

# Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus

DIANNE SOFÍA GONZÁLEZ ESCOBAR\*

## Resumen

El objetivo del estudio es describir el nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus; se aplicó una metodología de tipo descriptivo exploratorio con abordaje cuantitativo.

La población del estudio estuvo conformada por cuidadores familiares de personas con Diabetes Mellitus con complicaciones, que recibían atención en el Hospital Universitario Erasmo Meoz (HUEM) en el segundo semestre de 2005. Se realizó un muestreo de tipo no probabilístico por conveniencia; en el estudio participaron setenta y siete cuidadores familiares de personas que asistían al servicio de consulta externa del HUEM, que llevaban tres meses o más en el desempeño del rol de cuidador.

El instrumento empleado en la recolección de información fue el “inventario de habilidad de cuidado” (CAI por sus siglas en inglés) de la doctora Ngozi O. Nkongho, que permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener para cuidar de otra; está conformado por 37 ítems con graduación de tipo Likert, identifica y mide dimensiones cognoscitivas y afectivas de la

habilidad de cuidado en las subescalas de conocimiento, valor y paciencia.

Los resultados del estudio permiten concluir que la mayoría de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus no han alcanzado el desarrollo de la habilidad del cuidado necesario para la prestación del cuidado, ni como habilidad total ni en sus componentes: conocimiento, valor y paciencia, a pesar del tiempo en el ejercicio del cuidado y la relación con la persona cuidada.

*Palabras clave:* cuidador familiar, habilidad de cuidado, persona en situación crónica de enfermedad, conocimiento, valor, paciencia, Diabetes Mellitus.

## Abstract

The purpose of this study was to describe the caring ability level of family caregivers with relatives who are chronically ill due to diabetes mellitus. A descriptive exploratory methodology with quantitative approach was applied.

The population of the study was made up of family caregivers of patients with complications derived from Diabetes Mellitus who received attention at the Hospital Universitario Erasmo Meoz (HUEM) during the first semester of 2005. A non-probabilistic sample was selected by convenience. The study counted with the participation of 77 family caregivers of people who attended the outpatient service at the Hospital Universitario Erasmo Meoz. All of the participants had played the role of care givers for at least three months.

The information was gathered using Doctor Ngozi O. Nkongho's Caring Ability Inventory (CAI), a tool to measure a person's ability to care for another. Made up of 37 Likert

\* Profesora asistente, Departamento de Promoción, Protección y Gestión, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Francisco de Paula Santander. Magíster en Educación de Adultos, Universidad San Buenaventura. Especialista en Práctica Pedagógica Universitaria, Universidad Francisco de Paula Santander. Magíster en Enfermería Paciente Crónico, Universidad Nacional de Colombia. dsgonzal@bari.ufps.edu.co.

Recibido: 20-09-2005 Aprobado: 29-09-2006

test items, the scale identifies and measures the cognitive and affective dimensions in the knowledge, courage and patience caring ability subscales.

The study shows that, notwithstanding the time spent as caregivers and the relationship with the patient, the majority of the participants have not reached the necessary caring ability, neither total nor in the knowledge, courage, and patience subscales.

*Key words:* Family caregiver, caring ability, chronically ill patient, knowledge, courage, patience, Diabetes Mellitus.

