

# Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada

## Care Ability and Functionality of the Caree

### RESUMEN

Este artículo muestra la relación existente entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y el nivel de funcionalidad de las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía, Colombia; el estudio se realizó con un abordaje de tipo cuantitativo y un diseño descriptivo correlacional. Los resultados evidenciaron que no existe 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; las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad, en su mayoría son adultos jóvenes y ancianos que poseen una disfunción severa a causa de su situación de enfermedad crónica; 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.

### PALABRAS CLAVE

**Cuidador principal, habilidad de cuidado, funcionalidad de la persona cuidada.**

### ABSTRACT

*This article shows the relationship between main carers ability of chronic disabling disease patients and functionality of carees registered in the Disabling Program of the Municipality of Chía (Colombia). The study was conducted through a quantitative method, based on a correlative descriptive design. Its results evidenced no relation between total care ability, disregarding knowledge, courage or patience of the main carer, and caree degree of functionality.*

*The population sampling is mainly made of young adults and elderly people who are severely disabled due to a chronic disease. Main carers are adult married women aged 35, whose educational level goes up to completed high school; they have been the single carer in each case for more than 37 months and their care ability is medium or low.*

### KEY WORDS

**Main carer, care ability, functionality of the caree.**

<sup>1</sup> Facultad de Enfermería, Universidad de la Sabana. Campus Universitario del Puente del Común, Km. 21, Autopista Norte de Bogotá D.C., Chía, Cundinamarca, Colombia. [blanca.venegas@unisabana.edu.co](mailto:blanca.venegas@unisabana.edu.co)



## Introducción

En América Latina el comportamiento epidemiológico muestra que en la mayoría de los países las enfermedades crónicas se han convertido en las primeras causas de morbilidad y mortalidad. Refiere Sánchez (1) “que el patrón epidemiológico de América Latina, señala que en muchos países las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbilidad con las enfermedades agudas, y que éstas tienen tendencia a incrementarse”. Este aspecto genera necesariamente crecimiento en el volumen de personas que ofrecerán cuidado ya sea de tipo formal o informal, situación que lleva a pensar en generar mayor conocimiento sobre cómo se cuida, qué se siente cuidando, qué genera el cuidar y de qué forma se apoyará este proceso o tarea del cuidador por parte del personal de salud.

En la medida que aumenta el número de cuidadores informales, se deben crear estrategias que brinden apoyo, no sólo a nivel institucional sino especialmente en la comunidad y en la familia, dado que la familia generalmente es el principal agente cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica discapacitante. Stober (2) señala que en las dos últimas décadas se ha observado un crecimiento en el número de familias que deciden tomar la responsabilidad de cuidar a sus parientes con enfermedades crónicas; exponiéndose a varios riesgos, ya que las tareas del cuidador se vuelven cada vez más complejas y les abarcan mayor cantidad de tiempo afectando tanto su salud física como mental.

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 (3) 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 abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar.

Frente a esta situación surge el estudio con los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica que se encuentran ubicados en el municipio de Chía, una zona geográfica donde la temática del cuidado a cuidadores ha sido poco abordada; lo que se pretende es mostrar la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante en términos de conocimiento, valor y paciencia; y el nivel de funcionalidad que poseen las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad liderado por la Secretaría de Salud del municipio, para identificar si existe relación o no entre las dos variables.

Escudero (4) dice que “es importante que el individuo que cuida se cuide para cuidar mejor y las formas para hacerlo no son negándose a la realidad sino enfrentándola, pidiendo ayuda, hablando con otros, tomando las circunstancias de manera positiva y viendo los problemas o dificultades como oportunidades”. En esta medida el personal de enfermería debe conocer qué está pasando con los cuidadores, para que pueda orientar sus cuidados hacia propiciar estilos de vida saludables, a que el cuidador aprenda a sentirse bien, y a

*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.*

aliviar la tristeza y la depresión. Este estudio contribuye a generar conocimiento sobre la habilidad de cuidado de personas, buscando si dicha habilidad se relaciona con el nivel de funcionalidad del ser querido a quien cuidan en el marco de un municipio, con zonas que en muchas oportunidades no son tenidas en cuenta por su ubicación geográfica, pero tal vez donde las personas cuidadoras tienen mayor número de necesidades para cuidar a otros y cuidarse a sí mismas.

