

Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot

Family care providers' care capability of people with chronic diseases linked to the Hospital San Rafael in Girardot

JUAN CARLOS DÍAZ ÁLVAREZ*

Resumen

El trabajo presenta los resultados de la investigación “Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot” desarrollado en un periodo de tres meses, cuyo objetivo se orientó a describir dicha habilidad en sus dimensiones de conocimiento, valor y paciencia, en un grupo de cuidadores familiares vinculados a los servicios asistenciales.

Para la medición de la habilidad de cuidado se utilizó el instrumento denominado Inventario de Habilidad de Cuidado –CAI– (por sus siglas en inglés) propuesto por Ngozi Nkongho. El análisis se basó en la determinación de cada categoría y la muestra la conformó un grupo de 88 cuidadores. Los hallazgos permitieron comprender la situación de cuidado de estas personas de las cuales se desprenden algunas sugerencias para fortalecer las redes de apoyo, y particularmente, el cuidado que debe ofrecer enfermería.

En cuanto a las características de los cuidadores, se determinó que la mayoría eran mujeres en edad productiva que cumplían varios roles familiares, quienes tenían un nivel

educativo y socioeconómico bajo; más del 70% no tenían relación afectiva con alguna pareja y eran cuidadores únicos, y por la complejidad y demanda de su familiar percibían que ofrecían muchas horas al cuidado.

Palabras clave: habilidad de cuidado, cuidadores familiares, enfermedad crónica.

Abstract

This work shows the results of the investigation “Family care providers' care capability of people with chronic diseases linked to the Hospital San Rafael in Girardot” developed during a period of three months, aimed at describing such capability in terms of its length of knowledge, courage and patience in a group of family care providers linked to the services.

To measure the care capability Ngozi Nkongho's Caring Ability Inventory – CAI- was used. The analysis was based on determining each category and the sample consisted of a group of 88 care providers. The findings allowed us to understand the caring situation of these people from whom some suggestions arose in order to strengthen the support network and particularly the care that should be offered in nursing.

As to the characteristics of the care providers, it was determined that most of them were women in a productive age of a low social and educational level; more than 70% were not involved emotionally with anybody, were unique care providers and due to the level of complexity and demands of their

* Enfermero Universidad de Antioquia, especialista en Pedagogía para el desarrollo del aprendizaje autónomo, Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD). Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico, Universidad Nacional de Colombia. 2006. jcda68@gmail.com

relative, they perceived they were providing many hours of care.

Key words: care capability, family care provider, and chronic disease.

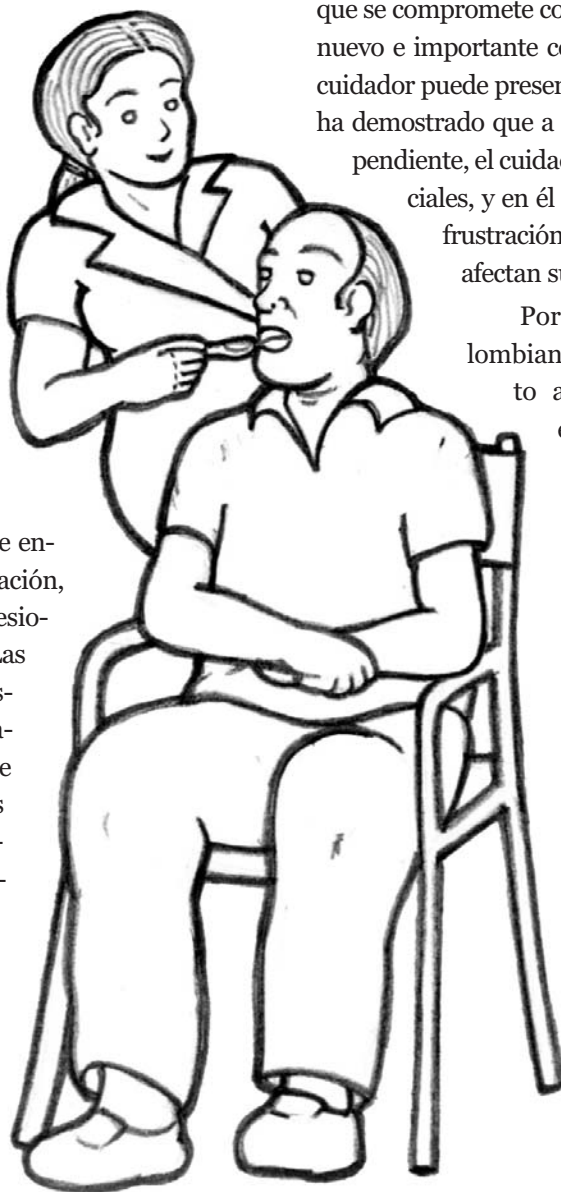
INTRODUCCIÓN

Las características demográficas de la sociedad actual en el mundo, muestran tendencias hacia la superpoblación y el progresivo envejecimiento de las personas con expectativas de vida superiores a los 70 años, como consecuencia del desarrollo tecnológico que soporta las necesidades en salud, especialmente en países industrializados. Por causas de factores externos al individuo (entre los que se encuentran la contaminación medioambiental, problemas de desarrollo social o humano, el incremento en el estrés, entre otras), se pueden presentar fenómenos en salud que unidos a factores internos (como la herencia familiar) contribuyen a la aparición de enfermedades crónicas, de larga duración, por sus manifestaciones y expresiones de recurrencia temporal. Las enfermedades crónicas no transmisibles son un grupo de entidades que prevalecen especialmente en poblaciones vulnerables cuyas condiciones para el soporte preventivo, de tratamiento o curativo, no están acorde con las necesidades sociales. Este fenómeno no es ajeno al contexto colombiano y toma especial interés para el personal de la salud.

En Colombia los primeros lugares de morbilidad son ocupados por enfermedades crónicas, destacándose las

cardiovasculares y el cáncer. Por lo general, causan discapacidad en la persona enferma, pero también lesiona la dinámica y los roles habituales desempeñados por los miembros del núcleo familiar. Según el grado de discapacidad del enfermo crónico, se genera algún grado de dependencia para el desarrollo individual de las actividades cotidianas; el enfermo y su familia pasan por etapas que van desde la negación hasta la aceptación de la situación, en ese proceso ocurren acomodaciones en los roles familiares. Bajo la óptica de la dependencia, el enfermo requiere asistencia, ésta por lo general es ofrecida por un familiar que se compromete con el cuidado y desempeña un papel nuevo e importante como cuidador. En esa dinámica, el cuidador puede presentar cambios en su estilo de vida. Se ha demostrado que a medida que el enfermo es más dependiente, el cuidador familiar limita sus contactos sociales, y en él se pueden generar sentimientos de frustración, ansiedad, temor, agresión que afectan su salud física y mental.

