

Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas

Care capability of the main care providers of children with chronic conditions consulting at Clínica Colsanitas

DIANA MARÍA BLANCO ÁVILA*

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo describir la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas aplicando el instrumento: Inventario de Habilidad de Cuidado - CAI (por sus siglas en inglés), de Ngozi Nkongho que la define en términos de conocimiento, valor y paciencia.

Es un estudio descriptivo de corte transversal con abordaje cuantitativo en el que participaron 73 cuidadores principales de niños en situación crónica de enfermedad.

Se identificó que el 66% de los cuidadores no poseen la habilidad para el cuidado, lo que puede constituir un factor estresante en el desempeño de su rol. En cuanto a las tres dimensiones que mide el instrumento, se encontró como significativo que el conocimiento y la paciencia están en riesgo, representados con mayor porcentaje en las categorías media y baja; llama la atención que el valor se encuentra gravemente afectado por los sentimientos de impotencia, la falta de re-

conocimiento y la angustia generada por las crisis de la enfermedad, afectándose la autoestima y la calidad de vida del cuidador.

Finalmente, se presentan recomendaciones direccionadas a crear estrategias que permitan fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica con el fin de evitar complicaciones en el desempeño de su rol.

Palabras clave: cuidador principal, niños en situación de enfermedad crónica, habilidad de cuidado.

Abstract

The goal of this investigation is to describe the care ability which care providers of children with chronic diseases consulting at Clínica Colsanitas have, through the application of Ngozi Nkongho's Caring Ability Inventory –CAI–, which defines ability in terms of knowledge, courage and patience. This is a descriptive study, cross cut, with a quantitative focus in which 73 main care providers of children with chronicle disease participated. It was observed that 66% of the care providers do not have a care capability, which might be a distressing factor in their performance. Regarding the three dimensions measured by the tool, we found very meaningful that knowledge and patience are at risk, with the higher percentages

* Enfermera, Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Enfermera Clínica Reina Sofía. Docente Fundación Universitaria Sanitas. dianitablanca@hotmail.com

being in the middle and low categories. It is remarkable that courage is seriously affected by helplessness, lack of recognition and distress generated by the disease crisis, affecting the self-esteem and quality of life of the care provider. Finally, recommendations are given in order to create strategies that will enable strengthening of the care providers' care capability for children with chronic diseases in order to avoid complications in their performance.

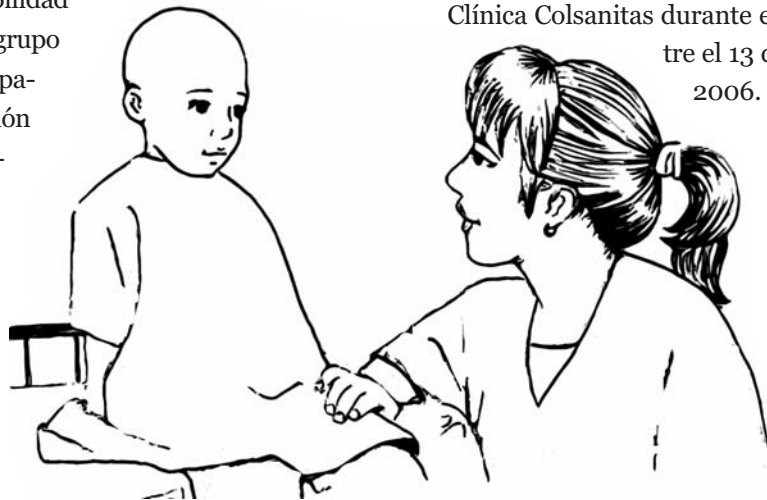
Key words: care providers, children, chronic disease, care capability.

INTRODUCCIÓN

El objetivo de esta investigación fue describir la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas. La medición se llevó a cabo aplicando el instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI), elaborado por Ngozi Nkongho.

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

El medir la habilidad de cuidado de este grupo de cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica, surge a partir de las demandas de cuidado que ellos hacen, y para las cuales los servicios de salud no tienen una respuesta, ni estrategia de atención, por eso contribuye



a que el profesional de enfermería haga un análisis realista e identifique carencias y potencialidades existentes y proponga alternativas de planes y programas que optimicen la práctica del cuidado de enfermería, contribuyendo a disminuir los efectos negativos de la enfermedad crónica en la familia y mejorar la calidad de relación de la enfermera-cuidador.

El patrón epidemiológico que caracteriza la enfermedad crónica es una situación de salud que actualmente ocupa en la población infantil los primeros lugares de morbimortalidad con incidencia de problemas atribuidos a malformaciones congénitas.

Los esquemas actuales de atención se enfocan en la curación, lo que hace difícil lograr el cuidado de quienes viven en situación de enfermedad crónica, primordialmente, dan asistencia en la etapa aguda de la enfermedad, dejando de lado la calidad de vida de los niños y especialmente de sus cuidadores.

Se puede concluir que las enfermedades crónicas son un problema de salud pública, se desconoce la importancia del rol del cuidador, la responsabilidad que él asume, en la mayoría de las ocasiones sin ninguna clase de apoyo, y los programas que existen no responden a estas necesidades porque sólo tienen en cuenta a la persona en situación de enfermedad crónica.

Objetivo general. Describir la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas durante el periodo comprendido entre el 13 de mayo y el 23 de junio de 2006.

Objetivos específicos. Durante el periodo comprendido entre el 13 de mayo y el 23 de junio de 2006.

- Describir el valor que tienen los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas.

- Describir la paciencia para el cuidado de cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas.

- Describir el conocimiento que poseen los cuidadores principales al desempeñar su rol con niños que viven en situación crónica de salud que consultan en la Clínica Colsanitas.

- Describir la habilidad de cuidado en situaciones difíciles, que tienen los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas.

Los conceptos centrales identificados para esta investigación, son los siguientes:

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

Niños en situación de enfermedad crónica. El niño en situación de enfermedad crónica que consulta en la Clínica Colsanitas, en los servicios de consulta externa, hospitalización y talleres del programa “A todo pulmón” durante el periodo comprendido entre el 13 de mayo y el 23 de junio de 2006.

