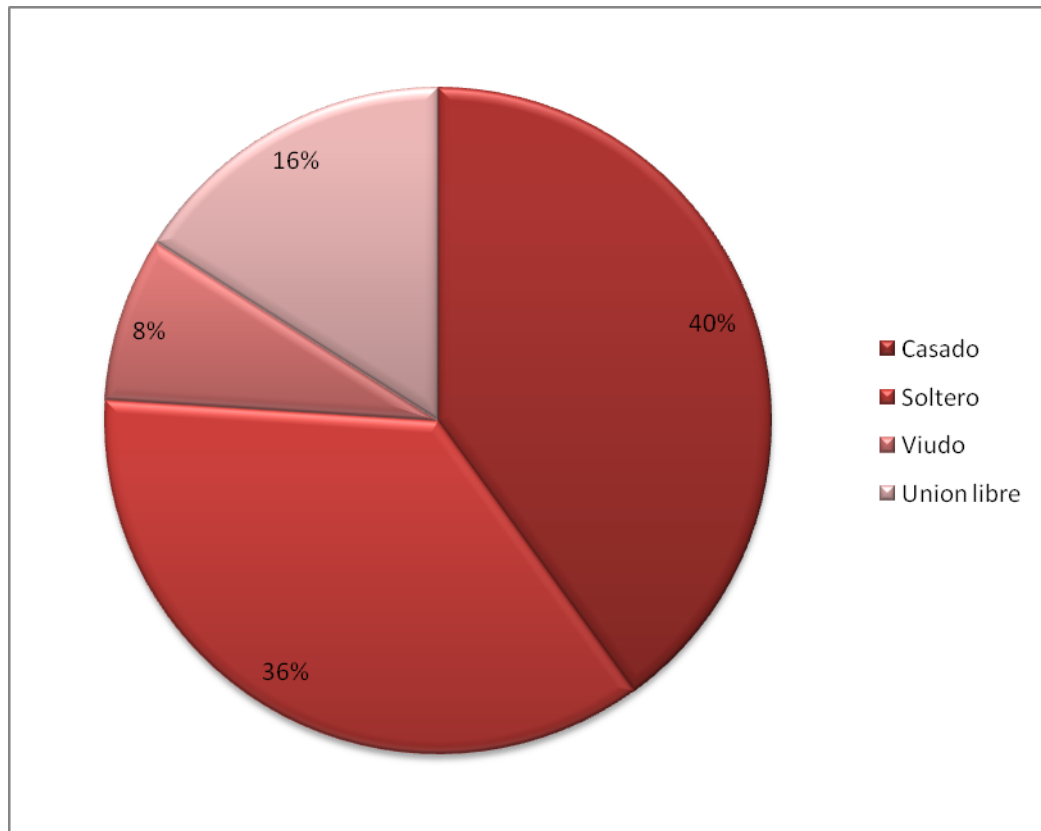
acerca del cuidado, el proceso de la enfermedad y los mecanismos para lograr el bienestar del paciente que presenta una enfermedad neurológica. De los cuidadores informales participantes el 22% curso primaria, 42% secundaria, el 22% curso una carrera técnica y el 14% realizo una carrera universitaria el cual ocupa el nivel educativo mas bajo (Ver grafica N°4).

Según el grado de escolaridad el cuidador informal podría adquirir nuevos y valiosos conocimientos para adquirir la habilidad del cuidado. En esta investigación los resultados obtenidos en la caracterización del cuidador son muy satisfactorios, porque en un alto porcentaje los cuidadores informales tienen un grado de escolaridad que supera la primaria, puesto que el nivel educativo tiene una relación directa en la obtención de beneficios del cuidador.

Estos hallazgos nos permiten determinar que seria fácil realizar una intervención a nivel educativo y preventivo, dado que el nivel educativo de los participantes es bueno, permitiendo que ellos desarrollen una mejor comprensión sobre los conocimientos ofrecidos para suplir las necesidades de el y del paciente.

#### **4.1.5 Estado civil de los cuidadores informales:**

**Grafica No. 5 Distribución porcentual de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica según el estado civil.**



**Fuente:** Autoras.

Del grupo de estudio la mayor parte de los cuidadores están casados o solteros, representando el 40% y el 36% respectivamente. En menor porcentaje se encuentran los cuidadores en unión libre con sus parejas y viudos (as), como puede verse en el grafico N° 5.

Esta característica puede relacionarse con la edad de los cuidadores, la relación y vinculo con la persona cuidada, esposa (o) e hija (o). Esta información es significativa, si se tiene en cuenta que estos cuidadores deben desempeñar

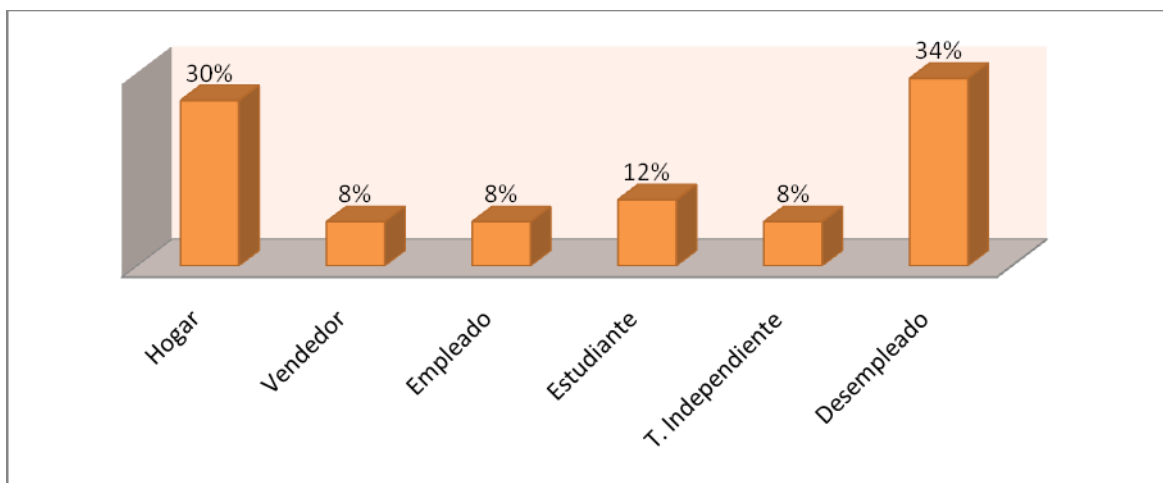


múltiples roles además del de cuidador, así como las situaciones que la responsabilidad de cuidar a un paciente que presenta una enfermedad neurológica puede generar dentro de la familia, la vida de pareja y otros aspectos como los económicos y sociales.

Muñoz y Paredes (1999)<sup>77</sup> plantean que los cuidadores están sometidos a una constante presión en el área personal, emocional, familiar y social, que afectan su calidad de vida en el cuidado y pueden en alguna medida afectar su habilidad del cuidado.

#### 4.1.6 Ocupación de los cuidadores Informales

**Grafica No. 6 Distribución porcentual de la ocupación de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica.**



**Fuente:** Autoras.

<sup>77</sup> MUÑOZ, Luz. ARANCIBIA, P y PAREDES, Lorena. La experiencia de los familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer. En: Revista investigación y educación en enfermería. Medellín. Vol 17, N° 2, Septiembre 1999; p1 -12.

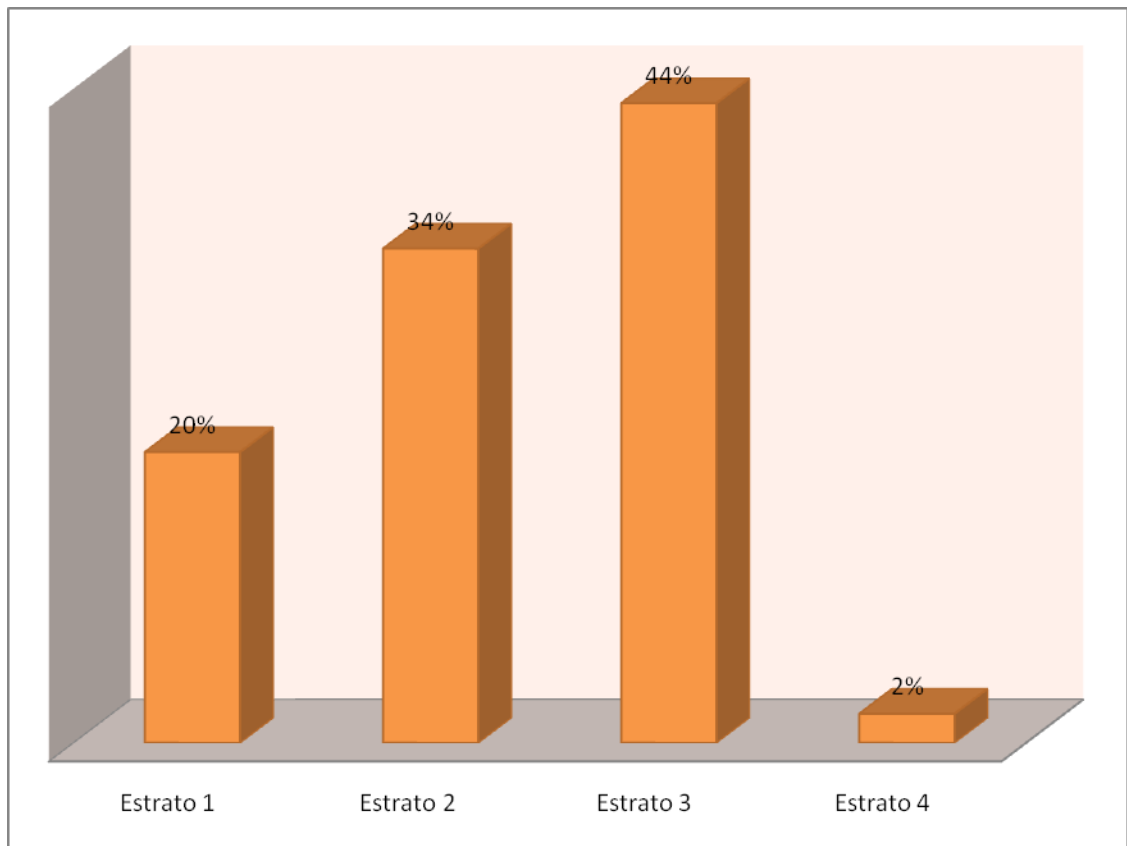
En cuanto a la ocupación de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica el resultado del estudio muestra que el mayor porcentaje con un 34% (17) no tienen empleo y el 30% (15) se dedican al hogar, se encontró también que un 12% estaban estudiando, 8% trabajaban como vendedor, 8% eran empleados y un 8% trabajaban como independientes (ver grafica 6).