Por otro lado, el sistema de salud colombiano ha establecido un reconocimiento al individuo y a su familia, sin embargo, las redes de salud y de apoyo social prestan gran atención al enfermo, pero, desconocen a los miembros de su familia. A pesar de que existen algunos programas orientados a fortalecer el apoyo, estos son insuficientes para la gran demanda existente y requerida. Los profesionales de enfermería por su preparación e inclusión en múltiples escenarios sociales y de salud, se encuentran en condición privilegiada para identificar las necesidades, los intereses y problemas de las personas, por lo tanto, enfermería está llamada a abordar estas situaciones de cuidado, tema central de su competencia disciplinar. Cuidar genera costos de toda índole, pero cuidar al cuidador familiar



de personas en situación de enfermedad crónica hace parte de un campo de acción novedoso por su género, pero importante por las implicaciones que conlleva. Para entender cuáles son las necesidades del cuidador familiar, es necesario desarrollar investigaciones que den luz sobre esta problemática. Identificar, por otra parte, que los cuidadores familiares desarrollan algunas habilidades para el cuidado procedimental, es fácil de entender, pero, comprender adecuadamente que los cuidadores pueden desarrollar habilidades de cuidado, y que éstas son referidas a dimensiones de conocimiento, valor y paciencia no es tan fácil. Al respecto, Ngozi Nkongho informa que el cuidado es un potencial presente en todas las personas, el cual es multidimensional y se puede aprender y cuantificar. Estos supuestos han permitido desarrollar investigaciones como la presente para la cual se cuantifica tanto la habilidad como cada una de las dimensiones propuestas por ella para desarrollar la habilidad de cuidar. La cuantificación de la habilidad de cuidado y de sus dimensiones valor, paciencia y conocimiento, son un aporte inicial para generar espacios de apoyo en la conformación de grupos y redes que sustenten la labor de cuidado con elementos comunicativos, participativos, sociales y espirituales que podrían generar cambios culturales y nuevas dimensiones para el manejo de la salud y los fenómenos de la promoción y la prevención.

OBJETIVO GENERAL

Describir la habilidad de cuidado de un grupo de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica vinculadas al Hospital San Rafael de Girardot.

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio es descriptivo, transversal con abordaje cuantitativo. Se llevó a cabo en la empresa social del Estado, Hospital San Rafael de la ciudad de Girardot (Cundinamarca). La población está constituida por todos los cuidadores familiares de personas adultas con enfermedad crónica que utilizan sus servicios institucionales. La muestra está formada por 88 cuidadores familiares seleccionados en forma no probabilística intencional, durante el trimestre de

julio a septiembre de 2005. Entre los criterios de inclusión se contaban: ser cuidador, mayor de 18 años, con experiencia en el cuidado superior a tres meses, con un nivel de comunicación oral adecuado, que tienen a un familiar a su cuidado, cuyo nivel de dependencia según la escala de PULSES es igual o mayor a 8 puntos, y con vinculación al Hospital San Rafael de Girardot por utilizar los servicios de hospitalización y consulta externa respectivos.

El instrumento principal utilizado fue el propuesto por Ngozi O. Nkongho (1999), denominado Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI por sus siglas en inglés), el cual permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otra. Está formada por 37 ítems graduados en escala Lickert de 7 puntos, distribuidos en tres subescalas así: 14 preguntas para la dimensión conocimiento; 13 para la dimensión valor y 10 para la dimensión paciencia. Este instrumento tiene una confiabilidad de 0.84 y validez de 0.80 probada a través del alfa de Cronbach.

Otros instrumentos de apoyo para la recolección de datos fueron:

- **PERFIL PULSES:** es una escala con valores distribuidos en cuatro puntos (1, 2, 3, y 4) que permite medir la funcionalidad de la persona enferma en la cual se identifican 6 ítems, estos son: la estabilidad de la patología, la utilización de miembros superiores, la capacidad de locomoción y traslado, la capacidad sensorial, la eliminación y la actividad social, según lo esperado. Cuando la persona es funcional, en la escala se marcan números pequeños y cuando es dependiente, se marcan números altos. El resultado final se obtiene sumando los puntos señalados en el instrumento.

- **INSTRUMENTO DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA:** ayuda a determinar las características de los cuidadores familiares, fue elaborado por el grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2002.

- **PREGUNTAS ABIERTAS:** se incluyen cuatro preguntas abiertas para ampliar la información respecto a la percepción de la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores familiares en relación con las ganancias,

dificultades y diferencias en el proceso de cuidado. Las preguntas son importantes porque permiten analizar las necesidades, intereses y problemas de ese grupo de personas. Estas preguntas son:

1. ¿Qué ganancia o aprendizajes ha tenido usted al cuidar a su familiar? ¿Qué ha aprendido?
2. ¿Qué dificultades ha tenido usted para cuidar a su familiar? ¿Por qué se han presentado tales dificultades?
3. ¿Qué recomendaciones haría usted para cuidar a una persona enferma?
4. ¿Qué deben saber los que cuidan?

De acuerdo con los fines de esta investigación, la definición operativa de conceptos es la siguiente:

- **Habilidad de cuidado del cuidador familiar:** es el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de su familiar quien padece de enfermedad crónica; la habilidad de cuidado incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Ngozi O. Nkongho (1999). La habilidad y sus dimensiones pueden medirse utilizando el instrumento denominado Inventario de Habilidad del Cuidado (CAI), mediante entrevista directa, y su percepción puede ser descrita.

- **Cuidador familiar:** es la persona adulta que posee vínculo de parentesco familiar y asume la responsabilidad del cuidado del ser querido que vive en situación de enfermedad crónica, participa en la toma de decisiones, supervisa y colabora en las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente o apoyar a la persona con enfermedad crónica.

- **Cuidadores familiares que se encuentran vinculados al Hospital San Rafael de Girardot:** son los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, que hacen uso de los respectivos servicios de hospitalización y consulta externa ofrecidos por el Hospital San Rafael de Girardot (Cundinamarca).

- **Persona con enfermedad crónica:** es la persona que experimenta algún trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo o control,

por lo cual debe modificar su estilo de vida. Esta persona recibe soporte y apoyo del cuidador familiar.

El procedimiento para recolectar la información tuvo en cuenta el respectivo permiso de la dirección general del Hospital, la realización de una prueba piloto y la aplicación del respectivo consentimiento. Una vez obtenidos los datos, fueron ubicados en una tabla manual y se transcribieron a una matriz de Excel para la interpretación estadística y cálculo respectivo con el programa Minitab-3, para lo cual se contó con el apoyo del Departamento de Estadística de la Universidad Nacional de Colombia.

