

**HABILIDAD DEL CUIDADOR FAMILIAR EN PACIENTES CON ACCIDENTE
CEREBRO VASCULAR SANTA MARTA 2006**

**MONICA FONTALVO ORTIZ
YURIS SANCHEZ GARCIA
JULIE VILLANUEVA COBA**

**EDILTRUDIS RAMOS DE LA CRUZ
Asesor científico**

**MARGARITA MONTOYA
Asesora metodológica**

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
IX SEMESTRE
SANTA MARTA D. T. C. H.
2007**

**LISTA DE FIGURAS
CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR**

	Pág.
Figura 1: Servicio	46
Figura 2: Sexo del cuidador familiar de pacientes con Accidente Cerebrovascular.	46
Figura 3: Edad del cuidador familiar de Pacientes con Accidente Cerebrovascular.	47
Figura 4: Edad del paciente con Accidente cerebrovascular.	47
Figura 5: Sabe leer y escribir el cuidador familiar con Accidente Cerebrovascular.	48
Figura 6: Grado De Escolaridad Del Cuidador Familiar De Pacientes Con Accidente Cerebro Vascular	48
Figura 7: Numero de horas que dedica al cuidado del paciente con Accidente cerebrovascular.	49
Figura 8: Estado civil del cuidador familiar con Accidente Cerebrovascular.	49
Figura 9: Ocupación del cuidador familiar con Accidente Cerebrovascular.	50
Figura 10: Estrato socioeconómico del cuidador familiar con Accidente Cerebrovascular.	50
Figura 11: Único cuidador familiar del paciente con Accidente Cerebrovascular Accidente	51
Figura 12: Cuidado desde el momento del diagnostico de la enfermedad Cerebrovascular.	51
Figura 13: Tiempo que lleva como cuidador familiar de pacientes con Accidente Cerebrovascular.	52
Figura 14: Relación con la persona cuidada	52

**LISTA DE FIGURAS
INVENTARIO HABILIDAD DEL CUIDADO**

	Pág.
Figura 1: Habilidad del cuidador familiar de los pacientes con Accidente Cerebrovascular	54
Figura 2: Grado de Conocimiento del cuidador familiar de los pacientes con Accidente Cerebrovascular.	56
Figura 3: Grado de Valor del cuidador familiar de los pacientes con Accidente Cerebrovascular.	58
Figura 4: Grado de Paciencia del cuidador familiar de los pacientes con Accidente Cerebrovascular.	59

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO A: Inventario Habilidades en el cuidador familiar.	65
ANEXO B: Caracterización de los cuidadores	68
ANEXO C: Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica	72

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
1. PRESENTACION	11
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
3. ANTECEDENTES	16
4. JUSTIFICACION	23
5. MARCO TEORICO	26
5.1 Accidente Cerebro Vascular	26
5.2 Enfermedad Crónica	29
5.3 Cuidador	30
5.4 Estado físico del cuidador familiar	32
5.5 Habilidad del Cuidador Familiar	33
6. OBJETIVOS	36
6.1 General	36
6.2 Especifico	36
7. METODOLOGIA	37
7.1 Población y Unidad de Análisis	37
7.2 Tipo de estudio	37
7.3 Tipo de muestreo y muestra	38
7.4 Criterios de selección y medición de las variables de análisis	39
7.5 Criterios de inclusión y de exclusión	42
7.6 Técnicas o instrumentos a utilizar para la recolección de la información	42
7.7 Recolección de la información	43
7.8 Técnicas o procedimientos de análisis y presentación de resultados.	43
7.9 Consideraciones éticas	44

7.10 Descripción de las variables	45
8. RESULTADOS	46
9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	60
10. DISCUSION	63
11. LIMITACIONES	64
12. ANEXOS	65
13. BIBLIOGRAFIA	79

RESUMEN

Este estudio pretende describir la Habilidad del Cuidador Familiar de pacientes en situación de enfermedad crónica discapacitante, egresados de la Unidad Hospitalaria José María Campo Serrano que padecen Accidente Cerebro Vascular en la ciudad de Santa Marta, 2006.

El estudio se realizó con un abordaje de tipo cuantitativo y un diseño descriptivo. Los resultados evidenciaron que en la mayoría de los casos el cuidador principal es la mujer a quien la sociedad marca con este rol de cuidado por sus características propias de lo femenino como es la paciencia, la expresión del afecto su papel maternal y de cuidadora como esposa, madre e hija.

El 50% de los encuestados son personas con edades en etapa todavía productiva y es imprescindible su trabajo para contar con los mínimos elementos para ayudar a cubrir los gastos de su familia, además lleva más de 37 meses ejerciendo esta labor, poseen una educación entre baja y media y dedican gran parte de su tiempo a esta actividad. Los cuidadores poseen una habilidad de cuidado alta.

El instrumento utilizado fue el Inventario de Habilidad del cuidado (CAI) elaborado, validado y autorizado por Ngozi Nkhongo, que se compone de tres subescalas: conocimiento, valor y paciencia.

Palabras clave: Habilidad, Cuidador familiar, accidente cerebro vascular, conocimiento, valor, paciente

ABSTRACT

This study seeks to describe the Family Caretaker's Ability in situation of illness chronic Inability (accident Vascular Brain) graduate of the Hospital Unit José Maria Campo Serrano of Santa Marta's city 2006, the study was carried out with a boarding of quantitative type and a descriptive design. The results evidenced that in most of the cases the main caretaker is the woman to who the society marks with this list of having taken care by their characteristics characteristic of the feminine thing as it is the patience, the expression of the affection its maternal paper and of caretaker like wife, mother and daughter.

50% of those interviewed is people with ages in stage still productive and it is indispensable its work to have the minimum elements to help to cover the expenses of its family, also takes more than 37 months exercising this work, they possess an education among low and he/she mediates and they dedicate great part from its time to this activity. The caretakers possess an ability of care among high and it lowers.

The used instrument was the Inventory of Ability of the care (CAI) elaborated, validated and authorized by Ngozi Nkhongo that is composed of three sub - climbs: knowledge, value and patience.

Key words: Ability, family caretaker, accident brain - vascular, knowledge, value, patience.

GLOSARIO

CUIDADOR FAMILIAR

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

HABILIDAD DE CUIDADO

Este estudio retoma las definiciones de habilidad de cuidado de Ngozi O Nkongho como la manera de relacionarse con el receptor del cuidado. Basado en los conceptos de cuidado como la relación que debe poseer conocimiento, cambio de ritmos, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje, y habilidad como lo que experimenta el cuidador, una sensación de pertenencia y vínculo estable resistente al estrés. Así determina el grado de desarrollo de la habilidad en tres elementos: Conocimiento, valor y paciencia.

- **Conocimiento:** Implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones.
- **Valor:** Se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente.
- **Paciencia:** Es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de si mismo y de otros.¹

CUIDADORES

Cuando el peso de la atención al familiar es llevado a cabo por un miembro específico de la familia, este es llamado comúnmente cuidador principal. Es la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación afectiva con él o ella, suficiente nivel escolar para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible.

¹ Pinto, Natividad. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a Cuidadores". Revista Aquichan. Vol. 5. No 1. 2005. Pág. 130

1. PRESENTACION

En el patrón epidemiológico que caracteriza las enfermedades crónicas en nuestro medio, el Accidente Cerebrovascular, representa una de las principales causa de mortalidad e incapacidad para la población adulta. Así mismo, los esquemas de atención están enfocados a la curación y la asistencia en las etapas agudas de enfermedad, lo que hace difícil lograr el cuidado de quienes lo requieran a largo plazo, como las personas que viven la situación de enfermedad crónica y se desliga el concepto de cuidado de la salud, dejando a un lado la vivencia de la cronicidad de estas personas y sus cuidadores familiares.

Por tal razón se evidencia la ausencia de respuesta a las necesidades de cuidado de los cuidadores familiares, quienes se constituyen en los cuidadores principales de las personas que viven situación de enfermedad crónica que, en su mayoría, ejercen su rol en el hogar lo que implica asumir tareas y responsabilidades que requieren el desarrollo de habilidades condicionadas por factores y motivaciones internas y externas, que para los profesionales de enfermería son importantes reconocer.

Esta situación invita a la necesidad de investigar, ¿Cómo es la habilidad de cuidado de los cuidadores? El cuidador debe afrontar la situación con una estructura que lo oriente en la toma de decisiones frente a las tareas de cuidado, esta es la habilidad que constituye en el significado que esto tenga en la persona; el cuidador que es hábil tendrá la posibilidad reencontrar significado en los hallazgos, podrá afrontar su situación con calidad de vida y, lo mas importante, se constituirá en el mejor apoyo para la persona que cuida.

Definir la habilidad de cuidado es complejo; en el presente estudio se utiliza la determinada por la doctora en enfermería Ngozi Nkongo (1.999), quien hizo un

estudio cualitativo con cuidadores para describir el grado de habilidad, al desarrollar un instrumento que permite medirla, analizarla y comprender las relaciones humanas, identificando las áreas de debilidad y fortaleza en el cuidado de una persona.

Ngozi Nkongho utilizó un método fenomenológico por medio de observaciones y entrevistas lo cual le permitió identificar y describir conductas de cuidado de personas de diferentes culturas.

Concluye que la habilidad de cuidado es la manera de relacionarse con el receptor de cuidado, de acuerdo con el grado de desarrollo de tres elementos: Conocimiento, valor y paciencia. Conocimiento implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades y lo que refuerza su bienestar; incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones; paciencia es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración, comprende el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de si mismo y de los otros; valor, se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad para estar abierto a las necesidades del presente.

Aplicar un instrumento como este, representó en la investigación comprender al cuidador en su habilidad determinada en alta, media y baja.

Este trabajo describe la realidad de cuidadores de pacientes que han padecido un tipo de enfermedad Cerebrovascular que son egresados de la unidad Hospitalaria José María Campo Serrano, donde acuden con los receptores de cuidado a sus tratamientos, lo que nos llevo a hacer una reflexión de nuestro que hacer y un direccionamiento de nuestro actuar, lo que motivará a la creación de estrategias con propuestas y acciones basadas en las realidades de este grupo de personas, para fortalecer su habilidad para cuidar la calidad de vida de su receptor de cuidado.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente el Accidente Cerebrovascular está aumentando mundialmente, junto con las incidencias, prevalencia y letalidad de las enfermedades crónicas degenerativas e incapacitantes, lo que genera variaciones en la manera de ser y pensar de las personas y de las instituciones, puesto que tendrán que adaptarse a nuevos ritmos de vida social.

Los avances y cambio en el estilo de vida de la población han llevado a que se viva actualmente un incremento de las enfermedades crónicas. La vivencia de estas enfermedades genera consecuencias importantes para quienes la viven y para las personas cercanas. De igual forma, este cambio en el perfil epidemiológico presenta retos significativos a los sistemas de salud que hasta ahora no se han abordado de manera adecuada.²

Esto hace evidente un aumento de cuidadores en casa quienes son las personas que deben asumir el cuidado, compartir diferentes facetas, comportamiento y crecimientos, observar de cerca los cambios de humor, la expresión de sus sentimientos, dudas y temores, ayuda a sus receptores de cuidado a no desfallecer, a escucharlos e impulsarlos a seguir.

Los servicios de salud en la actualidad no cumplen con los requisitos establecidos para suplir las necesidades de los usuarios y a la de sus cuidadores quienes viven sentimientos de impotencia, frustración o sobrecarga y experimentan conflicto

² PINTO Natividad, BARRERA Lucy, SÁNCHEZ. Habilidad de Cuidado de Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros, abril de 2006.

entre las áreas de cuidado y las obligaciones laborales, sensación de incumplimiento en el trabajo y en cuidado del familiar.³

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

Es de gran importancia que las enfermeras y profesionales de la salud en la región tengan en cuenta dentro de su planeación y prestación de servicios, que los cuidados de los cuidadores sean integrales y respondan a las dificultades de los usuarios.

El cuidar de un familiar que es dependiente, cambia la dinámica de los seres humanos, porque los enfrenta a la imposición de nuevas metas que además son inesperadas y afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. Pinto (2005)⁴ refiere que el cuidador, en cumplimiento de sus roles, experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción. También se puede observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonados el nerviosismo, la falta de ocio y

³ RAMIREZ ORDONEZ Maria Mercedes. Habilidad del cuidado de los Cuidadores Principales de pacientes con cáncer gastrointestinal

⁴ PINTO Natividad, BARRERA Lucy, SÁNCHEZ Beatriz Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". Revista AQUICHAN. VOL 5, 2005

descanso, problemas para dormir que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar.⁵

Cabe resaltar que en los sistemas de salud no se tiene en cuenta la labor del cuidador familiar, sabiendo que este es el promotor principal de cuidados, es por ello que no se orienta o apoya en la responsabilidad de su rol.

Los cuidadores familiares experimentan situaciones ignoradas tanto como por el sistema de seguridad social como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de su labor.