Se hace necesario conocer si existe o no una relación entre la habilidad de cuidado y el grado de funcionalidad de las personas que son cuidadas, ya que en esa medida se identifican las necesidades principales de los cuidadores, y así se pueden implementar acciones que generen atención directa sobre éstas; sobre todo si se tiene en cuenta que esta población es poco atendida o invisible para las autoridades de salud municipal y gubernamental en general.

Es importante para el profesional de enfermería comprender la realidad del otro, y saber si hay relación entre los niveles de funcionalidad de las personas en situación de enfermedad y las habilidades de cuidado del cuidador para ofrecer apoyo, viendo al binomio cuidador-cuidado desde una dimensión más humana, con cualidades en la aplicación del cuidado, quizá en algunos casos mejor que las de los profesionales, pero también con limitaciones, anhelos, esperanzas y desconocimiento de su propia situación.

Galvis y cols. (5) afirman “que el conocimiento que los profesionales de enfermería tengan sobre el grado de complejidad de la situación crónica, la habilidad que tiene el cuidador principal para ofrecer cuidados y

los apoyos disponibles para el cuidado permiten establecer prioridades de acción”. Frente a este planteamiento es importante que los profesionales de enfermería—que son los que más se ocupan de las acciones de promoción de la salud— conozcan la implicación que tiene en los cuidadores cuidar de personas con una severa, moderada y baja funcionalidad, ya que esto les orientará a implementar estrategias que le proporcionen al cuidador familiar principal un apoyo y orientación sobre cómo cuidarse a sí mismos, para que de esta manera puedan crecer en el cuidado de sus familiares enfermos.

## Objetivo general

Establecer la relación entre la habilidad de cuidado de un grupo de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y el nivel de funcionalidad de estas personas cuidadas en el programa de discapacidad en el municipio de Chía, Cundinamarca.

## Objetivos específicos

Definir la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación crónica discapacitante que pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía en términos de conocimiento, valor y paciencia.

Determinar el nivel de funcionalidad de las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía.

Hacer un análisis comparativo entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y su nivel de funcionalidad.

*Se hace necesario conocer si existe o no una relación entre la habilidad de cuidado y el grado de funcionalidad de las personas que son cuidadas, ya que en esa medida se identifican las necesidades principales de los cuidadores, y así se pueden implementar acciones que generen atención directa sobre éstas.*

## Metodología

El presente estudio se realizó con un abordaje de tipo cuantitativo dado que midió y relacionó la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, y revisó el nivel de funcionalidad de las personas a su cargo.

El diseño fue descriptivo, correlacional, porque además de que se describen las características y la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante, se relacionaron con la funcionalidad de las personas cuidadas.

El universo tomado para este estudio son todas las personas cuidadoras principales y las personas a quienes ellos cuidan en el municipio de Chía, Departamento de Cundinamarca, y pueden pertenecer al programa de discapacidad del municipio implementado por la Alcaldía.

La población del estudio fueron los cuidadores principales y las personas en situación de enfermedad crónica que son cuidadas; se caracterizaron durante la recolección de la muestra en todos los sectores y veredas del municipio de Chía distribuidos en sus 23 sectores, para un total de 122 binomios cuidador-cuidado.

Los conceptos que se tuvieron en cuenta para este estudio son:

**Habilidad de cuidado.** Considerada como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser. No se puede apartar este concepto de lo que significa cuidar, que ha sido definido por Mayeroff como “el ayudar a otro a crecer y

actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo” (6). La habilidad de cuidado se mide en términos de conocimiento, valor y paciencia, donde el conocimiento “es el que involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, y lo que refuerza su bienestar” (6).