RESULTADOS

1. Caracterización de los cuidadores

La mayoría de cuidadores familiares son mujeres (85.23%), hay un número importante de cuidadores hombres inmersos en este proceso (14.77%). Aunque se encontraron cuidadores jóvenes y mayores de 60 años, predominaron los cuidadores entre 36 y 59 años (62.50%). El segundo lugar (22.73%) lo ocupa los cuidadores entre 18 y 35 años. Cabe destacar que en una proporción menor, pero significativa (14.77%) el cuidado es ejercido por personas mayores de 60 años. Por su parte, la edad de las personas cuidadas superaba la edad del cuidador en un 92.05%, tan sólo un 6.82% tenía una edad inferior a la del cuidador.

Todos los cuidadores saben leer y escribir; el 37% poseen un nivel de escolaridad bajo, sólo 10.23% sobrepasa la primaria completa. En cuanto al estado civil, se encontró que 36.36% de los cuidadores son solteros, 30.68% son casados, 15.91% son separados, 13.64% permanecen en unión libre y 3.41% son viudos. De ellos 60.23% se dedican al hogar exclusivamente y son amas de casa; 15.91% tienen algún empleo formal, 11.36% trabajan independientes, 5.68% son desempleados, 4.55% son jubilados y 2.27% son estudiantes. El 56% de los cuidadores no tiene compañero permanente. Igualmente, 32.95% pertenecen al estrato 1, 50% pertenecen al estrato 2, 15.91% al estrato 3, y 1.14% pertenece al estrato 4.

Un alto porcentaje de los cuidadores familiares, tienen experiencia menor a 6 meses lo cual es importante si se infiere que este grupo de cuidadores se encuentra en una etapa de adaptación a su nuevo rol. Por su parte, 72.73% desarrollan la actividad de cuidado sin ayuda o soporte de otro familiar, en tanto que 27.27% cuenta con ayuda ofrecida por otro familiar. Respecto a las horas de cuidado al día ofrecido por el cuidador la mayor proporción reportó desde su percepción, que su familiar requiere cuidado las 24 horas. Por su parte 61.34% de los cuidadores tienen una relación de consanguinidad de primera línea siendo estos(as) hijos (as), seguido del 19.32% representado en nietas, en tanto que 17.05% son esposos y sólo 2.27% de las cuidadoras son las madres de la persona enferma.

2. Caracterización del nivel de funcionalidad (Pulses) de las personas que viven con enfermedad crónica

Nivel de funcionalidad	Cantidad	Porcentaje
Funcional	1	1.14
Disfunción moderada	8	9.09
Disfunción severa	79	89.7
Total	88	100

Fuente: resultados de la investigación.

En cuanto al nivel de funcionalidad de las personas que viven con enfermedad crónica se estableció que el 89.77% presenta disfunción severa, el 9.09% presenta disfunción moderada y 1.14% tiene disfunción leve. De ellos 80.69% tiene limitaciones para la locomoción y traslado, 23.86% no utiliza sus miembros superiores, 15.91% tiene dependencia por causa de su patología y avanzada edad. El 35.23% requiere asistencia para su eliminación urinaria o intestinal, 32.95% está aislado socialmente; 11.36% necesita valoración médica semanal, 69.32% requiere valoración médica mensual y el restante 19.32% la necesita con frecuencia menor a 3 meses.

3. Resultados del inventario de habilidad de cuidado

Categoría	Alta	Media	Baja
Conocimiento	30.68%	45.45%	23.86%
Valor	28.41%	47.73%	23.86%
Paciencia	30.68%	44.32%	25.00%
Clasificación general	28.41%	37.50%	34.09%

Fuente: resultados de la investigación.

3.1 Subescala de conocimiento

En relación con la dimensión conocimiento, los resultados señalan que el nivel es alto en 30.68% de los casos, medio en 45.45% y bajo en un 23.86%. Estos datos permiten ver que 69.31% no cuentan con el nivel óptimo de conocimiento necesario para el desarrollo del cuidado de su familiar, lo cual podría estar afectando la relación cuidador-receptor de cuidado. Los ítems que miden la dimensión conocimiento tienen el siguiente comportamiento:

- El 73.86% de los cuidadores están de acuerdo en que las demás personas pueden contar con ellos, para lo que han dicho que harían, observándose un gran compromiso en el cumplimiento de promesas. En una misma proporción respondieron que están a gusto consigo mismo en tanto que 51.14% aceptan a las personas tal y como son.

- El 70.45% manifiesta gusto por hablar con las personas; 96.56% se autopercebe como una persona sincera en sus relaciones con los demás. A pesar de ello, el 89.77% considera estar de acuerdo con que las personas necesitan espacio (referido como lugar y privacidad) para pensar, sentir y expresar sus emociones.

- El 67.05% refieren que cuando cuidan a alguien no tienen que esconder sus sentimientos. Un 72.73% pueden expresar sus sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa durante la relación de cuidado.

- El 59.09% de los cuidadores están de acuerdo con que el hoy está lleno de oportunidades, 54.54% de los cuidadores usualmente dicen a otros lo que quieren decir; un 52.27% tienen la capacidad de aceptar a otros,

así ellos no les gusten a otras personas; y 54.55% consideran que tienen la capacidad de entender a las personas con facilidad.

3.2 Subescala de valor

En cuanto a la dimensión del valor, los resultados señalan que el nivel es alto sólo en 28.41% de los casos, medio en 47.73% y bajo en 23.86%. Estos datos permiten ver que 71.59% no cuenta con el nivel óptimo de valor para el desarrollo de la habilidad de cuidado. El comportamiento por ítems que miden la dimensión valor es el siguiente:

- El 68.18% de los cuidadores considera que es muy poco lo que pueden hacer por una persona que se siente impotente, en tanto que 67.05% se siente intranquilo sabiendo que su familiar depende de ellos.
- El 65.91% de los cuidadores no le importa lo que digan otras personas, mientras ellos crean que están haciendo lo correcto durante el cuidado; al 61.36% le es difícil entender cómo se sienten otros cuando no experimentan situaciones de cuidado similares, en tanto que al 50% no le gusta que le pidan ayuda, y 55.68% no le gusta desviarse de sus actividades para ayudar a otros.
- El 84.09 % de los cuidadores considera que no le gusta dejar ir a aquellos a quienes cuidan por temor de lo que les pueda suceder, y al 56.82% no le gusta hacer compromisos más allá del presente, y en una misma proporción consideran que las nuevas experiencias son usualmente atemorizantes.

3.3 Subescala de paciencia

En la dimensión paciencia, los resultados señalan que el nivel es alto en 30.68% de los casos, medio en 44.32% y bajo en 25.00%. Estos datos permiten ver que el 69.32% no cuenta con el nivel óptimo de paciencia necesaria para el desarrollo del cuidado de su familiar, lo cual podría indicar que es posible que no existan niveles adecuados de tolerancia y persistencia para el cuidado. Los ítems que miden la dimensión paciencia tienen el siguiente comportamiento:

- El 64.77% de los cuidadores considera que aprender toma tiempo; 70.45% refiere que pueden ver

la necesidad de cambio en sí mismos y 71.59% algunas veces les gusta estar incluidos y ser tenidos en cuenta en los diferentes aspectos de la relación de cuidado.