Habilidad de cuidado. Este estudio retoma la definición de habilidad de cuidado de Ngozi Nkongho como la manera de relacionarse el cuidador con el receptor de cuidado, que es compleja, porque la expresión de la habilidad no depende en muchos casos de capacidades sino de factores de motivación internos o externos para el desarrollo de la misma.

Se basa en el concepto de cuidado, o sea, una relación que debe poseer conocimiento, paciencia, honestidad, confianza, humildad, etc., y en el concepto de habilidad que es la experiencia del cuidado, que está determinada por tres elementos: conocimiento, valor y paciencia.

METODOLOGÍA

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

Unidad de análisis: en la investigación participan los cuidadores principales de niños que viven en situación de enfermedad crónica.

La variable se denomina “Habilidad de Cuidado” de los cuidadores principales de niños que viven en situación de enfermedad crónica cuyas dimensiones son el Valor, la Paciencia y el Conocimiento.

El tiempo: la variable se midió en un momento único a través de la aplicación del instrumento denominado Inventario de la Habilidad de Cuidado (CAI).

El lugar: el instrumento se aplicó al cuidador principal de niños que viven en situación de enfermedad crónica que consultaron en la Clínica Colsanitas del 13 de mayo al 23 de junio de 2006, en los servicios de consulta externa, hospitalización y en los talleres del programa “A todo pulmón”.

La población estuvo conformada por cuidadores principales de niños que viven en situación de enfermedad crónica que consultaron en la Clínica Colsanitas del 13 de mayo al 23 de junio de 2006. Se tomaron los que asistieron por consulta externa al servicio de hospitalización y a los talleres del programa “A todo pulmón” para un total de 73.

La muestra para el presente estudio (dadas las características de la población y los criterios de inclusión) se tomó toda la población que consultó en la Clínica Colsanitas entre el 13 de mayo al 23 de junio de 2006. Para un total de 73 cuidadores.

Los criterios de inclusión considerados en el estudio para la selección de los sujetos de la muestra son:

- Cuidadores principales de niños con enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas (brinda asistencia básica, soporta, ayuda en actividades cotidianas y toma decisiones).
- Ser la persona que dedica más horas al cuidado.
- No percibir remuneración económica por ello.
- Compartir domicilio con la persona en situación de enfermedad crónica.
- Cuidadores que no tengan dificultad para comunicarse.

El procedimiento para la recolección de la información. Se efectuó una prueba piloto con 15 cuidadores principales, en el programa “A todo pulmón” de la EPS Sanitas de Bogotá, considerando todos los aspectos éticos legales. Donde se identificaron dificultades relacionadas con la forma de aplicar la encuesta, se concluyó que debe ser en forma personal y con experticia en la forma de realizar la pregunta.

Dentro de los hallazgos se encontró que las características del grupo de cuidadores coinciden con grupos similares en Colombia y en América Latina, teóricamente referenciados. En relación con la habilidad se ratifica la justificación del presente estudio, y se ve la importancia de complementar los resultados incluyendo el objetivo específico que permite describir la habilidad a través de la siguiente pregunta: ¿Cómo describe su habilidad de cuidado en situaciones difíciles del manejo de la enfermedad de su hijo?

El instrumento. El inventario de Habilidad del Cuidado (CAI) –por sus siglas en inglés–, fue desarrollado por Nkongho en 1990 para medir la habilidad de cuidar. Tiene como base conceptual para su construcción cuatro ideas teóricas las cuales son: a) el cuidado es multidimensional cuyos componentes son el actitudinal y el cognitivo; b) el potencial de cuidar está presente en todos los individuos; c) El cuidado se puede aprender; d) El cuidado es cuantificable.

El instrumento está constituido por 37 ítems con respuestas tipo likert que van de 1 a 7, en donde 1 equivale a totalmente en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo. Las subescalas se clasifican en tres factores asociados con el entendimiento del propio ser y de otros: CONOCIMIENTO, VALOR Y PACIENCIA. Clasificadas en los rangos BAJO, MEDIO y ALTO.

Conocimiento: implica entender quien es la persona a quien se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones. Se determina en 14 ítems, con un posible rango de puntaje de 14 a 98.

Paciencia: es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el

crecimiento de sí mismo y de otros. Se determina con 10 ítems y sus posibles puntajes van de 10 a 70.

Valor: se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente. Se determina con 13 ítems, con el posible rango de puntaje de 13 a 91.

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

Al instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado traducido al español, le fueron aplicadas las medidas psicométricas respectivas por Corredor (2005) (1) en una investigación cuyo objetivo general era determinar la confiabilidad del instrumento en un contexto de habla española, y demostró que hay pocas diferencias en cuanto a la habilidad de cuidado entre las personas que participaron en el estudio original y las que participaron en el grupo para determinar la confiabilidad del instrumento traducido, lo que permite confirmar la consistencia interna del instrumento. Reportó un alfa de Cronbach de 0.86. En cuanto al coeficiente de correlación de Pearson tuvo un resultado de 0.663 lo cual es una correlación considerable. En cada subescala el coeficiente fue determinado estableciéndose que para la dimensión de valor la relación fue de 0.542, para el conocimiento fue de 0.671 y para la paciencia fue de 0.644.

Encuestas de apoyo para la recolección de datos. ENCUESTA DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA: determina las características de los cuidadores familiares, fue elaborada por el grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2002. Así mismo, para caracterizar la población objeto del estudio se aplicó una encuesta que describe la situación sociodemográfica en los siguientes aspectos: sexo, edad, saber leer y escribir, escolaridad, estado civil, ocupación, estrato socioeconómico, cuidado desde el momento del diagnóstico, tiempo de cuidado, horas de cuidado, relación con la persona cuidada, apoyos con los que cuenta para el cuidado, diagnóstico médico principal de la persona cuidada.

Pregunta abierta: Además de los anteriores, se incluye una pregunta abierta con la que se pretende ampliar información respecto a la habilidad de cuidado en situaciones difíciles. La pregunta es: ¿Cómo describe su habilidad de cuidado en el manejo de la enfermedad de su hijo en situaciones difíciles?