## INTRODUCCIÓN

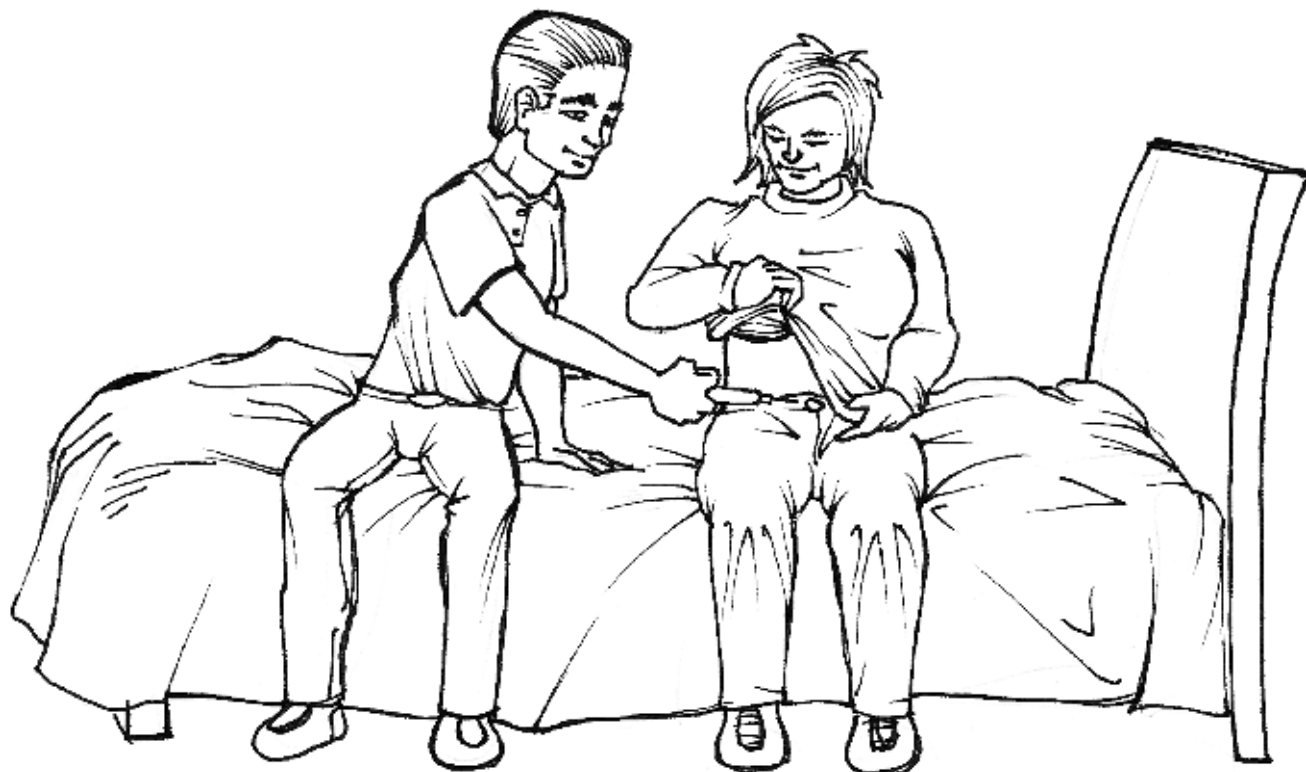
Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública de severidad creciente, gran impacto en la salud y vida de las personas que las padecen y de su grupo familiar en todo el mundo, por las implicaciones que su evolución insidiosa ocasiona a nivel sistémico, y generan a mediano y largo plazo limitaciones y discapacidades agudas y crónicas que afectan la con-

dición y calidad de vida de quienes las padecen y de sus familias (1).

Una persona en situación de enfermedad crónica es aquella que padece de trastornos orgánicos y funcionales que la obligan a modificar su modo de vida, por su comienzo insidioso y variable, multicausalidad y carácter permanente (2). La incapacidad residual, alteraciones patológicas no reversibles, necesidad de entrenamiento especial del paciente en rehabilitación y necesidad de largos periodos de cuidado son características que tipifican este tipo de enfermedad.

El impacto de esta situación crónica en los diferentes grupos sociales se puede representar en tres dimensiones:

- Efecto en la productividad de las personas y en su capacidad de generar recursos.
- Aumento en la demanda y consumo de servicios sociales y de salud.
- Efecto en las condiciones y calidad de vida de las personas que la padecen y de su grupo familiar.



En el estudio de las enfermedades crónicas se han realizado diferentes propuestas de clasificación. Atendiendo los aspectos predominantes de cada una de ellas, Kielly (1985), citado por Moreno (3), las agrupa en:

- Enfermedades que provocan intenso sentimiento de pérdida o amenaza física; las más significativas son las enfermedades de mal pronóstico, como las oncológicas.

- Enfermedades que provocan gran dependencia, como las renales y las neurológicas.

- Enfermedades que causan gran dolor o mutilación; las más significativas son las que en su evolución causan dolor crónico y las que conllevan pérdida de la imagen corporal.

- Enfermedades que para la evolución favorable precisan modificaciones en el estilo de vida, como las cardiovasculares, metabólicas y respiratorias.

- Enfermedades que prioritariamente afectan la capacidad de socialización, como las mentales.

Características como necesidad de modificación en el estilo de vida para conseguir evolución favorable, complicaciones de la microcirculación que generan limitación funcional por dolor o discapacidad, constituyen aspectos que ubican al diabético y su grupo familiar en un contexto particular de cronicidad.

Tradicionalmente la familia ha desempeñado un importante rol en el restablecimiento y mantenimiento de la salud y en el bienestar de los miembros, así como en la prevención de complicaciones y problemas potenciales de los que presentan alguna dependencia por discapacidad. Es la propia familia quien asume la mayoría de los cuidados que requieren sus integrantes enfermos, ancianos y dependientes (4).

