

Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad

RESUMEN

Objetivo: evaluar la efectividad del programa Cuidando a los Cuidadores, diseñado para fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad en la ciudad de Cartagena, Colombia.

Método: estudio cuasiexperimental, muestra intencional de 47 cuidadores para dos grupos, el experimental conformado por 27 y el control por 40. Se evaluó la habilidad de cuidado de ambos grupos con el instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI), de Ngozi O. Nkongho, autorizado y validado en su versión en español. Con el grupo experimental se desarrolló el programa Cuidando a los Cuidadores.

Resultados: se describen y comparan las características sociodemográficas y de relación de cuidado de cada uno de los grupos de cuidadores estudiados. Ambos grupos presentan una alta habilidad de cuidado en la preprueba y en la posprueba, en especial en el grupo experimental.

Conclusiones: el análisis estadístico reveló que el programa Cuidando a los Cuidadores no afectó la habilidad de cuidado de los participantes del estudio. Los participantes mostraron desde el inicio una alta habilidad de cuidado, la mayoría cuida desde el momento del diagnóstico. El valor fue la dimensión donde se obtuvo la más baja puntuación al iniciar y finalizar el programa.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores, evaluación, enfermedad crónica, discapacidad. (Fuente: DeCS)

Caring for Family Care-Givers who are Responsible for Disabled Children

ABSTRACT

Objective: To assess the effectiveness of the "Caring for Caregivers" Program, which is designed to reinforce the ability of family caregivers in the city of Cartagena (Colombia) who attend to disabled children.

1 Magíster en Enfermería con Énfasis en Cuidado al Paciente Crónico. Especialista en Enfermería Médico-quirúrgica. Docente. Universidad de Cartagena. Facultad de Enfermería. Centro Cr 6 36 -100 Calle de la Universidad. Cartagena- Bolívar. Colombia. denfermeria@unicartagena.edu.co

2 Magíster en Enfermería con Énfasis en Cuidado al Paciente Cardiovascular. Especialista en Enfermería Médico-quirúrgica. Docente. Universidad de Cartagena. Facultad de Enfermería. Centro Cr 6 36 -100 Calle de la Universidad. Cartagena - Bolívar. Colombia. iflorest@unicartagena.edu.co

3 Especialista en Epidemiología. Docente. Universidad de Cartagena. Facultad de Enfermería. Centro Cr 6 36 -100 Calle de la Universidad. Cartagena - Bolívar. Colombia. dianastavro@gmail.com

Method: This is a quasi-experimental study with an intentional sample of 47 caregivers divided into two groups: 27 in the experimental group and 40 in the control group. The ability of both groups to provide care was assessed with the authorized and validated Spanish version of Ngozi O. Nkongho's Caring Ability Inventory (CAI). The "Caring for Caregivers" Program was developed with the experimental group.

Results: The socio-demographic characteristics and the care relationship are described and compared for each group of caregivers. Both groups demonstrated considerable ability for care in the pre-test and the post-test, particularly the experimental group.

Conclusions: The statistical analysis showed the "Caring for Caregivers" Program had no effect on the caring ability of those who took part in the study. They demonstrated a high degree of caring ability from the beginning; most of them had provided care from the moment of diagnosis. Value was the dimension with the lowest score at the start and at end of the program.

KEY WORDS

Caregivers, assessment, chronic illness, disability.

Cuidado a cuidadores familiares de meninos em situação de discapacidade

RESUMO

Objetivo: avaliar a efetividade do programa Cuidado a Cuidadores, planejado para melhorar a capacidade de cuidado dos cuidadores familiares de meninos em situação de discapacidade na cidade de Cartagena.

Método: estudo quase experimental, amostra intencional de 47 cuidadores para dois grupos: o experimental, conformado por 27, e o de controle, por 40. Foi avaliada a habilidade de cuidado dos dois grupos com o instrumento Inventário de Habilidade de Cuidado (CAI), de Ngozi O. Nkongho, autorizado e validado em sua versão em espanhol. O programa Cuidado a Cuidadores foi desenvolvido com o grupo experimental.

Resultados: são descritas e comparadas as características socio-demográficas e de relação de cuidado de cada grupo de cuidadores estudados. Os dois grupos apresentam grande habilidade de cuidado na pré-proba e na pós-proba, sobretudo no grupo experimental.

Conclusões: a análise estatística indicou que o programa Cuidado a Cuidadores não afetou a habilidade de cuidado dos participantes no estudo. Desde o começo mostraram grande habilidade para o cuidado. A maioria cuida desde o diagnóstico. A mais baixa qualificação foi obtida no valor ao começo e ao final do programa.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores, avaliação, doença crónica, discapacidade.