**Cuidador principal.** Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.

**Persona en situación de enfermedad crónica discapacitante.** Es el individuo que vive un proceso de deterioro progresivo de las funciones y capacidades a causa de una alteración específica que afecta su estado de salud por un periodo superior a seis meses.

**Programa de discapacidad.** Serie de acciones programadas por la Alcaldía municipal de Chía con el fin de proporcionar un mejoramiento de la calidad de vida de la población con discapacidad y sus familias que habitan en las áreas rural y urbana del municipio.

Nivel de funcionalidad de la persona cuidada. Grado de capacidad física, mental y social que posee una persona con enfermedad crónica discapacitante para realizar sus actividades de la vida cotidiana.

## Procedimiento

Se estableció el contacto con la Secretaría de Salud del municipio de Chía, que maneja el programa de discapacidad; se

pasaron las cartas de solicitud para la realización del estudio; una vez aprobada, se realizó una capacitación a seis alumnos de la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana en tres momentos, con el fin de lograr la comprensión y unificación en el lenguaje a la hora de recolectar la información con los cuidadores y sus personas cuidadas.

Los criterios de inclusión de la muestra fueron los cuidadores y las personas a su cargo que viven en el municipio, vinculados al programa de discapacidad, que sean mayores de 18 años, cuyo nivel de comprensión sea apropiado para responder de forma coherente a una encuesta, que tengan más de seis meses de experiencia como cuidadores, y más de seis meses de requerir apoyo de cuidador, que sean cuidadores de personas con algún grado de dependencia, que sepan leer y escribir, que sean el cuidador principal y que voluntariamente quieran participar en el estudio; la muestra se recolectó en las viviendas de los cuidadores y sus pacientes cuidados.

Es importante aclarar que para la recolección de la muestra de este estudio se realizó una visita en el domicilio del cuidador y el paciente cuidado; el número de la muestra fue de 122 binomios cuidador-cuidado; para caracterizarlos se consideró la población total de discapacitados en el municipio de Chía, que son 679 personas con discapacidad, pero todos estos discapacitados no requieren de cuidador; por tanto la muestra se tomó de manera intencional teniendo en cuenta los criterios de inclusión.

Teniendo en cuenta los principios éticos de la investigación, como son el consentimiento informado, el respeto por la autonomía de las personas, el respeto por

mantener la privacidad de la información recogida, y el tener la intención de hacer el bien común con la información analizada para beneficio de las personas que cuidan a otras que se encuentran con enfermedades crónicas y discapacitantes, se solicitó el consentimiento informado a los participantes; previamente se le explicaron los objetivos del estudio así como la utilidad para beneficio de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante.

En el ámbito institucional se solicitaron las autorizaciones correspondientes, explicando los objetivos del estudio y justificando la utilidad de la información recogida para el fortalecimiento del cuidado a los cuidadores del municipio, y cómo este resultado puede arrojar información muy relevante que permita que los profesionales de enfermería puedan brindar más apoyo a los programas implementados por la Secretaría de Salud del municipio.

Este proyecto se realiza en un municipio donde la mayor parte de la población se ubica en el área rural; sin embargo, es importante mencionar que debido al tipo de estudio, este proyecto no tiene ningún riesgo físico para las personas ni implica riesgos para el medio ambiente.

Los instrumentos empleados en la ejecución del estudio son: Instrumento CAI: (inventario de la habilidad de cuidar) Desarrollado por Nogozi Nkongho y validado en 1990, este instrumento consta de 37 ítems con escala tipo likert que evalúa con un puntaje de 1 a 7 e indica los grados de aceptación o rechazo respecto a tres variables que son conocimiento, valor y paciencia; además, cada uno de estos grados se califican en términos de alto, medio y bajo. El Pulses: "Escala de valoración funcional creada y empleada por