¿Cual es la habilidad en el cuidador familiar de pacientes con Accidente Cerebro Vasculares Santa Marta 2006?

⁵ VENEGAS BUSTOS Blanca .Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Revista AQUICHAN VOL 6, 2006.

3. ANTECEDENTES

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

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

Guatemala. El grupo de Guatemala constó de 90 cuidadores. En este grupo también se reportó una distribución en servicios y sexo del cuidador igual a la de Argentina. En cuanto a la edad del cuidador predominaron los grupos de 18-35 y de 36- 59 años; así mismo, hubo cerca de una tercera parte de receptores del cuidado mayores que sus cuidadores; el tiempo de experiencia como cuidador era

de 37 meses o más de cuidado continuo, y el nivel de dependencia medido a través del Pulses era en su mayoría alto⁶

ESTADOS UNIDOS

Varios estudios en Estados Unidos muestran que las familias que cuidan a uno de sus miembros con una enfermedad crónica en el hogar informan experiencias que les facilitan y que dificultan su tarea de cuidadores cuando la persona enferma presenta una crisis o es hospitalizada. Lo más importantes para estas familias es:

1. Que se les reconozca su experiencia e idoneidad para cuidar a la persona enferma.
2. Compartir las responsabilidades del cuidado en el hospital o institución de salud con los demás miembros del equipo de salud.
3. Que se les demuestre respeto, deseo de colaboración y confianza.
4. Recibir información del equipo de salud.

En el sistema de salud de los Estados Unidos se ha venido realizando una aproximación familiar al cuidado de las personas con enfermedad crónica en respuesta a la evidencia creciente de que la familia, como el proveedor clave del cuidado, tiene una gran influencia en la salud futura de estas personas. Los procesos internos de la familia pueden ser fuente de riesgo y protección para el individuo enfermo. Procesos familiares como los conflictos intra-familiares, el criticismo y la culpa son riesgos que pueden empeorar el curso de la enfermedad mientras que la cercanía y la unidad, las relaciones familiares de apoyo mutuo y las destrezas de la familia en el cuidado del enfermo son factores de protección

⁶ Ambiental Consultores®. Asesoría al proyecto a cargo del doctor Luis Bernardo Sánchez, Bogotá, 2001 Revista Aquichan, Vol. 6 (2006).

para la salud de la persona enferma. Aspectos externos a la familia también influyen en el pronóstico y cuidado de la enfermedad; el estrés externo y la falta de apoyo extra-familiar pueden deteriorar los esfuerzos de la familia para proporcionar un cuidado continuo a la persona enferma. Un factor importante en el apoyo a las familias es el sistema de salud.

La literatura de los países en desarrollo enfatiza en las relaciones en el cuidado como elemento central en la forma como la familia decide sobre su participación en los servicios de salud. En los países desarrollados, el flujo de información, las cualidades de la relación con el proveedor del cuidado y la competencia del proveedor del cuidado son elementos claves para lograr la participación de las familias en el cuidado y la satisfacción con el mismo.

ESPAÑA

En Navarra España se realizó un estudio en el se combinaron factores demográficos y sociales del cual se pudo abstraer que se ha producido un notable aumento en el número de personas dependientes, personas que presentan limitaciones en su autonomía funcional y necesitan de la ayuda de otras para poder desenvolverse en su vida diaria. No es difícil, imaginar las nuevas necesidades de provisión de servicios que plantea este incremento en el número de personas dependientes.

Cada vez es mayor el número de personas que por razones ligadas a la causa o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidades de una asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades corrientes de la vida diaria.

En el caso de accidente cerebro vascular, la dependencia no se puede relacionar con una determinada edad, ya que incide, con mayor o menor intensidad en toda

la estructura de edades. Las nuevas enfermedades discapacitantes, los entornos, prácticas y mentalidades hostiles, etc.; son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud, ya que se encuentran situaciones de dependencia quien, por diferentes razones, tiene necesidad de una asistencia y de una ayuda para la realización de actos esenciales y ordinarios de la vida. De ahí que la situación de dependencia pueda afectar a una persona convaleciente de una enfermedad o de un accidente, o a una persona anciana que no puede atender por si mismo a actos esenciales de la vida diaria.

Tomando las referencias teóricas que soportan este trabajo, iniciamos con estudios realizados en Colombia en la Universidad del Valle y Cali por la Facultad de Enfermería.

En el cual se plantea que las enfermedades crónicas están aumentando en Latinoamérica, lo cual implicará una mayor carga para el sistema de salud en los próximos 20 años. Los costos por enfermedades crónicas como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes aumentarán en los países en desarrollo de menos de 50% a más de 70% en el año 2020.

Diversos estudios han demostrado que es muy importante apoyar al cuidador familiar en su tarea, particularmente en el cuidado cotidiano de la persona enferma para ello es necesario:

- a) proporcionarle información sobre las necesidades particulares del enfermo,
- b) ayudarle a desarrollar habilidades para el cuidado físico y
- c) apoyarle en la búsqueda de estrategias para compartir el cuidado del enfermo con otros miembros de la familia.

COLOMBIA

En la ciudad Bogotá se realizó un estudio en el año 2005 con 90 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. El diseño fue cuantitativo de tipo comparativo especificando las condiciones y habilidad de cuidado de los cuidadores según su género.

Los sujetos del estudio eran adultos que cumplían funciones de cuidado de un familiar con enfermedad crónica y fueron remitidos a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia desde diversas instituciones de salud del país para ser atendidos de manera grupal o individual. Conformaron la muestra 90 cuidadores adultos que reunieron el criterio de ser familiares (tener vínculo de parentesco o cercanía y cuidadores principales de un ser querido con enfermedad crónica (que asumieran las responsabilidades y participaran de manera prioritaria en la toma de decisiones del cuidado). Se incluyeron en la muestra cuidadores de niños con problemas respiratorios crónicos en especial fibrosis quística, diabetes mellitus tipo I, cáncer y de trastornos neurológicos y cuidadores de personas adultas o ancianas con problemas de origen degenerativo, neurológico, músculo esquelético, cardiovascular, respiratorio o endocrinológico que les generaba a los receptores del cuidado dependencia en las actividades de la vida diaria tendiente a incrementar. Para describir a los cuidadores familiares se utilizó el instrumento Caracterización del cuidador familiar.⁷

Estudio realizado en Chia Colombia muestra la relación existente entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante el nivel de funcionalidad de las personas que son cuidadas

⁷ Lucy Barrera Ortiz*, Natividad Pinto Afanador**, Beatriz Sánchez Herrera*** **habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros** año 2006

y pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chia, Colombia; el estudio se realizó con un abordaje de tipo cuantitativo y un diseño descriptivo correlacionado. Los resultados evidenciaron que no existen relación entre la habilidad de cuidado total ni por categoría de conocimiento, valor y paciencia del cuidador principal y el grado de funcionalidad de la persona que es cuidada.

Los cuidadores principales son mujeres mayores de 35 años, casadas, con una escolaridad entre primaria completa y bachillerato completo, cuidadoras únicas y con una experiencia de cuidado mayor de 37 meses; poseen una habilidad de cuidado media y baja; EL Grado de funcionalidad de las personas cuidadas es severo.⁸

SANTA MARTA

Ramos Ediltrudis (2006)⁹ desarrolló un estudio a fin de identificar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en el distrito de Santa Marta. La población la constituyeron 115 cuidadores que asistieron con sus familiares a las instituciones donde reciben sus tratamientos de quimioterapia y radioterapia, durante los meses de julio, agosto y septiembre de 2006.

Se determinaron características sociodemográficas de la muestra, entre las cuales se destacan: la mayoría de cuidadores son mujeres, representan un 75%, en edades productivas entre los 36 y 59 años; el 52% son menores con respecto a la persona cuidada, el 25% con bachillerato completo y aproximadamente el 50% se encuentran en niveles educativos inferiores, son personas casadas situación que les exige mayores responsabilidades en el núcleo familiar, lo que confirma de estos cuidadores que la ocupación predominante corresponde a las labores en el

⁸ REVISTA AQUICHAN. Blanca Vanegas Bustos. VOL 6 Habilidad Del Cuidado Y Funcionalidad Del Cuidado, Octubre 2006, Pág. 137

⁹ RAMOS Ediltrudis. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer. Santa Marta, 2006

hogar. Con bajos ingresos, ubicados en un 40% en los estratos socioeconómicos 1 y 2. En su mayoría cuidan a sus familiares enfermos desde el momento del diagnóstico, el tiempo que llevan es este rol es menor de 18 meses. Más de la mitad de los cuidadores dedican 24 horas al cuidado de su ser querido. La relación identificada entre cuidador- familiar enfermo es de hijos y esposos lo cual favorece el compromiso en el cuidado.

La habilidad de cuidado, incluyendo las tres categorías: conocimiento, valor y paciencia se encontró en un nivel medio 60% y bajo 17%, lo que demuestra falta de habilidad en este grupo de cuidadores para desempeñar su rol, y sugiere que los profesionales de la salud, y en especial los enfermeros, deben determinar e implementar políticas y programas que contribuyan a fortalecer la habilidad de cuidado.¹⁰

¹⁰ RAMOS Ediltrudis. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer. Santa Marta, 2006

4. JUSTIFICACION

La Enfermedad cerebro vascular es la tercera causa de mortalidad, después de las enfermedades del corazón y el cáncer siendo la principal causa de incapacidad o pérdida funcional de origen neurológico. Es esta última razón la que determina el impacto económico y social, sobre todo cuando se presenta en personas funcional y laboralmente activas.¹¹

La prevalencia de la ECV en Colombia, según diversos estudios, oscila entre 300 y 559 casos por 100.000 habitantes, desconociéndose en gran parte el comportamiento específico de la enfermedad por subgrupos en nuestra población¹².

Los profesionales de la salud asumen el reto de enfrentar esta patología impulsando las diferentes estrategias para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Los profesionales de enfermería comparten esta responsabilidad, buscando una coordinación entre la institución prestadora de salud, la familia como cuidadora y el paciente. En este sentido, se requiere establecer un modelo de atención que promueva el desarrollo de habilidades del cuidador familiar y por ende la calidad de vida del paciente con una concepción holística de la terapéutica y del soporte, que tenga en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, que sea activa, rehabilitadora y eficaz para responder a sus necesidades.

Es importante estudiar las habilidades del cuidador de pacientes con accidente cerebro vascular dado que la población diagnosticada con esta patología en Santa Marta, mantiene la tendencia nacional y mundial, es decir se inclina al

¹¹ http://www.fepafem.org.ve/Guias_de_Urgencias/Alteraciones_neurológicas/Enfermedad_cerebro_vascular.pdf

¹² http://www.fepafem.org.ve/Guias_de_Urgencias/Alteraciones_neurológicas/Enfermedad_cerebro_vascular.pdf

aumento progresivo. La atención integral a estos pacientes debe ser imperiosamente en el entorno familiar. Es así como se espera describir las habilidades de cuidar en los dominios cognoscitivos y afectivos del cuidador familiar que indiquen las acciones y comportamientos que redundan en el fomento y protección de la salud del paciente, promoviendo su autonomía personal y familiar. No se conocen en Santa Marta, estudios previos sobre este tema.

Este proyecto es útil porque permite valorar sistemáticamente las habilidades del cuidador familiar en esta población específica y al describir unos indicadores que determinan esta habilidad, el cuidador familiar podrá afrontar su situación. Beneficiará directamente a los cuidadores familiares del paciente con accidente cerebro vascular al mejorar las habilidades de afrontamiento situacional. Esto motivaría al desarrollo y dominio de habilidades que ayuden a entender el ACV como una enfermedad crónica, faciliten el control de los efectos secundarios comunes relacionados con la terapia y ayuden a reconocer y aceptar las preocupaciones emocionales.

Teniendo en cuenta las situaciones vivenciadas por el cuidador familiar de pacientes con ACV es pertinente e importante profundizar sobre las habilidades particulares de cada uno de los cuidadores, lo que posibilitará interpretar cual es el grado de conocimiento, paciencia y valor frente a esta enfermedad. Los resultados obtenidos permitirán establecer la formulación de políticas de atención orientados a estos cuidadores familiares.

Esta investigación es fuente de progreso y motivación personal en el ejercicio profesional. Producirá impacto al considerar la importancia de la dinámica familiar en el cuidado del paciente con ACV al ser el marco contextual que contribuye a minimizar el sufrimiento humano. Así mismo producirá impacto sobre el cuidado brindado con calidad a este tipo de pacientes.

Este estudio permitirá la introducción de programas de educación en salud dirigido a los cuidadores familiares con la determinación de estrategias que ayuden a la adquisición de habilidades para el cuidado de los pacientes con ACV. De este modo las instituciones de salud que provean atención a estos pacientes reconocerán la importancia de educar y cuidar al cuidador familiar al identificar sus necesidades reales.

Se fortalecerá la línea de investigación en el cuidado del paciente crónico, el conocimiento generado podrá ser utilizado como documento de consulta y producción de nuevas investigaciones.

