

Lucy Barrera Ortiz¹
 Lidia Blanco de Camargo²
 Patricia Figueroa Ingrid³
 Natividad Pinto Afanador⁴
 Beatriz Sánchez Herrera⁵

Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional

Family Care Skill for Chronic Disease People: International Approach

RESUMEN

El estudio surge al trabajar internacionalmente en el campo de la enfermería, donde se comienzan a vislumbrar de forma clara problemáticas comunes en el cuidado de la salud de la población, como lo es la cronicidad y sus implicaciones en las familias. Se realizaron estudios descriptivos, cuantitativos de cohorte transversal entre los años 2003 y 2004, con una población de 270 cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica divididos en tres grupos, 90 colombianos, 90 argentinos y 90 guatemaltecos. El instrumento utilizado fue el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI[®]), elaborado, validado y autorizado por Ngozi Nkhongo, que se compone de tres subescalas: conocimiento, valor y paciencia. Se evidenció un comportamiento similar en los tres países con dificultades en la prestación del cuidado y habilidad insuficiente en general y por componentes.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores familiares, cronicidad (fuente: MeSH, BIREME).

ABSTRACT

This study emerges while working in an international project in nursing when similar problems in health care of people were evident. Chronicity and its family implications was one of the identified common problems. Quantitative descriptive and transversal studies were done between the years 2003 y 2004 with a population of 270 family caregivers of people with chronic diseases. This population included 90 Colombian caregivers, 90 Argentineans caregivers and 90 Guatemalan caregivers. The Caring Ability inventory, CAI[®] of Ngozi Nkhongo was employed for the study with her authorization. The CAI has three components that include: knowledge, courage and patience. Similar findings were seen in the three countries all of them with difficulties in the Caregiving responsibility and low ability in general and in each of its components.

KEY WORDS

Family caregivers, chronicity (source: DeCS, NLM).

¹ Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Carrera 50 N°. 27 - 70 Bloque B2 of. 501, Bogotá, Colombia. lbarrerao@unal.edu.co

² Universidad de La Patagonia, Comodoro Rivadavia, Argentina. Ciudad Universitaria - Comodoro Rivadavia - Km. 4 - Chubut - CP (9005). prodep@unpata.edu.ar

³ Profesora de la Escuela de Enfermería, Universidad de Guatemala. inpafisa@latinmail.com

⁴ Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Carrera 50 N°. 27 - 70 Bloque B2 of. 501, Bogotá, Colombia. npintoa@unal.edu.co

⁵ Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Carrera 50 N°. 27 - 70, Bloque B2 of. 501, Bogotá, Colombia. cbsanchezh@unal.edu.co

Recibido: 9 de abril de 2006
 Aprobado: 19 de mayo de 2006



Introducción

arios autores señalan que la enfermedad crónica se ha venido incrementando en los países de América Latina, y esta tendencia parece acrecentarse en la región (1). La vivencia de una situación de enfermedad crónica para las familias se relaciona con factores socioeconómicos, emocionales y espirituales que en conjunto generan un gran impacto en la vida de las personas implicadas. Es importante apoyar a estas personas para conseguir una existencia más cómoda, eficaz y satisfactoria. Para ello, es mandatoria la comprensión de la experiencia familiar de la cronicidad dentro de un marco de totalidad. La problemática de los cuidadores familiares dentro de un sistema que no los ha tenido en cuenta debe hacerse visible para poder encontrarle alternativas de solución.

El presente estudio surge al dar una mirada internacional al cuidado al paciente crónico y a sus cuidadores familiares. En este ámbito se encuentran tres estudios que reflejan esfuerzos aislados y paralelos que no logran ser contundentes. Con el ánimo de hacer socialmente visibles los hallazgos de los mismos, las autoras decidieron comparar esos estudios que tenían un fenómeno de interés común sobre habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

La Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, dentro de sus estudios de cuidado al paciente crónico, dio inicio a una propuesta de investigación en los diferentes escenarios denominada “Macroproyecto de habilidad de cuidado de los cuidadores”, e invitó a enfermeras de diferentes países a vincularse al mismo. Respondieron a su llamado las colegas de Argentina y Guatemala, con quienes hoy de manera conjunta se presenta este logro investigativo para la región de América Latina.