Introducción

El vivir con una enfermedad crónica discapacitante hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones o estructuras corporales, y algún grado de limitación en la actividad de la persona, lo que puede requerir de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida (1). La discapacidad que afecta a la población, sobre todo a la infantil, se constituye en un problema de salud pública, si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia, la comunidad y los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a esas necesidades especiales que surgen como consecuencia de la misma (2).

La discapacidad ha sido vista como un término genérico que incluye déficit, deficiencias o alteraciones en las funciones o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, que indican los aspectos negativos de la interrelación entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (3). Limita la integración social de las personas, afecta el reconocimiento, el desarrollo de las actividades y funcionalidades como individuos pertenecientes a la sociedad.

En el departamento de Bolívar, y en la ciudad de Cartagena, Colombia, no hay estadísticas que permitan conocer el número de personas en situación de discapacidad. Se presenta subregistro en lo referente a los pacientes crónicos, lo que impide conocer la dimensión del problema. Al no conocer el número y tipo de afección que presentan estas personas se hace menos visible la situación de sus cuidadores y la experiencia de cuidado (4). En Cartagena, la Fundación REI busca la rehabilitación integral de las personas discapacitadas de todas las edades. La población beneficiada corresponde a niños y adultos con escasos recursos económicos, que presentan discapacidad física, cognitiva, sensorial, multidéficit, o están en riesgo de adquirir una discapacidad. Agrupa un sector de la población que presenta algún tipo de discapacidad, brinda asistencia a los niños con déficit en la esfera cognitiva, auditiva, visual, de habla, de lenguaje y de destreza motora.

En el cuidado de los niños con algún grado de discapacidad la responsabilidad la asume su familia. La condición de los cuidadores de los niños en situación de discapacidad que asisten a los programas de la Fundación REI es similar a la de los cuidadores de otras regiones de Colombia y de América Latina (5, 6, 7).

Se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa en la toma de decisiones, y supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (8). Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres de edad intermedia, menores que el receptor del cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses. Estas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del día y, por lo general, desconocen el rol que asumen (8).

La discapacidad que afecta a la población, sobre todo a la infantil, se constituye en un problema de salud pública, si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia y la comunidad.

El cuidador experimenta cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado que el paciente requiere, así como de las características del cuidador. En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, y los ajustes que debe hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado (9).

En diferentes contextos se han documentado las implicaciones de la experiencia de cuidado de los cuidadores sobre su calidad de vida, relacionadas con el estrés permanente al que se ven sometidos, alteraciones de la salud física en general, del patrón del sueño, fatiga, incertidumbre, depresión y ansiedad, aislamiento social, alteración de la ejecución habitual del rol, y la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud (6, 10, 11, 12, 13).

Ngosi Nkongo identificó conceptualmente que el cuidado es multidimensional, con componentes cognoscitivos y de actitud, en donde el potencial para cuidar está presente en todos los individuos, es cuantificable y se puede aprender. Así mismo, la habilidad de cuidado es el potencial que tiene la persona adulta que incluye dimensiones cognoscitivas y actitudinales, identificadas y medidas con indicadores de conocimiento, valor y paciencia; la habilidad, vista así, puede evaluarse a través de la comunicación directa con cada persona (14).

Los cuidadores familiares, como una fuente importante de cuidado informal, experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social

como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor que cumplen. Estas situaciones le han permitido a enfermería la indagación de algunos aspectos básicos como la caracterización, la importancia de su labor, las necesidades, la calidad de vida y la forma de vivir esa experiencia (8).

El programa Cuidando a los Cuidadores aborda el estudio de estas condiciones, lo que le ha permitido formular algunas sugerencias para las enfermeras que cuidan personas con enfermedad crónica en el ambiente hospitalario y comunitario (8). Este programa pretende que el cuidador descubra su experiencia de cuidado y la analice, identifique sus potencialidades y limitaciones, las ganancias que el proceso de ser cuidador le genera, y se empodere dentro de su rol. Consta de una sesión de inducción general y tres módulos que trabajan temas de conocimiento, valor y paciencia (15).

El objetivo del presente estudio es evaluar la efectividad del programa Cuidando a los Cuidadores, diseñado para fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad, en la ciudad de Cartagena.

Materiales y métodos

Se desarrolló un estudio de tipo cuasiexperimental durante los años 2006 y 2007. La población la conformaron los cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad que asistían a los programas desarrollados por la Fundación REI, de la ciudad de Cartagena. La muestra fue seleccionada en forma intencional, teniendo

*Ngosi Nkongo
identificó
conceptualmente
que el cuidado es
multidimensional,
con componentes
cognoscitivos y de
actitud, en donde el
potencial para cuidar
está presente en
todos los individuos,
es cuantificable y se
puede aprender.*

En el módulo de la dimensión conocimiento se desarrollaron los temas, la experiencia de ser cuidador, la experiencia del receptor de cuidado y el conocimiento que se requiere para comprender y facilitar el rol de cuidador.

do en cuenta los siguientes criterios: cuidadores familiares principales de niños en situación de discapacidad, usuarios de la institución, que aceptaran participar en la investigación firmando su consentimiento. Los sujetos seleccionados fueron distribuidos en forma no aleatoria a los grupos de intervención y control, teniendo como criterio la periodicidad con que asistían a la institución. De esta forma, el grupo experimental estuvo constituido por 27 cuidadores de niños en situación de discapacidad, que cumplían cada semana con este criterio, y el grupo control por 40, que asistían con una frecuencia menor.