ANÁLISIS

Se analizan estadísticamente en cuadros de frecuencia las variables relacionadas con sexo, edad, saber leer y escribir, escolaridad, estado civil, ocupación, estrato socioeconómico, cuidado desde el momento del diagnóstico, tiempo de cuidado, horas de cuidado, relación con la persona cuidada, apoyos con los que cuenta para el cuidado, diagnóstico médico principal de la persona cuidada.

De los cuidadores de niños que viven en situación de enfermedad crónica que consultan la Clínica Colsanitas, se encontró que el 88% es de sexo femenino y el 12% masculino. En relación con la edad de los cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas el 49% se encuentra en el rango de edad de 36 a 59 años, el 45% entre los 18 y 35 años, un 5% menor de 17 años y el 1% mayor de 60 años.

El 50.68% de los cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica ha concluido sus estudios universitarios; el 15.07% tiene estudios universitarios incompletos; el 13.70%, posee estudios técnicos; el 10.96%, educación media completa; el 6.85%, educación media incompleta; el 1.37%, primaria incompleta; y el 1.37% la ha finalizado. Este hallazgo es significativo y se puede explicar porque la mayoría de las personas encuestadas pertenecen al sistema de salud contributivo y de medicina prepagada. En este aspecto difiere de otros estudios realizados, como el de Escudero (2001) (1), el cual halló que el 62.6% de las cuidadoras poseía estudios primarios y el 28.1% eran analfabetas, o el de Merino (2004) (2), quien encontró que el 56% de los cuidadores se ubica en la primaria incompleta y el 28% en población analfabeta. La escolaridad de este grupo de cuidadores es representativa ya que un gran grupo posee estudios de educación superior, lo cual es un factor que favorece su proyecto de vida pues contar con bases cognitivas permite mayor seguridad porque conocen de

la enfermedad de sus hijos y reciben con más facilidad la orientación que les brinda el personal de salud.

Nivel educativo	Primaria incompleta	1	1.37%
	Primaria completa	1	1.37%
	Bachillerato incompleto	5	6.85%
	Bachillerato completo	8	10.96%
	Técnico	10	13.70%
	Universitaria incompleta	11	15.07%
	Universitaria completa	37	50.68%

El 68% de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica son casados; 16% viven en unión libre; 8%, separados; 5%, solteros; y 3%, viudos. El 37% de los cuidadores familiares efectúa trabajos del hogar, 33% es empleado, 29% trabaja de forma independiente y el 1% es estudiante. El 2.74% de los cuidadores principales está ubicado en estrato 6; el 20.55% en estrato 5; el 35.62% en estrato 4; el 30.14% en estrato 3; el 9.59% en estrato 2; y el 1.37% en estrato 1.

Estrato socio económico del cuidador familiar	Estrato 1	1	1.37%
	Estrato 2	7	9.59%
	Estrato 3	22	30.14%
	Estrato 4	26	35.62%
	Estrato 5	15	20.55%
	Estrato 6	2	2.74%

Todos los cuidadores encuestados cuidan a los niños desde el momento del diagnóstico, como lo señala Barrera (2000) (4) en cada familia hay un cuidador principal que respondió espontáneamente o por necesidad, sin que se haya llegado a un acuerdo explícito entre las personas que componen la familia. En este grupo de cuidadores el 43% lleva más de tres años en su rol como cuidadores, el 23% entre 7 y 18 meses, el 19% entre 0 a 6 meses y el 15% entre 19 y 36 meses. Barrera (2000) (5) señala que, cuando se asume el cuidado se piensa que va a ser una situación temporal, aunque frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años.

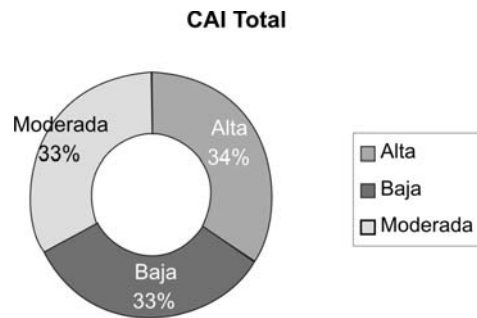
El 38% de los cuidadores dedica entre 7 y 12 horas a cuidar del niño con enfermedad crónica, el 29% 24 horas, 18% menos de 6 horas y el 15% de 13 a 23 horas. El 88% de los cuidadores principales son las madres, un 8%, las abuelas y un 4% otros, entre los que se mencionaron la tía del niño. En el presente estudio todos los cuidadores son mayores en edad que las personas cuidadas por tratarse de niños en situación de enfermedad crónica de salud.

Para los cuidadores es claro reconocer que la familia es su principal fuente de apoyo como lo describe el 26% del grupo, que señala a la pareja o a los padres, pero estos no son los únicos que en el momento de cuidar suplen sus necesidades. Entonces entran en contacto con el grupo de cuidadores formales con quienes comparten ese cuidado; así lo describe el 34% del grupo. Entre estos están el pediatra, el neumólogo, la EPS, la empresa de medicina prepagada, los terapeutas o las instituciones específicas relacionadas con la patología del niño; sin embargo para el 15% el apoyo solo viene dado por los cuidadores formales y las instituciones. La cuarta parte del grupo entrevistado (25%) referencia como apoyo para el cuidado los medicamentos u otros artículos que facilitan su rol como cuidadores.

Este grupo de cuidadores cuida a niños con enfermedades crónicas como asma el 93% y el 7% a niños en situaciones de leucemia, parálisis infantil, entre otras. Los hallazgos encontrados concuerdan con el panorama mundial y nacional en el que han aparecido enfermedades crónicas en los niños a edades más tempranas, según las estadísticas del DANE (2002) (6).

HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE NIÑOS QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA QUE CONSULTAN EN LA CLÍNICA COLSANITAS

Como podemos observar este grupo de cuidadores esta dividido en tres partes según las tres categorías del Instrumento de Habilidad de Cuidado, si unimos la categoría baja y la media podemos concluir que el 66% de los cuidadores no están óptimamente preparados para desarrollar su rol, y este puede ser un factor estresante en el desempeño de sus actividades.