Moskowitz en 1957, este acrónimo inglés se refiere a seis funciones de importancia en rehabilitación así, P = estabilidad de la patología o condición física, U = utilización de miembros superiores, L = locomoción o función de los miembros inferiores, S = función sensorial, E = eliminación o control de esfínteres, S = capacidad de socializar. Este perfil permite cuantificar a través de una escala numérica el nivel de "funcionalidad" (7). Este instrumento ha sido empleado desde hace mucho tiempo por diferentes autores e investigadores que buscan medir la funcionalidad de los individuos en rehabilitación o con distintas enfermedades como pacientes con ACV; maneja una escala numérica de uno a cuatro, donde uno es independiente para la función, dos requiere de apoyo mecánico (aparato), tres requiere del apoyo mecánico y de otra persona y cuatro es completamente dependiente en cada una de las funciones que son valoradas. Esta escala permite evaluar la condición del paciente cuidado, valoración que se relacionó con la habilidad para cuidar que tiene el cuidador; finalmente, se empleó el formato de caracterización de los cuidadores que permite observar las características generales del cuidador y el paciente que es cuidado.

Para el análisis de la información se utilizó el registro de datos estadísticos de Pearson Chi-Square. Este sistema generó los datos para realizar el análisis descriptivo y de relación entre las variables estudiadas.

## Resultados

Al realizar el análisis de los datos sociodemográficos de los cuidadores y las personas a quienes ellos cuidan este estudio mostró que el 85,25 de la muestra son mujeres quienes se dedican a la tarea de cuidar, además son esposas, madres, her-

manas o hijas, se encuentran en el rango de edad de 35 a 59 años. Las personas cuidadas son en mayor proporción mayores que el rango de edad del cuidador; el nivel de escolaridad del cuidador se encuentra entre primaria incompleta hasta bachillerato completo; el 51,64% son casados y dedicados a las labores del hogar; el estrato al que pertenecen está principalmente entre dos y tres, el 67,21% son el único cuidador de la persona en situación de enfermedad crónica discapacitante, con una experiencia mayor de 37 meses de cuidado; de otra parte, el 72,13% de ellos siente que está dedicado las 24 horas del día a la tarea de cuidar.

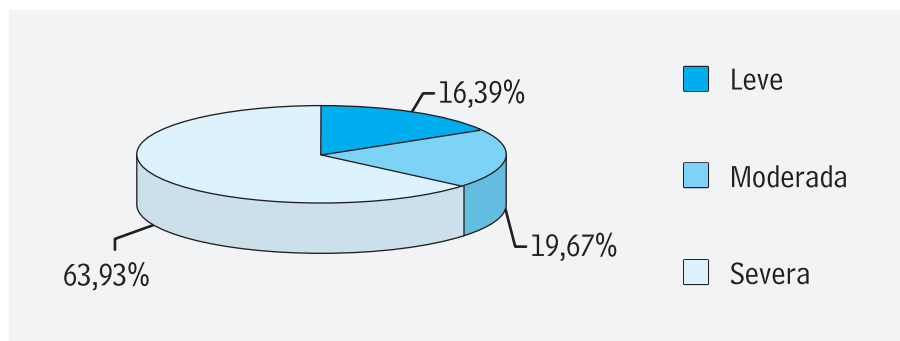
Es significativo en este estudio sociodemográfico de los cuidadores, que el porcentaje de hombres dedicados a la tarea de cuidar se muestra en un 14,75% de la población tomada, a diferencia de otros donde la proporción es menor. Moreno y cols. en el 2002, en su investigación sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de los enfermos crónicos hospitalizados, refieren que son las mujeres quienes asumen en la mayoría de los casos el rol de cuidadoras, "el sexo de los cuidadores en este estudio reporta que el 97,8% de la muestra tomada son mujeres y el 2,2% son hombres" (8).

Blanco y Flores (9) en su estudio de investigación sobre caracterización de los cuidadores informales de niños con fibrosis quística, en el análisis de sus resultados encuentran que "el 89% de cuidadores son mujeres, y el 11% son hombres"; el comportamiento en la población tomada para este estudio muestra que el sexo masculino también está asumiendo un papel protagónico en la tarea de cuidar de sus familiares enfermos.