Este trabajo se inició con la convicción de que las exigencias conjuntas y soportadas en hechos reales presentados de manera sistematizada hagan reflexionar a los cuidadores sobre sus derechos y a los entes gubernamentales, las empresas prestadoras de servicios y las aseguradoras de riesgos en salud sobre sus deberes, y con ello se mejore su respuesta dando garantías de apoyo, asignando presupuesto y facilitando acciones que reflejen la importancia de los cuidadores familiares como parte del sistema de salud en nuestros países. Con esta publicación se espera una respuesta mayor que convoque la voz de otras enfermeras y profesionales de la salud en la región que son testigos de las dificultades que viven los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica a quienes el sistema no tiene en cuenta dentro de su planeación y prestación de servicios, de manera que dé respuesta a sus dificultades para el cuidado de la salud propia y de sus seres queridos.

El abordaje de los cuidadores ha sido integral y responde a la identificación de dificultades por parte de los usuarios, pero los esfuerzos no paran acá; actualmente el grupo trabaja en el diseño de una estrategia concreta de fomento de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares con la profunda convicción de que en ellos está en primera instancia la responsabilidad de modificar el sistema, de sacar su poder a flote y de ser capaces de exigir que sus derechos de ciudadanos sean tenidos en cuenta en la región. Muchos de estos cuidadores han sido un ejemplo para otros y para el mismo grupo investigador en la

construcción de una red social que debe fortalecerse y respaldarse.

El objetivo del estudio es describir, analizar y comparar la forma en que se presenta la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante en tres países de América Latina.

Se consideraron tres conceptos esenciales: cuidador familiar, habilidades de cuidado de los cuidadores familiares, persona en situación de enfermedad crónica discapacitante.

Cuidador familiar: al hablar de cuidador familiar se hace referencia a la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante, y participan con ellos en la toma de decisiones. Éstos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado.

Las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares son el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante. Esta habilidad incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal, que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Ngozi O. Nkongho (2). La habilidad vista así puede medirse a través de la comunicación directa con cada persona.

Persona con enfermedad crónica discapacitante: al hablar de vivir con enfer-

medad crónica discapacitante se hace referencia a la experiencia de tener un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida. Las personas que se encuentran en estas situaciones son seres activos y trascendentes que viven y tienen la capacidad de crecer en el cuidado. Se asume acá la conceptualización de salud propuesta por Newman (3), que establece que salud es un patrón de totalidad que incluye expresiones de enfermedad y de no enfermedad, y se contempla al individuo como totalidad expresada a través de un patrón. El conocimiento del patrón puede ser útil a la gente para volverse consciente de su interacción con el todo. Vivir en situación de enfermedad crónica discapacitante es identificarse a sí mismo como alguien cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad crónica con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, se asocia a una alteración patológica irreversible y requiere de cuidados especiales o paliativos por cuanto no se conoce curación para la misma. La vivencia de enfermedad crónica discapacitante es aquella expresión de enfermedad que se percibe por el individuo como una disfunción para cumplir con su rol según parámetros esperados, y que le ha acompañado por más de seis meses.

Esta investigación se justifica por el patrón epidemiológico que caracteriza la región de América Latina, que ha llevado a los primeros lugares la morbilidad y mortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) con el consecuente desgaste de aquellas personas que, sin tener los elementos para asumir el cuidado, se ven obligadas a hacerlo, y el posible impacto que sobre las personas con enfer-

Las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares son el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante.

medad crónica tiene el que sus cuidadores no estén preparados para responsabilizarse por estas tareas.

El impacto de vivir con enfermedad crónica o de cuidar a una persona en esa situación señala que estas experiencias generan cambios profundos en las vidas de los implicados y pueden modificar su habilidad de cuidado (4, 5, 6, 7, 8). Con base en la evidencia actual debe pensarse en fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares como un factor determinante en la adopción de nuevas políticas para atender situaciones de ECNT en la región.

Aunque la familia se ha visto afectada por su tendencia a ser nuclear, por su restricción de espacio de vivienda y por el cambio de rol femenino que ha comenzado a ser eje central del mercado laboral, la mujer continúa teniendo la función de cuidadora de las personas con enfermedad como una de sus principales responsabilidades. Las familias, y en especial quienes cumplen responsabilidades de cuidado, tratan de organizarse y sobreponerse para afrontar de la mejor forma estas demandas. Con alguna frecuencia, debido a la poca habilidad como cuidadores, se producen sentimientos de impotencia frente a estas tareas de cuidado (9), estos sentimientos varían dependiendo de la raza, la edad, el género y la cultura, pero siempre están presentes y generan un elevado nivel de estrés (10, 11, 12). No obstante, muchos cuidadores reportan encontrar un significado muy profundo en esta experiencia lo que los lleva a sentirse útiles e importantes (4).