Por cuidador familiar se reconoce a la persona que presta cuidado regular, sin ninguna remuneración ni capacitación formal, a otra que, por tener una enfermedad crónica o una discapacidad física, afronta dificultades para asumir su propio cuidado (5).

Existen varias formas de ser cuidador: el que da cuidado directo, o cuidador instrumental, el que se anticipa, el que previene, el que supervisa o da cuidado indirecto y responde por las decisiones, y el que da protección (6).

En la experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica se identifican

diversas percepciones, sentimientos y actitudes, como autoabandono, respaldo, juicios, percepción de muerte, tareas, modificación del estilo de vida, trascendencia, respuestas, vínculos y sentimientos, lo que ocasiona diferentes respuestas en el cuidador para enfrentar la situación, ante sí mismo y ante su contexto (7).

La habilidad de cuidado del cuidador familiar hace referencia al potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica.

El cuidado está asociado siempre a una expresión humana de supervivencia, y solo se manifiesta en nuestra habilidad de cuidar. Aquel a quien se ha cuidado es, por lo general, capaz de cuidar, como expresa Rogers, citado por Nkongho (8); el crecimiento que esto permite es mutuo, sensitivo y comprensivo y debe tener al menos tres elementos del proceso de ayuda: la autenticidad de quien ayuda, el reconocimiento positivo hacia la otra persona y la comprensión empática. Estas condiciones del proceso de ayuda pueden identificarse en cualquier relación de cuidado, como en la de padres a hijos, profesor-estudiante, administrador-personal y terapeuta-cliente.

En el planteamiento de la habilidad de cuidado, Nkongho (9) retoma la definición de cuidado propuesta por Mayeroff (1975), vista como la manera de relacionarse con el receptor del cuidado, con base en los conceptos de cuidado como la interacción que debe poseer conocimiento, cambios de ritmo, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje; y habilidad como la que experimenta el cuidador: una sensación de pertenencia y vínculo estable; habilidad cuyo grado de desarrollo lo determinan los elementos de conocimiento, valor y paciencia.

- **Conocimiento:** implica entender quién es la persona a quien se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades, lo que refuerza su bienestar; incluye el conocimiento de sí mismo.

- **Valor:** obtenido de experiencias del pasado; es estar abierto a las necesidades del presente.

- **Paciencia:** dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración; incluye el grado de tolerancia ante los problemas.

Bajo este referente conceptual, el cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades en una forma estética, de tomar decisiones pertinentes para determinar el curso de la acción que debe realizar. El cuidador hábil comprende que él y la persona a su cargo son seres humanos activos, trascendentes y totales en todo momento (10).

El desarrollo de las habilidades de cuidado de los cuidadores puede relacionarse con factores personales, situacionales y ambientales. Como plantea Sánchez (11), no todas las personas están en capacidad de desarrollar su potencial de cuidado con una persona en situación de enfermedad, o bien porque no tienen interés en hacerlo o porque han desarrollado habilidades diferentes que les representan riqueza y crecimiento personal.

## MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio es una investigación de tipo descriptivo exploratorio, de corte transversal con abordaje cuantitativo; busca explorar y describir la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica que sufren de Diabetes Mellitus, desde el conocimiento, el valor y la paciencia.

La población la constituyeron los cuidadores familiares de 258 pacientes diabéticos con complicaciones, de 45 años o más. Se aplicó un muestreo no probabilístico por conveniencia, y la muestra quedó conformada por 77 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que sufren Diabetes Mellitus II con complicaciones, que recibían atención en el servicio de consulta externa de la ESE Hospital Universitario Erasmo Meoz, que cumplieron con los criterios de inclusión: ser adultos y tener tres meses o más en el desempeño del rol.

La recolección de la información se llevó a cabo de forma individual y personal durante los meses de agosto a noviembre de 2005, de los cuidadores familiares que acompañaban al paciente a recibir atención en el servicio de consulta externa del HUEM, previa aprobación del Comité Técnico Científico de la institución.

A los cuidadores familiares participantes en el estudio se les explicó el propósito de la investigación, los fines académicos, la confidencialidad respecto a su identidad, así como el carácter voluntario de su

participación expresado con la firma del consentimiento informado.