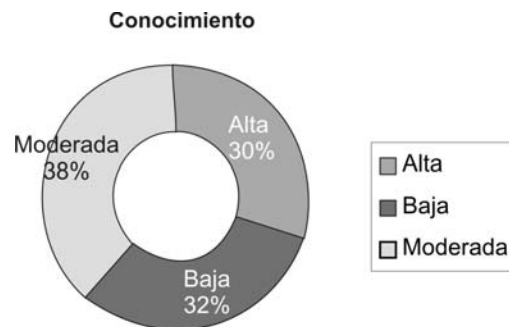


Gráfica 1. Distribución porcentual de la clasificación general del CAI

Comparando estos hallazgos con los identificados en la caracterización de estos cuidadores donde se determinó que este grupo posee un buen nivel académico, pero, tienen habilidades más instrumentales a la hora de brindar el cuidado. Ante este panorama Sánchez (2002) (7), evidencia que la responsabilidad y las tareas de cuidado requieren el desarrollo de habilidades de parte de quien las asume, y el reconocimiento de la misma es importante para promover los apoyos necesarios en su desarrollo.

En la dimensión de conocimiento, se identifica que el 38% del grupo presenta para este componente una clasificación moderada, el 32% lo presenta bajo y un poco menos de la tercera parte, el 30% se clasifica como alto.

Esto muestra una carencia en la dimensión del conocimiento que como lo conceptualiza Ngozi Nkongho este componente de la habilidad de cuidado del cuidador implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar, incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones.



Gráfica 2. Distribución porcentual de la clasificación de la dimensión de conocimiento.

En esta dimensión el conocerse es, en primera instancia, identificar los rasgos de la propia manera de ser, con sus fortalezas y debilidades, posibilidades y límites, virtudes y defectos, aciertos y errores. Pero conocerse también es apropiarse la historia, personal y colectiva; distinguir entre los sufrimientos; diferenciar las alegrías (8); por eso es importante que el cuidador tenga tiempo para sí mismo, “debe encontrar a alguien que se haga cargo del cuidado del enfermo para que pueda descansar y reflexionar acerca de sus pensamientos y sentimientos, para darse cuenta de cuánto puede aguantar antes de llegar al punto en el que el cuidado lo abrume” (9).

Que el 55% de los cuidadores afirme que la gente puede contar con ellos para hacer lo que dijo que haría, refleja un gran compromiso con la vida y con ellos mismos, pues como lo refiere Berne citado por Opi (2002) (10), una persona que cuenta con un autoconcepto positivo, es más probable que logre las cosas que se propone y que se integre adecuadamente a la sociedad.

Cerca de la totalidad representada en el 68% de los cuidadores, consideran que las personas necesitan de espacio y lugar para pensar y sentir. Esta es una de las estrategias que existen para que el cuidador no se sobrecargue con el cuidado. Arranz (2003) (11), señala que en ocasiones la falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, estando disponible los siete días de la semana, agrava la situación. Se ha visto que la sensación de no disponer de ayuda por parte de familiares o recursos sociales está asociada a un mayor riesgo de ansiedad en el cuidador.

A diferencia de las otras dimensiones, el valor es la que encontramos más afectada en el grupo de

La gente puede contar conmigo para hacer lo que dije que haría.

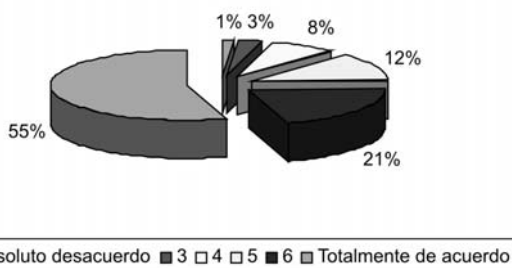


Gráfico 3. Descripción porcentual de la variable 19 de la dimensión de *conocimiento*.

Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir

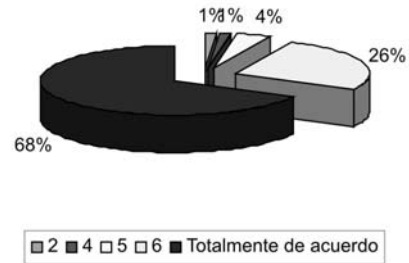


Gráfico 4. Descripción porcentual de la variable 36 de la dimensión de *conocimiento*.

cuidadores, ya que la mayoría está en una clasificación baja del 36% y media el 32% y tan sólo la tercera parte se clasifica como alta.

El valor según Ngozi O. Nkongho, se obtiene de las experiencias del pasado, es la sensibilidad de estar abierto a las necesidades del presente.

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

En esta afirmación podemos observar que la mayoría de los cuidadores están en un rango muy bajo

Valor

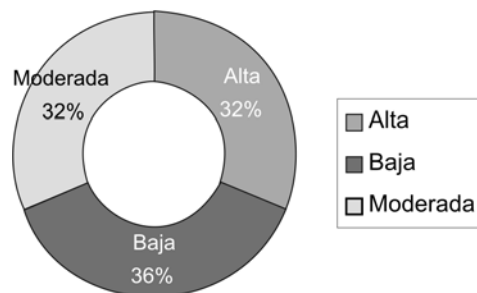


Gráfico 5. Distribución porcentual de la clasificación de la dimensión de *valor*.

representado en el 57%, pues en el proceso de cuidar es muy importante lo que se dice, lo que se piensa, y aún más, ellos sienten que los demás están pendientes de lo que dicen y piensan, que los están evaluando continuamente y dándoles su concepto de aprobación o desaprobación.

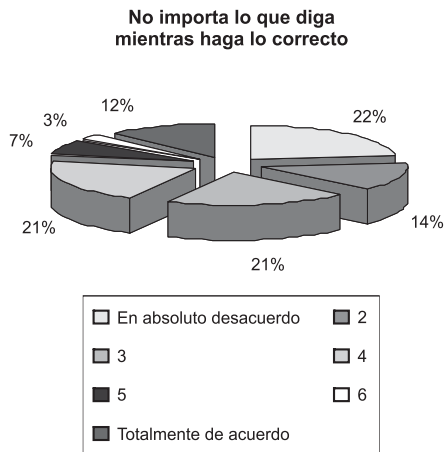


Gráfico 6. Descripción porcentual de la variable 15 de la dimensión de *valor*.