El ambiente es importante para debilitar o fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, y dentro de este

sobresalen el apoyo socio-emocional, las finanzas y los recursos en especial en términos de los cuidadores de apoyo que estén disponibles. Para el cuidador principal, tanto las personas disponibles a ayudarlo como su percepción de esa disponibilidad son parte fundamental de su habilidad (13). El soporte social se ha señalado como un aspecto relevante en el afrontamiento de esta y otras crisis en el curso de la vida (14, 15).

De igual forma, la calidad y la naturaleza de las relaciones familiares son relevantes en el tipo de soporte que tienen las personas. El sentimiento de afecto parece en muchos casos fortalecer aspectos de bienestar de enfermos y cuidadores (16, 17), aunque por esto mismo en varios casos se ve que los cuidadores se mantienen en un segundo plano dentro de la familia (18).

Las experiencias con grupos de apoyo formal parecen ser un recurso valioso para las familias en especial si se les da información sobre la enfermedad, servicios disponibles y formas de afrontamiento (19). La aprobación social, la orientación, la compañía o la tregua que reciben los cuidadores son suficientes para reconocer o incrementar su propia habilidad (20, 21) y trascender de manera positiva en la vida de las familias (22).

Hay características de la propia enfermedad crónica que pueden tener impacto en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares (23, 24). Las situaciones en que se presenta la enfermedad, el grado de incertidumbre, el tipo de enfermedad y el nivel de contacto con la situación son también variables que determinan la habilidad dentro de la experiencia. Con base en ello se puede afirmar que trabajar una estructura organizada que oriente a los cuidadores y fomente su habilidad de cuidado es importante (25).

El impacto de vivir con enfermedad crónica o de cuidar a una persona en esa situación señala que estas experiencias generan cambios profundos en las vidas de los implicados y pueden modificar su habilidad de cuidado.

La comparación de la problemática en los diferentes países permite contar con un parámetro que señale la variación o similitud de la habilidad de cuidado de los cuidadores y, por ende, abre una oportunidad para realizar una propuesta conjunta con estrategias complementarias que desde la enfermería permitan proponer un abordaje a la problemática ya que el nivel de habilidad es un aspecto que interviene en el bienestar general de las personas implicadas en el manejo de situaciones de cronicidad, y puede constituirse en un agente protector de la calidad de vida de las mismas.

La región de América Latina, a diferencia de la cultura sajona, tiene conceptos diferentes de lo que significa ser cuidador, el de ser cuidador principal o el de privacidad son claros ejemplos de esto. De la misma forma, los problemas de comportamiento que surgen con la enfermedad crónica. La capacidad funcional del paciente y la del cuidador, y la posibilidad que tiene el cuidador para dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos sociales y del contexto resultan ser diferentes a las documentadas en otras regiones del mundo. El tipo, la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario, contribuyen también a mantener o desarrollar habilidad en el cuidador y difieren de los reportados en otras latitudes (26); por último, la tregua en el cuidado es vivida de otra manera en especial en familias de estructura compleja y numerosa.

Dimensionar de manera adecuada la habilidad de cuidado de los cuidadores en diferentes contextos de la región de América Latina, donde hay divergencia en el soporte social con que cuentan los cuidadores, en los recursos disponibles y

en las crisis políticas y sociales que caracterizan a la región, y que de alguna manera inciden en la atención en salud, es muy importante como parte del trabajo de modificar esta situación de atención a las personas con ECNT y sus familias.

Al reconocer que la mayoría de enfermos crónicos viven con sus familias, y que sus cuidadores están en condiciones vulnerables se puede ver la habilidad de cuidado a través de los sistemas familiares para considerar en el futuro un método útil en el desarrollo de dichas habilidades como una forma de apoyo a los cuidadores para afrontar esta problemática que afecta la salud del cuidador y la relación misma del cuidado (6). Es importante reconocer y aliviar posibles sentimientos de carga generados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en muchos aspectos de la vida diaria, con el estrés de tomar constantemente decisiones que afectan la propia vida y la del ser querido (27).

Considerar a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darle herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar (28). La responsabilidad y las tareas de cuidado cambian según el contexto en que se presenten pero en cualquier caso requie-

La capacidad funcional del paciente y la del cuidador, y la posibilidad que tiene el cuidador para dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos sociales y del contexto resultan ser diferentes a las documentadas en otras regiones del mundo.

ren el desarrollo de habilidad de parte de quien las asume, y el reconocimiento de la misma es importante para promover los apoyos necesarios en su desarrollo (8). El fomento de la habilidad de cuidado como una forma de cuidar a los cuidadores es una tarea importante de enfermería. No se conocen reportes en la literatura sobre los efectos en el desarrollo de habilidad de cuidado de los cuidadores en la región ni estudios que discriminen la tarea por escenarios institucionales y comunitarios a pesar de reconocer que las funciones y posibilidades de los cuidadores familiares cambian de manera importante en cada uno de ellos (29).