Para la caracterización se aplicó la encuesta Caracterización de los cuidadores, diseñada por el Grupo de cuidado del paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia, el cual consta de 13 ítems que evalúan datos sociodemográficos y de relación de cuidado. La habilidad de cuidado se midió con el Inventario de la habilidad de cuidado (CAI) de Ngozi O. Nkongho (14), herramienta integrada por 37 ítems con respuesta tipo *lickert*, y se compone de tres subescalas: conocimiento, valor y paciencia.

Las respuestas van de 1 a 7, con los puntajes más altos indicando mayor grado de habilidad 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 de ellas. El instrumento arroja un puntaje para la habilidad total y para cada uno de sus componentes. La subescala “conocimiento” consta de 14 ítems, la de “valor” de 13 ítems y la de “paciencia” de 10. Su validez de 0,80, y confiabilidad de 0,84, fue ratificada con pruebas psicométricas en población colombiana.

A ambos grupos se les evaluó su habilidad de cuidado, en el grupo experimental se implementó el programa Cuidando a los Cuidadores y, una vez finalizado éste, se aplicó nuevamente el CAI; a los participantes del grupo control se les administró el mismo instrumento en dos momentos diferentes, aunque éstos no fueron expuestos a la intervención.

El programa Cuidando a los cuidadores, tuvo una inducción general en donde se establecieron los grupos para trabajar, se hizo una sensibilización y se entregó el material que se debía utilizar. En el módulo de la dimensión conocimiento se desarrollaron los temas, la experiencia de ser cuidador, la experiencia del receptor de cuidado y el conocimiento que se requiere para comprender y facilitar el rol de cuidador. En el módulo relativo al valor se trabajaron los temas, las ganancias del proceso de cuidado a personas con enfermedad crónica, las habilidades sociales y la importancia de que el cuidador se empodere de su función y de la toma de decisiones en la tarea de cuidar. La temática del módulo de la paciencia contempló esta cualidad como una característica esencial para el cuidador, la experiencia de crecer siendo cuidador y el hecho de que un cuidador hábil piensa en el futuro. Al finalizar cada uno de los módulos los participantes realizaron una evaluación escrita (15).

La información obtenida mediante la encuesta fue procesada y organizada para describir las características generales de los participantes. Los datos obtenidos con la aplicación del CAI fueron clasificados inicialmente en una de dos categorías: baja y alta habilidad de cuidado. Se consideraron las puntuaciones tanto globales en el CAI como en cada una de las tres dimensiones. Se realizó un análisis descriptivo en

cada grupo con respecto a las dimensiones objeto de estudio, utilizando medidas de tendencia central y dispersión. Para establecer si la distribución de los datos obtenidos era normal se utilizó el test de Kolmogorov-Smirnov, y para comparar los resultados de preprueba y posprueba entre los dos grupos se aplicó la prueba t student, asumiendo como significativos los valores de p inferiores a 0,05. Además, se aplicó la prueba chi cuadrado para probar las diferencias entre las proporciones obtenidas con los dos grupos con respecto a la habilidad de cuidado.

La investigación conservó los parámetros éticos para estudios con seres humanos incluyendo el consentimiento informado, la participación voluntaria, el manejo confidencial de la información, el empleo de la evidencia disponible para la intervención terapéutica a los cuidadores familiares, y la autorización para el uso de los instrumentos y de las instancias pertinentes. La información del estudio se consideró importante para cualificar el cuidado de enfermería y la investigación sin riesgos previsible para los participantes. De ser identificado lo contrario, el estudio sería ajustado o suspendido. El costo-beneficio contempló el empleo de los recursos humanos para la investigación, al igual que los recursos financieros, que se justificaron por el fortalecimiento de la habilidad de cuidado de los cuidadores mediante la implementación del programa, el reconocimiento de los cuidadores y de su labor, y la conformación como grupo de apoyo. Para la Fundación REI representó una fortaleza el reconocer en los cuidadores la necesidad de apoyo y respaldo institucional.

En el campo ambiental se consideró un estudio de impacto neutro que, aunque

no abordó aspectos relativos al medio, se espera que al reunir cuidadores de personas con enfermedad crónica puedan surgir propuestas tendientes a evitar barreras ambientales y riesgos innecesarios para este grupo.

Resultados

Características generales de los cuidadores

Tabla 1.