- El 82.95% está de acuerdo en sentir admiración por las personas que son calmadas, compuestas y pacientes; 95.45% considera que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros.
- El 68.18% considera que hay espacio para mejorar, 56.82% manifiesta que los buenos amigos son aquellos que están pendientes cada uno por el otro.
- El 73.86% está de acuerdo con que le gusta alentar a otras personas, 57.95% puede ver fortalezas y debilidades en cada persona, en tanto que 69.32% considera que puede ser abordado por las personas en cualquier momento, según requiera la situación de cuidado.

4. Percepción de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares

La percepción de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares fue obtenida a través de cuatro preguntas, con las cuales se amplió la información al respecto que hacen referencia a las ganancias, dificultades y diferencias en el proceso de cuidado. Las respuestas fueron sometidas a la técnica Análisis de Contenido, para lo cual se categorizaron e interpretaron las necesidades, intereses y problemas de ese grupo de personas.

4.1 Percepción de aprendizajes

Dimensión	Cantidad	Porcentaje
Conocimiento	44	50.00
Valor	14	16.00
Paciencia	26	29.50
Actividad Instrumental	37	42.04
Autocuidado	9	10.22
Espiritualidad	4	4.54

Fuente: los resultados son de la propia investigación.

Al preguntar sobre las ganancias y aprendizajes obtenidos durante la experiencia de cuidado se reunieron las expresiones en cinco categorías. El 50% percibió como ganancia el haber aprendido a conocer a su familiar, el 16% lo perciben como valor, 29.5% como paciencia, 42.04% refieren que sus aprendizajes se orientaron al desarrollo de actividades instrumentales como: acompañamiento al médico, administración de medicamentos, a la forma como deben manejar el cuerpo de su familiar al acostarlo, moverlo y levantarlo; en la asistencia básica para cambio del pañal, durante el baño, masajes y lubricación de la piel, entre otros; el 10.22% de los cuidadores refieren que entre los aprendizajes obtenidos se encuentran aquellos relacionados con la reflexión de ejercer el autocuidado para evitar llegar a estados de cronicidad como la que han visto en sus seres queridos; y 4.54% lo relacionan con la religión y la espiritualidad.

4.2 Percepción de dificultades

Dimensión	Cantidad	Porcentaje
Económica	45	51.13
Aislamiento social	4	4.5
Fatiga física	10	11.36
Falta de apoyo familiar para el cuidado	10	11.36

Fuente: resultados son de la investigación.

Al preguntar a los cuidadores sobre las dificultades para cuidar a su familiar, se determinó que 51.13% señala principalmente aquellas relacionadas con problemas económicos, debido a la carencia de empleo o ingresos estables que sustenten las necesidades para el cuidado. El 11.36% ha presentado fatiga física, y en igual proporción, consideran que no tienen apoyo respecto al relevo familiar para tener descanso. Sólo un 4.5% consideran que se ha presentado limitación en la interacción social y en la asistencia a reuniones con personas distintas a la familia, acusando que actualmente han cambiado su cotidianidad debido a su responsabilidad en el desarrollo del cuidado.

4.3 Recomendaciones de los cuidadores

Dimensión	Cantidad	Porcentaje
Paciencia y tolerancia	46	52.27
Desarrollo de destreza instrumental y operativa	31	35.2
Fomento de expresiones positivas de afecto y dedicación	24	27.27

Fuente: resultados son de la investigación.

Al preguntarle a los cuidadores sobre cuáles recomendaciones harían a otro cuidador para ejercer el cuidado de una persona enferma, 52.27% respondió que era importante que los cuidadores desarrollaran paciencia y tolerancia, cuyo atributo sea la serenidad y la calma; 35.2% relacionaron la importancia de ejercitar y desarrollar actividades operativas e instrumentales, dirigidas a la asistencia diaria durante el baño, la alimentación, la administración de medicamentos, el traslado dentro y fuera del hogar, prevenir posibles complicaciones según la patología y manejo de la inmovilidad en cama; en tanto que 27.27% recomendó el fomentar expresiones positivas de afecto y amor que contribuyan a la dedicación y no permitir la aparición de sentimientos negativos como la tristeza o la depresión.

4.4 Condiciones para cuidar que reportan los cuidadores

Dimensión	Cantidad	Porcentaje
Cómo ejercer el cuidado instrumental en el hogar	49	55.68
Cómo manejar la enfermedad y su tratamiento	21	23.86
Cómo enfrenar con paciencia y valor a la persona enferma	20	22.72

Fuente: resultados son de la investigación.

El 55.68% de los cuidadores identifican que para cuidar es necesario saber cómo ejercer el cuidado instrumental en el hogar para el apoyo respectivo en la asistencia básica de necesidades; el 23.86% refiere la importancia de reconocer cuál es y en qué consiste la enfermedad que su familiar padece y cómo es el tratamiento médico farmacológico, la forma en que éste debe ser administrado. Un 22.72% en cambio, refiere que lo que deben saber está relacionado con la forma de afrontar el cuidado desde la perspectiva del valor y la paciencia.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

1. Discusión de la caracterización de los cuidadores

Otros estudios como los de Barrera (2000) (1), Merce (2001) (2) y Galvis (2004) (3), muestran comportamiento similar e informan que la mayoría de cuidadores familiares son mujeres. Situación que se presenta porque la mujer ha asumido tradicionalmente el cuidado del enfermo en el hogar.

Como existe una relación directa entre la edad y la presencia de la enfermedad, acompañado de factores influyentes en los estilos de vida, es posible encontrar personas mayores enfermas cuidadas por personas más jóvenes. Por otra parte, se ha demostrado que la edad productiva para Colombia se establece entre los 36 y 59 años, que coincide con quienes además están inmersos en el proceso de cuidado. En la literatura (4) se puede encontrar respecto a la oferta del cuidado, que el cónyuge es quién se hace cargo de la persona que precisa cuidados, aunque el rol de cuidador masculino presenta algunas variantes, generalmente, los cuidadores abandonan su trabajo y en muchos casos desatienden otros espacios, lo que puede conducir a situaciones en la estructura familiar. En opinión de Merce (2001) (5) el problema de cuidar a un adulto mayor se traduce en una pérdida de identidad y autoridad, porque tal rol ahora es ejercido por los hijos quienes mandan sobre el anciano perdiendo este el mando y la autonomía respectiva.