5. MARCO TEORICO

5.1 ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

Un accidente cerebrovascular ocurre cuando el suministro de sangre a una parte del cerebro se interrumpe repentinamente o cuando un vaso sanguíneo en el cerebro se rompe, derramando sangre en los espacios que rodean a las células cerebrales. Las células cerebrales mueren cuando dejan de recibir oxígeno y nutrientes de la sangre o cuando son dañadas por una hemorragia repentina en el cerebro y alrededor del mismo.

Isquemia es el término utilizado para describir la pérdida de oxígeno y nutrientes en las células cerebrales cuando no existe un flujo adecuado de sangre. La isquemia conduce finalmente a un infarto, la muerte de células cerebrales que con el tiempo son sustituidas por una cavidad llena de fluido en el cerebro lesionado. Cuando se interrumpe el flujo de sangre al cerebro, algunas células cerebrales mueren inmediatamente, mientras que otras permanecen sometidas a riesgo de morir.

Las causas más frecuentes de enfermedad cerebro vascular son:

1. Trombosis arteroesclerótica.
2. Hemorragia cerebral hipertensiva.
3. Crisis isquémica transitoria.
4. Embolismo.
5. Rotura de aneurismas o MAV.
6. Vasculitis.
7. Tromboflebitis.
8. Alteraciones hematológicas (policitemia, púrpura trombocitopénico).
9. Traumatismos de arteria carótida.

10. Aneurisma aórtico disecante.

11. Hipotensión sistémica.

La característica clínica más importante de las enfermedades cerebro vasculares es su perfil temporal. Una de las manifestaciones más frecuentes de este tipo de enfermedad es la hemiplejía. Sin embargo, lo característico de las enfermedades cerebro vasculares, es la brusquedad de comienzo y rápida evolución para llegar a ser máximo el déficit, en segundos, minutos, horas o a lo más unos pocos días. De esta evolución característicamente tan aguda es de donde deriva el nombre "accidente".

En un cuadro de perfil vascular existirán a su vez ciertas características clínicas que nos podrán orientar hacia uno u otro.

Los síntomas y signos más orientadores de enfermedad cerebro vascular son:

- Déficit motor.
- Déficit sensitivo.
- Déficit motor y sensitivo.
- Otras alteraciones motoras (ataxia, incoordinación, temblor).
- Alteraciones del lenguaje.
- Otras disfunciones corticales (amnesia, agnosia, praxia, confusión, demencia).
- Vértigo, mareos.
- Crisis epilépticas.
- Compromiso de conciencia.
- Cefalea.
- Náuseas y vómitos.

- Signos meníngeos.
- Otros: Babinski, signos de descerebración o decorticación.
- Hemiplejía contralateral (cara, brazo > pierna).
- Déficit sensitivo contralateral.
- Afasia (hemisferio izquierdo).
- Hemianopsia.
- Desviación oculocefálica hacia el lado de la lesión.
- Apraxia (hemisferio izquierdo).

ISQUEMIA EN LA CIRCULACION POSTERIOR

Síntomas

- Vértigo.
- Ataxia de la marcha.
- Paraparesia.
- Diplopía.
- Parestesias.
- Alteraciones visuales.
- Disfagia.

Signos

- Nistagmus.
- Parálisis mirada vertical.
- Oftalmoplejía internuclear.
- Paraparesia.
- Hemianopsia.

- Disartria.¹³

5.2 Enfermedad Crónica

La enfermedad crónica hace referencia a una alteración del estado de salud que podría no ser curado por una sencilla cirugía o responder a una pequeña terapia de tratamiento.

Las condiciones crónicas de salud, según la OMS, constituyen un problema de salud que requiere un gerenciamiento continuo por un periodo de varios años o décadas. Las condiciones crónicas de salud representan un punto común: son persistentes y requieren de un nivel permanente de cuidado. Se caracterizan porque: están en aumento en el mundo y ocasionando grandes impactos en los diferentes países, representan un serio desafío para los sistemas de salud, requieren de una eficiencia y efectividad de los sistemas de salud y desafían nuevas capacidades para organizar sistemas que superen las demandas eminentes. Causan serias consecuencias económicas y sociales en todas las regiones y gastan grandes recursos económicos de salud en cada país.

La experiencia de la enfermedad crónica afecta profundamente a la familia, a su vez según la actuación de ésta, puede mejorar o empeorar el curso de la enfermedad crónica del paciente afectado. Es decir, cuando en una familia un miembro tiene una enfermedad crónica (cardiopatía hipertensiva, diabetes, esclerosis múltiple...), es la familia y en especial un miembro de ella, generalmente la madre, esposa, hija, la que pasa a ser la cuidadora principal del paciente, sobre

¹³ <http://geosalud.com/Enfermedades%20Cardiovasculares/accidente%20cerebrovascular.htm>

todo si el paciente está en las edades extremas de la vida (niñez o ancianidad). La cuidadora se ha de ocupar de las atenciones materiales: preparación de la dieta adecuada, supervisión del cumplimiento terapéutico así como de las revisiones periódicas, etc. Además, tanto la persona cuidadora como los demás miembros de la familia son la principal fuente de apoyo emocional y social del paciente y quienes le pueden ayudar en la enfermedad. También pueden ser los aliados del equipo de salud tratante para conseguir una buena evolución de su paciente¹⁴.

El proceso de la enfermedad crónica requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación. Esto conlleva un desgaste que puede suponer que se desencadenen situaciones de conflicto y a veces de enfermedad de otros miembros si el personal de salud no está atento a ello.¹⁵

5.3 CUIDADOR

Es la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad de cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad¹⁶

La familia se convierte en un elemento clave, ya que su participación activa durante todo el proceso de adaptación a las nuevas condiciones vitales, determinarán el ajuste y la aceptación de la pérdida de su funcionalidad.

¹⁴ Fuertes M.C., Maya M.U. Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. Taking account of the family: family care in concrete situations

¹⁵ PINTO Natividad. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. Facultad de enfermería de la universidad Nacional de Colombia.

¹⁶ BARRERA Lucy. Cuidando a los cuidadores. Universidad Nacional de Colombia y Conciencias. Bogota, 2005

La implicación de los familiares en los cuidados del enfermo es decisiva y fundamental, ya que son ellos los que pasan la mayor parte del tiempo al lado del paciente, ya sea en el hospital o en su hogar. Además, serán el principal punto de apoyo a la hora de paliar los efectos de las pérdidas de funciones, de imagen, físicas..., que se pueden estar produciendo en el paciente.

La familia se convierte en el principal punto de apoyo emocional y de cuidados del paciente, siendo muy difícil sustituirla.

Por todo esto y para poder llevar a cabo con éxito el papel que tiene ante esta situación, ha de participar en la elaboración de objetivos terapéuticos y sentirse integrada a la hora de la toma de decisiones, todo ello junto con el paciente y el equipo terapéutico.

En el momento que se recibe el diagnóstico, la vida familiar cambia y así, las habilidades y recursos de los familiares, la ayuda y asesoramiento que reciban, determinarán el proceso de apoyo a la enfermedad del ser querido. En este momento se produce un fuerte impacto psicoemocional, en ocasiones tan grande como el del propio enfermo: sentimientos de impotencia, ira, culpa, tristeza, ansiedad, injusticia, dudas y miedos. Estos sentimientos son experimentados frecuentemente en las personas que están muy allegadas al paciente. La enfermedad contribuye a crear una cierta perturbación emocional en el paciente que la sufre, en sus personas más cercanas y en el personal sanitario que la trata, que puede llegar a provocar consecuencias adversas en la conducta de afrontamiento.¹⁷

¹⁷ LOPEZ IMEDIO, E. Enfermería en cuidados paliativos. Panamericana. Madrid 1998.

5.4 ESTADO FISICO DEL CUIDADOR FAMILIAR

El estado físico de los cuidadores esta muy relacionado con la dependencia de la persona con ACV, su grado Implicación con la persona afectada y la edad de la persona cuidadora.

Cuanto mayor sea el estado de dependencia de la persona, mayor será el grado de implicación del cuidador y peor su estado físico.

Los problemas mas frecuentes suelen ser problemas musculares en el 49% de los casos y dolores en los huesos el 45%. Junto con estas dolencias también suelen aparecer mareos y problemas del estomago.¹⁸

Además de lo anteriormente mencionado, el cuidador està sometido a un estrés permanente por la limitación física, sicológica o cognitiva para realizar su la labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad del trabajo habitual, la severidad del receptor de cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador cuidado.

Son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador de un familiar, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo entre los miembros de la familia

¹⁸ PINTO Natividad. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. Facultad de enfermería de la universidad Nacional de Colombia.

y cuando se debe responder ante otros familiares que algunas veces toman roles de jueces o veedores.¹⁹

5.5 HABILIDAD DEL CUIDADOR FAMILIAR

Se considera como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o valorar su propio ser. No se puede aceptar este concepto de lo que significa cuidar, que se ha definido por Mayeroff como el ayudar a otro a crecer y actualizarse a si mismo, un proceso una manea de relacionarse con alguien que involucra desarrollo. La habilidad de cuidado se mide en términos de conocimiento, valor y paciencia.

La habilidad del cuidado según Ngozi Nkongho es la manera de relacionarse el cuidado con el receptor de cuidado, basado en los conceptos de cuidado como la relación que debe poseer conocimiento, cambios de ritmos, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza, coraje y habilidad como lo que experimenta el cuidador una sensación estable de pertenencia.

El cuidador hábil comprende que el y la persona a su cargo son seres humanos activos y trascendentes, totales en todo momento, que por lo general los dos pertenecen a un contexto conjunto con el cual interactúan, tienen una historia individual y una historia compartida y que tienen capacidad de desarrollarse en la habilidad de cuidar. Esta habilidad se refleja mediante una actitud de compromiso, con una presencia auténtica, asumiendo la responsabilidad, creciendo mutuamente y viviendo una motivación hacia el cuidado.

¹⁹ SANCHEZ .Beatriz, Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El ate y la ciencia de cuidado. Bogota 2002

La medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores fue propuesta por Nkongho, quien con base en un estudio fenomenológico desarrolló el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI). Dicho inventario permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otros. Su desarrollo se basó en un concepto de cuidado propuesto por Mayeroff como una relación que debe poseer conocimiento, cambio de ritmos, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje.

Según la autora, una persona con habilidad de cuidadora experimenta una sensación de pertenencia y vínculo y es estable y resistente al stress. En la construcción del inventario, la autora admite que las personas se sienten y se comportan de manera diferente en las relaciones con otros y que existe una habilidad o falta de la misma en las relaciones de cuidado. Para ella, el conocimiento de dicha habilidad se hace útil en el planteamiento de estrategias para garantizar a una persona dependiente el cuidado requerido. Las enfermeras, según la autora, identifican el componente afectivo del cuidado y los pacientes se enfocan más en las tareas que las enfermeras realizan. Esta diferencia en la percepción puede reflejar las necesidades inmediatas del paciente en contraste con las metas a más largo plazo que pueden tener los cuidadores.

El cuidado que siempre está asociado a una expresión humana de supervivencia, solo se manifiesta en nuestra habilidad de cuidar. Aquel a quien se ha cuidado es por lo general capaz de cuidar y como lo expresa Rogers, citado por Nkongho (1999), el crecimiento que esto permite es mutuo, sensitivo y comprensivo y debe tener al menos tres elementos del proceso de ayuda presentes, la autenticidad, de quien ayuda, el reconocimiento positivo hacia la otra persona y la comprensión empática. Estas tres condiciones se pueden ver en cualquier relación de cuidado como la de padres - hijos, profesor- estudiante, administrador - personal y terapeuta - cliente.

Nkongho parte de cuatro supuestos que fundamentan el inventario de habilidad de cuidado, que el cuidado es multidimensional con componentes cognitivos y actitudinales, que todos los individuos tienen el potencial de ser cuidadores, que el cuidado se puede aprender y que este es cuantificable. El inventario de habilidad de cuidado que ella propone reconoce la necesidad del cuidado para la supervivencia humana a través de sus 37 ítems incluidos en tres categorías inicialmente presentadas por Mayeroff (1971) que son conocimiento, valor y paciencia.

6. OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la habilidad del cuidador familiar de los pacientes con Accidente Cerebro Vascular en la ciudad de Santa Marta

6.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ❖ Describir el grado de conocimiento que tienen los cuidadores de pacientes con accidente cerebro vascular.
- ❖ Describir el grado de valor que tienen los cuidadores de pacientes objeto de estudio.
- ❖ Determinar el grado de paciencia que manejan los cuidadores de pacientes objeto de estudio.

7. DISEÑO METODOLOGICO

7.1 Población y unidad de análisis

Universo:

Cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular

Población:

Cuidadores familiares de pacientes que han padecido Enfermedad Cerebrovascular egresados de la unidad hospitalaria José María campo Serrano en la ciudad de Santa Marta, del 2006.