Características sociodemográficas de los 67 cuidadores

Género del cuidador	Porcentaje
Masculino	6
Femenino	94
Total	100
Edad del cuidador	
17 años o menos	1
Entre 18 y 35 años	52
Entre 36 y 59 años	45
60 años o más	1
Total	100
Sabe leer y escribir el cuidador	
Sí	97
No	3
Total	100
Escolaridad del cuidador	
Primaria completa o incompleta	25
Bachillerato completo o incompleto	57
Técnico o más	18
Total	100
Estado civil del cuidador	
Soltero(a)	24
Casado(a)	21
Separado(a)	10
Viudo(a)	1
Unión Libre	43
Total	100
Ocupación del cuidador	
Hogar	76
Empleado(a)	4
Trabajador independiente	15
Estudiante	1
Otros	3
Total	100
Estrato del cuidador	
Estrato 1	67
Estrato 2	28
Estrato 3	4
Total	100

La información del estudio se consideró importante para cualificar el cuidado de enfermería y la investigación sin riesgos previsible para los participantes.

Del total de los 67 cuidadores, el 94% es de género femenino, el 6% correspondió al género masculino. El 53% de los participantes tienen 35 años o menos, mientras que el 46% tiene 36 años o más. Aunque la mayoría sabe leer y escribir (97%), es preciso advertir que un 25% cuenta con primaria (completa o incompleta); el 57% tiene bachillerato (completo o incompleto), y el 18% tiene una formación técnica o un nivel superior.

En cuanto al estado civil el mayor grupo de participantes se encuentran en unión libre (43%), seguido por los participantes solteros que agrupan al 24%, y casados el 21%. La mayoría de los cuidadores está dedicada al hogar

(76%), el 15% corresponde a trabajadores independientes.

Con relación al estrato socioeconómico, el 67% de los cuidadores pertenece al estrato 1, seguido del estrato 2 que equivale al 28%. En cuanto al tiempo de experiencia como cuidador, el 78% lleva más de 37 meses dedicado a su tarea de cuidado, y el 91% de los cuidadores cuida al paciente desde el momento del diagnóstico. Con respecto al tiempo de dedicación, el 61% reportó 24 horas al día, mientras que el 37% de los cuidadores le dedica diariamente al cuidado del paciente entre 7 y 23 horas. Las características de cada uno de los grupos se presentan en la tabla 2.

Tabla 2.
Características sociodemográficas de acuerdo con los grupos de estudio

CARACTERÍSTICAS	Experimental %	Control %
Género		
Masculino	0	10
Femenino	100	90
Total	100	100
Edad		
17 años o menos	3,7	0
Entre 18 y 35 años	40,74	60
Entre 36 y 59 años	51,86	40
60 años o más	3,7	0
Total	100	100
Sabe leer y escribir		
No	0	2,5
Sí	100	97,5
Total	100	100
Escolaridad		
Primaria completa o incompleta	22,22	27,5
Bachillerato completo o incomp.	37,03	70
Técnico o más	40,75	2,5
Total	100	100
Estado civil		
Soltero(a)	11,11	32,5
Casado(a)	22,22	20
Separado(a)	22,22	2,5
Viudo(a)	3,7	0
Unión Libre	40,75	45
Total	100	100
Ocupación		
Hogar	81,48	72,5
Empleado(a)	0	7,5
Trabajador independiente	11,11	17,5
Estudiante	0	2,5
Otros	7,5	0
Total	100	100
Estrato del cuidador		
Estrato 1	74,08	62,5
Estrato 2	22,22	32,5
Estrato 3	3,7	5
Total	100	100

Con respecto al tiempo de dedicación, el 61% de los cuidadores reportó 24 horas al día.

Los resultados de la habilidad de cuidado total y por dimensiones, en los dos grupos de cuidadores antes y después de la intervención, se presentan en la tabla 3.

Tabla 3.

Habilidad de cuidado de los participantes de los grupos control y experimental en las dos pruebas

		Control n=40		Experimental n=27	
		Preprueba %	Posprueba %	Preprueba %	Posprueba %
*CAI General	Baja habilidad de cuidado	48	30	41	11
	Alta habilidad de cuidado	52	70	59	89
Conocimiento	Bajo conocimiento	5	8	15	0
	Alto conocimiento	95	92	85	100
Paciencia	Baja paciencia	2	2	0	0
	Alta paciencia	98	98	100	100
Valor	Bajo valor	93	95	93	81
	Alto valor	7	5	7	19
Total		100		100	

*P=0,24.

Según el puntaje obtenido en el CAI general, la habilidad de cuidado de los cuidadores se reporta como alta en la preprueba en ambos grupos, 52% en el grupo control y 59% en el experimental. En el análisis a través de la prueba chi cuadrado no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la ocurrencia de la habilidad observada en los dos grupos (P=0,24), es importante resaltar que para las otras dimensiones no fue posible aplicar la prueba.