El cuidar a una persona mayor implica para el cuidador, que se afecte su propia calidad de vida y tiene impacto importante sobre su salud y bienestar (6). El

cuidar a otro permite afrontar diferentes situaciones, algunas de ellas difíciles, haciendo que su propia vida cambie, afectando su parte social y su recreación, según el nivel de dependencia de la persona cuidada (7). Algunas veces, el ofrecer cuidado se convierte en una obligación impuesta por la cultura, en otras ocasiones el cuidar está motivada como una forma de agradecer por lo que se ha recibido de ellos en el transcurso de la vida.

Es probable que un bajo nivel educativo repercute en el ejercicio del cuidado, especialmente, en lo que respecta al desarrollo cognitivo. El 56% de los cuidadores no tiene compañero permanente, lo cual podría implicar que carecen de una red familiar adecuada que soporte sus necesidades a la hora de requerir descanso y para suplir sus propias necesidades físicas, sociales, psicológicas y emocionales; pero también, podría indicar que su compromiso para ejercer el cuidado es mayor porque existe exclusividad sentimental y de relación con la persona que se cuida, lo que está representado en el 60 % de dedicación única en el hogar.

Es importante identificar que el 83% de los cuidadores no se encuentran en un nivel económico que permita solventar sus propias necesidades, y menos la de un familiar enfermo que requiere de cuidados, permitiendo en muchos casos, la improvisación para la suplencia y los requerimientos de la persona enferma, o incluso, trasladar recursos económicos familiares (arriendo; pensiones escolares; pago de servicios; y otros) para las necesidades de la persona cuidada (alimentos, medicina, pañales, otros). Vidaver (1990), citada por Pinto y Sánchez (8) al respecto informa que aspectos relevantes, el cambio de rol y las finanzas impactan en la familia, según ella, el gasto que implica una enfermedad crónica no es únicamente personal y emocional, sino también financiera: porque usualmente hay necesidades de múltiples medicamentos, equipo, suministros, y con frecuencia, existe la necesidad de atención médica y de ayuda. El aspecto económico puede interferir con la calidad del cuidado.

Debido a que un alto porcentaje de los cuidadores familiares tienen experiencia menor a 6 meses, se puede inferir que se encuentran en una etapa de adaptación a su nuevo rol. Por su parte, como la mayoría de los cuidadores ejercen el cuidado sin ayuda de otro, podrían

tener cambios en sus roles, al igual que presentar autoabandono, aumento de tareas y responsabilidades, depresión, mayor estrés y ansiedad, modificando así su estilo de vida al estar inmersos en un gasto en tiempo y energía. Estos hallazgos pueden influir en el desarrollo de la habilidad de cuidado y se expresaría en carencias de un nivel óptimo de desempeño. Para Pinto y Sánchez (2000) (9), los cuidadores pueden ser clasificados según la función en el cuidado: en cuidadores principales, cuidadores de apoyo o disponibles, cuidadores pretenciosos y cuidadores eximidos. Sin embargo, es el cuidador principal quien asume la función instrumental, el cual se involucra en la asistencia directa y colabora con el mantenimiento de la supervivencia y ajuste en las actividades de la vida diaria, quien por lo general empieza a desarrollar su actividad desde el inicio de la enfermedad o desde su diagnóstico.

Respecto a la percepción de horas ofrecidas de cuidado, los cuidadores sienten que cuidan todo el tiempo, lo cual tiene significado respecto a que la demanda de cuidado de horas al día, no sólo depende de la percepción del cuidador y de su compromiso en el cuidado, sino también del tipo de enfermedad que altera en forma importante la capacidad de socialización del cuidador o del receptor de cuidado y de las necesidades reales de cuidado; en tanto que estos se relacionan con la asistencia en la alimentación, vigilancia, el cumplimiento con tratamientos, el acompañamiento permanente, y demás actividades domésticas e instrumentales desarrolladas en la experiencia de cuidado, lo que progresivamente ocasiona aislamiento social. Estos datos también tienen significado en la medida que podría relacionarse la percepción del tiempo de cuidado con la percepción de sobrecarga, los resultados mostrarían que a mayor tiempo de cuidado percibido mayor será la sensación de sobrecarga física y mental desarrollado aparentemente durante el cuidado.

En cuanto al cuidado ofrecido por las hijas y las nietas, esta situación se considera como un fenómeno natural en vista de que el cuidado se enmarca en las relaciones familiares directas por el afecto existente entre sus miembros, igualmente, por tradición cultural se ve cómo la mujer ocupa un papel importante en sus roles de madre, esposa o hija, respectivamente. En varios

estudios como el de Barrera (2000) (10), se ha demostrado que en las familias siempre un miembro asume la mayor responsabilidad de cuidado y este por lo general es una mujer. Pardo Torres (1998) (11), informa que una de las funciones de la familia es la protección física y emocional de sus miembros lo cual implica la responsabilidad de cuidado y la suplencia de aquellas necesidades básicas a quien se encuentra en situación de enfermedad. La mujer al tener varios roles al interior de su estructura familiar, históricamente le ha sido reconocida su labor de cuidado como trabajo específico de su género. El fenómeno del cuidado familiar por consanguinidad también puede ser explicado por Mateo Inmaculada (1999) (12) quien informa que existe una valoración social y cultural asociada a la mujer para que desarrolle los papeles de madre, esposa, hija y cuidadora.

2. Discusión sobre la caracterización del nivel de funcionalidad (Pulses) de las personas con enfermedad crónica

Respecto al nivel de funcionalidad de las personas cuidadas, los datos señalan la complejidad para el cuidado de la persona con enfermedad crónica, ellos requieren con mayor frecuencia la presencia del cuidador familiar. Esta situación modifica las funciones familiares, se asumen otras responsabilidades que pueden resultar agobiantes para el cuidador, en tanto que la situación perdure en el tiempo, se pueden presentar emociones y sentimientos encontrados. Barrera (2002) (13) indica que las expresiones en el cuidado pueden relacionarse con efectos positivos como sentir satisfacción de contribuir con el bienestar, o con efectos negativos que llevan a la sensación de impotencia, tristeza, preocupación, culpabilidad, soledad y fatiga física en el cuidador. En el grupo de cuidadores es posible que se presente el síndrome de carga o fatiga, el cual se relaciona con problemas musculares, ansiedad por sobrecarga de factores físicos y psicológicos, aislamiento social, ausentismo laboral, olvido de sí mismo, y deterioro en general, asociado con el grado de limitación y dependencia que presenta la persona con enfermedad crónica en relación con la suplencia de sus necesidades.