Para concluir, es primordial señalar los múltiples potenciales, funciones y riesgos en salud que tienen los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, y que los afectan tanto a ellos como a las personas receptoras de su cuidado. Vale la pena resaltar la urgente necesidad de aplicar y validar este conocimiento en la región de América Latina en donde cada día se hace más evidente esta problemática. Si bien es cierto que se han adelantado investigaciones sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores en la última década, la mayoría de los estudios no aportan al conocimiento de la región y tienen poca aplicabilidad para generar alternativas útiles en la asistencia, diseño de políticas y formación frente a estas situaciones de cuidado de la salud. En respuesta a esas inquietudes, la presente investigación constituye un aporte importante que mostrará las habilidades de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica en tres países de América Latina en donde se trabajará en un futuro próximo y a partir de este diagnóstico en propuestas específicas de intervención.

Materiales y métodos

En cuanto a los materiales y métodos vale la pena señalar que el estudio tiene un abordaje cuantitativo con un diseño de tipo descriptivo comparativo. Su muestra fue intencional y la constituyeron 270 cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica divididas en tres grupos, el primero de noventa cuidadores colombianos, el segundo de noventa cuidadores argentinos y el tercero de noventa cuidadores guatemaltecos. Dentro de cada grupo la mitad de los entrevistados tenían sus familiares hospitalizados y la mitad los tenían en su casa con atención por consulta externa. Los cuidadores eran excluidos si tenían dificultades de comunicación o si no deseaban participar en la investigación.

El instrumento para la recolección de la información fue el Inventario de habilidad de cuidado (CAI[®]) empleado con permiso escrito de la autora. Este instrumento tiene 37 ítems con graduación de tipo Likert, y se compone de tres subescalas: conocimiento, valor y paciencia. El CAI permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otros. Según la autora, un cuidador con habilidad experimenta una sensación de pertenencia y vínculo y es estable y resiliente al estrés. El cuidado para Nkhongo debe tener al menos tres elementos del proceso de ayuda: la autenticidad de quien ayuda, el reconocimiento positivo hacia la otra persona y la comprensión empática (2). El CAI supone que 1) el cuidado es multidimensional con componentes cognitivos y actitudinales; 2) todos los individuos tienen el potencial de ser cuidadores; 3) el cuidado se puede aprender, y 4) el cuidado es

cuantificable. Este instrumento es multidimensional e incluye dominios afectivos y cognitivos y puede emplearse para identificar el grado en que se tienen estas dimensiones.

Las respuestas tipo Likert van de 1 a 7, con los puntajes más altos indicando mayor grado de cuidado para un ítem positivamente formulado. Para los ítems negativamente formulados, el puntaje se invierte. Las respuestas a los ítems se suman para cada subescala, dando un puntaje total para cada una. La subescala de Conocimiento consiste en 14 ítems, el Valor consiste en 13 ítems, y la Paciencia tiene 10 ítems. La confiabilidad fue de 0,84 y la validez de 0,80.

Aunque el CAI se hizo para autoadministrarse, las investigadoras decidieron apoyar su aplicación previo entrenamiento colectivo y desarrollo de pruebas piloto evitando así dificultades de interpretación con poblaciones de baja escolaridad. El instrumento recibió algunos ajustes idiomáticos para cada uno de los países, observando con apoyo de una traductora oficial que se mantuviera su significado semántico original. Se diligenció además un instrumento de identificación del cuidador que incluía preguntas demográficas y de caracterización sobre él, su experiencia y la persona a su cargo. En todos los casos se diligenció un consentimiento informado. Las entrevistas tomaron en promedio 35 minutos.

Los datos se manejaron de acuerdo con las instrucciones para la utilización del instrumento. Se contó con la asesoría directa de la autora para revisar el proyecto y buscar así resultados de habilidad de cuidado general y de sus dimensiones conocimiento, valor y paciencia. Los datos

se incorporaron a una matriz de Excel y se procesaron en el software estadístico MINITAB versión 14.0, con el cual se generaron estadísticas descriptivas sobre las características demográficas de los grupos utilizando frecuencias absolutas y porcentajes, así como generación de promedios, desviaciones estándar, valores mínimo y máximo en cada grupo para la habilidad de cuidado total y por componentes que fueron clasificadas en alta, media o baja según lo determina el instrumento empleado. Se revisaron además las similitudes y diferencias en la habilidad general y por componentes entre los tres grupos. Se contó con el apoyo de una profesional especialista en estadística.