Estos hallazgos guardan correspondencia con las características de sexo y nivel educativas anteriormente descritas, al ser el cuidado de un enfermo una de las funciones del rol que desempeña la mujer en el hogar, ya que en muchas ocasiones estas son amas de casas, lo que les permite tener un mayor tiempo de cuidado para brindarles a los pacientes y de esta forma el paciente tiene mayor atención; por su parte los desempleados pueden tener mayor disponibilidad de tiempo para el desempeño de las tareas derivadas del cuidado.

El 34% de los cuidadores se encuentran desempleados lo que podría dificultar la habilidad del cuidado ya que pueden tener carencias económicas y emocionales como la tristeza y la depresión que dificultan el desempeño del rol de cuidador.

#### **4.1.7 Estrato socioeconómico**

**Grafica No. 7 Distribución porcentual del estrato socioeconómico de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica.**

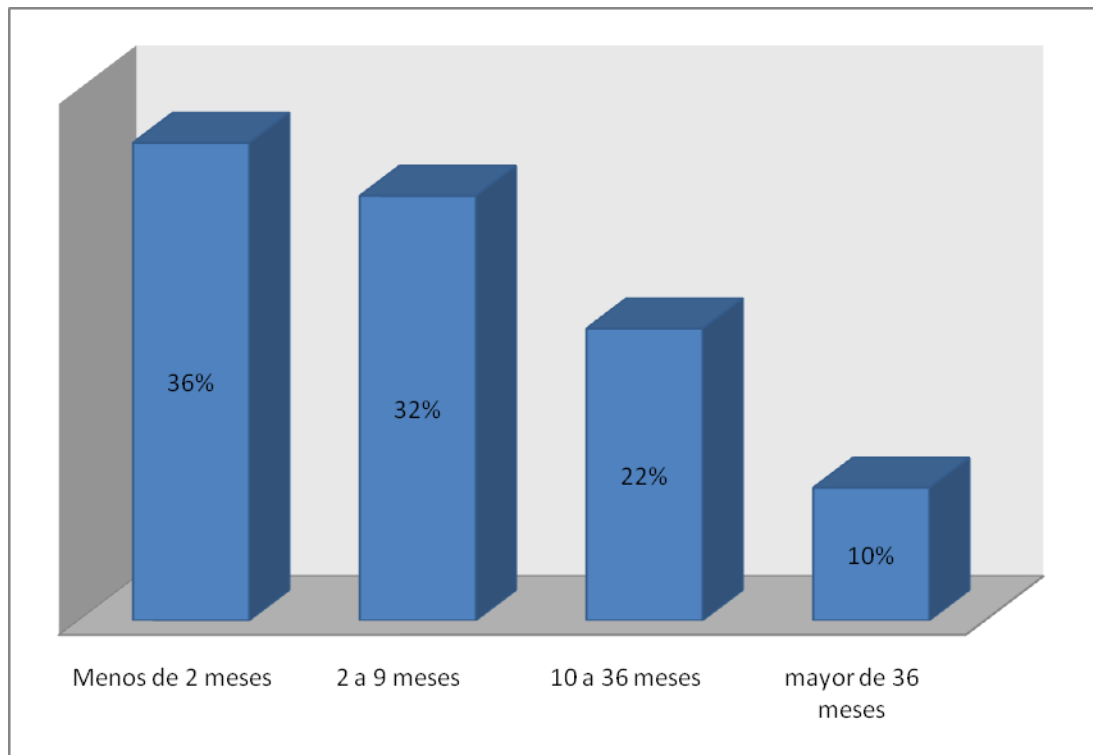


**Fuente:** Autoras

En relación con el estrato socioeconómico se encuentra que el 42% de los cuidadores familiares pertenecen al estrato 3, seguido por el estrato 2 con un 34%, estrato 1 con el 20% (Ver grafica 7), ubicando a la mayor proporción de cuidadores en un nivel socio económico medio; lo anterior representa una posible disponibilidad de recursos para satisfacer las necesidades derivadas de la situación de salud del paciente y las propias del cuidado.

#### 4.1.8 Tiempo de cuidado del cuidador informal

**Grafica No. 8 Distribución porcentual del Tiempo de cuidado del cuidador informal de pacientes con alteración neurológica.**



**Fuente:** Autoras

Respecto al tiempo de experiencia como cuidador en los cuidadores del estudio, se encontró que 18 de ellos, correspondiente al 36% llevan menos de 2 meses en el desempeño del rol, el 32% de 2 a 9 meses, un 22% de 10 a 36 meses y el 10% mayor a 36 meses, lo que significa que los cuidadores no tienen mucha experiencia en el cuidado, y están cruzando por una experiencia nueva la cual es un poco preocupante para ellos, además de esto es posible determinar que a

menor número de meses de desempeño del rol, puede haber un menor grado de conocimientos y a la vez mayor grado de paciencia frente al desempeño del rol.

Otros estudios como el de Vega Olga “Habilidad del cuidado de los cuidadores primarios de adultos discapacitados por ECV del norte de Santander” (2004), establecen que la discapacidad que provoca una secuela neurológica afecta la vida del paciente como la de su cuidador. Los cuidadores deben asumir una serie de tareas progresivas asistenciales específicas y aprender a ayudar al paciente a hacerse tan independiente como sea posible. “En ese proceso su actividad cotidiana se focaliza en “atender al otro” renunciando en muchas ocasiones al descanso, a las relaciones sociales, a la formación cultural y al cultivo en general de su propia personalidad (Flórez Lorenzo)”<sup>78</sup>

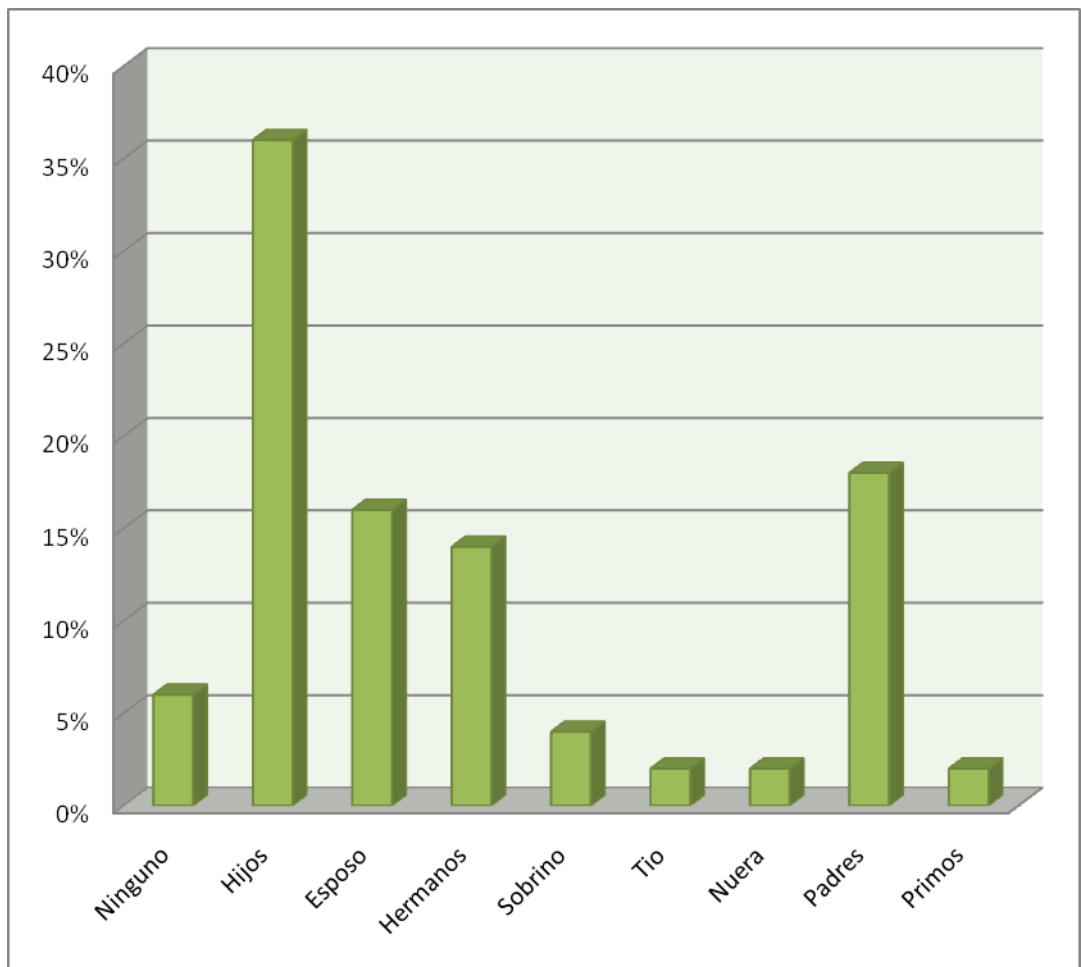
La dedicación de tiempo de cuidado del cuidador informal, se manifiesta en la percepción que el tenga del tiempo que dedica exclusivamente a él, en donde el cuidado se convierte en una acción exclusiva y única en la existencia del ser, por llevar un largo tiempo en la acción de cuidar, estos aspectos pueden llegar a interferir el desarrollo de la habilidad del cuidado, porque al volverse exclusivo, descuida su propio cuidado, y al no tener tiempo para sí mismo comienza a presentarse cambios a nivel emocional, físico, social que se proyectan en alteraciones en la comunicación o interpretación con la persona al cuidado y a los demás que comparte con él.