Una de las formas de colaborar en dicho proceso es enseñándole al cuidador a sentirse bien pues como lo señala Barrera (2000) (12), lo deseable no es tener sentimientos negativos, pues es lógico y natural que aparezcan, sino ser conscientes de que existen, reconocerlos y saber cómo controlarlos; por ejemplo, darse tiempo para resolver los problemas, abordarlos uno por uno, buscar el lado positivo de las cosas que ocurren alrededor, mantener el sentido del humor, alejarse de los sentimientos de culpa provocados por no poder resolver todas las necesidades y demandas del enfermo, por errores que se cometen en forma involuntaria y son juzgados por otros familiares, por sentirse responsable de las complicaciones.

En esta variable aunque vemos una distribución variada encontramos que la mayoría el 52% se encuentran en la clasificación más baja, lo que nos permite deducir que aunque los cuidadores tratan de comprender y ponerse en el lugar de los demás es difícil comprender sino se vive o se ha vivido alguna experiencia equivalente, creen que su experiencia es única y que por eso nadie

Es difícil entender cómo se sienten las personas si no he tenido experiencias similares

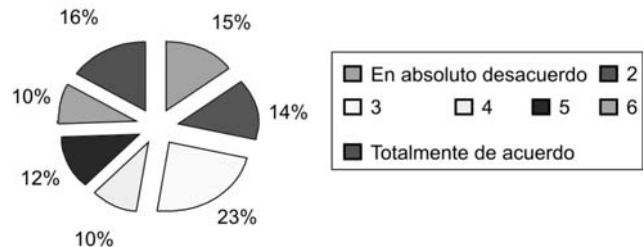


Gráfico 7. Descripción porcentual de la variable 16 de la dimensión de *valor*.

los puede entender, además sienten que las actividades que ellos realizan no se las pueden confiar a nadie más, porque no las harán bien, solo ellos conocen a la persona que cuidan y temen dejarlas al cuidado de otros.

Casi la totalidad los cuidadores (78%) muestra este temor, que en muchas ocasiones no está fundamentado en la realidad o es el temor anticipado por algo que pueda suceder. Entonces encontramos referencias de los padres que no los dejan salir a jugar para que no se enfermen o no se lastimen, temen por lo que pueda sucederles en el colegio a pesar de las indicaciones que les hayan brindado sus profesoras y, en los momentos de crisis, temen perderlos definitivamente. Es normal que estos momentos se presenten, pero si se prolongan generarán un desgaste adicional en el cuidado.

En este grupo de cuidadores, la respuesta del 67% es baja ante esta afirmación. Esto se explica porque la enfermedad crónica les genera incertidumbre a tal

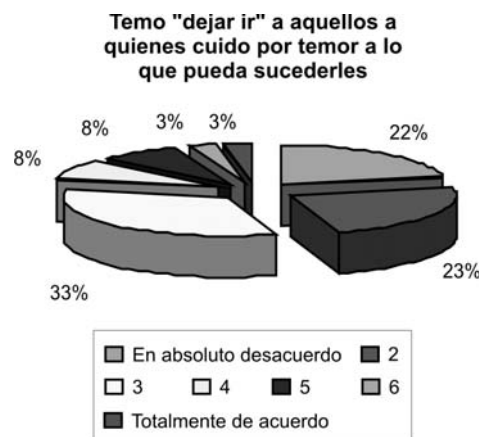
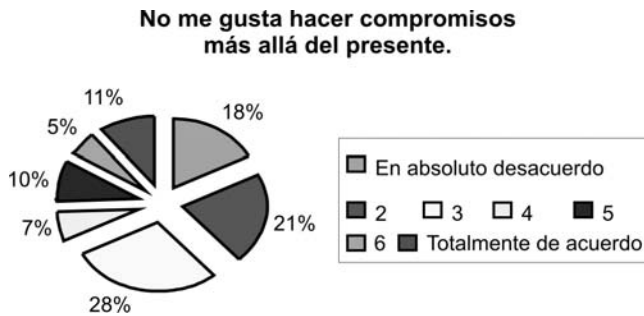
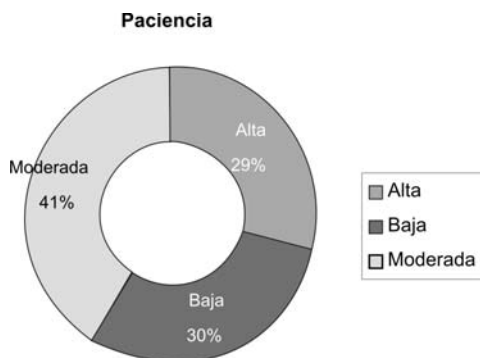


Gráfico 8. Descripción porcentual de la variable 23 de la dimensión de *valor*.



Gráfica 9. Descripción porcentual de la variable 25 de la dimensión de *valor*.

punto que prefieren ignorar que hay un futuro; solo existe el aquí y el ahora. Cuando se planean las vacaciones, las reuniones familiares, no se ponen metas que no tengan que ver con el cuidado. Esta actitud altera las relaciones familiares porque los otros hijos se sienten desatendidos. Como no existe otro tema de conversación con la pareja, se generan sentimientos de desesperanza o, como los llama la literatura, de pena crónica.



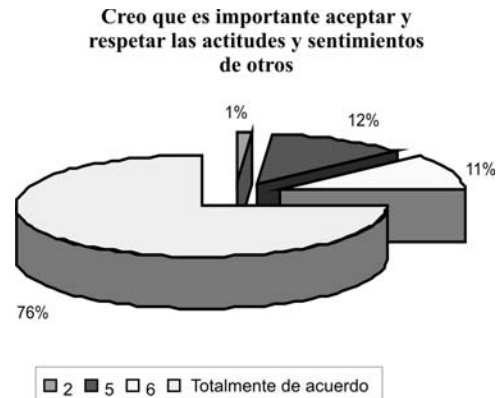
Gráfica 10. Distribución porcentual de la clasificación de la dimensión de *paciencia*.

En esta dimensión de la paciencia, al igual que en la de conocimiento, la tercera parte de los cuidadores se encuentran en una clasificación alta y el 70% está entre media (41%) y baja (30%).

La paciencia, según Ngozi Nkongo, es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros.