## Valoración de la funcionalidad de la persona en situación de enfermedad crónica discapacitante

Las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía, tomadas para este estudio, presentan distintas situaciones de salud que han generado en ellas la necesidad de depender de otra persona para realizar sus actividades de la vida diaria.

**Figura 1. Distribución porcentual del nivel de funcionalidad de las personas cuidadas**



Los datos obtenidos evidencian que el grado de funcionalidad de la persona cuidada tiene en un 63,93% de los casos una alteración severa, en un 19,67% se observa una alteración moderada, y el 16,39% de las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante se encuentran en un nivel leve de funcionalidad.

Lo encontrado en este estudio es referido en la literatura sobre la implicación que tiene la pérdida de la funcionalidad de la persona cuidada en el cuidador; según Blanco, "Las tareas a las que debe enfrentarse el cuidador son múltiples, complejas y les exigen mucho tiempo debido a la pérdida de la funcionalidad de las personas cuidadas" (10).

El hecho de que la limitación de la persona cuidada influya para que requiera de mayor apoyo del cuidador podría generar en este último mayor gasto de energía, tiempo, desgaste emocional y empleo de recursos materiales, físicos y financieros.

La disfunción en este grupo estudiado se encuentra especialmente en lo relacionado con la locomoción y capacidad de

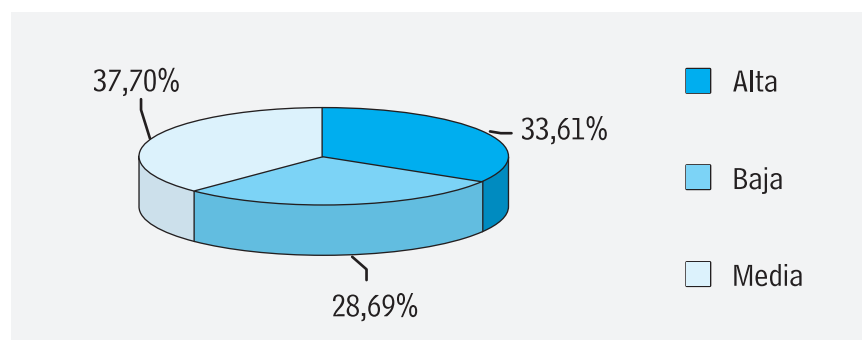
traslado. Se evidencia además que la estabilidad de la situación de salud de los pacientes es muy variable e inestable; la funcionalidad de los miembros superiores muestra alto grado de dependencia; los problemas de eliminación y la actividad social se presentan en menor proporción que los demás aspectos evaluados para caracterizar el grado de funcionalidad. Teniendo en cuenta que la disfunción está más inclinada a la actividad física, el cuidado de este tipo de personas requiere esfuerzo físico, técnicas de acomodación para realizar los movimientos y mayor gasto de energía que podrían hacer que el cuidador se sienta cansado físicamente y termine con alteraciones músculo-esqueléticas que le produzcan dolor y con el tiempo limitación.

En estudios sobre carga de cuidado en los cuidadores como el de Manzini Bocchi en 2004, que muestra que la sobrecarga física en el cuidador está más relacionada con pacientes más dependientes principalmente en el traslado y la deambulación (11), se evidencia que las personas cuidadas tienen una funcionalidad muy limitada, lo que con el tiempo podría ocasionar a sus cuidadores múltiples problemas de salud.

## Habilidad de cuidado de los cuidadores

Teniendo en cuenta que los resultados según el instrumento CAI (inventario de habilidad de cuidado) pueden estar entre un mínimo de 37 y un máximo de 259, la información general de la habilidad de cuidado se clasifica en alta, media y baja.

**Figura 2. Distribución porcentual de los niveles de habilidad de cuidado de los cuidadores principales**



Para los 122 cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía, el 37,70% presentan un nivel medio de habilidad de cuidado; el 33,61% presenta un alto nivel de habilidad de cuidado, y el 28,69% presenta un bajo nivel de habilidad de cuidado. Estos datos significan que el 66,39% de la población tomada para el estudio no presenta un nivel óptimo de habilidad de cuidado para cumplir con el rol a su cargo.