Dentro de los aspectos éticos se tuvo en cuenta demostrar antes de iniciar el estudio que la información es importante para cualificar el cuidado de enfermería. Los participantes recibieron información acerca de los objetivos del estudio, sus métodos y la utilidad de sus resultados. Su participación fue voluntaria, el participante podía retirarse en el momento que deseara. La información tuvo un manejo confidencial. Los riesgos que corrieron los participantes eran mínimos, y de ser identificado lo contrario el estudio se hubiera suspendido de manera inmediata. Se contó con el aval de la Universidad Nacional de Colombia, la Universidad de la Patagonia y la Escuela de Enfermería de Guatemala, además de la aprobación de jurados internos y externos para poder dar inicio al estudio. Se solicitó autorización de la doctora Ngozi Nkhongo para el empleo del instrumento, y se recibió asesoría personalizada en una invitación realizada por las investigadoras durante el curso de la investigación.

En cuanto al impacto ambiental esta investigación fue clasificada por expertos

en cero, es decir, un estudio que no genera contaminación ni implicaciones ambientales.*

Resultados

Características de los cuidadores de la muestra

A continuación se describe la caracterización de cada uno de los grupos de cuidadores estudiados así como su habilidad de cuidado.

Argentina. El grupo constó de 90 cuidadores. De acuerdo con el número, se encontraban proporcionalmente distribuidos en los servicios de Consulta externa y de hospitalización; la mayoría eran mujeres; el grupo de edad predominante era de 36-59 años; la persona cuidada era menor que el cuidador, lo que correspondía a lo encontrado en la literatura; en el tiempo de experiencia como cuidador se encontraron altos puntajes en de 0-6 y de 7-18 meses de cuidado; la funcionalidad medida a través del perfil Pulses reportó que el nivel de dependencia era medio alto y alto principalmente (tabla 1).

Guatemala. El grupo de Guatemala constó de 90 cuidadores. En este grupo también se reportó una distribución en servicios y sexo del cuidador igual a la de Argentina. En cuanto a la edad del cuidador predominaron los grupos de 18-35 y de 36-59 años; así mismo, hubo cerca de una tercera parte de receptores del cuidado mayores que sus cuidadores; el tiempo de experiencia como cuidador era de 37 meses o más de cuidado continuo, y el nivel de dependencia medido a través del Pulses era en su mayoría alto (tabla 1).

* Ambiental Consultores®. Asesoría al proyecto a cargo del doctor Luis Bernardo Sánchez, Bogotá, 2001.

Colombia. El grupo de Colombia fue de 90 cuidadores. Este grupo tubo una variación con respecto al número por servicio, se tuvieron más cuidadores de consulta externa; con respecto a la edad y la edad del cuidador se encuentra un comportamiento similar a Argentina y Guatemala; así mismo, en la edad con relación al paciente se encuentra una semejanza con Guatemala en donde la tercera parte de las personas receptoras del cuidado son mayores que el cuidador; con respecto al tiempo de cuidado continuo en meses éste fue de 37 y más meses de cuidado, y finalmente la funcionalidad de este grupo cambia radicalmente presentando un menor nivel de dependencia.

Nivel de habilidad de cuidado general y por componentes

Argentina. El nivel de habilidad de cuidado es óptimo en el 28,89% de los casos, y deficiente en un 71,11%. El nivel de conocimiento fue deficiente en el 64,44% de los casos y óptimo en el 35,56%. En un 68,89% de los casos el valor se tornó deficiente, y en un 31,11% óptimo. La paciencia fue deficiente en el 70% de los casos, y óptima en el 30 % (tabla 2).

Guatemala. El nivel de habilidad de cuidado es óptimo en el 32% de los casos y deficiente en un 68%. El nivel de conocimiento fue deficiente en el 74% de los casos y óptimo en el 26%. En un 71% de los casos el valor se tornó deficiente, y en un 29% óptimo. La paciencia fue deficiente en el 69% de los casos, y óptima en el 31% (tabla 2).