Unidad de análisis

7.2 Tipo de estudio

Este trabajo es **descriptivo** porque se va describir el grado de paciencia de conocimiento y de valor de los cuidadores familiares con accidente cerebrovascular. A la vez es **cuantitativo** porque se va a medir la habilidad del cuidador familiar de los pacientes con ACV por medio de la encuesta de Ngozi Nkongho.²⁰

²⁰ BERNAL Cesar Augusto. Metodología de la Investigación, Segunda Edición, Editorial Prentice Hall, 2006

7.3 Tipo de muestreo muestra

Todos los cuidadores familiares de pacientes con Accidente cerebrovascular.

Teniendo en cuenta que la prevalencia de ACV en Colombia oscila entre los 300 a 559 casos por cada 100.000 habitantes.

Se calcula que para que la muestra sea representativa se estima en un promedio de 16 a 167 cuidadores objeto de estudio de pacientes egresados de la Unidad Hospitalaria José María Campo Serrano en la ciudad de Santa Marta 2006.

CALCULO DE LA MUESTRA:

Formula:

$$N = \frac{(Z \alpha/2)^2 \times p \times q \times n}{N \times C^2 + (Z \alpha/2)^2 \times p \times q} =$$

Donde:

- $(Z \alpha/2)^2$ ES una constante equivalente a 1.96 elevado al cuadrado, entonces sería 3.84
- P ES igual a Prevalencia de la problemática a estudiar a nivel nacional es igual a 0.0429%.
- q ES igual a 1 error
- n ES igual a la cantidad aproximada de la población objeto de estudio que en este caso vendría siendo 88 cuidadores familiares que habitan en la ciudad de Santa Marta
- C^2 ES la Prevalencia elevada al cuadrado
- Con estos valores la formula para la obtención de la muestra para la investigación nos quedaría así:

$$n = \frac{0.0429 \times (1-0.0429) \times 3.84 \times 88}{88 \times 0.025 \times 3.84 + (0.049 \times 1-0.0429)}$$

$$n = \frac{0.0429 \times 0.978 \times 3.84 \times 88}{88 \times 0.025 \times 3.84 + (1 - 0.9571)}$$

$$n = \frac{14.177}{8.448 + (0.0429)}$$

$$n = \frac{14.177}{8.4522} = 1.67$$

Para poder realizar nuestra investigación tendríamos que aplicar el instrumento a un mínimo de 16 a 167 cuidadores familiares de pacientes con accidente cerebrovascular en la ciudad de santa Marta²¹

7.4 Criterios de selección y Medición de las variables de análisis

Para conocer las habilidades del cuidador familiar (grado paciencia, conocimiento y valor), se aplicara un instrumento “inventario del cuidado” que fue elaborado por la Enfermera Ngozi Nkongho, en donde se refleja los pensamientos y sentimientos acerca de las demás personas.

La base conceptual para el instrumento se derivo de la literatura sobre el cuidado y la identificación por parte del autor de cuatro ideas teóricas: 1) el cuidado es multidimensional (con componentes cognitivos y de actitud); 2) el potencial para cuidar esta presente en todos los individuos; 3) el cuidados se puede aprender; el cuidado es cuantificable.

²¹ LERMA Héctor Daniel. Metodología de la Investigación, Tercera Edición, Bogota, 2005.

Además de la influencia directa de Mayeroff (1971): “ayudar a otros a crecer y actualizarse... y procesar una forma de relacionarse con alguien que incluye también un desarrollo”. Otros indicadores del cuidado, de Mayeroff, informando de los desarrollo del instrumento son conocimiento ritmo alternante paciencia honestidad, confianza, humildad, esperanza y valor.

Durante las etapas iniciales del CAI, el marco de Mayeroff se utilizó para formular los ítems originales. Luego estos se derivaron en dos formas: revisión de la literatura sobre cuidado, determinando 61 ítems de la literatura; y desarrollando preguntas abiertas, que se hicieron a 15 adultos. De estas 15 entrevistas a adultos, se derivaron 19 ítems adicionales y se obtuvo un total de 80 ítems para la primera versión: 34 declaraciones positivas y 46 negativas. Los 80 se pusieron en una escala de 7 puntos tipo Likert.

La versión de 80 ítems estuvo sujeta a pruebas adicionales con la utilización de 543 participantes y un análisis de factor de los ítems. De este proceso surgieron sub-escalas que capturan aspectos tales como conocimiento, valor y paciencia los cuales son congruentes con la teoría de Mayeroff. Cada una de las sub-escalas tiene un número de ítems: conocimiento: 14 ítems; valor: 13 ítems; paciencia: 10 ítems.

La versión final del CAI consiste en 37 ítems que representan tres de los elementos teóricos de Mayeroff sobre el cuidado. Las respuestas a los ítems se suman para cada sub-escala, dando un puntaje total para cada sub-escala. Los puntajes más altos indican un mayor grado de cuidado si el ítem se presenta de manera positiva; el puntaje es contrario si el ítem se presenta de manera negativa.

Se evaluó la confiabilidad y validez a través de los alfa de Cronbach y de la administración de prueba y re-prueba (después de un periodo de 2 semanas) el coeficiente alfa para cada sub-escala vario de 71 – 84 (n = 537); la *r* prueba vario de 64 – 80 (N = 38)

La validez se estableció a través de dos expertos en el área de contenido. Por medio de revisiones que dio como resultado la validez del contenido atizando el método descrito por Strickland y Lenz (1984). La validez se estableció por la recolección con la Escala de Auto – concepto de Tennessee, al igual que con la discriminación entre grupos (enfermeras en ejercicio y estudiantes; participantes femeninos y masculinos) la prueba – t en puntaje promedio de los grupos fue estadísticamente significativa.

Las distintas pruebas de confiabilidad y validez indican que el CAI es confiable y valido para medir los elementos de cuidado como conocimiento, valor y paciencia. Como una medida de auto – informe, el CAI es fácil de administrar y puede ser utilizado por diferentes grupos de profesionales (como ingenieros, trabajadores sociales, médicos y enfermeras) identificar a los individuos en las dimensiones altas medias o baja del cuidado sirve como guía para consejerías, guías y auto-crecimiento. En el CAI tiene el potencial de ser utilizado en ambientes académicos y clínicos.

El CAI tiene propiedades psicometricas importantes que apoyan su utilización y ayuda a asegurar la confianza en lo que mide. La ultima reseña del CAI en la literatura de profesionales de la salud fue en un estudio de la investigación de Simmons y Cavanaugh (2000) utilizaron del CAI en un estudio que examino las relaciones entre los estudiantes y la habilidad de cuidado de los graduados y el ambiente de la escuela.

El CAI tiene derechos de propiedad literaria de Springer Publishing Company, 536 Broadway, Nueva Cork, NY 10012-3955, teléfono (212) 432-4370. La Dra.Nkongho pide que cualquiera que utilice el instrumento se ponga en contacto con ella para que se pueda informar de su utilización, y pueda ser ayudado para refinar el instrumento.²²

7.5 Criterios de inclusión y de exclusión

Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión para la muestra fueron todos los cuidadores familiares de los pacientes egresados de la unidad hospitalaria José Maria Campo Serrano con accidente cerebrovascular hombres y mujeres de todas las edades que este ejerciendo la función de cuidador principal mayores de 18 años, cuyos niveles de comprensión para responder de forma coherente a la encuesta y que voluntariamente desearan participar en el estudio.

Criterios De Exclusión

Los criterios de exclusión del estudio fueron personas menores de 18 años, cuyo nivel de comprensión no permita responder de forma coherente la encuesta, además cuidadores principales que no quieran participar en el estudio de forma voluntaria.

7.6 Técnicas o instrumentos a utilizar para la recolección de la Información.

La técnica de recolección elegida para este trabajo y por el tipo de estudio son 2 encuestas, en la primera se obtiene información sobre habilidad del cuidado, la cual consta de 37 ítems y la segunda referente a la caracterización de los

²² NKONGHO. Nogozi 1990. El inventario de Habilidad de Cuidado. En medición de los resultados de enfermería VOL 4

cuidadores y esta constituida por 14 preguntas donde obtiene información de las variables.

7.7 Recolección de la información

La recopilación de la información implica unos pasos.

Fuente primaria: Cuidador familiar de pacientes con Accidente CerebroVascular

Técnica principal: Encuesta.

7.8 Técnicas o procedimientos de análisis y Presentación de Resultados

Se utilizaron los programas EPI – INFO y Excel para análisis y realización de graficas de acuerdo al tipo de variable.

7.9 Consideraciones Éticas

Según la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio Salud de Colombia, el estudio no ofrece riesgos para los participantes, en tanto no tiene procedimientos o técnicas que puedan afectar a los individuos en sus aspectos orgánicos o psicológicos, ya que la intención del estudio es hacer un bien común con la información analizada para beneficio de las personas que cuidan, a la vez, la incorporación se hizo de manera voluntaria y después de una explicación precisa sobre los alcances y objetivos de la investigación los cuidadores familiares dieron su autorización por escrito mediante el consentimiento informado exigido por la Resolución. Se dio un trato confidencial a la información para preservar la identidad de las personas participantes en el estudio.²³

²³ http://www.unal.edu.co/dib/normas/etica_res_8430_1993.pdf

7.10 DESCRIPCION DE LAS VARIABLES

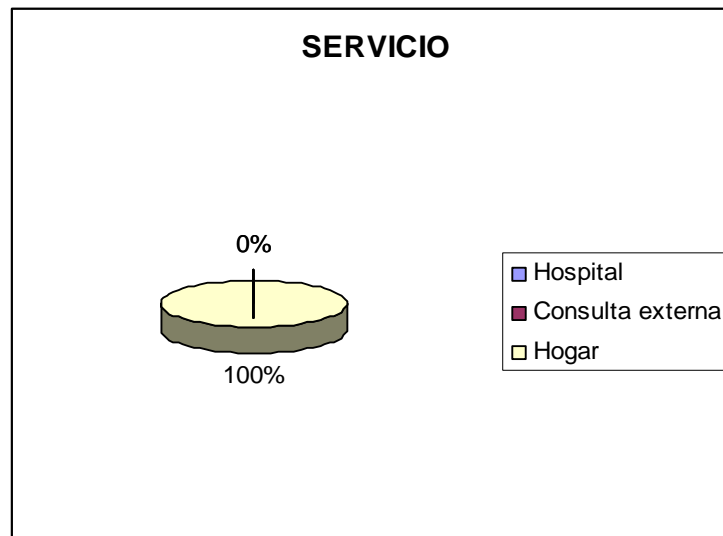
Tabla No.1 Cuadro de variables con su definición, naturaleza, nivel de medición, categoría

Variables	Definición	Naturaleza	Nivel de medición	Escala de medición	Medición Estadística
VALOR	Experiencias del pasado, sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente.	cuantitativo	Razón	1 2 3 4 5 6 7	Porcentaje
CONOCIMIENTO	Entendimiento de quien es la persona que se cuida, de sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones.	cuantitativo	Razón	1 2 3 4 5 6 7	Porcentaje
PACIENCIA	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo y espacio para autoexpresion y exploración. • Grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de si mismo y de otros. 	cuantitativo	Razón	1 2 3 4 5 6 7	Porcentaje

8. RESULTADOS

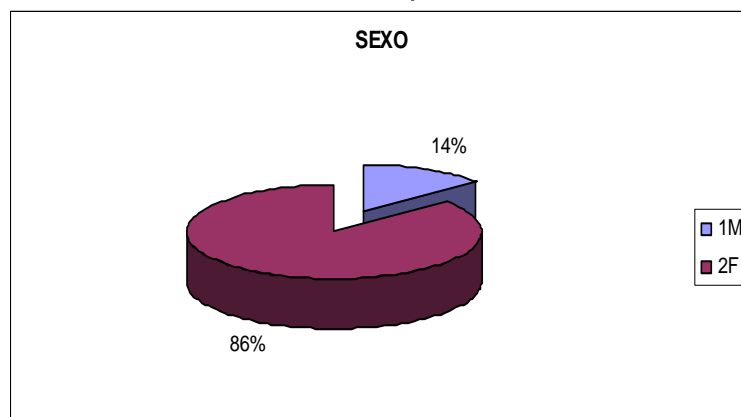
8.1 CARACTERIZACION DEL CUIDADOR

Figura 1: Servicio



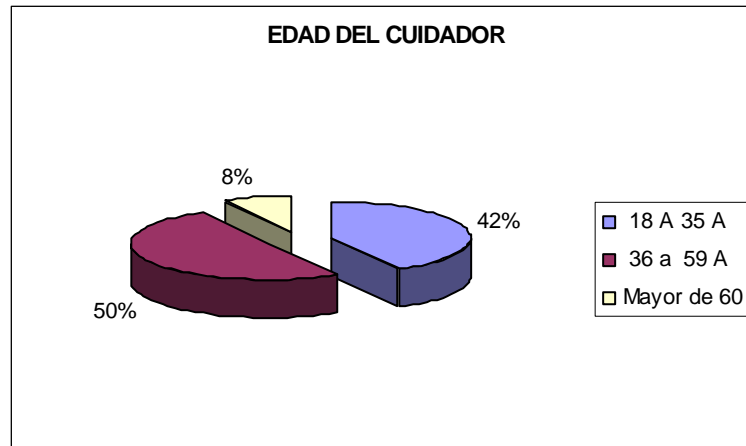
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 2: Sexo de los cuidadores familiares de pacientes con ACV