3. Discusión sobre el inventario de habilidad de cuidador

En relación con la habilidad total de cuidado de los cuidadores, y la habilidad por dimensiones, se puede observar que el 71.59% no cuentan con el nivel óptimo de habilidad de cuidado a pesar de estar cumpliendo con el rol de cuidador. Es probable que esta situación se produzca como consecuencia de que la mayor parte de los cuidadores (32.95%) poseen una experiencia de cuidado inferior a 6 meses, lo que podría influir en su déficit de habilidad total. Esto resulta muy preocupante, si se tiene en cuenta que en el 72.73% de los casos el cuidador es quien tiene que cumplir con las tareas de cuidado en el hogar sin apoyo de otra persona con mayor habilidad y que quienes tienen a sus familiares en el hospital, muchas veces los llevan nuevamente a casa con igual o mayor disfunción de la que tenían al ingreso. Existe una elevada proporción de mujeres cuidadoras quienes eventualmente no han desarrollado un nivel óptimo para el cuidado. Los datos encontrados ratifican similitud con los de Galvis López (2002) (14), Barrera et ál., (2005) (15) y Barrera et ál. (2005) (15), en donde se evidencia que la problemática de una habilidad deficiente para el cuidado por parte del cuidador es un problema de salud pública que puede tener consecuencias dramáticas para la región.

El contexto hospitalario no provee apoyo al cuidador familiar para desarrollar su habilidad de cuidado, aunque a éste se le exija que maneje adecuadamente a su familiar en el hogar y se le señala culpable de no ofrecer los cuidados requeridos en diversas situaciones. Por esta razón, es importante para enfermería entender que el apoyo a la persona que ofrece cuidado consiste, entre otras, en darle las herramientas para que desarrolle habilidades y además, es necesario no sólo ejecutar planes de alta sino programas de apoyo desde que ingresa la persona enferma a la institución hospitalaria, lo que podría contribuir a identificar los lineamientos generales de cuidado en casa y ofrecimiento de un cuidado y autocuidado, tanto a la persona enferma como a su familiar cuidador, que sea específico e individualizado, según sus propias necesidades, intereses y problemas.

Respecto a la subcategoría de conocimiento, los resultados aunque tienden a describir una situación muy particular en la cual se percibe que los mayores

porcentajes demuestran un gran conocimiento de sí mismo y de los demás, no concuerdan con el resultado general, que evidencia carencia de un nivel óptimo de esta dimensión para desarrollar un cuidado efectivo. Esto puede ser explicado, entre otras razones, por aquellas relacionadas con la escasa información que en algunos casos ofrece enfermería para el desarrollo de esta dimensión; por la baja escolaridad de los cuidadores; por el tiempo de experiencia en el cuidado el cual en su mayor proporción es inferior a 6 meses, o talvez por la edad del cuidador respecto a la persona enferma debido a que un alto porcentaje de las personas cuidadas tienen una edad que supera al cuidador, o también, por el cumplimiento de múltiples roles del cuidador que en su gran mayoría son mujeres y por la percepción que tiene el cuidador respecto a la complejidad y la dependencia de su familiar evidenciado en el nivel de dependencia.

En el caso de los cuidadores estudiados, es preocupante que un 23.83% presenta un nivel bajo de conocimiento, pues son estos los que podrían presentar mas dificultad en la habilidad de cuidar a su familiar. Pero también es evidente que el reconocer al otro en una relación de cuidado demanda de tiempo e interacción, donde se ponen en juego valores, actitudes, sentimientos y comportamientos. El inadecuado desarrollo del conocimiento como habilidad supone el no entender a la persona a quien se cuida o el comprender con limitaciones sus propias necesidades, fortalezas y debilidades lo que impacta en el bienestar.

En cuanto a la subcategoría de valor, los resultados señalan que los cuidadores familiares no cuentan con un óptimo valor para la habilidad de cuidado, lo cual influye negativamente al desarrollar la fuerza para afrontar el cuidado, y probablemente, en el cuidador se presenten con mas frecuencia sentimientos de impotencia, que podrían quizá evitarse generando actividades de autoayuda y controlando factores estresantes, tal y como lo anuncian Pinto y Sánchez (2000) (16). Por otra parte, en vista de que la mayoría de cuidadores son mujeres y gran parte de personas con enfermedad crónica de este grupo supera el rango de edad del cuidador, se puede presumir que tal situación se asocia a alteraciones en el rol femenino por la carga de cuidar a su ser querido lo que puede producir situaciones estresantes.

Igualmente, los datos al ser contrastados con estudios como los de Galvis López (2004) (17), Bayés (2002) (18), Pinto y Sánchez (2000), demuestran similitud de resultados en tanto que es necesario identificar en el cuidador sus necesidades respecto al desarrollo de la habilidad de valor para el cuidado, de lo contrario, esto repercutirá en su propia salud, por agotamiento que conlleva a modificaciones en el ánimo, en la percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo con el cual se encuentra en continua interacción. Por otra parte, es importante identificar el significado que el cuidador dé a la experiencia que está viviendo porque de esto depende la expresión de sus sentimientos y el encontrar el significado de su función como cuidador, lo que podría hacerles sentir útiles e importantes.

Respecto a los niveles bajos reportados para todas las dimensiones de la habilidad de cuidado, la paciencia fue la que ocupó un mayor porcentaje: 25%; este fenómeno tal vez se debe al tiempo de experiencia del cuidado, que como se ha visto en su gran mayoría es inferior a los seis meses para la muestra estudiada, esto puede ser compatible con los esfuerzos y la fatiga subsiguiente por la adaptación a la nueva situación de cuidar a una persona con enfermedad crónica.

El grado de dependencia de la persona con enfermedad crónica puede ser otra variable que interactúe en la presentación de estos resultados, pues, es evidente que para la población estudiada la situación de enfermedad puede ir acompañada de un mayor deterioro físico y mental, lo que contribuiría a que la dimensión paciencia no se desarrolle adecuadamente; además, un porcentaje considerable (22.73%) de los cuidadores se encuentran en edades comprendidas entre los 18 y 35 años, lo cual explicaría este fenómeno basado en las características propias de desarrollo de su ciclo vital que implica necesidades de satisfacción de intereses físicos, psicológicos y sociales que compiten con su propio desarrollo.

4. Discusión sobre la percepción de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares

Estos resultados señalan que los cuidadores al cuidar a su familiar, dan más importancia al aprendizaje instrumental que al desarrollo de las dimensiones de la habilidad de

cuidado. Lo cual es significativo y confirma las falencias que tiene este grupo estudiado respecto al desarrollo de las mismas, sin embargo, es lógico pensar que a la hora de cuidar y al enfrentarse ante esta situación por primera vez, es muy necesario tener cierto grado de conocimiento sobre la enfermedad, su tratamiento y manejo, para tomar las decisiones que beneficien a su familiar; sin embargo, con el tiempo, las habilidades de cuidado y sus dimensiones empiezan a aflorar con la cronicidad, lo cual permite un cambio, pues una vez aprendido lo instrumental, es necesario trabajar con el conocimiento, el valor y la paciencia como habilidades para ofrecer cuidado oportuno y de calidad.