Este grupo de cuidadores, que en su mayoría son madres, tienen mayor facilidad para ser pacientes con

sus hijos pues ellos también están en crecimiento y ellas tienen que adaptarse a las etapas que ellos viven acompañándolos. Es necesario fortalecer dicha paciencia en el rol de cuidar para que esos instintos de cuidado no caigan en la sobreprotección y desesperanza porque la situación de salud no se resuelve con los intentos que ellos hacen día a día.

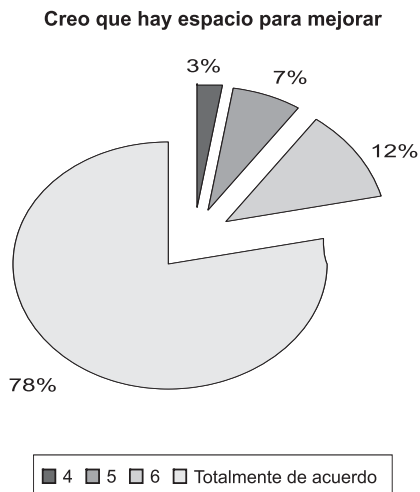


Gráfica 11. Descripción porcentual de la variable 18 de la dimensión de *paciencia*.

El 76% de los cuidadores encuestados está totalmente de acuerdo y cree que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros. Esta postura frente al cuidado es importante porque, como lo cita Sánchez (2002) (13), el cuidado que da el cuidador familiar puede ser visto como una interacción afectiva, es decir, un crecimiento que surge como una expresión de cariño, de apego, de ternura o devoción entre las personas, o como una intervención interpersonal que privilegia lo propio, lo íntimo y lo subjetivo de cada participante en la relación.

El 78% de los cuidadores creen que hay espacio para mejorar, estar abiertos a los nuevos retos que les presenta la enfermedad y ser conscientes de que el cuidado que brindan puede ser mejor, que necesitan adaptarse a las circunstancias, esta disposición debe ser tenida en cuenta como lo señala Watson citada por Sánchez (2002) (14), en la formación de comportamientos de cuidado de cuidadores y en el cuidado de los pacientes que tienen una enfermedad crónica, estos son: sensibilidad por los otros y por sí mismo, fe y esperanza, relación de cuidado humano de ayuda y de confianza,

expresiones y sentimientos positivos y negativos, procesos de cuidado creativos para resolver problemas, enseñanza y aprendizaje transpersonal, ambiente de apoyo protector o corrector de tipo mental, físico, social, espiritual, ayuda a las necesidades humanas, valores humanísticos altruistas.



Gráfica 12. Descripción porcentual de la variable 20 de la dimensión de *paciencia*.

Se incluyó una pregunta abierta para ampliar la información brindada por los cuidadores en el momento de la entrevista, respecto a la habilidad de cuidado en

situaciones difíciles, estas respuestas analizadas desde los conceptos de conocimiento, valor y paciencia propuestos por la doctora Nkongho enriquecen los hallazgos reportados por el instrumento.

Hemos visto cómo este grupo de cuidadores en el desarrollo del Inventario de Habilidad de Cuidado el 67% fueron clasificados como medio y alto, y cabe resaltar que al preguntarles abiertamente cómo describen su habilidad de cuidado en situaciones difíciles, referida a las crisis que ellos tienen cuando a su familiar le es diagnosticada la enfermedad, cuando se requiere de hospitalización y hay recaídas, es cuando esta se pone a prueba; las respuestas muestran muchos factores por los cuales su habilidad de cuidado se encuentra limitada.

Tan sólo el 26% de ellos la describen como buena y así la describen: “Orientada a controlar y mejorar la calidad de vida”, “Tranquila, le doy a la niña un clima de confianza”, “Tranquilidad, supera lo peor”, estos ejemplos nos llevan a pensar lo importante que es para el cuidador aprender a manejar las situaciones difíciles, aprender a actuar con tranquilidad, buscando un bienestar común, reconociendo a la persona a la que le brinda el cuidado.

El 16% de los cuidadores describieron su habilidad de acuerdo con el conocimiento sobre el manejo de la enfermedad, un par de ejemplos aclararán esta relación: “Hemos aprendido a sacarla de la crisis sin llevarla a

¿Cómo describe su habilidad de cuidado en el manejo de la enfermedad de su hijo estando en situaciones difíciles?

Categoría	Frecuencia	%
Buena	18	26
Relacionada con el conocimiento sobre el manejo de la enfermedad.	12	16
Interferencia con la actividad laboral del cuidador y/rol del niño.	11	15
Relacionada con la orientación médica y/o manejo de la enfermedad (signos y síntomas).	12	16
Angustia y/o preocupación. Mala	9	12
Relacionada con el tratamiento. Administración de medicamentos.	5	7
Respuestas que incluyen varias categorías.	6	8
Total	73	100%

Fuente: Datos del Estudio.

urgencias”, “El cuidado que le damos es muy bueno porque tenemos experiencia por varias hospitalizaciones”. Ante estas expresiones se puede concluir que la habilidad del cuidador se nutre con las experiencias que tiene y con el conocimiento que va adquiriendo sobre los procesos de salud y enfermedad en que se desarrolla la relación de cuidado.

El 15% de los cuidadores identifican que la habilidad de cuidado se ve interferida por la actividad laboral del cuidador o el rol del niño, unos ejemplos ilustrativos son: “Actuando rápido, solución inmediata, lo más difícil es pedir permisos en la oficina, en la hospitalización entro en angustia y ganas de llorar”. La cercanía a la persona que se cuida genera mayor confianza en las acciones de cuidado, y cuando esta se ve alterada por el trabajo o el colegio se generan sentimientos de culpa por no estar con el niño, de angustia por tener que delegar el cuidado a otras personas, y de cansancio, por tener que responder a diferentes asuntos al mismo tiempo.

Si regresamos a la tabla podemos ver que otro 16% de este grupo describió su habilidad en relación con la orientación médica o manejo de la enfermedad; en este caso, correspondiente a los signos y síntomas, ilustremos lo dicho con estos ejemplos: “Oportuna y adecuada gracias a las explicaciones del neumólogo y las charlas que se realizan en la clínica”; “La verdad me faltan más conocimientos según los síntomas”. Para el cuidador del niño en situación de enfermedad crónica, es importante sentir el apoyo del personal de salud, seguir sus indicaciones porque cuando no las conocen adecuadamente sienten el vacío, les genera intranquilidad no poder prevenir o desconocer los mecanismos de prevención de las crisis.