De acuerdo con los resultados anteriores, la habilidad general de cuidado contrasta con las habilidades específicas que miden las dimensiones conocimiento, paciencia y valor. Del grupo control, 48% de los participantes presentaron baja habilidad en el CAI general, 5% puntuaron con un bajo nivel de conocimiento, 2% con un bajo nivel de paciencia y 93% con un

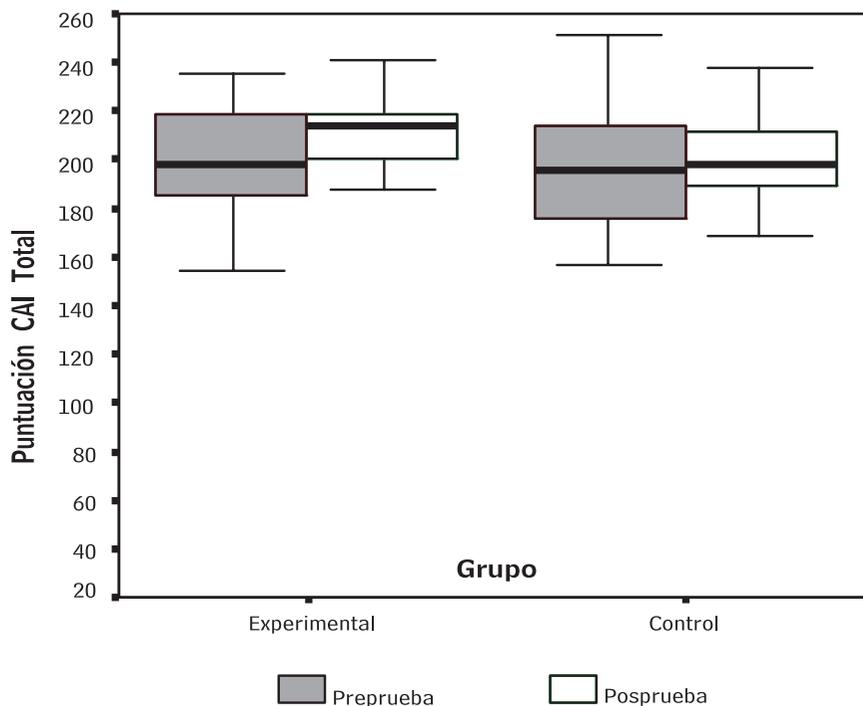
bajo nivel de valor. En el grupo experimental, 41% de los cuidadores presenta baja habilidad en el CAI general, 15% puntúa un bajo nivel de conocimiento y 93% revela un bajo valor. La dimensión "valor" se encontró más afectada en los participantes en ambos grupos. Con relación al conocimiento y la paciencia, la mayoría de los cuidadores iniciaron el estudio con una alta habilidad de cuidado.

De acuerdo con los datos del CAI general, en el grupo experimental se observa que posterior a la intervención, el 89% mejoró su puntuación en la habilidad de cuidado. En la dimensión valor se presentó un aumento en el 19% de los cuidadores. En la paciencia, el 100% de los cuidadores mantuvieron un alto nivel. En la dimensión conocimiento el 100% de los cuidadores presentaron un alto nivel.

De acuerdo con los resultados anteriores, la habilidad general de cuidado contrasta con las habilidades específicas que miden las dimensiones conocimiento, paciencia y valor.

Figura 1.

Representación de la habilidad de cuidado general de los dos grupos en la preprueba y en la posprueba



La figura 1 representa la distribución del CAI total del grupo experimental en la preprueba. Los cuidadores en el CAI total tuvieron puntuaciones que van desde 155 hasta 233 aproximadamente, lo que significa que el 50% tuvo puntajes inferiores a 195, y el 25% de los cuidadores obtuvo los mínimos y los máximos puntajes. A partir de esta información de la preprueba en los dos grupos del estudio se puede apreciar que la principal diferencia tiene que ver con la mayor longitud de la línea vertical del grupo control, lo que significa que este grupo inició con una mayor dispersión que el grupo experimental. Por otra parte, al comparar los diagramas de caja que representan los resultados de la segunda aplicación del CAI general en ambos grupos, se puede observar que la barra horizontal parte en dos cada diagrama de

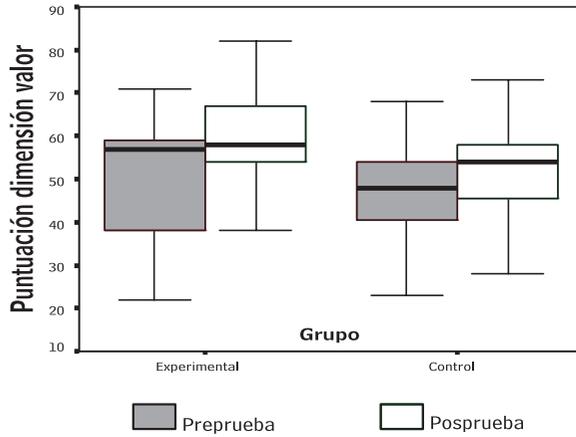
cajas y es más alta en el grupo experimental que en el grupo de control.