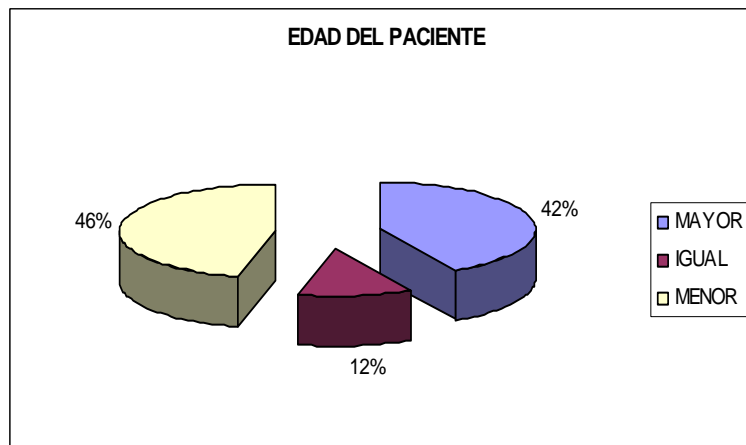
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 3: Edad de los cuidadores familiares de pacientes con ACV



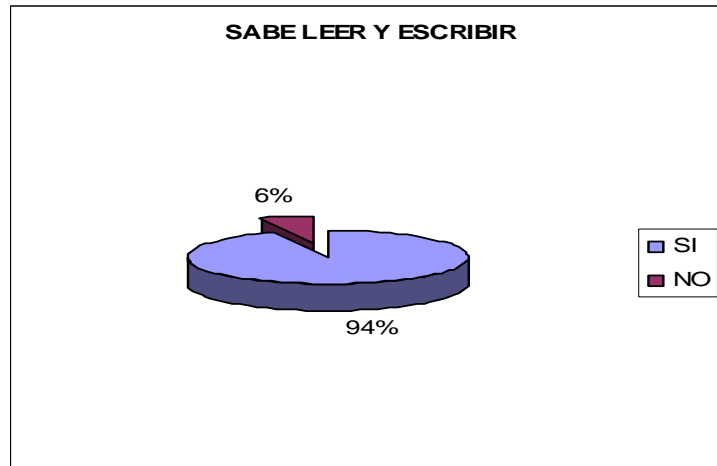
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 4: Edad de los pacientes con ACV



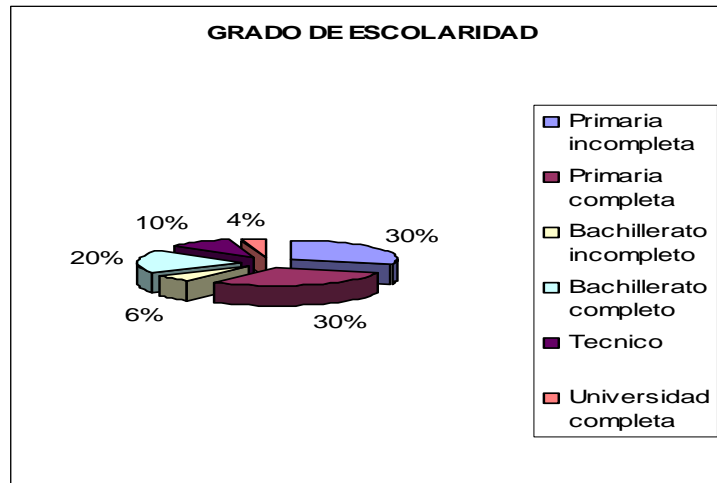
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 5: Sabe leer v escribir el cuidador familiar de los pacientes con ACV



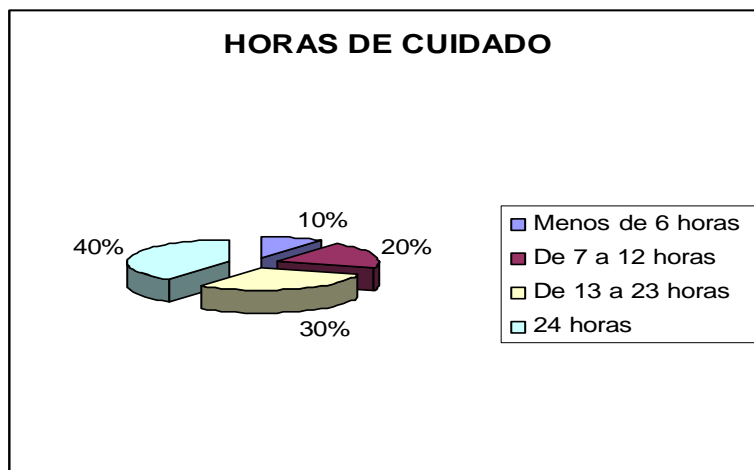
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 6: Grado de escolaridad del cuidador familiar de los pacientes con ACV



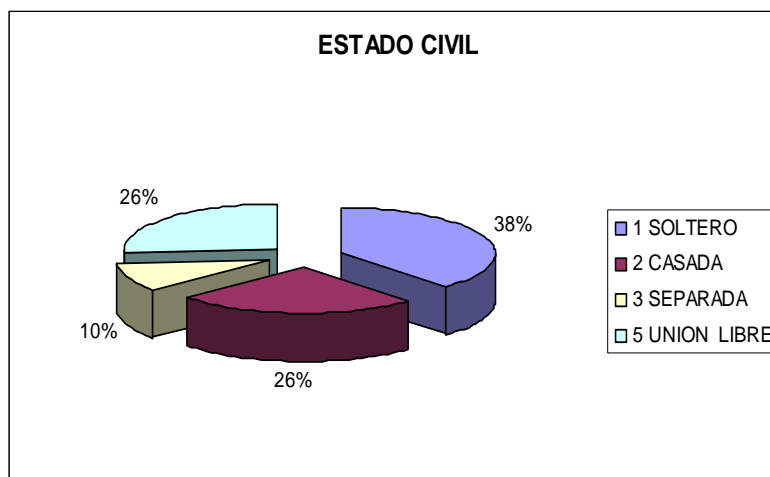
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 7: Numeros de horas que dedica cuidado del paciente



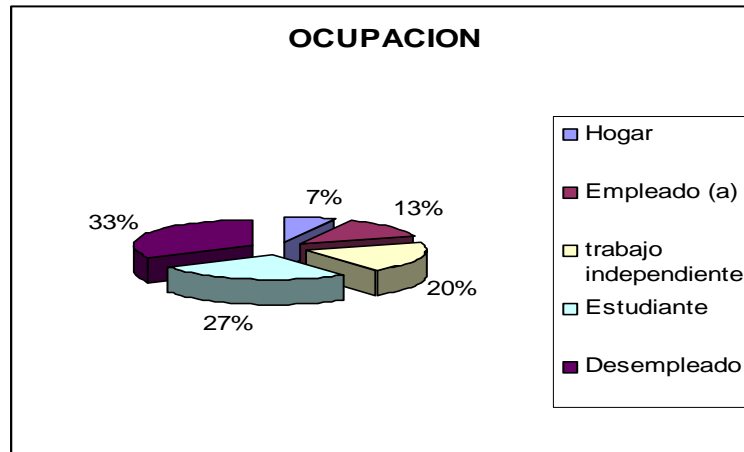
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 8: Estado Civil del cuidador familiar de los pacientes con ACV



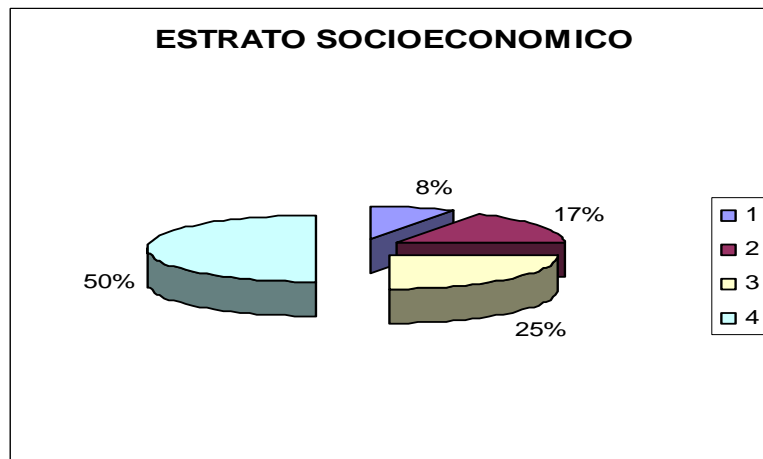
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 9: Ocupación de los cuidadores familiares de pacientes con ACV



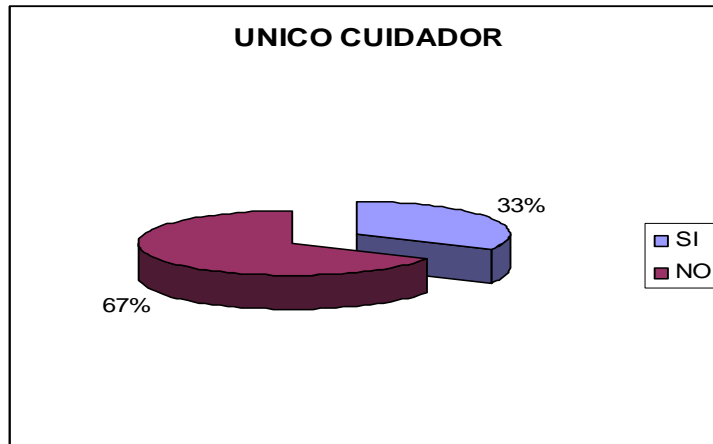
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 10: Estrato socioeconómico de los cuidadores familiares de pacientes con ACV



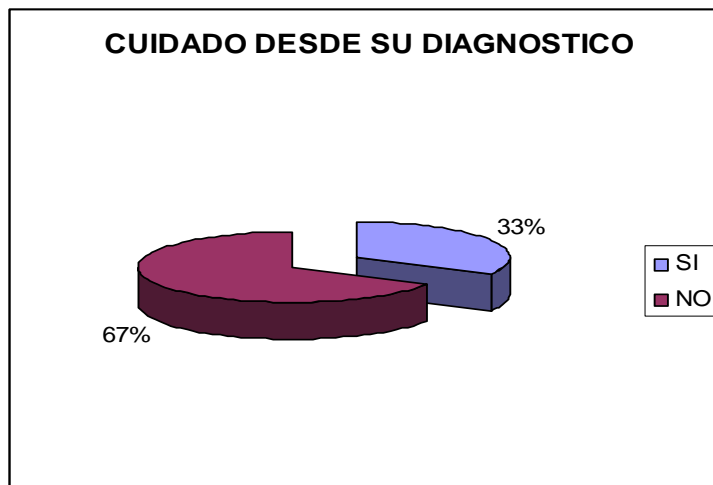
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 11: Único cuidador de pacientes con ACV



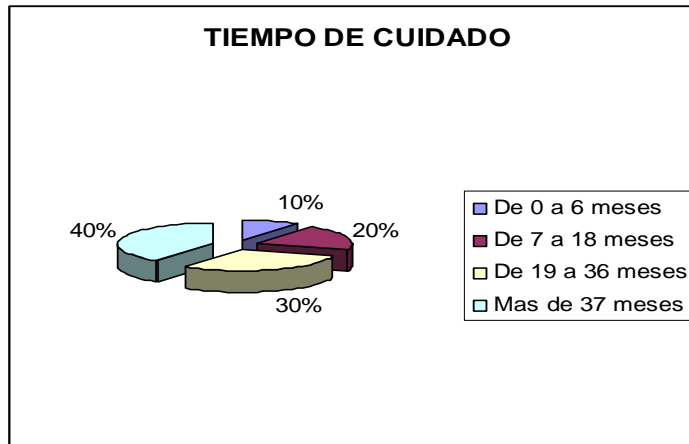
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 12: Cuidador desde el momento del diagnostico



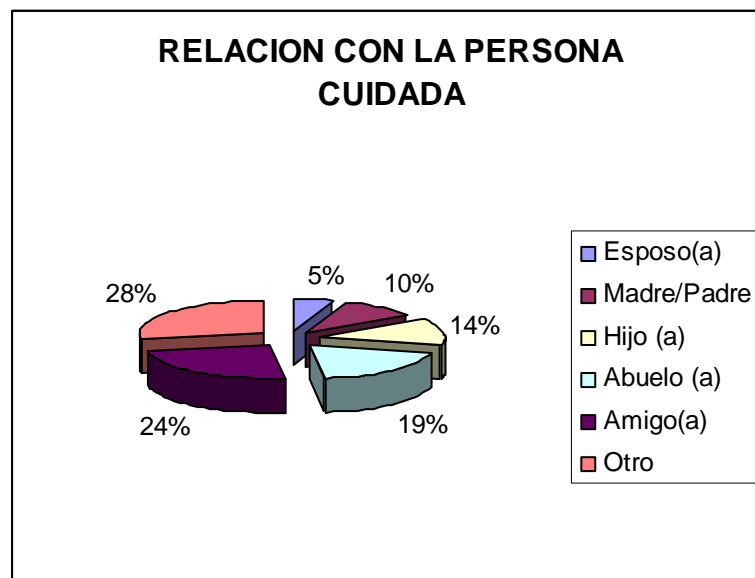
Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 13: Tiempo que lleva como cuidador de pacientes con ACV



Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

Figura 14: Relación con la persona cuidada de pacientes con ACV



Fuente: Elaboración propia. Caracterización de los cuidadores

PRESENTACION DE LOS RESULTADOS

Al realizar el estudio se encontró en la caracterización que el 86.8% de los cuidadores son mujeres la cual es la persona a quien la sociedad marca con este rol de cuidado por sus características propias de lo femenino como es la paciencia, la expresión del afecto su papel maternal y de cuidadora como esposa, madre e hija.