Para la realización del estudio se empleó el instrumento “formato de caracterización de los cuidadores”, con el propósito de reunir datos sociodemográficos e información respecto a la relación de cuidado. La caracterización del receptor de cuidado en términos de su funcionalidad se determinó mediante la aplicación de la escala Pulses. La medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores se valoró a través del inventario de habilidad de cuidado (CAI) (12), instrumento diseñado con el propósito de medir el grado de habilidad de una persona para cuidar a otros.

El inventario de habilidad de cuidado incluye en 37 puntos la valoración de tres categorías o subescalas. La estructuración de respuesta tipo Likert del instrumento permite su autoadministración e indica los puntajes más altos (mayor grado de cuidado) para un ítem formulado positivamente; en los ítems formulados negativamente, el puntaje se invierte. Las respuestas a los diferentes ítems se suman en cada subescala y dan un puntaje total por cada subescala o categoría. El instrumento tiene una validez general de 0,84 y una confiabilidad general de 0,80.

El análisis de los resultados obtenidos se realizó de manera estadística y analítica, de acuerdo con los objetivos del estudio y las características del instrumento. Se emplearon las medidas de tendencia central mediana y media, y de variabilidad la desviación estándar.

## DISCUSIÓN DE RESULTADOS

### Características sociodemográficas de los cuidadores familiares

La mayoría de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus, son mujeres (77,92%), con edades entre 35 y 59 años (54,55%); igualmente se encuentran porcentajes significativos de cuidadores jóvenes y adultos mayores (19,48% y 25,97%, respectivamente), lo cual coincide con el proceso histórico de desempeño del rol de cuidado y los resultados encontrados en otros estudios, en los que la responsabilidad de cuidado de un familiar recae

principalmente en las personas de género femenino del grupo familiar.

Con relación al estado civil, la mayor parte de los cuidadores familiares están casados o viven en unión libre con su pareja: 45,45% y 20,78%, respectivamente. En cuanto a escolaridad, los resultados ubican a los cuidadores en un nivel educativo bajo, pues 19,48% no tiene ninguna escolaridad, 45,46% se encuentra en los niveles de primaria incompleta y completa, y 16,88% cursó algunos grados de bachillerato.

La ocupación de la mayor parte de los cuidadores familiares es el hogar, seguidos por desempleados y trabajadores independientes, lo cual explica en alguna medida la condición socioeconómica de los cuidadores: 54,55% pertenecen al estrato 2 y 33,77% al estrato 1.

En cuanto a la relación o parentesco entre el cuidador y el receptor de cuidado, los mayores porcentajes corresponden a hijo (a)-padre/madre con un 44,16%, seguido de otro tipo de filiación (24,68%) en el que se encuentran hermanas (os), nueras y sobrinas (os), el porcentaje restante corresponde a esposa (o). Retomando lo planteado en la literatura, dependiendo de cuál sea el parentesco o la relación entre el cuidador y la persona cuidada, existen diferencias en la forma en que se vive y acepta la situación de cuidado. El parentesco es un factor importante para comprender y entender los sentimientos y experiencias que viven los cuidadores. Igualmente puede afectar el grado y proceso de desarrollo de la habilidad de cuidado del cuidador.

La mayor parte de los cuidadores familiares cuidan a la persona enferma desde el momento del diagnóstico; la totalidad lleva más de 7 meses como cuidador de su familiar enfermo, con un mayor porcentaje en el rango de 37 meses y más; el 59,74% de los cuidadores dedican al cuidado entre 7 y 12 horas al día y el 31,17% un tiempo menor de 6 horas diarias. Un porcentaje significativo cuenta con apoyo en el desempeño del rol, así se identifique como el cuidador principal dentro del grupo familiar. Sin embargo, el 31,17% restante que se desempeña como único cuidador del enfermo crónico,

representa un grupo significativo expuesto permanentemente a las variables que afectan al cuidador y ponen en riesgo su equilibrio y bienestar físico y mental.

El examen de la literatura muestra con claridad el perfil que caracteriza a los cuidadores familiares. Como resultado de la trayectoria investigativa y de la experiencia alcanzada en el abordaje de cuidadores familiares, el grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia dispone de suficiente evidencia que caracteriza a estos cuidadores (13). En correspondencia con lo encontrado en el estudio, refieren que en su mayoría son mujeres en edad intermedia, menores que el receptor de cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles educativos y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y por un periodo de más de seis meses.

Como características de las personas en situación de enfermedad crónica al cuidado de los cuidadores participantes en el estudio, se encontró que el 61,04% tienen un rango de edad mayor que el del cuidador, el 23,38% igual rango de edad y un 15,58% es menor que su cuidador familiar. En la revisión de la literatura se encuentran hallazgos diversos en este aspecto, posiblemente por el tipo de enfermedad crónica que padecen las personas receptoras de cuidado involucradas en los estudios. Sin embargo, es importante tener presente que las enfermedades crónicas, aunque representan un problema de salud frecuente en los adultos y los ancianos, también afectan a la población infantil y a los jóvenes.