---

<sup>78</sup> LORENZO FLOREZ, J. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. En: Revista atención Primaria. Madrid. Vol. 52, N° 12-18. 2000; p.34.

#### 4.1.9 Vinculo del cuidador respecto al paciente

**Grafico No. 9 Distribución porcentual del tipo de vinculo del cuidador informal, respecto al paciente con alteración neurológica.**



**Fuente:** Autoras.

En relación al tipo de vinculo del cuidador informal con el paciente con alteración neurológica se observo que de los 50 cuidadores informales 47 (94%, Grafica 9)

tienen vinculo familiar ya sea de primer o segundo grado de consanguinidad. Lo que nos permite identificar que el amor y cariño generado hacia un familiar permite que este se convierta en su cuidador y halla un vínculo más fuerte de afecto.

En relación al tipo de vinculo del cuidador informal con el paciente con alteración neurológica se observa que los cuidadores informales eran en un 36% de los casos hijas (os) del paciente; el 18% eran padres, el 24 % tenia otro tipo de filiación principalmente hermanos, nueras y sobrinos, tíos y el 16 % era esposa(os) de la persona en situación de enfermedad. Mientras que el 6% de los cuidadores no tenían ningún tipo de vínculo familiar con el paciente puesto que son personas contratadas por determinado tiempo para el cuidado del paciente con una enfermedad neurológica.

Es posible determinar que los hijos (as), padres, esposos (as) son los principales cuidadores existiendo un vínculo fraternal más cercano; el ser cuidador para un hijo requiere una importante carga de tiempo ya que este por lo general debe cumplir y desarrollar otras actividades como trabajar, estudiar, y dedicar tiempo para sus actividades de confort.

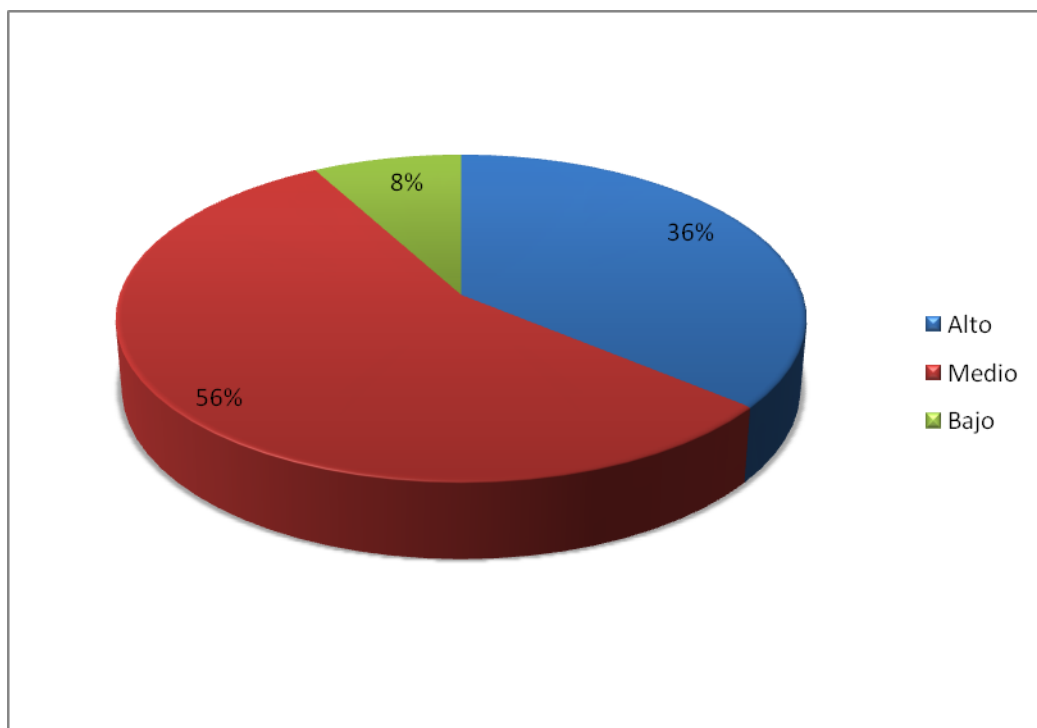
Por otro lado los padres tienen mayor predisposición al cuidado principalmente al de sus hijos, por naturaleza desarrollan un instinto de protección y cuidado para con ellos.

## **4.2 ANÁLISIS DEL NIVEL DE HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ALTERACION NEUROLOGICA.**

A continuación se presenta el análisis de la clasificación de la habilidad del cuidado del CAI, y posteriormente el análisis de cada una de las categorías de acuerdo con los resultados de la investigación.

### **4.2.1 Análisis de los resultados del Nivel de Habilidad de Cuidado total de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica.**

**Grafica No. 10 Distribución porcentual del CAI total de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica.**



**Fuente:** Autoras

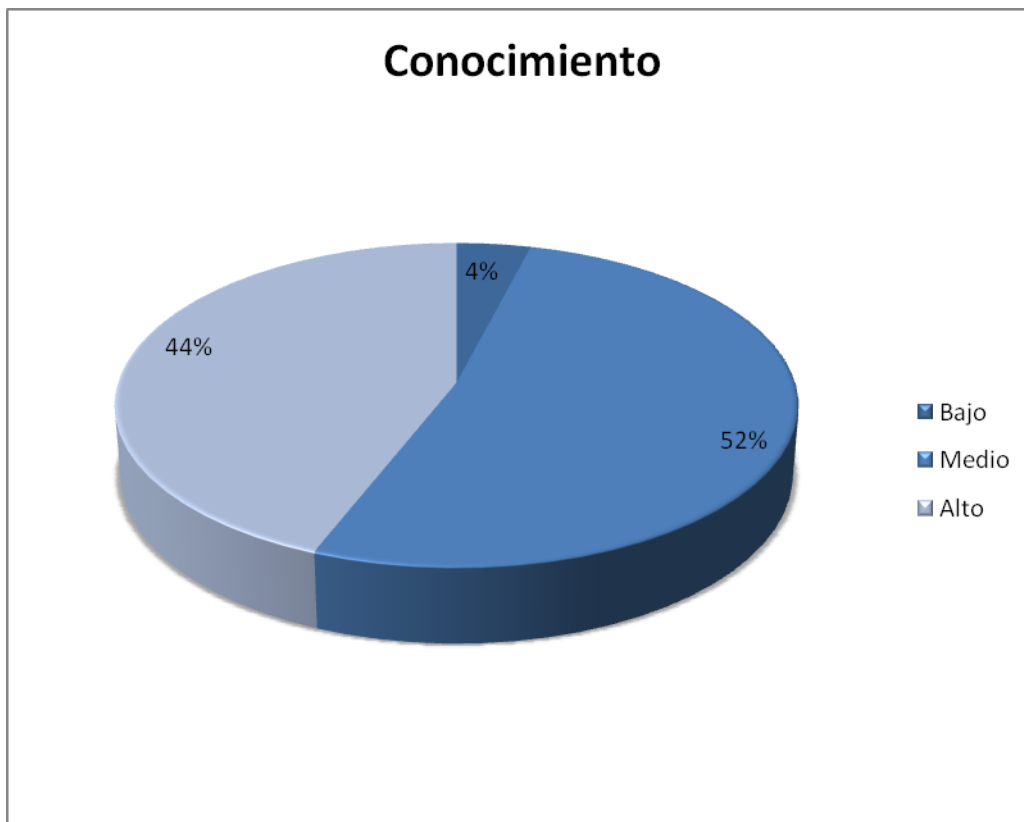


De acuerdo al nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores informales de pacientes con alguna alteración neurológica, los resultados demuestran que el 8% tienen un nivel de habilidad de cuidado bajo, medio un 56% y alto un 36%. Estos datos nos permiten conocer que el 64% de los cuidadores informales no tienen una habilidad de cuidado adecuada. (Grafica 10). En la tabla No.10 se observan la frecuencia y el porcentaje obtenido, de lo que se reportó: que un 36% de los cuidadores tienen un nivel alto de habilidad, lo cual significa que solo 18 de los cuidadores han alcanzado el nivel de desarrollo y crecimiento que les permite vivir la experiencia de cuidado con autenticidad, comprensión y reconocimiento positivo de la otra persona. Retomando los planteamientos de Nkongho (1999), este nivel de habilidad lleva a los cuidadores a experimentar una sensación de pertenencia, vínculo y estabilidad que les permite una mayor resistencia al estrés.

Los hallazgos obtenidos demuestran la urgente necesidad de capacitación que requieren los cuidadores informales de pacientes con alguna alteración neurológica que se encuentran hospitalizados en una institución de tercer nivel, para lograr el adecuado desarrollo de la habilidad de cuidado, lo que ayudara a un mejor cuidado y desempeño del rol de cuidador, y a mejorar su salud y el bienestar así como el del paciente, para de esta forma alcanzar también una satisfacción por su desempeño en el cuidado.

#### 4.2.2 ANÁLISIS DE LA CATEGORÍA CONOCIMIENTO:

**Grafica Nº 11 Distribución porcentual de la categoría de conocimiento de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica.**



Fuente: Autoras

En la categoría conocimiento, los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica se encuentran en un nivel de conocimiento alto en un 44%, medio 52% y bajo en un 4%, como puede verse en la grafica No.11.