Si continuamos con el análisis de la tabla se puede observar que el 12% de los cuidadores describen su habilidad de cuidado como angustia o preocupación, como mala “Casi se muere el niño, prácticamente se murió y volvió. Los cuidados al comer devuelve demasiado”; “Constantes visitas a urgencias y siempre diagnóstico de virosis hasta ahora”; “Que se le diagnostica, que tiene la crisis, cuando ya está avanzada”. Estas afirmaciones nos permiten sentir la impotencia que sienten los padres cuando no está en sus manos hacer algo por cambiar la

situación, cuando han agotado los recursos y no hay posibilidad de curación de la enfermedad.

Del grupo de cuidadores encuestados el 7% refiere su habilidad de cuidado en relación con el tratamiento y la administración de medicamentos. Esta actividad de cuidar es algo para lo que normalmente no estamos preparados y no es fácil asumir todas las tareas y responsabilidades que esto implica.

El 8% restante del grupo contestaron de su habilidad incluyendo varias de las respuestas que anteriormente se explicaron. De conformidad con lo anterior, el cuidador asume con responsabilidad la tarea de cuidar y su labor es buena, excelente, pero las situaciones a veces son tan complejas que su habilidad se ve limitada por la multiplicidad de asuntos, por las crisis de la enfermedad, por la difícil accesibilidad a los servicios de salud, al personal de salud, a los medicamentos, por las diversas situaciones de la familia y por la sobrecarga entre otras.

CONCLUSIONES

En cumplimiento a lo propuesto en la investigación, la muestra estuvo constituida por 73 cuidadores principales de niños en situación crónica de enfermedad que asistieron a la Clínica Colsanitas en el período comprendido entre el 13 de mayo y el 23 de junio de 2006, en los servicios de consulta externa, hospitalización y programa “A todo pulmón”.

Para dar repuesta a los objetivos se encontró:

La habilidad de cuidado en general se encuentra poco desarrollada, situación que debe llevar a una reflexión sobre la intervención de cuidado e interacción con la familia, se encontró que el 66% no tiene una habilidad total de cuidado necesaria para el rol que ejercen.

De acuerdo con la dimensión de conocimiento, el 70% de los cuidadores poseen un nivel de conocimiento con categorías media y baja, indicándonos que es importante fortalecer el conocimiento de ellos mismos y con relación a la persona que cuidan. En esta dimensión se identificó que los cuidadores están casi en su totalidad de acuerdo con las afirmaciones que se presentan como: “creen que el hoy esta lleno de oportunidades, que entienden a las personas fácilmente, que la gente puede contar con ellos para hacer lo que dicen que

harán, les gusta su forma de ser y aceptan a los otros como son, expresan sus sentimientos de una manera adecuada y saben que no tienen por qué esconderlos, les gusta hablar con las otras personas, se ven como personas sinceras en sus relaciones con los demás y reconocen que todas las personas necesitan espacio y privacidad para pensar y sentir". Esto es importante porque refleja que las personas que se sienten bien consigo mismas suelen sentirse igualmente bien en la vida, pues consideran que merecen lo mejor, que merecen ser amadas y respetadas. En cambio, las personas que poseen sentimientos de insatisfacción con lo que son, se sienten poco dignas, incapaces de dar y recibir amor, y por ende, no buscan lo mejor para ellas ni para las personas que están a su cargo.

El valor está bastante afectado en este grupo de cuidadores pues el 37% se encontró en un nivel bajo, lo cual representa una falta de coraje en la entrega de cuidado, a causa de diferentes situaciones, principalmente, mediadas por el temor, a lo desconocido, temor a no controlar las situaciones de cuidado, temor a la enfermedad y sus consecuencias, temor a la muerte del ser al que cuidan; esto evidencia la necesidad de fortalecer el valor porque es el que permite claridad en la toma de decisiones que benefician al niño y a la familia. Es significativo establecer que en las afirmaciones: "No importa lo que diga mientras haga lo correcto", "Es difícil entender cómo se sienten las personas si no he tenido experiencias similares", "Temo 'dejar ir' a aquellos a quienes cuido por temor por lo que pueda sucederles", "No me gusta hacer compromisos más allá del presente". Se revela una de las principales causas por la que se disminuye el valor a la hora de brindar cuidado, que es el miedo y la sensación de soledad por sentirse incomprendidos ante la situación que viven lo que va agotando al cuidador hasta el punto de sobrecargarlo y sentirse tan impotente que cree que nada de lo que hace tiene significado.

En cuanto a la dimensión de la paciencia encontramos que la mayoría, el 41% se encuentra en un nivel medio lo que está favorecido por la relación del cuidador con la persona cuidada, ya que la mayoría son las madres quienes aprenden a dar espacio, pues los hijos están en crecimiento y ellas tienen que adaptarse a las etapas que ellos viven, acompañándolos, pero es

necesario fortalecer dicha paciencia en el rol de cuidar, para que esos instintos de cuidado no caigan en la sobreprotección y desesperanza porque la situación de salud no se resuelve con los intentos que ellos hacen día a día.

En situaciones difíciles, la mayor parte del grupo identifica su habilidad como buena, sin embargo, se ve disminuida en las situaciones por factores como son: la interferencia de su rol como trabajadores o el rol de estudiante del niño, en la falta de conocimiento del manejo de la enfermedad, sus signos y síntomas, la relación que tiene esta con las orientaciones médicas y el tratamiento. El cuidador asume con responsabilidad la tarea de cuidar y su labor es buena, excelente, pero las situaciones a veces son tan complejas que su habilidad se ve limitada por la multiplicidad de roles, por las crisis de la enfermedad, por la accesibilidad a los servicios de salud, al personal de salud, a los medicamentos, por las diversas situaciones de la familia y por el cansancio que se genera con el tiempo.