En este sentido, se observa un leve aumento en las puntuaciones máximas obtenidas por el grupo experimental en la posprueba al comparar los extremos superiores de los dos diagramas de este grupo, mientras que aparece una considerable baja en las puntuaciones máximas del grupo control en la posprueba. Hubo un notable cambio en el grupo experimental como se puede constatar al ver que aumentaron en la posprueba las puntuaciones mínimas, mientras que tal cambio es ligero en el grupo control. Sin embargo, no se encontró evidencia estadística suficiente para establecer que el programa Cuidando a los Cuidadores aumentó significativamente la habilidad de cuidado.

No se encontró evidencia estadística suficiente para establecer que el programa Cuidando a los Cuidadores aumentó significativamente la habilidad de cuidado.

Figura 2.

Representación de las puntuaciones en la dimensión del valor de los dos grupos en la preprueba y en la posprueba

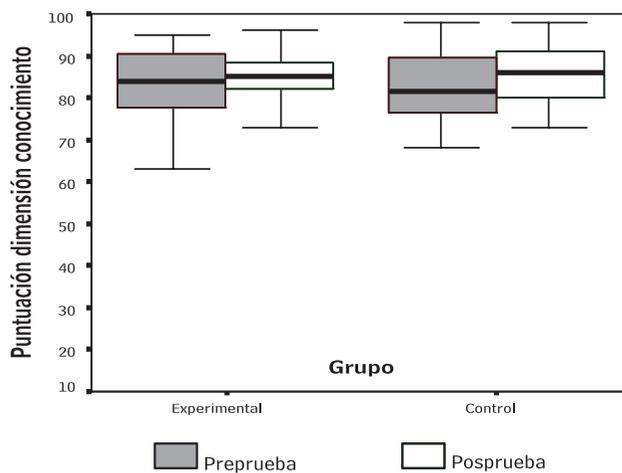


Las puntuaciones en la dimensión valor se encontraron relativamente bajas, oscilando entre el 22 y el 90%. Por otra parte, sobresale el considerable aumento en las puntuaciones máximas del grupo experimental, al constatar la mayor longitud del diagrama de caja de la posprueba. En la segunda medición de la habilidad

de cuidado hubo cuidadores en los dos grupos que aumentaron su valor, siendo mayor en los cuidadores del grupo control. No obstante, no se encontró evidencia estadística suficiente para establecer que el programa Cuidando a los Cuidadores aumentara significativamente el valor de estos últimos.

Figura 3.

Representación de las puntuaciones en la dimensión del conocimiento de los dos grupos en la preprueba y en la posprueba

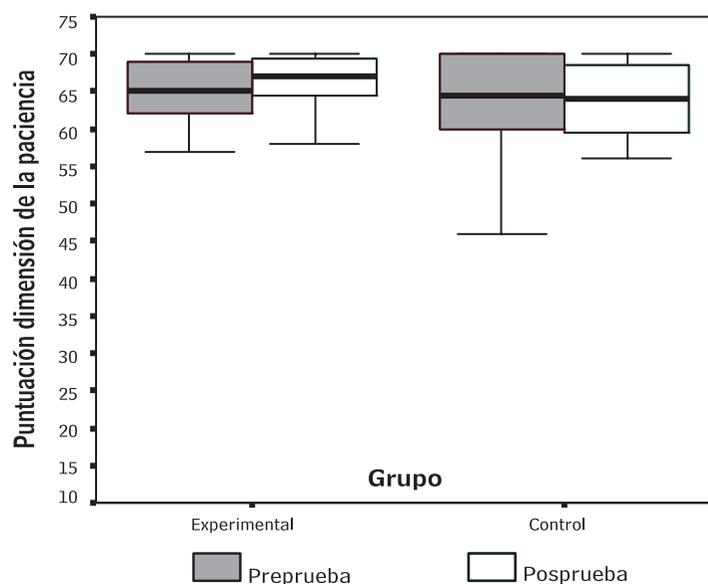


No se encontró evidencia estadística suficiente para establecer que el programa Cuidando a los Cuidadores aumentara significativamente el valor de estos últimos.

En esta dimensión se presentaron puntuaciones altas en ambos grupos y pruebas. Las puntuaciones mínimas oscilan entre 60 y 70, y la máxima fue 100. Se observa que el límite inferior de los diagramas de caja de la posprueba es superior al encontrado en la preprueba. Los principales cambios

en las puntuaciones del grupo experimental están concentrados en el aumento de las puntuaciones mínimas, considerando que éstas estaban inicialmente alrededor de los 63 puntos y pasaron a 73. Este cambio no se observa en el grupo control, pero la diferencia no fue estadísticamente significativa.