De acuerdo con lo planteado por Nkongo (1999), el nivel de conocimiento esta determinado por las dificultades en el reconocimiento y en el proceso de comprensión de la persona cuidada como algo especial, con necesidades únicas derivadas de la situación de salud en la que se encuentra. Igualmente refleja el enfrentamiento de los cuidadores informales, a sentimientos de impotencia, carga e incertidumbre, generados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, que se pueden manifestar con las diferentes tareas de cuidado y las interacciones con la persona cuidada, su entorno social y familiar.

En la grafica N° 11 se puede ver reflejado que este grupo de cuidadores informales se encuentra en un nivel medio el conocimiento como componente de la habilidad de cuidado. Estos resultados no tan buenos para la interacción de cuidado con el otro, donde es relevante el conocimiento que se tenga de si mismo como el conocimiento del otro para poder crear un conocimiento integral; y ofrecer un cuidado de calidad que beneficie el bienestar del paciente con enfermedad neurológica.

Según Barrera durante la experiencia del cuidado el cuidador descubre muchas facetas de si mismo que nunca había percibido y que solo en el acto de cuidar afloran en cada situación. Pinto (2002) reafirma que el conocimiento que se adquiere en la experiencia del cuidado y reconoce la importancia de este para la búsqueda del significado de esta experiencia. Pleace (1993) determina que el conocimiento propio es un requisito para cuidar, así mismo la importancia de conocer al otro.

Judith Fitzgerald plantea: “el conocimiento es un proveedor de estructura que disminuye en los cuidadores la incertidumbre y permite el desarrollo de un mapa

cognitivo para una continua interpretación de eventos y de toma de decisiones en la acción de cuidado”<sup>79</sup>.

Es posible concluir que el 56% de los cuidadores informales no cuenta con el suficiente conocimiento para desarrollar una adecuada habilidad del cuidado, por lo tanto el profesional de enfermería puede trabajar y forjar actividades autónomamente, en donde se priorice la atención a las necesidades que presentan los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica, a través de educación, acompañamiento y orientación en el cuidado para de esta forma mejorar la habilidad del cuidado de los cuidadores informales.

Al analizar el comportamiento detallado de los 14 ítems de la categoría de conocimiento en el inventario de Habilidad del cuidado, (tabla No. 12 y Grafica No. 12) se puede observar que:

- Cerca de la totalidad de los cuidadores (74%) consideran que las personas necesitan espacio y lugar para pensar y sentir. Situaciones que obligan al cuidador informal a buscar espacios de reflexión y esparcimiento para no sobrecargarse en el cuidado.
- El 68% considera que cuando cuida a alguien tiene que esconder sus sentimientos, así mismo el 4% se ve como una persona sincera en sus relaciones. Es así que el dialogo y el acercamiento sincero con la persona al cuidado mantiene al fortalecimiento de la misma.
- El 56% esta totalmente de acuerdo que el hoy esta lleno de oportunidades, parámetro básico para el proyecto de vida del cuidador y la motivación hacia el cuidado.

---

<sup>79</sup> FITZGERALD MILLER, Judith. Recursos de poder del cliente. Philadelphia. Davis, 2000; p 3-16.

- Más de la mitad de los cuidadores informales (56%) manifiesta que le gusta como es, parámetro importante en la relación de cuidado e indispensable para llegar a aceptar al otro.
- Menos de la mitad (38%) saca tiempo para llegar a conocer a otras personas
- Se concluye entonces que el conocimiento es uno de los componentes que en el grupo estudiado se debe reconocer y replantear como dentro de la habilidad de cuidar, el conocerse así mismo es decir en la integralidad de un ser que tiene su propia historia, un legado cultural, una influencia social, su propio pensamiento creencias y valores, como eje fundamental en la acción de cuidar.
- De esta manera el conocimiento se ve como un componente fundamental en la acción de cuidar a la persona y así mismo, con una verdadera interacción en el proceso, encontrándole el verdadero significado a la experiencia de cuidado y así llegar a un conocimiento mutuo que alimente cada día este cuidado reciproco y fortalezca en nuestros cuidadores la habilidad de cuidado.

**Tabla No. 12 Nivel de Habilidad del cuidado de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica según los ítems en la categoría de conocimiento.**

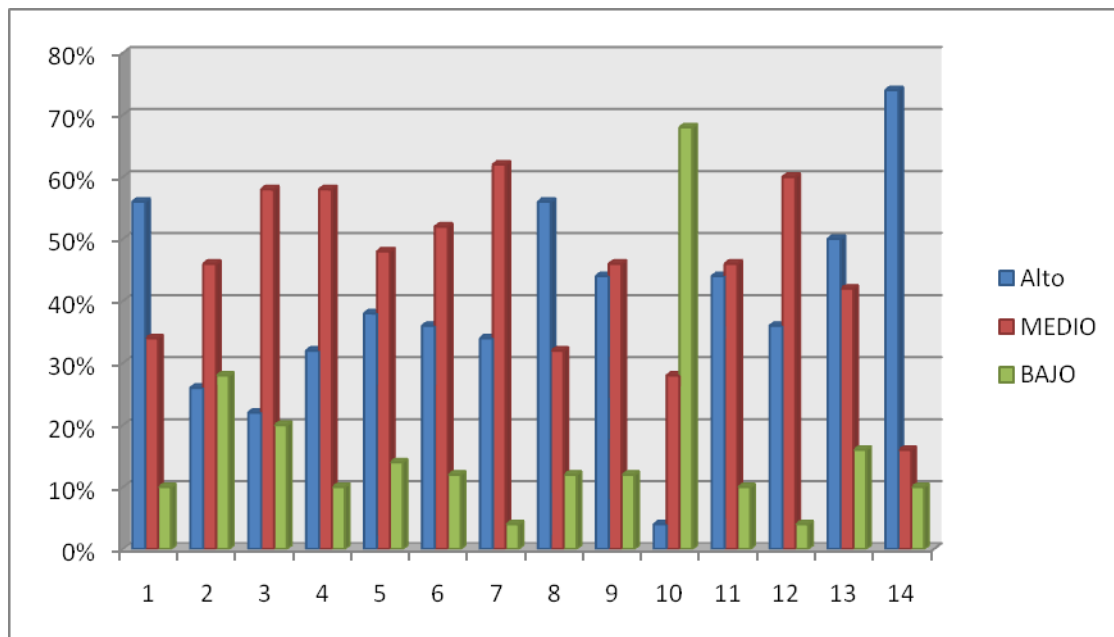
CATEGORIA CONOCIMIENTO						
VARIABLE	ALTO		MEDIO		BAJO	
1. El hoy esta lleno de oportunidades (Ítem 2)*	28	56%	17	34%	5	10%
2. Usualmente digo lo que quiero decir a otros (Ítem 3)*	13	26%	23	46%	14	28%
3. Tengo la capacidad de que me gusten las personas así yo no les guste a ellas (Ítem 6)*	11	22%	29	58%	10	20%
4. Entiendo a las personas fácilmente (Ítem 7)*	16	32%	29	58%	5	10%
5. Me tomo el tiempo para llegar a conocer a las personas (Ítem 9)*	19	38%	24	48%	7	14%
6. La gente puede contar conmigo para hacer lo que dije que haría (Ítem 19)*	18	36%	26	52%	6	12%
7. Encuentro significado en cada situación (Ítem 22)*	17	34%	31	62%	2	4%
8. De verdad me gusto a mi mismo (Ítem 26)*	28	56%	16	32%	6	12%
9. Acepto a las personas tal y como son (Ítem 30)*	22	44%	23	46%	6	12%
10. Cuando cuido a alguien no tengo que esconder mis sentimientos (Ítem 31)*	2	4%	14	28%	34	68%
11. Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa (Ítem 33)*	22	44%	23	46%	5	10%
12. Me gusta hablar con las personas (Ítem 34)*	18	36%	30	60%	2	4%

13. Me veo como una persona sincera en mis relaciones con los otros (Ítem35)*	25	50%	21	42%	4	16%
14, Las personas necesitan espacio (Lugar, privacidad) para pensar y sentir. (Ítem 36)*	37	74%	8	16%	5	10%

**Fuente:** Basados en el Inventario de Habilidad del Cuidado. Autoras.

- Ítem en el CAI

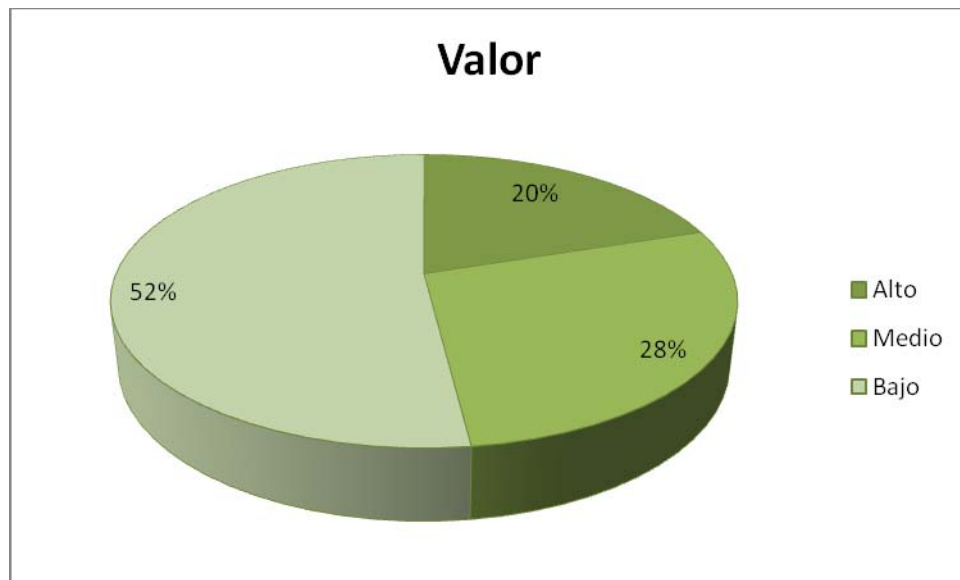
**Grafica No12. Distribución porcentual de los ítems de la categoría conocimiento según los cuidadores informales de los pacientes con alteración neurológica**