Colombia. En el 28,89% de los casos el nivel de habilidad de cuidado fue óptimo

Tabla 1. Características de la muestra

CARACTERÍSTICA		ARGENTINA		GUATEMALA		COLOMBIA	
	GRUPO	No.	%	No.	%	No.	%
Número	C.ext.	45	50,00	50	50,00	73	81,11
	Hosp.	45	50,00	50	50,00	17	18,89
Sexo	Hombres	18	20,00	27	27,00	15	16,67
	Mujeres	72	80,00	73	73,00	75	83,33
Edad	18-35	25	27,78	34	34,00	31	34,44
	36-59	53	58,89	46	46,00	40	44,44
	60y +	12	13,33	20	20,00	19	21,31
Edad paciente	> que cuidador	51	56,67	38	38,00	31	34,44
	= al cuidador	27	30,00	4	4,00	1	1,11
	< que cuidador	12	13,33	58	58,00	58	64,44
Tiempo de cuidado en meses	0-6	27	30,00	13	13,00	13	14,44
	7-18	35	38,89	15	15,00	15	16,67
	19-36	9	10,00	20	20,00	14	15,56
	37 Y +	19	21,11	52	52,00	48	53,33
Pulses	6-8	16	17,78	1	1,00	62	68,89
	9-10	25	27,78	4	4,00	7	7,78
	11 Y +	49	54,44	95	95,00	21	23,33

Fuente: datos de la investigación.

y deficiente en un 71,12% de ellos. El conocimiento fue deficiente en el 66,67% de los casos, y óptimo en un 33,33%. En un 71,12% el valor fue deficiente, y en un 28,89% fue óptimo. La paciencia fue deficiente en el 67,77% de los casos, y óptima en el 32,22% de ellos (tabla 2).

Comparación entre los niveles de habilidad de cuidado general y por componentes

Al hacer pruebas de comparación estadística entre los tres grupos no se encontraron unas diferencias estadísticamente significativas entre éstos ni en la habilidad de cuidado general ni en ninguno de sus componentes (tabla 3).

Discusión

Al analizar los datos de los tres países se encuentra que hay mayor número de mujeres que de hombres cuidadores, lo que ratifica los reportes de la literatura sobre una prioridad del género femenino asumiendo esta responsabilidad.

De otra parte, se observa que hay un mayor número de cuidadores de la generación intermedia. Esto es una clara demostración de las dificultades de una generación que la literatura denomina “generación sándwich” sobre la cual, además de la carga laboral y de crianza de los hijos, recae el cuidado de los familiares que se encuentran en situación de enfermedad o dependencia.

Tabla 2. Nivel de habilidad de cuidado general y por componentes

CARACTERÍSTICA		ARGENTINA		GUATEMALA		COLOMBIA	
	GRUPO	No.	%	No.	%	No.	%
Habilidad de cuidado	Baja	30	33,33	26	26,00	23	25,56
	Media	34	37,78	42	42,00	41	45,56
	Alta	26	28,89	32	32,00	26	28,89
Conocimiento	Baja	29	32,22	23	23,00	25	27,78
	Media	29	32,22	51	51,00	35	38,89
	Alta	32	35,56	26	26,00	30	33,33
Valor	Baja	28	31,11	31	31,00	23	25,56
	Media	34	37,78	40	40,00	41	45,56
	Alta	28	31,11	29	29,00	26	28,89
Paciencia	Baja	17	18,89	26	26,00	22	24,44
	Media	46	51,11	43	43,00	39	43,33
	Alta	27	30,00	31	31,00	29	32,22

Fuente: datos de la investigación.

Tabla 3. Comparación estadística entre los niveles de habilidad de cuidado general y por componentes

COMPARACIÓN ARGENTINA GUATEMALA COLOMBIA	VALOR DE p (<0,05)
Habilidad de cuidado	0,834
Conocimiento	0,125
Valor	0,832
Paciencia	0,729

Fuente: datos de la investigación PRUEBA Chi.

En cuanto a la relación de edad del cuidador con respecto a la persona cuidada, hay un comportamiento relativamente homogéneo en cuanto a los receptores con edad menor a la de sus cuidadores en dos de los países. Esto podría llevarnos a pensar que es necesario en estos casos involucrar medidas de promoción de la salud para estos cuidadores, ya que pueden ser las próximas personas cuidadas por otros cuidadores.

La revisión del tiempo de cuidado señala que predominan cuidadores familiares que llevan mucho tiempo en este oficio de cuidar a un familiar; ésta es una de las causas por las que se realiza esta clase de investigaciones, ya que proporcionan herramientas para iniciar procesos educativos en pro de incrementar la habilidad de los cuidadores que llevan mucho tiempo, como también en aquellos que inician esta ardua labor.