El 50% de los encuestados son personas con edades en etapa todavía productiva y es imprescindible su trabajo para contar con los mínimos elementos para ayudar a cubrir los gastos de su familia.

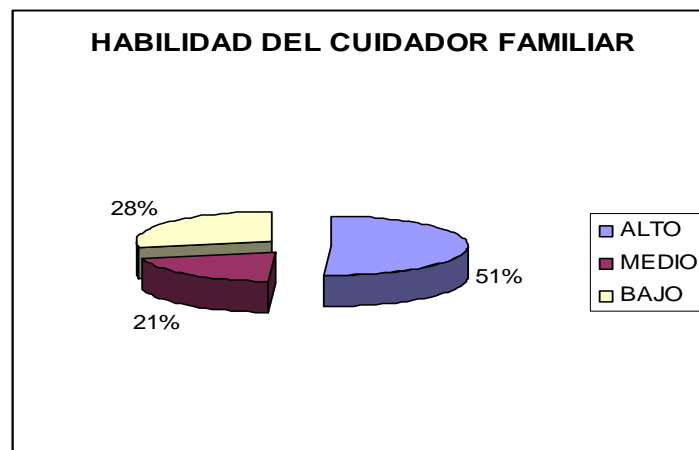
El (46%) de los pacientes con ACV son de edad mayor que la del cuidador principal lo cual, muestra que necesita más cuidados que una persona joven y activa.

Cabe resaltar, que la persona joven posee un estado físico adecuada para brindar cuidados a este tipo de pacientes. Poseen una educación entre baja y media (30%) primaria completa e incompleta, lo que muestra que no existe una preparación académica adecuada que les permita alcanzar mayores ingresos y contar con una mayor información para su rol de cuidador.

Cuentan con poco apoyo tanto de cuidadores formales e informales y (40%) lleva más de 37 meses ejerciendo esta labor, lo cual afecta su calidad de vida: sienten cansancio, fatiga, ansiedad y depresión. El (40%) dedican gran parte de su tiempo a esta actividad, por que el paciente vive en su casa lo que ocasiona, según el grado de dependencia, un aumento en la demanda del cuidado, llevando a cabo tareas más complejas que provocan alteración de su salud física y mental.

HABILIDAD DEL CUIDADOR FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

Figura 1: Habilidad del cuidador familiar de los pacientes con Accidente Cerebrovascular, 2006



Fuente: Elaboración propia. Habilidad del cuidador familiar de pacientes con ACV

Al aplicar el instrumento de la habilidad del cuidador familiar de personas que padecen accidente cerebro vascular este mostró un 51% en un nivel alto, a diferencia de los estudios realizados en la Universidad Nacional, en la ciudad de Santa Marta, entre otros, los cuales arrojaron resultados entre medio y bajo.

Por lo que, se deduce que el 40% llevan mas de 37 meses de cuidado tiempo de cuidado esta estrechamente relacionado con el desarrollo de habilidades como el conocimiento mostrado por la disposición del cuidador para entender al otro y reconocer sus fortalezas y debilidades.

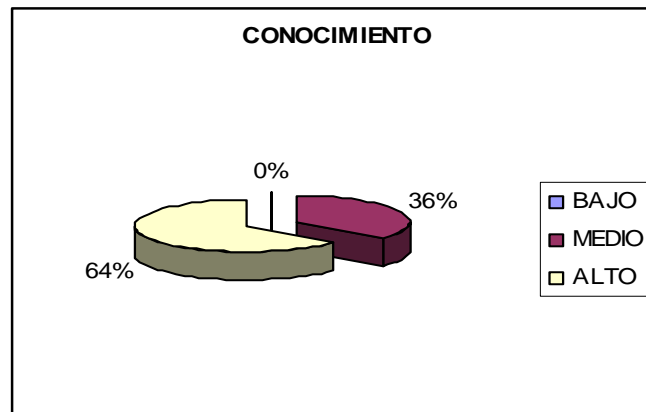
En estos hallazgos podemos ver que el cuidador ve la situación de salud del paciente como una oportunidad, la entiende, le hace sentir que puede contar con

el, lo acepta tal como esta, lo cuida de forma sincera reconociendo sus propias limitaciones y respetando el sentir y la privacidad del paciente cuidado.

Dadas las características de estos cuidadores, hay un porcentaje significativo de ellos, que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado y lo han hecho por un periodo prolongado, lo que se podría interpretar como una fortaleza, ya que entre mas tiempo se tenga como cuidador se espera que se tenga mayor habilidad; así lo afirma la investigadora Sánchez en su estudio Habilidad de cuidado de los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica, cuando dice que la experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica, es vivir de una manera diferente, modificando las funciones a la que se esta acostumbrado, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada en las que progresivamente se va adquiriendo habilidad hasta superar muchas veces a los mas conoedores.²⁴

²⁴VENEGA Blanca Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Revista Aquichan vol 6,2006

Figura 2: Grado de Conocimiento del cuidador familiar de los pacientes con ACV



Fuente: Elaboración propia. Habilidad del cuidador familiar de pacientes con ACV

El conocimiento manifestado por el cuidador familiar de personas que padecen ACV que implica entender a quien se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar, que además Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones, se encuentra en un nivel alto 64% y medio en un 36%, se constato que 74% cuidan desde el diagnostico y llevan mas de 37 meses de cuidado 28% lo que denota que se considera el tiempo como un factor que permite un mejor acercamiento, genera relaciones mas estables y la comprensión de las debilidades y fortalezas del receptor de los cuidados. Varios estudios de autores como Reynold y cold Beatriz Sánchez encuentran que a medida que transcurre el tiempo las relaciones mejoran y se vuelven mas estrechas.

Cabe resaltar, que los cuidadores familiares son de edades intermedias 50% que viven la experiencia de ser cuidadores se ven avocados a modificar sus costumbres y expectativas, a acercarse a los cambios de la ciencia y la tecnología

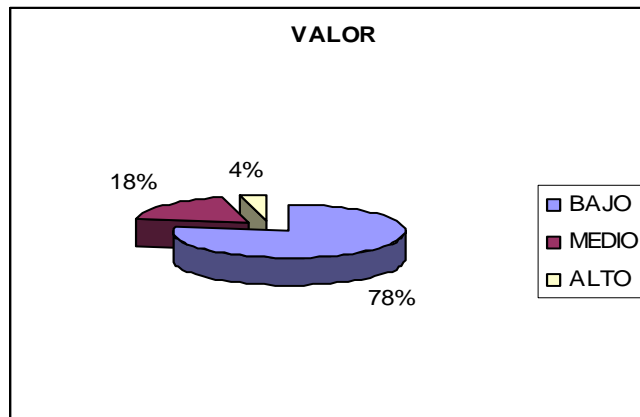
y a responder a los nuevos de la sociedad sin tener el tiempo y la disposición para hacerlo.²⁵

Entendiendo que Nkhongo refiere que “el conocimiento involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades y lo que refuerza su bienestar”, agrega que “un aspecto importante del conocimiento es conocer las propias fortalezas y limitaciones”. Por medio de esto podemos ver que el cuidador ve la situación de salud de su paciente cuidado como una oportunidad, la entiende, le hace sentir que puede contar con él, que lo acepta tal como está, lo cuida de forma sincera reconociendo sus propias limitaciones, y respetando el sentir y la privacidad de su paciente que es cuidado.²⁶

²⁵ Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores” Natividad PINTO, Lucy BARRERA, Beatriz Sanchez. Revista AQUICHAN. VOL 5, 2005

²⁶ Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Blanca Venegas Bustos. Revista AQUICHAN VOL 6, 2006

Figura 3: Grado de Valor del cuidador familiar de los pacientes con ACV



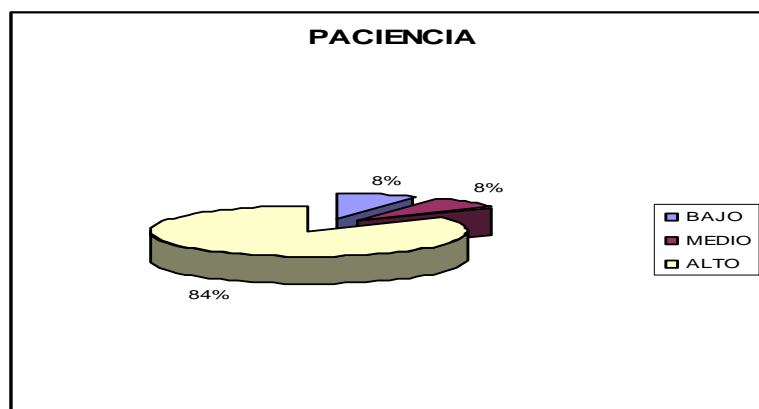
Fuente: Elaboración propia. Habilidad del cuidador familiar de pacientes con ACV

El valor como elemento que se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente mostró un 78% en un nivel bajo y un 18% en un nivel medio, lo que denota falta de crecimiento en el campo espiritual y emocional, lo cual, permite entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad, comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la mas fuerte de todas las virtudes para el cuidado.

Otros autores coinciden con lo encontrado en estos cuidadores en cuanto a la percepción de sentimientos negativos que muestran la falta de afrontamiento, referenciado por Lucy Barrera.²⁷

²⁷ Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" Natividad PINTO, Lucy BARRERA, Beatriz Sánchez. Revista AQUICHAN. VOL 5, 2005

Figura 4: Grado de Paciencia del cuidador familiar de los pacientes con ACV



Fuente: Elaboración propia. Habilidad del cuidador familiar de pacientes con ACV

Paciencia es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración, incluye grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de si mismo y de otros. Denoto un nivel alto 84% por lo que quiere decir la experiencia del cuidado varia con el género; la mujer representa en un 86% la persona que brinda los cuidados en casa, por su naturaleza comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos de sus padres, de quienes le rodean. Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi instintiva busca en la mayor parte de los casos, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de la enfermedad, de los problemas diarios y de la conservación del entorno.²⁸

²⁸ Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" Natividad PINTO, Lucy BARRERA, Beatriz Sánchez. Revista AQUICHAN. VOL 5, 2005

9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El estudio desarrollado permitió concluir las características socio demográficas del grupo seleccionado y dar cumplimiento al objetivo el cual era determinar el grado de habilidad del cuidador familiar de pacientes con Accidente cerebrovascular de la Unidad Hospitalaria José Maria Campo Serrano descritos en las categorías de conocimiento, valor y paciencia.

Con respecto a las características de los cuidadores se logro identificar que el genero femenino juega un papel importante y fundamental en el cuidado debido a las características propias como es la paciencia, la expresión del afecto su papel maternal y de cuidadora como esposa, madre e hija.

Es importante resaltar que los pacientes con accidente cerebrovascular tienen mayor rango de edad del cuidador y esto ocasiona un aumento de los niveles de dependencia y utilización de tiempos mas prolongados en la atención que brinda, lo cual afecta sus espacios de descanso o de realización de otras actividades de esparcimiento.

Los niveles bajos de escolaridad muestran que los niveles de preparación y de información no son lo suficientes y que requieren contar con una accesoria y apoyo para mejorar su habilidad en esta experiencia.

El estado civil de soltero y el tiempo de cuidado intervienen en el desarrollo social y cultural ya que se crea en el cuidador un sentimiento de responsabilidad y de asumir el rol como un compromiso adquirido sin tener en cuenta que estos necesitan un espacio para sus actividades personales.