**Fuente:** Basado en el inventario de Habilidad del cuidado. Autoras

#### 4.2.3 ANÁLISIS DE LA CATEGORÍA VALOR:

**Grafica N° 13. Distribución porcentual del nivel del valor de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica**



**Fuente:** Autoras

El valor para Ngozi O Nkongho, se obtiene de las experiencias del pasado, es la sensibilidad de estar abierto a las necesidades del presente. Determina la habilidad para enfrentar lo desconocido, en el grupo se logró demostrar que los cuidadores informales de paciente con alteración neurológica que tiene un nivel de valor bajo de 52% (26), medio 28% y alto 20%. Lo que nos permite determinar que de los participantes el 80% no tiene el valor requerido y necesario para la habilidad del cuidado como se puede observar en la tabla N° 13, solo muy pocos cuidadores informales desarrollan adecuadamente la habilidad del cuidado en relación con el valor.



Es preocupante que un porcentaje tan alto de cuidadores presenten un nivel de valor bajo (Grafica No.13), lo que representa dificultad para enfrentar lo desconocido, enfrentar y valorar las experiencias del pasado y estar abiertos a las experiencias futuras, especialmente a los cambios que generan personal, social, espiritual y económico la experiencia de cuidar a una persona con una enfermedad neurológica.

De acuerdo con Sánchez<sup>80</sup> la experiencia de cuidar genera gran cantidad de sentimientos que en oportunidades permiten cercanía y estabilidad pero en muchas otras ocasiones resultan agobiantes, ocasionando diferentes respuestas en la persona cuidadora para enfrentar o evadir la situación frente a si misma y a su contexto. Lo que le permite al cuidador aprender sobre el valor de la vida y la salud en la cotidianidad y en la cercanía a la muerte y pasar a un segundo plano para percibir que es realmente importante para otro o no.

De acuerdo a los estudios realizados por Barrera y Cols (2000)<sup>81</sup> en donde se enfatiza el apoyo familiar como fortaleza para afrontar las situaciones que se presentan en lo cotidiano y de esta manera ayudar a asumir el resto de cuidado, se puede determinar que la dimensión de esta situación en la cual la intervención familiar y el fortalecimiento de la red de apoyo social deben estar siempre presentes para que el cuidador asuma su rol con una base de apoyo estable, para que se puedan fortalecer el valor dentro de la habilidad de cuidado.

---

<sup>80</sup> SANCHEZ HERERERA, Beatriz. La experiencia del ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. Medellín. Universidad de Antioquia. 2000; p 36-51

<sup>81</sup> BARRERA, PINTO Y SÁNCHEZ. "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas". Universidad Nacional., p 233.

Al analizar el comportamiento detallado de los 13 ítems de la categoría de valor en el inventario de Habilidad del cuidado, (tabla No. 14 y Grafica No. 14) se puede observar que:

- El 70% (35) de los cuidadores consideran que se sienten intranquilos sabiendo que otra persona depende de ellos, por lo tanto en este grupo la dependencia hacia la otra persona causa sentimientos que se pueden transformar en rechazo, agotamiento o a la presentación de signos de sobrecarga generados por el sentimiento de intranquilidad con la dependencia del otro.
- De los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica, el 68% consideran que no importa lo que digan mientras hagan lo correcto, esto llevo a pensar que la relación que tiene el cuidador con el paciente y el desempeño de su rol de cuidador esta influenciado por el hacer y van dejando de lado los sentimientos, no escuchan ni le prestan importancia a las recomendaciones y sugerencias para mejorar su desempeño de cuidador y consideran que lo que hacen es lo correcto, lo que le podría crear barreras en el cuidado y afectar la relación reciproca si las dos partes no se encuentran en total de acuerdo.
- Un porcentaje significativo (70%) de los cuidadores informales, consideran difícil entender como se sienten las personas si no han tenido experiencias similares, especialmente porque no alcanzan a comprender que sentimientos y sensaciones genera el vivir una situación similar.
- En un 70% los cuidadores informales, temen dejar ir a aquellos a quienes cuidan por temor de lo que pueda sucederles, estas circunstancias se ven mas frecuentemente cuando el cuidador informal ha desarrollado un vinculo

afectivo mas cercano con el paciente o cuando el paciente se siente cercano a la muerte. Esta característica es de gran importancia para la mayoría de los cuidadores, puesto que tienen un vínculo familiar cercano y lo que lleva a sentirse intranquilos cuando el paciente es cuidado por otras personas.

En esta categoría el profesional de enfermería puede direccionar actividades tendientes a fomentar las redes de apoyo social y familiar para aumentar el valor en los cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica, así como actividades que promuevan el autoestima.

**Tabla N° 14. Nivel de habilidad del cuidado de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica según los ítems de la categoría Valor.**

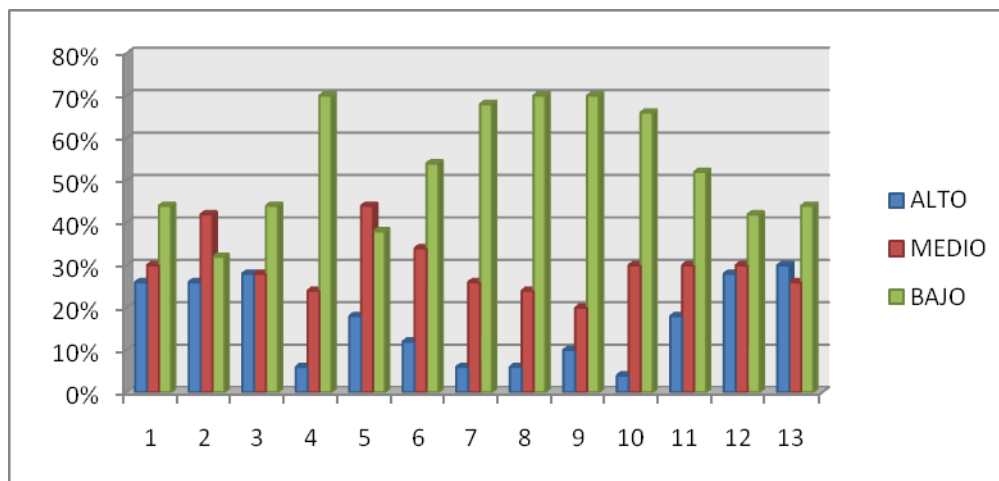
CATEGORIA VALOR						
VARIABLE	ALTO		MEDIO		BAJO	
1. Hay muy poco que yo pueda hacer para que una persona se sienta importante (Ítem 4)*	13	26%	15	30%	22	44%
2.He visto suficiente en este mundo para lo que hay que ver (Ítem 8)*	13	26%	21	42%	16	32%
3. No hay nada que pueda hacer para hacer la vida mejor (Ítem 11)*	14	28%	14	28%	22	44%
4. Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mi (Ítem 12)*	3	6%	12	24%	35	70%
5. No me gusta desviarme de mis cosas para ayudar a otros (Ítem 13)	9	18%	22	44%	19	38%
6. A tratar a las personas es muy difícil mostrar mis sentimientos (Ítem 14)*	6	12%	17	34%	27	54%
7. No importa lo que diga mientras haga lo correcto (Ítem 15)*	3	6%	13	26%	34	68%

8. Encuentro difícil entender como se sienten las personas si no he tenido experiencias similares (Ítem 16)*	3	6%	12	24%	35	70%
9. Tengo miedo de "dejar ir" a aquellos a quienes cuido por temor de lo que pueda sucederles (Ítem 23)*	5	10%	10	20%	35	70%
10. No me gusta hacer compromisos mas allá del presente (Ítem 25)*	2	4%	15	30%	33	66%
11. Las nuevas experiencias son usualmente miedosas para mi (Ítem 28)*	9	18%	15	30%	26	52%
12. Tengo miedo de abrirme y dejar que otros vean quien soy(Ítem 29)*	14	28%	15	30%	21	42%
13. No me gusta que me pidan ayuda (Ítem 32)*	15	30%	13	26%	22	44%