La funcionalidad de la persona en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus, medida a través de la escala Pulses, reportó un compromiso

moderado y severo en el nivel de funcionalidad de 89,61% de los pacientes, relacionado principalmente con el desarrollo de complicaciones propias de la enfermedad. Aspecto en el que se encuentran resultados diversos en la literatura, posiblemente por las características de la patología que padecen los

**La mayor parte de los cuidadores familiares cuidan a la persona enferma desde el momento del diagnóstico.**



enfermos crónicos y la etapa de la misma en el momento de realización de los estudios. Lo que sí es claro es que el compromiso de la funcionalidad y la dependencia que esto genera implica para el cuidador familiar una mayor demanda de cuidado, representada en un mayor número de tareas, tiempo y recursos para mantener o alcanzar el mayor bienestar posible de la persona en situación de enfermedad crónica, y lo expone a una mayor carga en el cuidado.

### Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares

La medición de la habilidad de cuidado en los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica por diabetes, como se observa en la tabla 1, reportó que un 29,57% de los cuidadores tienen un nivel alto de habilidad, lo cual significa que solo 23 de los cuidadores han alcanzado el nivel de desarrollo y crecimiento que les permite vivir la experiencia de cuidado con autenticidad, comprensión y reconocimiento positivo de la otra persona. Retomando los planteamientos de Nkongho (12), este nivel de habilidad lleva a los cuidadores a experimentar una sensación de pertenencia, vínculo y estabilidad que les permite una mayor resiliencia al estrés

**Tabla 1.** Distribución porcentual de los puntajes de CAI de los cuidadores familiares de pacientes diabéticos.

Clasificación general	Frecuencia	Porcentaje
Alto	23	29,87
Medio	33	42,86
Bajo	21	27,27
Total	77	100%

**Fuente:** resultados investigación instrumento CAI.

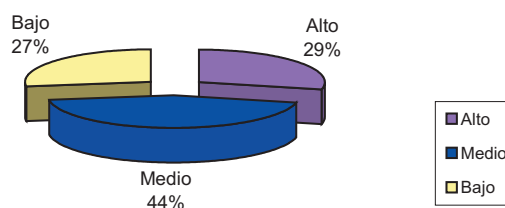
Se encontró que un 42,86% de los cuidadores tienen un nivel medio de habilidad de cuidado y un 27,27% un nivel bajo, lo cual permite afirmar que la mayoría de los cuidadores familiares responsables de las personas en situación de enfermedad crónica no reúnen las condiciones para la prestación del cuidado, a pesar del

tiempo en el ejercicio del cuidado y la relación con la persona cuidada. Esto los hace más vulnerables a experimentar los efectos negativos de la experiencia de cuidado que afectan no solo su salud en diferentes dimensiones sino la relación misma de cuidado y el bienestar de la persona con enfermedad crónica.

Estos hallazgos coinciden con los de otras investigaciones realizadas en el contexto nacional y latinoamericano. El estudio comparativo de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica de Argentina, Guatemala y Colombia, realizado por Barrera y colaboradores (14), encontró un porcentaje de cuidadores con un nivel de habilidad de cuidado óptimo en estos países, que osciló entre 28,29% y 32%, y cuidadores con un nivel de habilidad deficiente entre 68% y 71,12%.

### Subescala conocimiento

En los cuidadores familiares se halló un nivel de conocimiento alto en 28,57%, medio en 44,16% y bajo en 27,27%, como puede verse en la figura 1.



**Figura 1.** Distribución de los cuidadores familiares por nivel de habilidad en la subescala conocimiento.

En estos resultados es significativo encontrar que el 71,43% de los cuidadores no han alcanzado, a pesar del tiempo en el ejercicio del cuidado con su familiar y la relación con la persona cuidada, el nivel de conocimiento necesario para comprender la realidad de la persona cuidada, sus necesidades, fortalezas y debilidades, así como lo que genera o refuerza su bienestar, aspectos fundamentales en la relación de cuidado y la toma de decisiones inherente a esta.

Hallazgos similares se informan en otros grupos de cuidadores familiares estudiados; Barrera et ál. (15),

reportan en los resultados del estudio comparativo que entre el 64,44% y el 74% de los cuidadores familiares tienen un nivel de conocimiento bajo o deficiente.