Al comparar el nivel de funcionalidad de las personas cuidadas se ve un mayor compromiso de los cuidadores, ya que de ellos dependen muchas de las necesidades del familiar con enfermedad crónica discapacitante, confirmando así la urgencia de vincularnos al trabajo dirigido a este grupo de personas.

En cuanto a la habilidad de cuidado y su distribución por componentes se ve un comportamiento similar en los tres grupos. En ellos queda claro que la mayor parte de los cuidadores familiares que responden por sus seres queridos en situación de enfermedad crónica no tienen condiciones óptimas para la prestación del cuidado ni en la habilidad total ni en los componentes que la constituyen, que son el conocimiento, el valor y la paciencia.

Teniendo en cuenta que el rol del cuidador es definitivo para la persona que vive

situaciones de enfermedad crónica, que de este nivel de habilidad puede depender el alivio de un estado de incertidumbre permanente, es esencial fortalecer dicho nivel.

Más allá del tipo, la intensidad y el tiempo que tenga el cuidador ejerciendo su rol, es importante garantizar dentro del mismo un conocimiento adecuado, un respaldo suficiente en términos de soporte social, idoneidad en la toma de decisiones y un redimensionamiento de la experiencia misma. En estos grupos estudiados se muestra con claridad que el fomento de la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en el ámbito nacional debe ser prioritario para enfermería. Paradójicamente, el sistema que los compromete a afrontar situaciones del cuidado de sus familiares cada vez más complejas no tiene políticas que respalden a estos cuidadores.

Enfermería debe generar un respaldo que modifique los componentes cognitivos y actitudinales para que los individuos potencien su capacidad de cuidadores protegiéndose a sí mismos y a las personas que por situación de discapacidad o enfermedad dependen de dicha habilidad. En muchas ocasiones las familias buscan evadir estas responsabilidades por falta de capacitación, motivación y respaldo adecuado. Enfermería tiene la urgente necesidad de proponer alternativa de intervención que proteja a este segmento desprotegido y vulnerable de la población.

Conclusiones y sugerencias

Al describir y comparar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en los cui-

La revisión del tiempo de cuidado señala que predominan cuidadores familiares que llevan mucho tiempo en este oficio de cuidar a un familiar.

dadores de tres países de América Latina (Argentina, Guatemala y Colombia), se determinó un comportamiento similar con dificultades en la prestación del cuidado, y habilidad deficiente en los componentes que la constituyen: conocimiento valor y paciencia. Estos resultados responden a la vivencia de los cuidadores en el afrontamiento de cuidar a una persona con enfermedad crónica.

Cumpliendo los objetivos del estudio, al comparar cada uno de los componentes de conocimiento, valor y paciencia necesarios para el cuidado a cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante de tres países de América Latina (Argentina, Guatemala y Colombia), se identificó una situación de comportamiento similar en los tres grupos. Aproximadamente una cuarta parte de cada uno, representado entre el 26 y 32% cuentan con un nivel alto; el resto no es óptimo, lo que contribuye a riesgos que implican deficiencias en el cuidado y en las características de éstos, que señalan

crisis, ausencia de apoyo, percepciones débiles en su habilidad de cuidado.

Con resultados como los descritos se recomienda cuidar a los cuidadores permitiéndoles un crecimiento continuo, fortaleciendo su habilidad para cuidar a través del reconocimiento de su labor.

En las unidades tanto académicas como asistenciales se deben implementar procesos de formación e investigativos que preparen a los profesionales de enfermería en el cuidado de los cuidadores de personas que viven situación de enfermedad crónica discapacitante en estos países.

El cuidado del cuidador debe formar parte de las políticas de salud de cada país, y éstos deben ser incorporados en los programas asistenciales dirigidos a cada una de las poblaciones.

Se sugiere implementar programas de cuidado de enfermería dirigidos a los cuidadores de personas que viven situación de

enfermedad crónica discapacitante que permitan fortalecer su habilidad de cuidado en la región.

Se sugiere el apoyo de instituciones nacionales e internacionales comprometidas con las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante vinculadas a los tres países de América Latina (Argentina, Guatemala y Colombia), para que busquen medidas a fin de fortalecer la habilidad el cuidado de los cuidadores. Por último, es necesaria la urgente vinculación de las enfermeras en proyectos de investigación y en la generación de políticas dirigidas a estos grupos vulnerables.

Agradecimientos

A la Universidad Nacional de Colombia, a Colciencias, a la Universidad de la Patagonia, a la Universidad de Guatemala y a la Fundación W.K. Kellogg por su apoyo, confianza y respaldo para lograr redes y alianzas en enfermería en pro del paciente crónico y su familia.