Figura 4.
Representación de las puntuaciones en la dimensión de la paciencia de los dos grupos en la preprueba y en la posprueba



En el entorno colombiano es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadores de los enfermos crónicos, mucho más si éste es un niño.

En la dimensión paciencia se observa que los cuidadores del grupo control presentan en la preprueba puntuaciones más bajas que el grupo experimental. Al revisar la posprueba hubo un aumento considerable en las puntuaciones mínimas de los cuidadores del grupo control. En los dos grupos se encontró semejanza en las puntuaciones máximas de los cuidadores.

Discusión

Al comparar el género de los grupos de cuidadores se encontraron diferencias. En

el grupo control hubo representación del género masculino, a diferencia del grupo experimental donde todas las cuidadoras fueron mujeres. Similar a lo reportado en la literatura, el rol de cuidador es asumido por la mujer (16, 17, 18, 19, 20). Históricamente a la mujer se le ha asignado el papel de cuidadora aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y ser más abnegada (5). En el entorno colombiano es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadores de los enfermos crónicos, mucho más si éste es un niño (21).

En cuanto a la edad, la mayor concentración de cuidadores del grupo experimental se encuentra en el rango de los 36 a 59 años, y en el grupo control entre 18 a 35 años. Este hallazgo es referido en la literatura como las dificultades de una generación intermedia o "sándwich" sobre la cual recae, además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores (8, 22).

A su vez, Griffin anota que los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres de edad intermedia, quienes cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico, y llevan cuidándolo más de seis meses. En el presente estudio, el rol de cuidador es asumido principalmente por la madre dado que los sujetos de cuidado son niños que viven en situación de discapacidad (23).

Los datos obtenidos en el presente estudio reportan desde su inicio una alta habilidad de cuidado de los cuidadores en ambos grupos; este hecho podría estar relacionado con el tiempo que los cuidadores han dedicado a la tarea de cuidar a los niños en situación de discapacidad; una entrega casi absoluta, a pesar de no ser los únicos cuidadores. Dadas las anteriores características se podría interpretar, como lo reporta Venegas, como una fortaleza, ya que entre más tiempo se tenga como cuidador se esperaría una mayor habilidad (24).

A pesar de que en los resultados obtenidos en cuanto a la habilidad de cuidado de los cuidadores hubo cambios en los dos grupos, éste fue importante en el grupo experimental, lo anterior se encuentra referido en la literatura por Sánchez; la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica es vi-

vir de una manera diferente, modificando las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso, para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada, en las que progresivamente se va adquiriendo habilidad hasta superar muchas veces a los más conocedores (17).

Con relación a las dimensiones de conocimiento y paciencia el estudio reportó que los cuidadores presentaron una alta puntuación. Algunos autores han referido que la paciencia y el conocimiento pertinentes en la relación personal de cuidado se encuentran disponibles en cualquier cuidador potencial, y se desarrollan de manera casi "natural" a lo largo de la experiencia, en virtud del vínculo entre cuidador y sujeto cuidado, mientras que el valor puede constituir una cualidad que requiere condiciones particulares para su desarrollo.

En la dimensión valor se encontraron puntuaciones bajas en ambos grupos inicialmente. En la segunda medición en los dos grupos hubo cuidadores que aumentaron su puntuación. El grado de valor puede estar afectado por el conocimiento limitado que se tiene en cuanto a las intervenciones como cuidador, lo cual restringe y genera un estado de incertidumbre frente a las experiencias de cuidado (25).

A través del desarrollo de los diferentes talleres se evidenciaron los cambios generados en las cuidadoras al despertarles intereses, motivaciones hacia su propia valoración como seres humanos que tienen a su cargo una labor no reconocida por su pareja, familia e incluso por ellas mismas, quienes por su edad y su

Otro de los cambios observados fue el hacer evidente su necesidad de autocuidado, como también asignar responsabilidades a su familia en el rol de cuidador, y el poder reconocer y orientar las necesidades de afecto de los otros miembros de su familia.

condición de género requieren del reconocimiento social que les permita el desempeño de roles en espacios diferentes al de cuidador.

Otro de los cambios observados fue el hacer evidente su necesidad de autocuidado, como también asignar responsabilidades a su familia en el rol de cuidador, y el poder reconocer y orientar las necesidades de afecto de los otros miembros de su familia. Esto es similar a lo reportado por Giraldo y Franco (26) quienes indican que el cuidado familiar y ser cuidador o cuidadora pasa inadvertido o invisible no solo para las personas que no tenían relación directa o indirecta con ello, sino aún para las mismas cuidadoras.