En cuanto a las recomendaciones que hacen los cuidadores para desarrollar el cuidado, se puede identificar que existe gran necesidad de trabajar la habilidad de cuidado *paciencia*, pues en la población estudiada se percibió que este componente tenía un peso relativo mayor por encima de necesidades educativas para el manejo instrumental, o para el reconocimiento del otro en la relación de cuidado, situación que podría presumirse que este grupo estudiado presentó, y lo refleja desde su experiencia, haciendo la transferencia hacia la recomendación. Sin embargo, es llamativo ver que en un alto porcentaje existen necesidades de aprendizaje operativo para el manejo de las personas en situación de enfermedad crónica, labor que podría superarse desde el ingreso hospitalario, si existiera en las instituciones de salud programas que orienten al cuidador en tal desarrollo de habilidad operativa.

Es muy llamativo encontrar que al comparar el aprendizaje obtenido por el cuidador con las recomendaciones que harían a otros cuidadores para desarrollar el cuidado, existe una diferencia importante en el primer lugar, puesto que para el aprendizaje obtenido, el primer puesto fue ocupado por la dimensión de conocimiento (50%) mientras que para las recomendaciones, el primer lugar fue ocupado por la paciencia y la tolerancia (52.27%). Lo que sí concuerda es que el segundo lugar fue ocupado por aquellas actividades instrumentales con un 42% y 24% respectivamente, en cada ítem analizado. Estos resultados reflejan una vez más que existe una necesidad importante de desarrollar habilidades para el cuidado.

Los cuidadores familiares reconocen haber tenido ganancias adicionales durante la relación de cuidado, expresadas en el conocimiento y reconocimiento de su familiar, aspectos que antes de la enfermedad no se tenían en cuenta; las expresiones de afecto, ternura y amor afloran con un sentido de valor indiscutible. También identifican cómo el tener paciencia y llenarse de coraje es necesario para ayudar al otro a conseguir sus objetivos en actividades básicas diarias.

Es indiscutible que las personas que no tienen conocimiento en salud, al momento de cuidar realizan acciones con sentido común como mecanismo para afrontar los requerimientos de su ser amado, es a través del diario quehacer que se gana en experiencia, sin embargo, este grupo de personas necesitan ayuda de enfermería, especialmente cuando utilizan servicios hospitalarios, es allí donde se abre una gran oportunidad para la profesión, no sólo para cumplir con su misión social, sino para generar conocimiento que pueda soportar las necesidades, los intereses y problemas para entender el porqué del fenómeno de la habilidad de cuidado, de cómo se desarrolla y en qué forma se puede intervenir para brindar el apoyo requerido.

CONCLUSIONES

Basados en los hallazgos y en cada uno de los elementos que constituyen el estudio se puede concluir lo siguiente:

- La enfermedad crónica genera cambios en la dinámica familiar e impacta a cada uno de sus miembros en forma diferente. La persona con enfermedad crónica, puede requerir de tiempo prolongado de hospitalización para asistencia especializada, lo cual puede producir inestabilidad en la familia. Por lo general, uno de sus miembros desarrolla el cuidado directo y operativo, en tanto que los demás siguen siendo cuidadores indirectos. Sin embargo, todos ellos necesitan del apoyo del actual sistema de salud, porque de una u otra forma, están expuestos a procesos que afectan aspectos físicos, psicológicos y sociales.
- En la actualidad no existe en el Hospital San Rafael de Girardot, un sistema que apoye a los cuidadores familiares de personas que viven situación de enfermedad crónica y permitan medir y desarrollar las

habilidades de cuidado que se requieren para garantizar un cuidado armónico según las necesidades familiares y sociales respectivas.

- El modelo de atención en salud a nivel del Hospital San Rafael de Girardot sigue perpetuando aspectos curativos, y aunque tiene programas especializados, ninguno de ellos tiene en cuenta al cuidador familiar. Igualmente, no existe un sistema educativo formal, ni programas en salud en la ciudad de Girardot, que permita prevenir enfermedad y promover en forma integral la salud de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, motivo por el cual están expuestos a presentar alteraciones como factor derivado de la dedicación permanente, de la entrega a su familiar y de la renuncia a su propio desarrollo personal en aras del cuidado.

- El perfil de los cuidadores familiares vinculados al Hospital San Rafael de Girardot es similar al reportado en otras investigaciones. Respecto al género predominó el femenino, con mujeres de edad intermedia, perteneciente a estratos socioeconómicos bajos con un nivel inferior de educación escolar. La mayoría de las cuidadoras no tienen vínculos afectivos con un compañero o pareja estable, el estado civil mayoritario fue el soltero, el 60.23% desarrollaban actividades en el hogar, sólo el 16% tenía un empleo estable para ayudar a soportar las necesidades económicas familiares y del contexto.

- Con respecto al vínculo familiar se encontró que las mujeres cumplen los roles de hijas, seguido de las nietas, estas son las que ejercen la función de cuidadoras y la mayoría de mujeres desarrollaban con exclusividad el cuidado. Pocas de ellas tenían como red de apoyo a otro familiar.

- En cuanto a la experiencia de cuidado, 67% tenía una experiencia superior a siete meses, sin embargo, un porcentaje considerable (33%) están iniciando su experiencia como cuidadores y la han venido desarrollando recientemente. La mayoría de cuidadores pertenecen a la generación intermedia comprendida entre los 36 y 59 años, aunque un número significativo (23%) son menores de 35 años.

- Respecto a la percepción que tienen los cuidadores sobre el tiempo en horas/día dedicado al cuidado de

su familiar enfermo, se destaca que el (40%) considera desarrollar cuidado durante las 24 horas, en tanto que 99% percibe realizarlo durante más de siete horas, esto puede ser explicado entre otras razones, por la complejidad en la asistencia y los requerimientos de la persona enferma, como también por la sensación de sobrecarga que siente el cuidador al estar periódicamente pendiente de su ser querido, lo que se manifiesta en una percepción negativa respecto a la asistencia ofrecida.

- Entre las características de las personas cuidadas se destaca que el 90% presenta disfunción severa, lo que implica que requieren de supervisión y ayuda constante por parte del cuidador; de ellos, el 60% necesita asistencia para la eliminación –tanto urinaria como intestinal– y el 80% para la locomoción y traslado.

- En cuanto al desarrollo general de la habilidad de cuidado de los cuidadores, se determinó que un alto porcentaje (71.59%) carecía de la habilidad óptima para el cuidado, lo cual indica la necesidad de que este grupo de personas cuenten con algún tipo de apoyo ampliando en su red social, en este caso, ejercido desde una institución de salud de tercer nivel como el Hospital San Rafael de Girardot, el cual puede ser brindado por enfermería desde el momento de ingreso a la institución.