**Fuente:** Basado en el inventario de Habilidad del cuidado. Autoras.

\*Ítem en el CAI

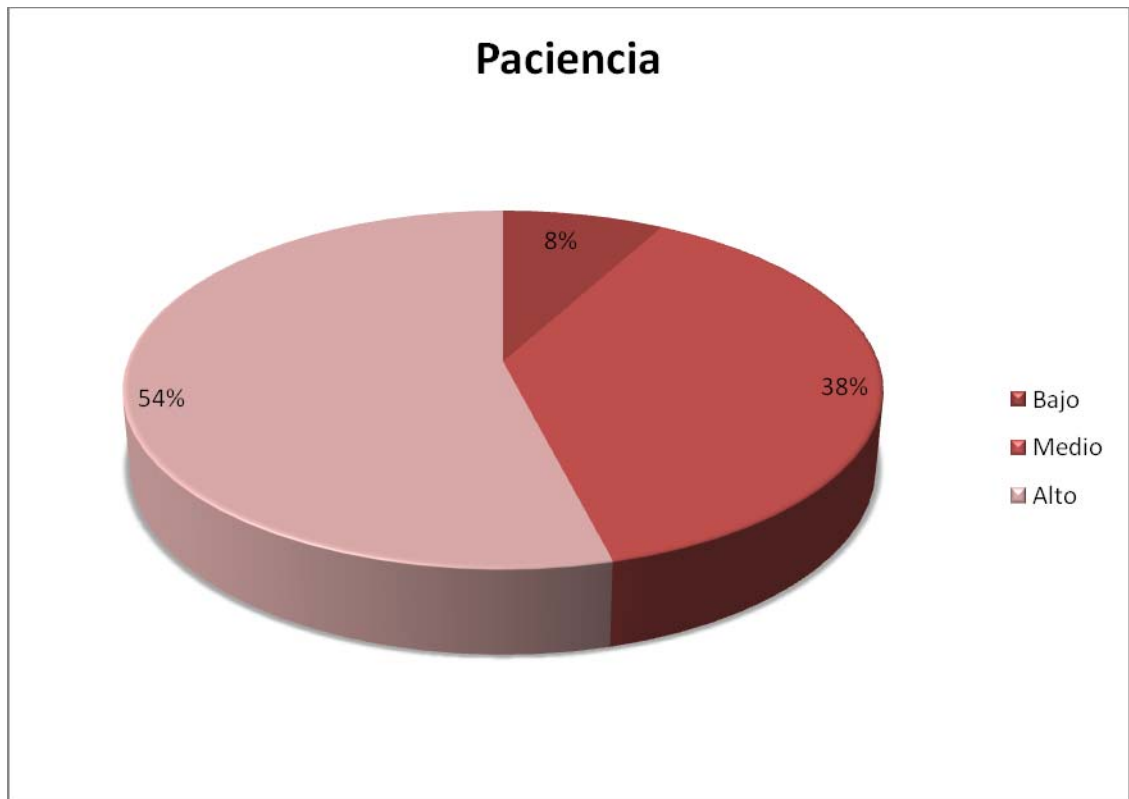
**Grafica N° 14. Distribución porcentual de los ítems de la categoría valor según los cuidadores informales de los pacientes con alteración neurológica.**



**Fuente:** Cálculos del autor

#### 4.2.2 ANÁLISIS DE LA CATEGORÍA PACIENCIA

Grafica N° 15. Distribución porcentual del nivel de paciencia de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica.



**Fuente:** Cálculos de las Autoras

Esta categoría permite determinar que la paciencia según Ngozi Nkongho, es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de si mismos y de otros<sup>82</sup>. En el grupo se logro determinar que los cuidadores

<sup>82</sup> NOKONGHO. Inventario para la habilidad del cuidado, Op cit., p.5.

informales de paciente con enfermedad neurológica que tiene un nivel de paciencia bajo de 8%, medio 38% y alto 54%(27). Es posible darse cuenta que este componente es el ha presentado el mejor de los resultados comparado con las otras categorías de conocimiento y valor, lo que nos lleva a pensar que no es necesario tener los suficientes conocimientos, ni el valor para tener una nivel alto de paciencia. Es probable que el ser en su mayoría los cuidadores informales familiares de los pacientes genere que él tenga un alto nivel de paciencia, el ser familiar genera en el cuidador vínculos fuertes de amor, afecto, cercanía, permitiéndole ser más tolerantes y realizar constantemente autoreflexión de su desempeño como cuidador.

Investigaciones como la que realizaron Muñoz y Cols<sup>83</sup> demostraron que en muchas ocasiones el cuidador de la persona con Alzheimer, presenta sentimientos de incapacidad e intolerancia ante situaciones conflictivas o agresivas con la persona al cuidado, en donde recomiendan utilizar el dialogo apropiado para el logro de una interacción adecuada cuidador – persona al cuidado.

En esta categoría cabe resaltar que es predominante el nivel alto, sin embargo es preocupante que el 46% no cumpla con las condiciones de paciencia necesarias para desarrollar las tareas de cuidador. Siendo este un aspecto en el cual el profesional de enfermería puede desarrollar actividades, que favorezcan el nivel de paciencia de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica como el fortalecimiento espiritual y los mecanismos de manejo de situaciones estresantes a nivel individual y familiar.

---

<sup>83</sup> BARRERA, PINTO Y SÁNCHEZ. “El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas”. Universidad Nacional., p 233.

Al analizar el comportamiento detallado de los 10 ítems de la categoría de paciencia en el inventario de Habilidad del cuidado, (tabla No. 16 y Grafica No. 16) se puede observar que:

- El 72% de los cuidadores creen que es importante respetar las actividades y sentimientos de los otros, y le dan gran importancia a su paciente objeto de cuidado manifestado en acciones de respeto, ayuda y aceptación. Lo cual es muy importante para desarrollar un adecuado nivel de habilidad del cuidado
- Gran parte de los cuidadores admiran a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes; un 68% tiene un nivel alto, 30% nivel medio y bajo 2%. En este punto es importante resaltar las características espirituales y el bienestar espiritual, también con su forma de relacionarse con las otras personas para el logro de esta categoría de la habilidad del cuidado.
- El 54% con un nivel alto y el 40% con un nivel medio de los participantes, consideran que aprender toma tiempo, por lo tanto es importante que el cuidador informal de un paciente con alguna alteración neurológica piense esto debido a la larga duración de la enfermedad y a sus constantes manifestaciones, que en algunas situaciones pueden generarse en los cuidadores como factores estresantes.
- La mitad de los cuidadores 52% no están totalmente seguros que los buenos amigos están pendientes cada uno por el otro.
- El 48% no está seguro de si le gusta estar incluido en las actividades grupales, esto se puede ver influenciado porque en muchas ocasiones el

ser el cuidador no le permite desarrollar otras actividades y al momento de realizarlas no se siente completamente tranquilo, por temor a descuidar a su paciente o que le ocurra un accidente mientras no esta.

- El 48% de los cuidadores informales creen que ven la necesidad de cambio en si mismos, lo que es de gran importancia cuando el cuidador afronta altos niveles de estrés y reconoce que debe y puede cambiar.
- El 46% de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica ven fortalezas y debilidades en cada individuo, por lo tanto se requiere de mayor conocimiento del otro para conocer sus reacciones, su tristeza o su satisfacción en el cuidado y de esta manera aceptar a los demás como son.

**Tabla N°16. Nivel de habilidad del cuidado de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica según los ítems de la categoría de Paciencia.**

CATEGORIA PACIENCIA						
VARIABLE	ALTO		MEDIO		BAJO	
1.Creo que aprender toma tiempo (Ítem 1)*	27	54%	20	40%	3	6%
2.Veo la necesidad de cambio en mi mismo (Ítem 5)*	24	48%	19	38%	7	14%
3.Algunas veces me gusta estar incluido en las actividades grupales (Ítem 10)*	12	24%	24	48%	14	28%
4.Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes	34	68%	15	30%	1	2%

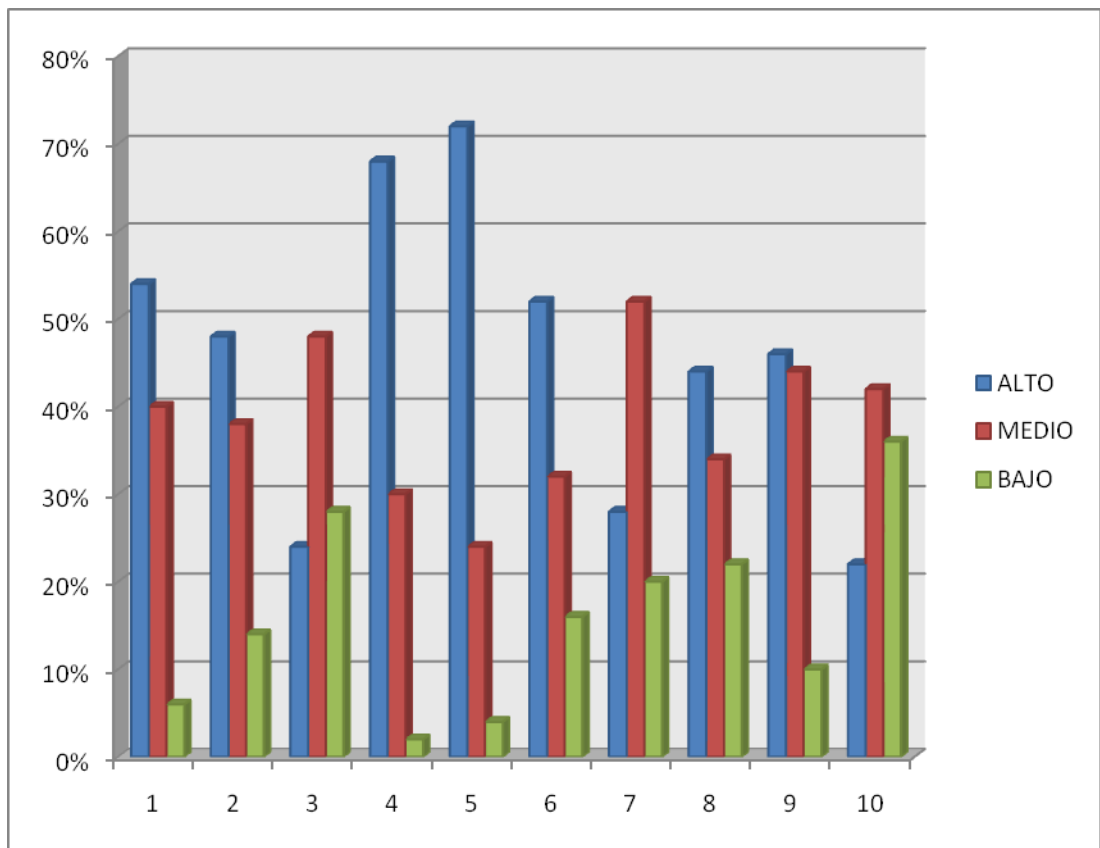


(Ítem 17)*						
5.Creo que es importante respetar las actividades y sentimientos de los otros (Ítem 18)*	36	72%	12	24%	2	4%
6.Creo que hay espacio para mejorar (Ítem 20)*	26	52%	16	32%	8	16%
7.Los buenos amigos velan por los otros (Ítem 21)*	14	28%	26	52%	10	20%
8.Me gusta ofrecer aliento a las personas (Ítem 24)*	22	44%	17	34%	11	22%
9.Veo fortalezas y debilidades (limitantes) en cada individuo (Ítem 2)*	23	46%	22	44%	5	10%
10.Puedo ser abordado en las personas en cualquier momento (Ítem 37)*	11	22%	21	42%	18	36%