El grado de conocimiento obtuvo un valor alto de 64%, lo que denota que se considera el tiempo como un factor que permite un mejor acercamiento, genera relaciones más estables y la comprensión de las debilidades y fortalezas del receptor de los cuidados. Entendiendo que Nkhongo refiere que “el conocimiento

involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades y lo que refuerza su bienestar”, agrega que “un aspecto importante del conocimiento es conocer las propias fortalezas y limitaciones”. Por medio de esto podemos ver que el cuidador ve la situación de salud de su paciente cuidado como una oportunidad, la entiende, le hace sentir que puede contar con él, que lo acepta tal como está, lo cuida de forma sincera reconociendo sus propias limitaciones, y respetando el sentir y la privacidad de su paciente que es cuidado.²⁹

El grado de paciencia denotó un nivel alto 84% lo que quiere decir, que la experiencia del cuidado varía con el género; la mujer representa en un 86% la persona que brinda los cuidados en casa, por su naturaleza comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos de sus padres, de quienes le rodean. Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi instintiva busca en la mayor parte de los casos, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de la enfermedad, de los problemas diarios y de la conservación del entorno.³⁰

El grado de valor mostró un 78% en un nivel bajo y un 18% en un nivel medio, lo que denota falta de crecimiento en el campo espiritual y emocional, lo cual, permite entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad, comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes para el cuidado. A la vez, se observó incapacidad y temores para afrontar esta clase de eventos, lo que plantea la necesidad de realizar intervenciones en asistencia de los profesionales de salud, para brindarles una información oportuna,

²⁹ Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Blanca Venegas Bustos. Revista AQUICHAN VOL 6, 2006

³⁰ Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores” Natividad PINTO, Lucy BARRERA, Beatriz Sánchez. Revista AQUICHAN. VOL 5, 2005

involucrarlos en el proceso de cuidados, modificar las actitudes y valores con el apoyo organizado y permanente de la red social formal e informal.

Es importante destacar que la habilidad del cuidador familiar arrojó un porcentaje alto 51%, esto no significa que el cuidador principal no requiera ayuda profesional, al contrario este debe seguir siendo educado fortaleciendo sus destrezas y lineamientos de cuidado.

Con resultados como los descritos se recomienda establecer políticas de atención orientados a estos cuidadores familiares dirigidos a cada una de las poblaciones del país.

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

Se sugiere implementar programas de cuidado de enfermería dirigidos a los cuidadores de personas que viven situación de enfermedad crónica discapacitante que permitan fortalecer su habilidad de cuidado en la región.

Es de gran importancia, la implementación de planes de cuidado que vayan orientados al manejo adecuado de pacientes con accidente cerebro vascular y la educación del cuidador familiar.

Por último, es necesaria la urgente vinculación de las enfermeras en proyectos de investigación y en la generación de políticas dirigidas a estos grupos vulnerables.

Además de la intervención del grupo interdisciplinario, con la finalidad de obtener calidad en el cuidado y por ende en la salud del paciente.

10. DISCUSION

En la realización del estudio Habilidad del cuidador familiar de pacientes con enfermedad cerebro vascular surgieron diferencias de conceptos que nos llevaron a reflexionar sobre el grado de conocimiento, valor y paciencia ¿que hacer, entonces, desde el punto de vista de enfermería para diseñar estrategias que favorezcan la importancia de educar al cuidador familiar?

Por medio de este estudio, se pretende que en las instituciones de salud se establezca un modelo de atención que promueva el desarrollo de habilidades del cuidador familiar y por ende la calidad de vida del paciente con una concepción holística de la terapéutica y del soporte, que tenga en cuenta sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, que sea activa, rehabilitadora y eficaz para responder a sus necesidades.

Al observar los resultados de dicha investigación, surgió un dilema, debido a que las variables conocimiento y paciencia tuvieron un nivel de medición alto, lo cual quiere decir, que el tiempo tiene gran influencia en el desarrollo de habilidades por lo que este se encuentra directamente relacionado con la variable conocimiento.

De igual manera, la variable paciencia tuvo un nivel de medición alto, puesto que, los cuidadores en su mayoría son mujeres lo que denota sus características propias de lo femenino como es la paciencia, la expresión del afecto su papel maternal y de cuidadora como esposa, madre e hija.

11. LIMITACIONES

Durante la realización de la investigación sugieron una serie de inconvenientes:

1. Selección de los pacientes para la realización de las encuestas, debido a reestructuración de la planta física y del sistema del antiguo seguro social José Maria Campo Serrano
2. Retrazo en la recolección de los datos (nombres y direcciones de pacientes con Accidente Cerebro Vascular egresados de la unidad Hospitalaria José Maria Campo serrano), por lo que, para agilizar hubo la necesidad de obtener los datos indagando, historia por historia no sistematizada en las oficinas de archivo de la Institución.
3. En la aplicación del instrumento hubo la necesidad de desplazarnos a direcciones desconocidas y algunas veces erróneas, el número de personas que hacían parte de la muestra.
4. Durante las visitas domiciliaras encontramos que algunos de los pacientes habían fallecido, lo contribuyó, a la reducción de la muestra.

Dichas limitaciones no fueron obstáculo para continuar con la investigación de la cual se obtuvieron resultados satisfactorios.

11. ANEXOS

ANEXO A

INVENTARIO HABILIDADES EN EL CUIDADOR FAMILIAR

Por favor lea cada una de las siguientes declaraciones y decida que también refleja sus pensamientos y sentimientos acerca de las demás personas en general. No hay una respuesta correcta o errada. Utilizando la escala de respuesta, de 1 a 7, señale con un círculo el grado en el que estas de acuerdo o desacuerdo con cada declaración directamente en el folleto. Por favor responda todas las preguntas.

	1	2	3	4	5	6	7
Fuertemente En desacuerdo							Fuertemente de acuerdo
	Fuertemente En desacuerdo				Fuertemente de de acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Creo que aprender toma tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
2. El día de hoy esta llena de oportunidades.	1	2	3	4	5	6	7
3. Usualmente digo lo que quiero a los demás.	1	2	3	4	5	6	7
4. Hay muy poco que puedo hacer por una Persona que esta desvalida.	1	2	3	4	5	6	7
5. veo la necesidad de cambiar yo mismo.	1	2	3	4	5	6	7
6. Soy capaz de que me guste una persona Así yo no le guste	1	2	3	4	5	6	7
7. Entiendo a las personas fácilmente.	1	2	3	4	5	6	7
8. He visto suficiente en este mundo para lo que tengo que saber	1	2	3	4	5	6	7
9. Tomo el tiempo para conocer a otras personas.	1	2	3	4	5	6	7
10. Algunas veces me gusta estar involucrado	1	2	3	4	5	6	7

	y algunas veces no me gusta estar involucrado.	1	2	3	4	5	6	7
11.	No hay nada que pueda hacer para Mejorar mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
12.	Me siento intranquilo cuando otra Persona depende de mí.	1	2	3	4	5	6	7
13.	No me gusta salirme de mi camino Para ayudar a otros.	1	2	3	4	5	6	7
14.	Al tratar a las personas, es difícil Mostrar mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
15.	No importa lo que diga, mientras Haga lo correcto.	1	2	3	4	5	6	7
16.	Me parece difícil entender como se siente otra Persona si no he tenido experiencias similares.	1	2	3	4	5	6	7
17.	Admiro a las personas que son calmadas, Compuestas y pacientes.	1	2	3	4	5	6	7
18.	Creo que es importante aceptar y respetar las Actitudes y sentimientos de los demás.	1	2	3	4	5	6	7
19.	Las personas pueden contar que voy a hacer Lo que dije que haría.	1	2	3	4	5	6	7
20.	Creo que hay espacio para improvisar.	1	2	3	4	5	6	7
21.	Los buenos amigos se preocupan por el otro.	1	2	3	4	5	6	7
22.	Encuentro un significado en cada situación.	1	2	3	4	5	6	7
23.	Tengo miedo de "deja ir" a aquellos a quienes Cuido porque me da miedo lo que pueda ocurrirles.	1	2	3	4	5	6	7
24.	Me gusta ofrecer estímulos a las personas.	1	2	3	4	5	6	7
25.	No me gusta hacer compromisos que vayan Más allá del presente.	1	2	3	4	5	6	7
26.	Realmente me gusto.	1	2	3	4	5	6	7
27.	Veo fortalezas y debilidades (limitaciones) En cada individuo.	1	2	3	4	5	6	7
28.	Usualmente las experiencias me asustan.	1	2	3	4	5	6	7
29.	Me da miedo abrirme y los demás vean quien soy.	1	2	3	4	5	6	7
30.	Acepto a las personas tal como son.	1	2	3	4	5	6	7
31.	Cuando cuido a alguien no escondo Mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
32.	No me gusta que me pidan ayuda.	1	2	3	4	5	6	7
33.	Puedo expresarle mis sentimientos a las Personas de manera calida y cuidadosa.	1	2	3	4	5	6	7

34. Me gusta hablar con la gente.	1	2	3	4	5	6	7
35. Me veo a mi mismo como alguien sincero En mis relaciones con otros.	1	2	3	4	5	6	7
36. Las personas necesitan espacio (lugar, Privacidad). Para pensar y sentir.	1	2	3	4	5	6	7
37. La gente me puede abandonar en Cualquier momento.	1	2	3	4	5	6	7

INFORMACION DE PUNTAJE

Los ítems que se deben sumar para cada sub.-escala:

- Conocimiento: 2, 3, 6, 7, 9, 19, 22, 26, 30, 31, 33, 34, 35, 36.
- Valor: 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 25, 28, 29, 32
- Paciencia: 1, 5, 10, 17, 18, 20, 21, 24, 27, 37.

ANEXO B
CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES

Nº Cuidador _____ (indique el número del cuidador correspondiente de 1 en adelante).

Por favor lea cada una de las siguientes preguntas y responda a cada una de ellas. Su información es de tipo confidencial.

SERVICIO

- (1) Hospital
- (2) Consulta externa.
- (3) Hogar.

SEXO

- (1) Masculino.
- (2) Femenino.

EDAD DEL CUIDADOR

- (1) De 18 a 35.
- (2) De 36 a 59.
- (3) Mayor de 60.

TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES LA EDAD DE LA PERSONA CUIDADA (PACIENTE) ES:

- (1) Mayor del rango de edad del cuidador.
- (2) Del mismo rango de edad del cuidador.
- (3) Menor que el rango de edad del cuidador.

SABE LEER Y ESCRIBIR

- (1) SI
- (2) NO

GRADO DE ESCOLARIDAD

- (1) Ninguna escolaridad.
- (2) Primaria incompleta.
- (3) Primaria Completa.
- (4) Bachillerato incompleto.
- (5) Bachillerato Completo.
- (6) Técnico.
- (7) Universidad incompleta.
- (8) Universidad completa.

NUMERO DE HORAS QUE USTED CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO:

- (1) menos de 6 horas
- (2) de 7 a 12 horas
- (3) de 13 a 23 horas
- (4) 24 horas

ESTADO CIVIL

- (1) SOLTERO (A)
- (2) CASADO (A)
- (3) SEPARADO (A)
- (4) VIUDO (A)
- (5) UNION LIBRE

OCUPACION

- (1) HOGAR (Ama de casa)
- (2) EMPLEADO (A)
- (3) TRABAJO INDEPENDIENTE
- (4) ESTUDIANTE
- (5) DESEMPLEADO
- (6) JUBILADO

ESTRATO DE SU VIVIENDA

- (1) ESTRATO 1
- (2) ESTRATO 2
- (3) ESTRATO 3
- (4) ESTRATO 4
- (5) ESTRATO 5
- (6) ESTRATO 6

ES USTED UNICO CUIDADOR DEL PACIENTE

- (1) SI
- (2) NO

CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DE SU DIAGNOSTICO

- (1) SI
- (2) NO

TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR

- (1) DE 0 A 6 MESES
- (2) DE 7 A 18 MESES
- (3) 19 A 36 MESES
- (4) MAS DE 37 MESES

RELACION CON LA PERSONA CUIDADA

- (1) ESPOSO (A)
- (2) MADRE/PADRE
- (3) HIJO(A)
- (4) ABUELO(A)
- (5)AMIGO (A)
- (6) OTROS. ¿CUAL?

ANEXO C
HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS EN
SITUACION DE ENFERMEDAD CRONICA

Beatriz Sánchez Herrera

Al patrón epidemiológico de América Latina señala que en muchos países las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbi-mortalidad con las enfermedades agudas y que estas tienen tendencias a incrementarse. Este hecho epidemiológico, juntos con las nuevas disposiciones de las instituciones de salud en las que se hace evidente la evasión de responsabilidades de cuidado formal para personas en situación de enfermedad crónica, ha puesto de manifiesto el problema del cuidado a largo término. La oferta de servicios sociales y de salud no responde a las necesidades de los usuarios y a las de sus cuidadores quienes, en muchos casos, son vulnerables y con sentimientos de frustración, a pesar de lo cual deben asumir tareas para la que no tienen preparación adecuada. La enfermedad crónica adquiere, entonces, un costo innecesario y compromete en gran medida la vida de las personas involucradas en esta experiencia.