REFERENCIAS

1. Sánchez B. El cuidado de la salud de personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. Actualizaciones en Enfermería 2002; 5(1): 13-16.
2. Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In: Strickland OL and Waltz CF. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping. NewYork: Springer Publishing Company; Part III. 1990; (3 y 4): 3-16.
3. Marriner TA. Modelos y teorías de enfermería. 4 ed. Madrid: Harcourt Brace; 1999, p. 477.
4. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica de enfermedad. Investigación y Educación en Enfermería 2001; 19(2): 36-51
5. Bernstein R. Chronic Illness: research and theory for nursing practice. New York: Springer Publishing Co.; 2001, pp. 106-152.
6. Lubkin I. Chronic Illness: impact and interventions. Toronto: Jones & Barlett Pub. 4th ed. USA, 1998, pp. 258-282.
7. Lamendola F, Newman M. La paradoja del VIH/SIDA como expansor de la conciencia. Advances Nursing Science 1994; 16(3): 13-21.
8. Sánchez B. Habilidad de cuidado del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. El Arte y la ciencia del cuidado. 1 ° ed. Bogotá: Unibiblos; 2003, pp. 373-385.

9. Davidhizar R. Entendiendo la impotencia de los miembros de familia cuidadores de enfermos crónicos. *Geriatric Nursing* 1992; 13(2): 66.
10. Mui A. La carga del cuidado entre hijas cuidadoras blancas y negras: la perspectiva de la teoría de rol. *Gerontologist* 1992; 32(2): 203-212.
11. Bowers, B. Cuidado Intergeneracional: Cuidadores Adultos y sus Padres Ancianos. *Advances Nursing Science* 1987; 9(2): 20-31.
12. Dellasega, C. Salud en la generación sándwich. *Geriatric Nursing* 1989; 10(5):242-243.
13. Sánchez B. En: Rincón, Fanny. *Cuidador familiar* (Casete N° 2). 2000.
14. Friedman M. Soporte social y redes sociales de la familia. En: *Enfermería familiar. Teoría y práctica*. 3 ed. USA: McGraw-Hill/Appleton & Lange; 1992.
15. Norbeck J. Social support. *Annu Rev Nurs Res*. 1987; 988(6): 85-109. Traducción hecha para investigación Prácticas de Autocuidado de la Salud de la Mujer. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 1996.
16. Smith C. Un modelo de cuidado eficiente para adultos dependientes de tecnología residentes en el hogar. *Advances Nursing Science* 1994; 17(2): 27-40.
17. Morton L, Laurence F. El impacto de la enfermedad crónica en la salud y bienestar de miembros de la familia. *Gerontologist* 1995; 35(1): 94-102.
18. Beverly G. La enfermería de los 90: ofrecer servicio al cliente. *Nursing* 95 2005; 13(2):43-44.
19. McCarron E. Supporting the families of cancer patients. *Nursing* 1995; 25(6): 48-51.
20. Ayala N, Rivera S. Afrontamiento de unos grupos familiares ante la enfermedad terminal y muerte de un ser querido en el municipio de Funza Cundinamarca. Tesis para optar el título de enfermeras. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Santa Fe de Bogotá; 1999.
21. Valente S, Aoyama D. Helping your patient overcome loneliness. *Nursing* 1992; 22(10): 70-73.
22. Vidaver V. Conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa. In: Strickland OL and Waltz CF. *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping*. 4 ed. New York: Springer Publishing Company; 1990, pp. 271-285.
23. Curl A. When family caregivers grieve for the Alzheimer's patient. Family caregivers face special difficulties in grieving for loved ones whose personalities die long before they do. *Geriatric Nursing* 1992; 3(6): 305-307.
24. Sánchez B. Cuidado y cuidadores. In: Programa de Salud Familiar. Trabajo Inédito. Cartagena, Colombia, Universidad de Cartagena; 1999.
25. England M. Dominio de contenidos para planeación del cuidado identificado por cuidadores adultos. *IMAGE* 1996; 28(1): 17-22.
26. Butler R, Lewis M. *Aging and mental health: positive psychosocial and biomedical approaches*. 3 ed. St. Louis: Ed. Mosby; 1982.
27. Grupo de cuidado al paciente crónico. En: *Memorias del V Seminario internacional de Cuidado: enfermería sin fronteras*. Bogotá, mayo 30 y 31, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia; 2001.
28. Griffin M. Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo. *Geriatric Nursing* 1993; 14(4): 200-204.
29. Tillie A. Cuidadores tengan cuidado. *Geriatric Nursing* 1987; 8(2): 78-79.