- El comportamiento para las dimensiones de cuidado de los cuidadores para el conocimiento y la paciencia fue similar, y se encontró que el 69.32% de los cuidadores no cuentan con el nivel óptimo necesario para el cuidado de su familiar. Por otra parte, llama la atención que sólo el 28.41% de los cuidadores tienen un nivel óptimo en la dimensión de valor, lo cual implica que el 71.59% carecen de los elementos necesarios para el desarrollo de esta dimensión y del cuidado.

Al analizar por niveles cada dimensión de la habilidad de cuidado de los cuidadores se determinó lo siguiente:

- Sólo el 30.68% se ubica en un nivel alto para la habilidad conocimiento y paciencia, en tanto que para la dimensión valor bajó al 28.41%.

- El nivel medio en su orden fue distribuido en 47.73% para la dimensión valor, 45.45% para conocimiento y 44.32% para paciencia.

- El comportamiento del nivel bajo más representativo fue para la dimensión paciencia (25%), en tanto

que para las dimensiones conocimiento y valor su comportamiento fue similar y se ubicó en 23.86%.

- En el componente de conocimiento se encontró que la mayoría de los cuidadores (89.77%) identifican que las personas requieren espacio para pensar, sentir y expresar sus emociones, el 73.86% manifiesta que las personas pueden contar con ellos y dan cumplimiento a sus compromisos y promesas. El 72.73% expresa sus sentimientos a otros en forma cálida y cuidadosa, y en proporciones superiores al 50% tienen capacidades para aceptar y entender a otros bajo cualquier circunstancia o situación.

- En el componente de valor se encontró que la mayoría de los cuidadores (84.09%), temen dejar solos a sus familiares por considerar no poder controlar los eventos que puedan suceder, el 68.18% refiere que no cuentan con los elementos necesarios para ofrecer soporte a las personas que se sienten impotentes. En porcentajes superiores al 61% se estableció que los cuidadores se sienten intranquilos por la dependencia generada en el cuidado por su familiar, además, si hacen lo que consideran correcto, no les interesan los comentarios de otras personas, y les es difícil entender a los demás, si no experimentan situaciones de cuidado similar.

- En el componente de paciencia se pudo establecer que la mayoría de los cuidadores familiares (95.45%) identifican importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros, en tanto que el 82.59% está de acuerdo en sentir admiración por personas cuyo perfil es ser calmado y paciente. Muchos de ellos (70.45%) ven en sí mismos la necesidad de cambio; otros consideran que hay espacios para mejorar (68.18%), y algunos (64.77%) reconocen que aprender toma tiempo.

- Fue importante preguntar a los cuidadores sobre su percepción con referencia a las ganancias, dificultades y diferencias en el proceso del cuidado, puesto que la mitad de ellos percibieron como ganancia el haber aprendido a conocer a su familiar, el 42% refirieron como aprendizajes aquellos orientados a desarrollar actividades instrumentales, un número considerable (29.5%) las relacionaron con la paciencia, mientras que el 16% las relacionaron con la dimensión de valor de la habilidad de cuidado. Con estas cifras se comprueba que

lo primero que se aprende es a conocer a la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, luego se requiere adquirir conocimiento y habilidad para desarrollar actividades instrumentales; sin embargo, habilidades como la paciencia y el valor son indispensables a la hora de cuidar.

- En cuanto a las dificultades reportadas durante el cuidado, la mayoría de los cuidadores (51%) incluyeron las económicas, debido a su estrato socioeconómico bajo, (lleno de necesidades y carente de posibilidades), por su parte, la fatiga física y la falta de apoyo familiar fue referida, pero, con una importancia menor que no superó el 11%. Así mismo, el aislamiento social no fue un obstáculo, y aunque se presentó, su tendencia fue baja, lo cual contradice algunos resultados de otros estudios al respecto y de lo reportado en la literatura.

- Por último, en cuanto a las condiciones para cuidar reportadas por los cuidadores, consideran en orden de importancia que los que cuidan deben saber: ejercer el cuidado instrumental, manejar la enfermedad y su tratamiento, y enfrentar con paciencia y valor la situación de la persona enferma que se encuentra bajo su cuidado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) BARRERA, Lucy. "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas", en *Cuidado y práctica de Enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia-Unibiblos, 2000, pp. 233-235.
- (2) MERCE, José. Médico Adjunto en Geriátrica. Hospital Peset de Valencia, España. "Ancianos en casa. La labor de los cuidadores, poco valorada", en revista *Consumer* No. 41 de febrero 2001.
- (3) GALVIS LÓPEZ, Clara Rocío. "Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta", en revista *Avances en Enfermería*. Vol. XXII No. 1, enero a junio de 2004, Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, pp. 8-12.
- (4) ANCIANOS EN CASA. La labor de los cuidadores, poco valorada, en revista *Consumer* No. 41 de febrero 2001, pp. 1-2, tomado de <http://www.consumer-revista.com/febrero2001/informe.html> . Bajado el 15 de julio de 2005.
- (5) MERCE, José. Óp. cit.
- (6) SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos, en *Avances en Enfermería*, Vol. XXII. No.1 enero a junio de 2004, pp. 61-66.
- (7) PINTO AFANADOR, Natividad. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos, en *Avances en Enfermería*, Vol. XXII. No.1 enero a junio de 2004, pp. 54 -60.
- (8) PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. "El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad", en *Cuidado y práctica de enfermería*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia-Unibiblos, Bogotá. 2000, pp. 172-179.
- (9) *Ibíd.*, p.178.
- (10) BARRERA, Lucy. El cuidado del cuidador, óp. cit., pp. 233-235.
- (11) PARDO TORRES, Myriam Patricia. "Familia y Cuidado", en *Dimensiones del cuidado*. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, primera edición, 1998, Bogotá, Unibiblos. pp. 125-131.
- (12) MATEO, Inmaculada; GARCÍA CALVENTE, María del Mar. Reducir el estrés del cuidador mejora la calidad de su trabajo. Escuela Andaluza de Salud Pública. Tomado de <http://www.diariomedico.com/entorno/ento70499.com.html>. Bajado el 23/07/2005.
- (13) BARRERA ORTIZ, Lucy. Investigación cuidado al paciente crónico "Investigación habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica" Documento de la maestría de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.
- (14) BARRERA ORTIZ, Lucy et ál. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo en tres países de América Latina. *Revista Rol*, en prensa.
- (15) *Ibíd.*
- (16) PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERERA, Beatriz. "E l reto de los cuidadores familiares...", óp. cit., pp. 172-179.
- (17) GALVIS LÓPEZ, Clara Rocío. "Comparación entre la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas...", óp. cit.
- (18) BAYES, Ramón. Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social, análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. Universidad Autónoma de Barcelona. 2002, p. 1.