La responsabilidad y las tareas del cuidado requieren el desarrollo de habilidades de parte de quien las asume, y el reconocimiento de la misma es importante para promover los apoyos necesarios en su desarrollo. Es, sin embargo, importante comprender que no todas las personas están en la capacidad de desarrollar o de demostrar su potencial de cuidado con una persona en situación de enfermedad, o bien porque no tienen el interés de hacerlo o porque tienen desarrollo en habilidades diferentes en las que encuentran riqueza personal. En otros casos, la expresión de la habilidad no depende de capacidades sino de factores de motivación internos o externos para el desarrollo de la misma.

Pinto y Sánchez (2000), reportan que hay varias forma de ser cuidador, estas incluyen 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. Sánchez (2000), completa señalando que frente a esta responsabilidad existe el cuidador principal, el cuidador de apoyo, el que esta disponible y comprometido, el que se siente eximido o se exime de las actividades y responsabilidades de cuidado y el cuidador pretencioso, que sin tomar parte en las actividades del cuidado siempre tiene una opinión de cómo se pueden hacer mejor las cosas. Este último, resulta por lo general, devastador para el cuidador principal por la falta de reconocimiento que su actividad genera. En cualquier caso, se requiere identificar la alternativa de cuidado más saludable, tanto para el cuidador como para la persona por quien este debe responder.

El cuidado que da el cuidador familiar, al igual que el cuidado de enfermería puede ser visto de cinco formas diferentes: (1) Como una característica humana, es decir, algo que simplemente se presenta por virtud de la propia naturaleza. (2) Como una obligación o mando moral, que generalmente recae en las mujeres de la familia. (3) Como una interacción afectiva, es decir, un crecimiento que surge como una expresión de cariño, de apego, simpatía, ternura o devoción entre las personas. (4) Como una intervención interpersonal, que privilegia lo propio, lo intimo y lo subjetivo de cada participante en la relación, o (5) como un proceso terapéutico, o sea de naturaleza curativa, beneficiosa para la persona que es cuidada?

En la clasificación internacional de resultados del cuidado de enfermería (NOC) se hace evidente que la habilidad de cuidado del cuidador es muy compleja y que éste puede ser quien asume la toma de decisiones, la responsabilidad del cuidado directo, la supervisión o el acompañamiento, y que sus tareas en los diferentes escenarios en que ese cuidado se brinda. Dentro de sus planteamientos, el

cuidador ejerce funciones protagónicas en el cuidado en la casa y debe tener un grado suficiente de preparación para esta responsabilidad, que incluye la voluntad para asumir el rol de cuidador, el conocimiento sobre este rol, la demostración de recompensa positiva por parte del receptor, la participación en las decisiones del cuidado en casa, el conocimiento del receptor de cuidado del proceso de su enfermedad, el conocimiento del tratamiento ordenado, de la forma de aplicarlo o administrarlo, el conocimiento de la actividad prescrita, del seguimiento necesario en las situaciones de emergencia, de los recursos financieros, de cuando contactar profesionales de salud, sobre la red de apoyo social disponible, tener confianza en la habilidad de manejar el cuidado en casa, sentir bienestar como cuidador, incluir al receptor del cuidado en la planeación del mismo, tener planes de respaldo en su responsabilidad y disponer de información sobre la adquisición de equipos necesarios y el manejo del mismo.

A través de la misma clasificación, se ha mirado también la satisfacción con la vida del cuidador, incluyendo en ella indicadores como el sentido de control, la autoestima, la ausencia de sentimiento de ira, de resentimiento, de culpa, de depresión, de frustración, de carga y de ambivalencia con respecto a la situación, el sentimiento de certeza sobre el futuro, la percepción de conexión y de los recursos sociales disponibles, la de bienestar espiritual, el no uso de las drogas psicotrópicas, la ausencia de sentimientos de insatisfacción con las circunstancias de la vida, de alteración de la ejecución del rol, incluidos el compromiso de la flexibilidad del rol, el de las oportunidades de tener privacidad, el del soporte social, el de las actividades de esparcimiento, de trabajo y productividad y la responsabilidades propias del mismo. De otra parte, se valora el consumo de recursos financieros, la alteración, las relaciones con otros miembros de la familia, de las interacciones sociales, de la relación con los amigos incluso en la relación con las mascotas si las hay.

El NOC tiene también herramientas para evaluar la relación cuidador paciente en la cual incluye como indicadores la comunicación efectiva, la paciencia, la armonía, la calma, la afirmación y estímulo, la compañía, la actitud curativa, el compromiso a largo plazo, la aceptación mutua, el mutuo respeto, la resolución colaborativa de problemas, el sentido de responsabilidad y de afirmación.

Dentro de sus propuestas la clasificación NOC presenta, además, la de evaluar el potencial de persistencia del cuidador mediante una mirada de satisfacción mutua de la relación cuidador-cuidado, la maestría en actividades de cuidado directo, la maestría en actividades de cuidado indirecto, la disponibilidad de servicios necesario para el receptor del cuidado, el soporte social para el cuidador, el soporte del sistema de cuidado de la salud para el cuidador, los recursos para suministrar el cuidado, la posibilidad de tener tregua para el cuidador y al oportunidad de tener actividad de descanso.

Como guías de bienestar del cuidador el NOC establece la satisfacción con la salud física, con la salud emocional, con el estilo de vida, con la ejecución del rol habitual, con el soporte social, con el apoyo instrumental, con el soporte profesional, con las relaciones sociales y con el rol mismo de ser cuidador.

En cuanto al desempeño del cuidador son fundamentales, según esta misma clarificación internacional de enfermería, la confianza en la resolución de problemas, el reconocimiento de cambios en el estatus de salud del receptor de cuidados, el de cambios en el comportamiento en el receptor de cuidados, la demostración de habilidad en anticipar necesidades del receptor de cuidado, la capacidad de obtener los servicios necesarios para el receptor de cuidados, la habilidad en supervisor los servicios necesarios, la demostración de reconocimiento de las necesidades de cuidado del receptor de cuidado, la habilidad en solucionar problemas de cuidado con los cuidadores directo y la confianza en la realización de tareas necesarias.

Estas tareas del cuidador generan un estrés importante que el NOC identifica a través de los estresores reportados del cuidador, la limitación física para ser cuidador, la limitación psicológica para ser cuidador, la limitación cognitiva para ser cuidador, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social, la percepción de la falta de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador - cuidado.

La salud física de los cuidadores se refleja según el NOC en el patrón de sueño, la tensión arterial dentro de parámetros esperados, el nivel de energía, el confort físico, el nivel de movimiento, la resistencia a la infección, la funcionalidad física, el peso según parámetro esperado, el funcionamiento gastrointestinal, el uso de medicamentos, la percepción de la salud general y el uso de proveedores de salud.

De otra parte la adaptación del cuidador a la hospitalización del ser querido o familiar cuidado se evidencia en la confianza que tiene el cuidador en los demás cuidadores, el mantenimiento del control deseado sobre el cuidado, la participación en el cuidado como lo desea, el mantenimiento de la relación cuidador - cuidado, la comunicación con las agencias de los cuidadores, la expresión de su experiencia sobre el cambio, la resolución de sus sentimientos de culpa y de rabia, el empleo de métodos de resolución de conflictos, el sentimiento de comodidad con la transición del rol, la habilidad para consentir el tratamiento, el suministro de los ítems que dan comodidad al paciente y la comunicación de las necesidades de cuidado que el receptor no verbaliza .

Por último, dentro de los indicadores establecidos para evaluar la habilidad de cuidado de los cuidadores dentro del trabajo de enfermería con ellos, el NOC incluye los del desempeño del cuidador directo incluidos el suministro del soporte social al receptor del cuidado, la asistencia con las actividades de la vida diaria, el conocimiento del proceso de la enfermedad, el del plan de tratamiento, la asistencia con actividades instrumentales de la vida diaria, la realización de tratamientos, el monitoreo del estado de salud del receptor del cuidado, la anticipación a las necesidades de cuidado del receptor, la demostración de ser positivo incondicionalmente, el reconocimiento al receptor del cuidado, la demostración de competencia en monitorizar el propio nivel de habilidad para ser cuidador y la de tener confianza en la realización de las tareas necesarias .

Otro aspecto relevante en el estudio de las habilidades de cuidado de los cuidadores, es el significado que esto tenga para la persona o la sociedad. Boykin y Shoenhoffer identifican al menos tres acepciones diferentes que incluyen la ontológica, es decir el cuidador como una manifestación de ser en el mundo, la antropológica, es decir, el significado de ser una persona cuidadora y la ético, o la obligación de cuidar.

El cuidador que es hábil, tendrá como ha sido referido para quien domina el arte de enfermería, la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades de una forma estética, de tomar las decisiones pertinentes para determinar curso de la acción y podrá conducir moralmente su actividad. El cuidador hábil comprende que el y la persona a su cargo son seres humanos activos y trascendentes, totales en todo momento, que por lo general los dos pertenecen a un contexto conjunto con el cual interactúan, tienen una historia individual y una historia compartida y que tienen capacidad de desarrollarse en la habilidad de cuidar. Esta habilidad se refleja mediante una actitud de compromiso, con una presencia auténtica,

asumiendo la responsabilidad, creciendo mutuamente y viviendo una motivación hacia el cuidado.

12. BIBLIOGRAFIA

1. AFRICANI Marcela. Epidemiología del cáncer en Colombia. Revista de Salud Publica. Vol. 2 No 2.
2. APARICIO RAMÓN V, MERELLES Tormo T, SÁNCHEZ GARCÍA A, RUIZ SANCHO M, RAMIS R Pablo, HURTADO NAVARRO C, et al. Promocionar la salud del anciano. Rev. ROL Enf. 1990 nov; 147:16-20.
3. ARROYO LÓPEZ C, MONTES MARTÍNEZ N, PINTO REINA T, COBOS RUIZ F, LÓPEZ SÁNCHEZ E. El anciano en casa: los cuidados y los cuidadores. Index de Enfermería, 1994; 8-9:18-33.
4. BARRERA ORTIZ Lucy *, PINTO AFANADOR Natividad **, SÁNCHEZ HERRERA Beatriz ***habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros año 2006.
5. BERNAL Cesar Augusto. Metodología de la Investigación, Segunda Edición,.Editorial Prentice Hall,2006
6. GRACIA BALLARÍN R, Ibáñez Mas MT. Formación para la atención domiciliaria de familiares enfermos. Atención Primaria, 1993 (resumen); 12(8): 117.
7. HERNÁNDEZ, R., FERNÁNDEZ, C. y Baptista, P. 1998. Metodología de la investigación. Méjico: McGraw Hill - Interamericana Editores.

8. LERMA Héctor Daniel. Metodología de la Investigación, Tercera Edición, Bogota, 2005.
9. LOPEZ IMEDIO, E. Enfermería en cuidados paliativos. Panamericana. Madrid 1998.
10. MOTA PÉREZ B, UNZUETA Zamalloa L. Persona responsable de salud en la familia, hogar o núcleo de convivencia. Enfermería Científica, 1995; 158-9: 31-4.
11. NKONGHO N. The Caring Ability Inventory. In: Strickland OL and Waltz CF. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping. New York: Springer Publishing Company; Part III. 1990; (3 y 4): 3-16.
12. NKONGHO. Nogozi 1990. El inventario de Habilidad de Cuidado. En medición de los resultados de enfermería VOL 4
13. PINTO AFANADOR, Natividad. Comprender la Situación de Cronicidad que viven nuestros pacientes: Universidad Nacional de Colombia, 2000.
14. PINTO Natividad, BARRERA Lucy, SÁNCHEZ Beatriz Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". Revista AQUICHAN. VOL 5, 2005
15. POLIT, Denise y Hungler, Bernadette. 2000. Investigación científica en ciencias de la salud. Méjico: McGraw - Hill Interamericana Editores.
16. RAMIREZ ORDONEZ Maria Mercedes. Habilidad del cuidado de los Cuidadores Principales de pacientes con cáncer gastrointestinal

16. RAMOS Ediltrudis. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer. Santa Marta,2006
17. SANDOVAL, C. 1997. Investigación cualitativa. Santafé de Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior.
18. VENEGAS BUSTOS Blanca .Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Revista AQUICHAN VOL 6, 2006.
19. VILLALOBOS de, María Mercedes. 1990. Crítica. Material preparado para la asignatura Seminario de Investigación I. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
20. ZUNZUNEGUI MV. Las redes sociales y la salud en las personas mayores. Index de Enfermería, 1994; 8-9:15-17.

PAGINAS WEB

21. [http://www. Adacen.org/doc/resumen%20de%20la%20investigacion.pdf](http://www.Adacen.org/doc/resumen%20de%20la%20investigacion.pdf).
22. <http://encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria9206-Habilidad.htm>
23. <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewArticle/878/1755>
24. http://www.fepafem.org.ve/Guias_de_Urgencias/Alteraciones_neurologicas/Enfermedad_cerebro_vascular.pdf
25. http://www.unal.edu.co/dib/normas/etica_res_8430_1993.pdf