**Fuente:** Basados en el Inventario de Habilidad del Cuidado. Autoras.

\*Ítem en el CAI

**Grafica N°16. Distribución porcentual de los ítems de la categoría paciencia según los cuidadores informales de los pacientes con alteración neurológica.**



**Fuente:** Autoras.

## 5. CONCLUSIONES

Con base en los resultados obtenidos en el presente estudio y los objetivos de investigación planteados, se puede concluir:

Las alteraciones neurológicas son enfermedades crónicas, que representa un problema de salud de amplitud y severidad creciente, de gran impacto en la salud y vida de las personas que las padecen y su grupo familiar, por las implicaciones que su evolución ocasiona a nivel sistémico, generando a mediano y largo plazo limitaciones y discapacidades agudas y crónicas que afectan la condición y calidad de vida de quienes la padecen y sus familias.

El conocer la habilidad de cuidado de los cuidadores de pacientes con alteración neurológica, objetivo de la investigación, representa un aporte para la construcción de propuestas por parte de los servicios de salud y de enfermería que integren a las personas implicadas en el manejo de estas enfermedades más allá del ambiente clínico hospitalario con un abordaje de cuidado integral.

Con relación a los resultados del estudio respecto a las características sociodemográficas de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica, se encontró que en su mayoría son mujeres, con un 84%. La edad de los cuidadores informales, se encuentra en el rango de edad comprendido entre los 31 y 43 años, correspondiente al 46%; igualmente se encuentran porcentajes significativos de cuidadores jóvenes y adulto medio, del 20% y 24% respectivamente, ubicando al adulto mayor de último lugar con el 10%. Respecto al estado civil la mayor parte de los cuidadores informales están casados o solteros, representando el 40% y el 36%. El nivel de escolaridad ubican a los cuidadores informales en un rango de educativo bueno, ya que el 22% se

encuentra en los niveles de primaria completa, y el 42% cursó bachillerato completo, el 22% realizó una carrera tecnológica y tan solo el 14% pasaron por la universidad. La ocupación de los cuidadores informales de pacientes con alteraciones neurológicas guarda correspondencia con las características de sexo y nivel educativo; los resultados del estudio muestran que el mayor porcentaje se dedica al hogar junto con las personas que no tiene empleo. En cuanto al nivel socioeconómico de los cuidadores informales, el 42% pertenecen al estrato 3, un 34% al estrato 2 y el 20% al estrato 1.

Con relación al nivel de Habilidad del Cuidado es posible determinar que se encuentra en un nivel medio con un 56%, a pesar de que todas las personas tenemos el don de cuidar especialmente las mujeres; el desarrollar cada una de las categorías y articulándolas en el cuidado es un proceso que debe llevar a una reflexión seria de nuestro actuar, de nuestro conocimiento y el del otro, de nuestra relación con la familia, con los demás y como de nuestro bienestar espiritual.

El nivel de conocimiento fue medio con un valor de 52% de los casos, y el 48% que presentan limitación en el conocimiento. El nivel de valor de los cuidadores tuvo un nivel alto en un 20% de los casos, y bajo en un 80% de los cuidadores. El nivel de paciencia tuvo un nivel alto en un 54% de los casos y bajo en un 46% de los cuidadores.

Frente a estos resultados es posible determinar que la principal variable que afecta para determinar que exista una buena habilidad del cuidado es el valor, ya que presenta solo un nivel alto de un 20%, esto nos indica una problemática que debe ser abordada desde enfermería, fomentando la construcción de conocimiento de enfermería frente a la experiencia y a la habilidad de ser un cuidador informal de un paciente que padece una alteración neurológica, para que este puede llegar a desarrollar un buen desempeño de su rol. Enfermería también

puede abordar esta problemática incluyendo a los cuidadores en actividades y programas de prácticas, de acompañamiento y desempeño.

Por ultimo, se puede concluir que el estudio ratifica planteamiento de estudios realizados especialmente con enfermedades crónicas en todas las características de los cuidadores. Aporta un nuevo conocimiento al señalar el nivel de habilidad del cuidado que tienen los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica

## **6. RECOMENDACIONES.**

Con base en los resultados del estudio se plateo las siguientes recomendaciones:

Desde enfermería es necesario implementar programas de consejería, apoyo, educación y asistencia como estrategia de preparación y atención del rol cuidador, para de esta forma fortalecer la habilidad de cuidado que tiene los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica, pues el impacto que genera un cuidador fortalecido se evidencia en la calidad de cuidado que brinda y en la satisfacción y crecimiento que esta experiencia le proporciona, al contar con las herramientas que le permiten enfrentar momentos de angustia, estrés, miedos y cambios que se presentan al ser cuidador.

Es necesario realizar investigación en esta área que posibilite y fortalezca un mayor conocimiento y comprensión de la situación de salud que enfrentan los cuidadores informales de pacientes que presentan enfermedad neurológica.

Gestionar con los hospitales de tercer nivel planes y programas en donde se involucren a los cuidadores informales de pacientes con enfermedad neurológica para que se capaciten y resuelvan todas sus dudas e inquietudes, para de esta forma poder desempeñar un mejor rol de cuidador y obtener una mayor habilidad de cuidado.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. ANYUD CORREDOR, Katya. Confiabilidad del instrumento traducido al español: inventario de habilidad del cuidado. 2005.
2. ARANA A, URIBE CS, MUÑOZ A, SALINA FA, CELIS JI. Enfermedad cerebrovascular. Guías de práctica clínica basadas en la evidencia. Proyecto ISS-ASCOFAME; 2005.
3. ANDERSON, Rogers y COLS. Caregivers Unmeet needs for support in caring for functionally impaired elderly person. Journal of Health for the poor and underserved. Vol. 11. N°4, (2000); p. 412.
4. ABED LLUCH. El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. Citado. Consultado en la pagina web: [www.enfervalencia.org](http://www.enfervalencia.org).
5. BOADA, M. Dinámica de los recursos socio sanitarios para la atención de pacientes con demencia. Gerontología. 1995.p. 40-46.
6. BENEGAS, BUSTOS Blanca Cecilia. "Habilidad del Cuidador y funcionalidad de una persona cuidada". Revista Electronica Aquichan ISSN 1657-5997. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewFile/884/1667>.
7. BARRERA Ortiz Lucy , AFANADOR Pinto Natividad , HERRERA Sánchez Beatriz. Cuidando a los Cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica.

8. BARRERA L. Investigación habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. La investigación y el cuidado en América Latina., Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. UNIBIBLOS, 2005; 271-280.
9. BARRERA O Lucy, GALVIS Clara, La habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 2006.
10. CELMA, Vicente Matilde. "Cuidadores Informales en el medio sanitario", En revista Rol de Enfermería, Vol. 24 Números 7-8, Julio-Agosto 2001, España, p.23.
11. DUEÑAS, Eliana, MARTINEZ, Ma Angeline, MORALES, Benjamín, MUÑOZ Claudia, VIAFARA Ana Sofia,. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones sociales, Revista Colombiana Medica, Vol 31 No. 2 (Supl 1). Abril-Junio 2006. p31-38.
12. DURAN DE VILLALOVOS. María Mercedes. Desarrollo teórico e investigativo. Bogotá. Uniblos. 1998; p9.
13. DOMINGUEZ ALCON, Carmen. La percepción del cuidar. Revista Rol de Enfermería. Bogotá. N° 127, (2003); p 27.
14. ESTOVER, Efectividad de una intervención de enfermería para ayudar a cuidadores familiares de pacientes crónicamente enfermos. Journal of psychosocial nursing, 1998.
15. FIGUEROA, Ingrid. Habilidad de cuidado del cuidador principal de adultos que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante. 2002.



16. GONZÁLEZ, Sofía. Habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus en la ciudad de Cúcuta. 2005.
17. GUIMARAES A, Oséias. La familia, el bastón del anciano con accidente cerebro vascular. Revista Rol de Enfermería. Vol. 28, Nº 12. 2005, PAG 57-66.
18. GUEVARA Juan Guillermo M.D. Prevalencia de las Enfermedades neurologicas en el valle del Cauca.
19. GONZALES. Sofia. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica. U. Nacional. Bogotá. 2005.
20. GLAVIS LOPEZ, Clara, PINZON ROCHA, María Luisa, ROMERO GONZALUZ, Esperanza. Comparacion entre la habilidad del cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta En: Revista Avances de enfermería. Vol. XXII Nº 1 enero junio 2004. P.15.
21. HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO. Resumen comparativo de egresos, estancia y utilizacion de camas en neurociencias. Hospital Universitario San Ignacio. Departamento de Estadística y Archivo - 2.006 y 2.007.
22. MERINO, Sonia. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, departamento de San Salvador, El Salvador, Centroamérica, en el segundo trimestre del 2003.

23. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. Situación de salud en Colombia, Informe Preliminar. Universidad Nacional de Colombia; 2005.
24. MORENO, Ma Elisa, NADER, Andrea, LOPEZ de Mesa Clara. Relación entre las características de los cuidadores de familias de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud, En revista Avances de Enfermería, Vol. XXII No. 1 Enero-Junio. 2004, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.
25. Manual de Actividades, Procedimientos e intervenciones del Plan Obligatorio de Salud. (MARIPOS) Art 8.
26. MEDLINE. Enfermedades neurologicas. Medline plus. Consultado en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/neurologicdiseases.html> (02-05-08).
27. MUÑOZ, Isabel. Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con Diabetes hospitalizadas comparada con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con Diabetes de personas que asisten al programa ambulatorio, del hospital de providencia en la República Dominicana. Bogotá. 2004. Bogotá. 2004; p 33. Trabajo de grado Maestría Universidad Nacional DE Colombia. Facultad de enfermería.
28. MINISTERIOS DE SALUD. Situación de salud de Colombia. Bogotá. El Ministerio, 2001.
29. MINTZ, Suzanne. Rasgos comunes de los cuidadores de pacientes con enfermedad de parkinsin. Consultado e: [www.habilidad.cuidadores.html.p13](http://www.habilidad.cuidadores.html.p13).

30. MORENO, ELISA. Discapacidad en América Latina. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2001.p.151.
31. MUÑOZ, Luz y ARANCIBIA, P Y PAREDES, Lorena. La experiencia de los familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer. En: Revista investigación y educación en enfermería. Medellín. Vol 17 N°2, Septiembre 1999.p.1-12.
32. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. USA: OPS-OMS, 1998. p.12.
33. PEÑA I, RUIZ C, MORILLO LE, PEDRAZA OL, SÁNCHEZ E, SANTÍN LC, et al. Clasificación del TOAST en la práctica clínica de un hospital universitario. Acta Neurol Colomb 2001; 17:304-308.
34. PINTO AFANADOR, Natividad y SANCHEZ, Beatriz. El reto de los cuidadores, familias de personas en situación crónica de enfermedad. Bogotá: Universidad Nacional, 2003.p.5.
35. PRADILLA G, PUENTES D, PARDO C. Estudio neuroepidemiológico piloto. Neurología Col 1984; 8: 133-139.
36. Plan Estratégico Nacional para el Tratamiento Integral de las Enfermedades Neurológicas. Sociedad Española de Neurología, 2002.
37. Presidencia de la Republica. Plan de Atención a las personas con Discapacidad 1999-2002.
38. PRADILLA G, PUENTES D, PARDO C. Estudio neuroepidemiológico piloto. Neurología Col 1984; 8: 133-139.

39. PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA. Facultad de Enfermería. Experiencias de la conceptualización del cuidado.
40. RINCON OSORIO, Fanny. Propuesta de guía de enfermería del paciente con infarto agudo del miocardio.
41. SILVA, Federico A, ZARRUK, Juan G, QUINTERO, Carlos. Cerebrovascular Disease in Colombia. Consultado en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-56332006000500008&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-56332006000500008&lng=pt&nrm=iso) . ISSN 0120-5633.
42. SILVA, Federico A, ZARRUK, Juan G, QUINTERO, Carlos *et al.* Cerebrovascular disease in Colombia. *Rev. Col. Cardiol.*, set./out. 2006, vol.13, no.2, p.85-89. ISSN 0120-5633.
43. STOVER, Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de pacientes crónicamente enfermos. *Journal of psychosocial nursing*, 1998.
44. SMITH J, FORSETER A, KANAPP P, WRIGHT J. Suministro de información a pacientes con accidente cerebro vascular y sus cuidadores.
45. SÁNCHEZ SÁNCHEZ, Carmen. Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe FEEN. 2006.
46. SILVA, Federico A, ZARRUK, Juan G, QUINTERO, Carlos. Cerebrovascular disease in Colombia. vol.13, no.2 [cited 19 November 2007], p.85-89. [www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-)

- 47.URIBE CS, JIMÉNEZ I, MORA MO, ARANA A, SÁNCHEZ JL, ZULUAGA L et al. Epidemiology of cerebrovascular diseases in Sabaneta, Colombia (1992-1993). Rev Neurol 1997; 1008-1012.
- 48.VEGA ANGARITA, Olga. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de discapacitados por enfermedad Cerebro Vascular del Norte de Santander.
- 49.VAZQUEZ, CORONA Teresa. Las enfermedades neurológicas. Su dimensión y repercusión social. Gaceta Médica de México. Febrero de 2002. Consultado en <http://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2002/gm026e.pdf>.
- 50.WORLD HEALTH ORGANIZATION. Recommendations on stroke prevention, diagnosis, and therapy. Report of the WHO Task Force on Stroke and other Cerebrovascular Disorders. Stroke 1989; 1407-1431.

## ANEXO 1

### Pontificia Universidad Javeriana Facultad de enfermería

Nombre del cuidador: \_\_\_\_\_ Genero: M\_\_\_ F\_\_\_  
Edad del Paciente\_\_\_\_\_ Edad del cuidador\_\_\_\_\_

Tiempo de ser cuidador\_\_\_\_\_

Estado Civil\_\_\_\_\_

Ocupación \_\_\_\_\_

Nivel de escolaridad: Ninguno\_\_\_ Primaria\_\_\_ Secundaria \_\_\_  
Tecnológico\_\_\_\_\_ Universitario\_\_\_\_\_

Estrato socio-económico: 1\_\_\_ 2\_\_\_ 3\_\_\_ 4\_\_\_ 5\_\_\_ 6\_\_\_

Usted tiene algún vínculo familiar con el paciente? SI\_\_\_ NO\_\_\_ CUAL?  
\_\_\_\_\_

#### **Inventario de habilidad del cuidado de Nogozi O. Nkongho.**

Por favor lea cada una de las siguientes declaraciones y decida que tan bien refleja sus pensamientos acerca de otras personas en general. No hay una respuesta correcta o errada. Utilice las siguientes respuestas:

- 1- NUNCA
- 2- CASI NUNCA
- 3- CASI SIEMPRE
- 4- SIEMPRE

<b>Indicador</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
1-Creo que aprender toma tiempo.	1	2	3	4
2-El hoy esta lleno de oportunidades.	1	2	3	4
3-Usualmente digo lo que quiero decir a otros.	1	2	3	4
4-Hay muy poco que yo pueda hacer para que una persona se sienta importante.	1	2	3	4
5-Veo la necesidad de cambio en mí mismo.	1	2	3	4
6- Tengo la capacidad que me gusten las personas así yo no les guste a ellas.	1	2	3	4
7-Entiendo a las personas fácilmente.	1	2	3	4
8-He visto suficiente en este mundo para lo que hay que ver.	1	2	3	4
9-Me tomo el tiempo para llegar a conocer a las personas.	1	2	3	4
10-Algunas veces me gusta estar incluido en las actividades grupales.	1	2	3	4
11-No hay nada que pueda hacer para hacer la vida mejor.	1	2	3	4
12-Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mi.	1	2	3	4
13-No me gusta desviarme de mis cosas para ayudar a otros.	1	2	3	4

14-Al tratar a las personas es muy difícil mostrar mis sentimientos.	1	2	3	4
15-No importa lo que diga mientras haga lo correcto.	1	2	3	4
16-Encuentro difícil entender como se sienten las personas si no he tenido experiencias similares.	1	2	3	4
17-Admiro a las personas que son calmadas compuestas y pacientes.	1	2	3	4
18-Creo que es importante respetar las actividades y sentimientos de otros.	1	2	3	4
19-La gente puede contar conmigo para hacer lo que dije que haría.	1	2	3	4
20-Creo que hay espacio para mejorar.	1	2	3	4
21-Los buenos amigos velan por los otros.	1	2	3	4
22-Encuentro significado en cada situación.	1	2	3	4
23-Tengo miedo de “dejar ir” a aquellos a quienes cuido por temor de lo que pueda sucederles.	1	2	3	4
24-Me gusta ofrecer aliento a las personas.	1	2	3	4
25-No me gusta hacer compromisos más allá del presente.	1	2	3	4
26-De verdad me gusto a mi mismo.	1	2	3	4
27-Veo fortalezas y debilidades (limitantes) en cada individuo.	1	2	3	4



28-Las nuevas experiencias son usualmente miedosas para mí.	1	2	3	4
29-Tengo miedo de abrirme y dejar que otros vean quien soy.	1	2	3	4
30-Acepto a las personas tal como son.	1	2	3	4
31-Cuando cuido a alguien no tengo que esconder mis sentimientos.	1	2	3	4
32-No me gusta que me pidan ayuda.	1	2	3	4
33-Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa.	1	2	3	4
34- Me gusta hablar con las personas.	1	2	3	4
35- Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros.	1	2	3	4
36-Las personas necesitan espacio (Lugar, privacidad) para pensar y sentir.	1	2	3	4
37-Puedo ser abordado por las personas en cualquier momento.	1	2	3	4

## ANEXO 2

### Consentimiento informado

Yo \_\_\_\_\_ mediante la firma de este documento acepto participar en el estudio realizado por las estudiantes de enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana Ana María Parra y Liliana Berdejo como tesis para obtener el título de enfermeras dirigido por la docente Sandra Mónica Rodríguez. Con el fin de determinar la habilidad del cuidado que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica

Entiendo que a las personas seleccionadas para el estudio se les será realizada una encuesta que tendrá una duración aproximadamente de 15 a 25 minutos, las preguntas estarán relacionadas con aspectos de sentimientos y actuación ante las circunstancias de la vida.

Según la información ofrecida este estudio no implica ningún riesgo para mí, y los datos que serán obtenidos serán manejados con la debida confiabilidad los cuales será utilizados exclusivamente con fines académicos.

Yo tengo claro que puedo durante la aplicación desistir de mi decisión de participar en este estudio y esto no tendrá consecuencia alguna para mi o para mi familiar en los servicios de oferta de salud.

-----

Firma participante