Los resultados obtenidos en el presente estudio contrastan con los hallazgos de Barrera y cols. (20), quienes en un estudio que evaluó la efectividad del programa cuidando a los cuidadores, el cual incluyó la participación de cuidadores de personas adultas con enfermedad crónica, reportan un incremento en la habilidad de cuidado y en cada una de las dimensiones, en los grupos experimental y control, posterior a la implementación del programa. Sin embargo, las narrativas de quienes participaron en el programa señalan un cambio más significativo que el reflejado por los datos numéricos de la aplicación del CAI.

Conclusiones

- Los cuidadores del grupo experimental y del grupo control mostraron desde el inicio una alta habilidad; puede resultar útil considerar que en su mayoría los cuidadores le han dedicado a esta tarea una entrega casi absoluta, a pesar de no ser los únicos cuidadores.

- Los participantes del grupo experimental claramente mejoraron en términos generales sus puntuaciones en la habilidad de cuidado. El grupo control presentó cambios favorables a pesar de no participar en el programa.
- La dimensión valor presentó las más bajas puntuaciones iniciales y, a su vez, fue la que se mostró más insensible a la intervención del programa.
- No existe evidencia suficiente para concluir que el programa Cuidando a los Cuidadores aumentara significativamente el nivel de conocimiento, de valor y de paciencia de los cuidadores de la ciudad de Cartagena.

Recomendaciones

- A pesar de ser el único instrumento disponible en nuestro medio para medir la habilidad de cuidado de los cuidadores, se evidenció la necesidad de diseñar, proponer y evaluar un instrumento que sea de fácil manejo y comprensión para los futuros investigadores en nuestro medio.
- Para explicar los hallazgos relativos a la dimensión valor se recomienda no desestimar la posibilidad de problemas metodológicos asociados con el instrumento.
- Idealmente, futuros estudios deben contar con grupos de participantes cuya habilidad de cuidado sea claramente insuficiente y pueda por tanto verse favorecida con la intervención prevista.

Agradecimientos

Al Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional por su apoyo al desarrollo de la investigación en la Costa Atlántica.

La dimensión valor presentó las más bajas puntuaciones iniciales y, a su vez, fue la que se mostró más insensible a la intervención del programa.

REFERENCIAS

1. Barrera L, et ál. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest. educ. enferm* 2006; 24 (1): 36-46.
2. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM); 1980. Disponible en <http://portal.educ.ar/debates/eid/docentes hoy/grupos-heterogeneos/discapacidad-y-singularidad.php> [Fecha de consulta: febrero de 2007].
3. Departamento Nacional de estadísticas. Disponible en <http://www.discapacidad.gov.co/estadisticas/capacitacion.doc> [Fecha de consulta: febrero de 2007].
4. Montalvo A, Flórez I, Stavro D. Una mirada a la experiencia de cuidado de los cuidadores de niños en situación de discapacidad de la ciudad de Cartagena. *Rev. Unicarta* 2007; 105 (1): 73-78.
5. Barrera L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Unibiblos; 2000. p. 223-225.
6. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería* 2004; 22 (1): 39-46.
7. Blanco D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsánitas. *Avances en Enfermería* 2007; 25 (1): 19-32.
8. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan* 2005; 5 (1): 128-137.
9. Pinto N. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Unibiblos; 2000. 172-183.
10. Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Avances en Enfermería* 2004; 22 (2): 6-18.
11. Moreno ME, Nader A, López C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances de Enfermería* 2004; 22 (1): 27-38.
12. Escuredo B. Cuidadores informales, necesidades y ayudas. *Rol de enfermería* 2001; 24 (3): 26.
13. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan* 2006; 6 (1): 38-56.
14. Nkongho N. The caring ability inventory. En: Stricklan OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. New York: Springer; 1990. pp. 3-16.
15. Sánchez B, Barrera L, Pinto N. *Colciencias y Universidad Nacional de Colombia. Programa "Cuidado a los cuidadores"*; 2004.
16. Zabala M, et ál. Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos. En: *Simposio Antropología de la vejez*. Chile; 2001.
17. Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: *Grupo de cuidado. El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 373-855.
18. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Actualizaciones en Enfermería* 2006; 9 (2): 9-13.
19. García et ál. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Disponible en: <http://www.scielosp.org/scielo.php>. 18 (supl. 2): 83-92. [Fecha de consulta: abril de 2008].
20. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública* 2006; 8 (2): 141-152.
21. Díaz L. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad del niño. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 227-229.
22. Sánchez B. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. *Avances en enfermería* 2004; (22): 153-59.
23. Griffin, M. Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo. *Geriatr Nurs* 1993; 14 (4): 200-204.

- | | |
|--|--|
| 24. Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Rev. Aquichan 2006; 6 (1): 133-147. | de Cartagena. Avances en Enfermería 2007; 25 (2): 90-100. |
| 25. Montalvo A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado en la ciudad | 26. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Rev. Aquichan 2006; 6 (1): 38-53. |