En la muestra seleccionada se encontraron las siguientes características sociodemográficas:

La mayoría son madres de los niños, el 64%; que muchas dejan su trabajo para cuidar a sus hijos, en este grupo vemos el 37%; que comparten el rol de cuidar con sus otros roles, el 38%. Así mismo, llevan más de 37 meses cuidando a los niños en situación de enfermedad crónica el 29%, dedicando entre 7 a 12 horas al día a esta labor el 38%, para asumir esta responsabilidad cuentan con el apoyo principalmente de la familia, y es importante el apoyo del personal de salud y las instituciones, sin embargo, el compromiso de estas cuidadoras no sólo es con la persona cuidada, sino con su núcleo familiar, lo que la obliga a ejercer diferentes roles, que pueden llevar a una sobrecarga en las funciones y a un deterioro en la habilidad del cuidado.

Se encontraron cuidadores de todas las edades, desde los 18 años hasta mayores de 60 años; en cuanto al perfil del grupo deja ver que hay predominio de mujeres, el 64%; de generación intermedia, 35%; entre 36 y 59 años de edad: el 49% de estas mujeres son casadas, lo cual corresponde a los hallazgos encontrados en otras investigaciones donde han asociado el cuidado con la mujer y en el caos para las madres mujeres en etapa productiva.

También cabe resaltar que este estudio se realizó en un escenario distinto a los otros en que se había aplicado el Inventario de Habilidad de Cuidado en Colombia y en otros países de América Latina, evidenciado por los siguientes hallazgos: el 50% de los cuidadores poseen estudios profesionales terminados, se encuentran en un estrato socioeconómico medio-alto, lo que indica que tienen los recursos necesarios que demanda los tratamientos de una enfermedad crónica, sin embargo, este hallazgo no es relevante al mirar los resultados generales en la habilidad de cuidado de este grupo, lo que nos permite concluir que la habilidad de cuidado no está directamente asociada al nivel educativo ni socioeconómico, pero sí es una fortaleza que sirve como apoyo en el rol de cuidador.

Con base en estos resultados, se concluye que es necesario iniciar estrategias de seguimiento y fortalecimiento de la habilidad de los cuidadores de niños con enfermedad crónica, creando programas que permitan intervenciones de apoyo, fortifiquen el conocimiento sobre el rol de cuidador, sobre la situación de enfermedad, los recursos disponibles y la identificación y solución de situaciones que requieren cuidado institucionalizado o que requieren contactar los servicios de salud de inmediato.

Para los profesionales de enfermería es muy importante el conocimiento sobre la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores, para identificar sus debilidades y fortalezas, como base para la implementación de estrategias y el empoderamiento de enfermería en cuanto a la planeación, ejecución y evaluación de atención en salud para personas que viven esta situación.

RECOMENDACIONES

Asistenciales

Es importante que el profesional de enfermería se sensibilice ante la realidad del que cuida al niño o a la persona en situación de enfermedad crónica.

Es necesario crear propuestas de servicios de apoyo que permitan a los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica y sus familias tener un espacio de tregua en la vida cotidiana.

Se sugiere reevaluar los actuales programas educativos para los “pacientes crónicos”, centrados en la patología de la persona, que desconocen las necesidades de cuidado de las personas en situación de enfermedad crónica y las de sus cuidadores.

Las instituciones de salud deben contemplar la atención de los cuidadores de niños que viven en situación de enfermedad crónica y a nivel hospitalario y ambulatorio.

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

Docencia

Los programas de Enfermería deben enfocar su formación con la visión del ser humano como ser holístico, con experiencias de salud y de enfermedad pero viviendo en un entorno propicio para la promoción de la salud.

Los modelos curriculares en Enfermería deben ser innovadores, propiciando experiencias de aprendizaje que conduzcan al profesional a integrar sus conocimientos con la práctica, y así pueda proponer otras formas de atención que fortalezcan al usuario y sus familias.

La formación como profesional de Enfermería debe brindar desde sus inicios las herramientas para que dicho proceso vaya más allá de la adquisición de destrezas y sea una formación ante todo como persona que le permita desarrollar la habilidad para el cuidado de sí mismo y de las personas que lo requieren.

Investigación

El profesional de Enfermería debe seguir investigando sobre la problemática de los cuidadores de personas que vivan en situación de enfermedad crónica, para presentar propuestas de creación de servicios y alternativas que den solución para ellos basadas en la evidencia.

Para el desarrollo de las investigaciones, las instituciones de salud deben preocuparse por el registro

estadístico de los datos, no sólo limitándolo a los eventos agudos, sino incluyendo un registro sistematizado de las consultas y hospitalizaciones de personas que viven en situación de enfermedad crónica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) CORREDOR, Katya Anyud. *Confiabilidad del Instrumento traducido al español: Inventario de Habilidad de Cuidado*. Tesis para Magíster en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, Bogotá, 2005, 94 p.
- (2) ESCUDERO, R. Bibiana. "Cuidadores informales: necesidades y ayudas" En: *Rev. Rol de Enfermería*, 2001; 24(3) 183, pp. 23-29.
- (3) MERINO, Sonia. *Calidad de vida de los familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom*, Departamento Nacional San Salvador, El Salvador, Centro América, en el segundo trimestre de 2003, p. 70.
- (4) BARRERA, Lucy. "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas". En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Unibiblos, Bogotá, 2000, p. 9.
- (5) *Ibíd.*
- (6) DANE. *Estadísticas Vitales. Total Nacional*, 2002.
- (7) SÁNCHEZ, Beatriz. "La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Investigación y Educación en Enfermería". En: *Revista Avances en Enfermería*, septiembre XIX (2) Bogotá, 2001, p. 347.
- (8) OPI, Juan Manuel. *Las claves del comportamiento humano. Conocerse y conocer a los demás*, Ed. Amat, 2002, p.33.
- (9) ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, OMS. Ayuda para cuidadores de personas con demencia. 1994, p. 25.
- (10) OPI, Juan Manuel. *Óp. cit.*, p. 9.
- (11) ARRANZ y SANTAMARÍA, Luis Carlos. Especialista en Geriátrica, Hospital Universitario de Getafe, Madrid, 2003.
- (12) BARRERA, Lucy. *Óp. cit.*, p. 9.
- (13) SÁNCHEZ, Beatriz. *Óp. cit.*, p. 17.
- (14) *Ibíd.*