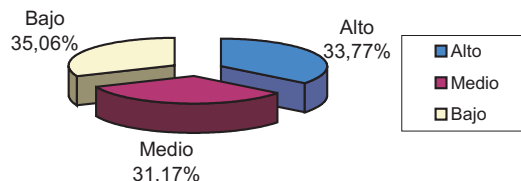
De igual manera, el estudio comparativo realizado por tres unidades académicas de enfermería que desarrollan programas de cuidado al paciente crónico y su familia: Universidad de la Sabana, Universidad de los Llanos y Universidad Nacional de Colombia (16), presenta resultados que coinciden con los del presente estudio, al encontrar un nivel de conocimiento deficiente entre 66,67% y 71,11% de los cuidadores familiares, a pesar del tiempo e intensidad del ejercicio del rol.

En el análisis de los ítems que valoran este componente se encuentran afectadas, en un porcentaje significativo de la muestra, la capacidad de aceptación y empatía hacia otros, independientemente de la reciprocidad, y la expresión de sentimientos en la relación de cuidado. Esto puede representar, de acuerdo con los planteamientos de Nkongho (12), respecto de esta subescala de la habilidad de cuidado, dificultades en el proceso de reconocimiento y comprensión de la persona cuidada como algo especial, con necesidades únicas derivadas de la situación de salud en la que se encuentra. Igualmente refleja el enfrentamiento de los cuidadores familiares a sentimientos de impotencia, carga e incertidumbre generados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, que pueden hacerse manifiestos en las diferentes tareas del cuidado y en la interacción con la persona cuidada y su entorno familiar y social.

### Subcategoría valor

En esta subcategoría de la habilidad de cuidado se halla un 33,77% de los cuidadores familiares con un nivel óptimo de valor en el desempeño de su rol y en la relación de cuidado que mantiene con su familiar enfermo, como puede verse en la figura 2.

El 66,23% de los cuidadores tienen niveles de valor entre medio y bajo, con un mayor porcentaje en el nivel bajo (35,06%), lo cual representa dificultad en los cuidadores familiares para enfrentar lo desconocido, reconocer y valorar las experiencias del pasado y estar abiertos a las experiencias futuras, especialmente a los cambios, graduales o bruscos, que se generan a nivel personal, social, espiritual y económico en la



**Figura 2.** Distribución de los cuidadores familiares por categoría en la subescala valor.

experiencia de cuidar a una persona en situación de enfermedad crónica.

Esto se explica al analizar las respuestas a los ítems que valoran esta subescala, en los que se encuentran particularmente afectados: *“Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mí”*; *“Al tratar a las personas, es muy difícil mostrar mis sentimientos”*; *“Tengo miedo de dejar ir a aquellos a quienes cuido por temor por lo que pueda sucederles”*; *“No me gusta hacer compromisos más allá del presente”*; *“Las nuevas experiencias son usualmente miedosas para mí”* y *“Tengo miedo de abrirme y dejar que otros vean quién soy”*.

Estos resultados coinciden con los obtenidos por Barrera (17), en los cuales el nivel de valor de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica fue insuficiente entre 66,0% y 71,12% de los casos.

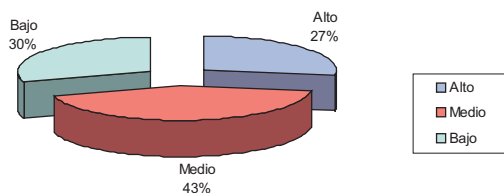
De otra parte, los planteamientos de Mayeroff complementan lo anterior y señalan la necesidad de *“saber varias cosas”* para poder cuidar al otro. Además de conocer al otro en lo que conduce a su crecimiento y enfatizar la necesidad de autoconocerse, es necesario saber *“cuáles son mis propios poderes y limitaciones”* (18).

### Subcategoría paciencia

Respecto al nivel de paciencia de los cuidadores familiares se encontró que 42,86 % tienen un nivel de paciencia medio y 29,87% un nivel bajo; solo 27,27% presentan un nivel de paciencia óptimo.

En el análisis de los ítems del inventario que valoran este componente se halló que un grupo representativo de la muestra manifiesta que existen situaciones en





**Figura 3.** Distribución de los cuidadores familiares por categoría en la subescala Paciencia.

las que algunas veces les gusta estar incluidos y otras en las que preferirían no estarlo; esto es importante ya que muchos cuidadores familiares no tienen la posibilidad de elegir si asumen o no la responsabilidad de cuidado.

En general, estos resultados indican que la mayoría de los cuidadores familiares no cuentan con el nivel de paciencia necesario para enfrentar el rol de cuidador que desempeñan, que les permita encontrar y valorar el tiempo y el espacio que comparten con la persona en la experiencia de cuidado, y lograr un mayor nivel de tolerancia a los cambios y a la desorganización que el rol de cuidador genera en su cotidianidad, proyectos y desarrollo personal.

El nivel de paciencia de los cuidadores familiares estudiados en esta investigación, corresponde al encontrado en estudios similares, como el de Barrera (19), en el cual entre 64,44% y 71,11% de los cuidadores familiares participantes en los programas liderados por las facultades de enfermería tenían un nivel de paciencia deficiente para la prestación del cuidado a la persona con enfermedad crónica.

En general respecto a la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus (tabla 2), podemos afirmar que la mayoría no ha alcanzado las condiciones óptimas necesarias para la prestación del cuidado, ni a nivel de habilidad total ni en sus componentes de conocimiento, valor y paciencia, a pesar del tiempo en el ejercicio del cuidado y la relación con la persona cuidada.

Lo anterior hace evidente la necesidad de intervención y apoyo por parte de enfermería a este grupo vulnerable de población, como mediadores de procesos de

**Tabla 2.** Nivel de habilidad de cuidado general y por componente de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus.

Característica	Nivel	Número	Porcentaje
Habilidad de cuidado	Bajo	21	27,27
	Medio	33	42,86
	Alto	23	29,87
Conocimiento	Bajo	21	27,27
	Medio	34	44,16
	Alto	22	28,57
Valor	Bajo	27	35,06
	Medio	24	31,17
	Alto	26	33,77
Paciencia	Bajo	23	29,87
	Medio	33	42,86
	Alto	21	27,27

**Fuente:** resultados de la investigación instrumento CAI.

modificación cognitiva y actitudinal, que les permita encontrar nuevas posibilidades en la experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica.

### CONCLUSIONES

Los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus son en su mayoría mujeres, con un rango de edad comprendido entre 35 y 59 años, casadas o en unión libre, con un nivel de escolaridad bajo, dedicadas al hogar, desempleadas o trabajadoras independientes, todo lo cual coincide con el proceso histórico de desempeño del rol de cuidador.

En cuanto a la relación de edad del receptor de cuidado respecto al cuidador, la mayoría de pacientes tiene un rango de edad mayor que el cuidador, seguido del rango de igual edad, lo cual guarda relación con el parentesco entre ellos: los mayores porcentajes



corresponden a la relación hijo(a)-padre/madre, seguida de otro tipo de filiación como esposa(o), hermanas(os), nueras y sobrinas(os). Cuidan a la persona enferma desde el momento del diagnóstico y la totalidad lleva más de 7 meses como cuidador de su familiar enfermo, con un mayor porcentaje en el rango de 37 meses o más.

La funcionalidad de la persona en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus, medida a través de la escala Pulses, reportó un compromiso moderado o severo en el nivel de funcionalidad en el 89,61% de los pacientes, posiblemente por las características de la patología que padecen y la etapa de la misma en el momento de realización del estudio; esto implica para el cuidador familiar una mayor demanda de cuidado, mayor número de tareas, tiempo y recursos para mantener o alcanzar el mejor nivel de bienestar posible para la persona enferma, y lo expone a una mayor carga en el cuidado.

El nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus, de acuerdo con los resultados obtenidos en la clasificación general o CAI total, es óptimo solo en un bajo porcentaje; la mayoría de los cuidadores familiares presentan un nivel insuficiente de habilidad para la entrega del cuidado, a pesar de cuidar desde el momento del diagnóstico, el tiempo en el ejercicio del cuidado y la relación existente entre ellos.

En cuanto a las subcategorías de la habilidad de cuidado valoradas a través del CAI, se encontraron resultados que corresponden con la valoración general. El nivel de conocimiento, valor y paciencia fue insuficiente en la mayoría de los cuidadores familiares.

Los resultados obtenidos reflejan una problemática que debe abordar enfermería desde su componente disciplinar y profesional; desde lo disciplinar fomentando la construcción de conocimiento de enfermería frente a la experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica y el

desarrollo de la habilidad de cuidado necesaria para el desempeño del rol; desde lo profesional, al incluir entre las actividades y programas de su práctica el acompañamiento y cuidado de los cuidadores familiares.

El impacto de un cuidador familiar fortalecido por la intervención de enfermería se evidencia en la calidad del cuidado que brinda al familiar que enfrenta una enfermedad crónica, y en la satisfacción y crecimiento que esta experiencia le proporciona, al contar con las herramientas que le permiten enfrentar el estrés, la incertidumbre, el miedo y los cambios que la responsabilidad de cuidado generan.

### RECOMENDACIONES

Los programas académicos de enfermería deben incluir en su estructura curricular, componentes conceptuales, prácticas formativas e investigativas que preparen a los futuros profesionales para el cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica, acorde con las tendencias epidemiológicas, demográficas y de desempeño de enfermería.

Se hace necesario fortalecer la investigación en esta área, que posibilite un mayor conocimiento y comprensión de la situación de salud que enfrenta la población que padece enfermedades crónicas y sus cuidadores familiares a nivel regional y nacional, y que fundamente las acciones de cuidado de enfermería.

En la región se requiere la creación de programas y servicios de apoyo a la persona en situación de enfermedad crónica y a los cuidadores familiares, especialmente en instituciones de la red pública que prestan

servicios a población que por sus características socioeconómicas y condiciones de vida es susceptible de sufrir las complicaciones derivadas de la situación de salud y de la responsabilidad del cuidado en casa de las personas que padecen enfermedades crónicas como Diabetes Mellitus.

El cuidado de los cuidadores familiares debe hacer parte de las políticas de salud del país,

**El cuidado de los cuidadores familiares debe hacer parte de las políticas de salud del país, e incluirse dentro de los programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.**

e incluirse dentro de los programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, como población vulnerable expuesta a múltiples riesgos derivados del ejercicio de su rol.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD (OPS-OMS). *Salud en las Américas*, 1998.
- (2) BARRERA O., Lucy, A., PINTO Natividad y SÁNCHEZ H. Beatriz. Clasificación de la enfermedad crónica desde el punto de vista del cuidado; minitexto asignatura área de énfasis II, *Cuidado al paciente crónico*, 2ª ed., Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 1996, p. 25.
- (3) MORENO FLORES, P. Enfermedad crónica: problemas de rehabilitación, adaptación y dolor crónico. [citado 2003] [www.sepsiatria.org/sepsiatria/htmlinformacion](http://www.sepsiatria.org/sepsiatria/htmlinformacion), p. 3
- (4) ESCUDERO, B. Cuidadores informales. *Revista Rol de Enfermería*, vol. 24, No. 3, Bogotá, 2001, pp. 183-189.
- (5) ANDERSON, Rogers y cols. Caregivers unmeet needs for support in caring for functionally impaired elderly persons: a community sample. *Journal of Health for the Poor and Underserved*, vol. 11, No. 4, noviembre 2000, p. 412.
- (6) SÁNCHEZ H., Beatriz. Habilidad del cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*, Bogotá: Unibiblos, 2002, p. 373.
- (7) SÁNCHEZ, Beatriz. La experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. Medellín: Universidad de Antioquia, 2001, p. 44.
- (8) NGOZI O. NKONGHO. The caring ability inventory. En: Strickland, O. y C. Waltz, *Measurement of Nursing Outcomes*. Traducción Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1999.
- (9) *Ibíd.*, p. 34.
- (10) SÁNCHEZ HERRERA. *Óp. cit.*, p. 377.
- (11) SÁNCHEZ HERRERA. *Óp. cit.*, p. 373.
- (12) NGOZI O., NKONGHO. Inventario para la habilidad de cuidado. En Strickland O. y C. Waltz. *Óp. cit.*, pp. 1-15
- (13) BARRERA O., Lucy; Lidia BLANCO DE C., Ingrid FIGUEROA, Natividad PINTO A. y Beatriz SÁNCHEZ H. *La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo en tres países de América Latina*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. p. 9.
- (14) *Ibíd.*, p. 9.
- (15) *Ibíd.*, p. 10.
- (16) BARRERA, Lucy, Clara GALVIS, M<sup>a</sup> Elisa MORENO, Natividad PINTO A., M<sup>a</sup> Luisa PINZÓN, Esperanza ROMERO y Beatriz SÁNCHEZ H. *La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, pp. 13 y 14.
- (17) *Ibíd.*, pp. 13 y 14.
- (18) GAUT Delores. *Entender el significado de la enfermedad crónica: un prerrequisito para cuidar*, Nueva York: Nursing Press, 1993, pp. 281-291. Traducción Beatriz SÁNCHEZ HERRERA, en: *Antología rol funcional II Cuidado al paciente crónico*. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2004.
- (19) BARRERA, *Óp. cit.*, pp. 13 y 14.