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 más tiempo se tenga como cuidador se esperaría que se tenga mayor habilidad; así lo afirma la investigadora Sánchez en su

estudio “Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica” cuando dice que

la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, es vivir de una manera diferente, modificando las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada en las que progresivamente se va adquiriendo habilidad hasta superar muchas veces a los más conocedores (1).

Si se observa el grado de funcionalidad de las personas cuidadas se puede evidenciar que la mayoría de pacientes tienen un alto grado de discapacidad, lo que los hace más dependientes en sus actividades de la

vida cotidiana y le implican mayor trabajo y esfuerzo al cuidador; aunque el cuidador va adquiriendo mayor destreza y conocimiento sobre el manejo no solo físico sino afectivo, el manejo de personas con alto grado de discapacidad requiere de preparación y adquisición de competencias especiales, y éstas no siempre se pueden adquirir a través del tiempo, en un crecimiento mutuo cuidador-cuidado. Según Figueroa, “el conocimiento para manejar familiares con discapacidad genera un panorama complejo, y requiere de competencias especiales” (12).

Nkongho refiere que “el conocimiento involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quién 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 for-

talezas y limitaciones” (6). En estos hallazgos 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,

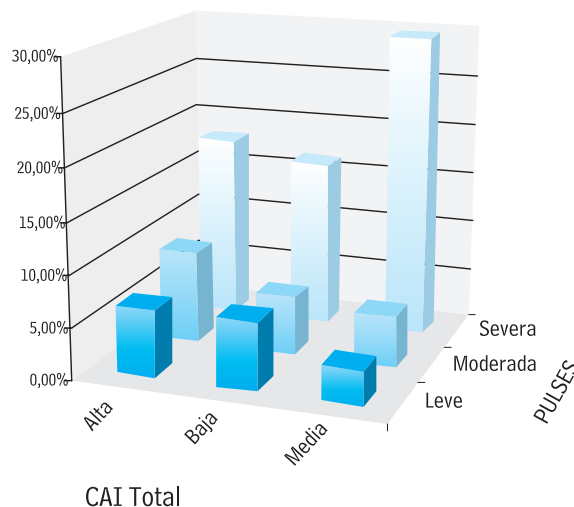
que lo acepta tal como está, que lo cuida de forma sincera reconociendo sus propias limitaciones, y respetando el sentir y la privacidad de su paciente que es cuidado.

### Relación entre la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores y la funcionalidad de las personas cuidadas

Una vez analizados cada uno de los componentes de la habilidad de cuidado –conocimiento, valor y paciencia–; haber identificado la habilidad de cuidado en general que poseen los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante; y de haber identificado cuál es la funcionalidad que poseen cada una de las personas que son

cuidadas por cada uno de estos cuidadores, se evidencia que no existe estadísticamente relación entre la habilidad de cuidado y la funcionalidad de la persona que es cuidada y se encuentra en situación de enfermedad crónica; sin embargo, se presenta un análisis comparativo de lo que evidencian los datos encontrados.

**Figura 3. Comparación entre la habilidad de cuidado de los cuidadores y la funcionalidad de las personas cuidadas**



El 63,93% de las personas que son cuidadas tienen una disfunción severa; al establecer el cruce de manera porcentual se identifican los siguientes datos numéricos: el 29,51% equivalente a 36 casos en los cuales la persona cuidada posee un nivel de disfunción severo, frente a una habilidad de cuidado de su cuidador, media; un 18,03% correspondiente a 22 casos de los cuales la persona cuidada posee un nivel de disfunción severo, frente a

una habilidad de cuidado de su cuidador, alta; y un 16,39% correspondiente a 20 casos en los cuales la persona cuidada posee un nivel de disfunción severo, frente a una baja habilidad de su cuidador. Se podría decir que el 45,9% de los casos donde el paciente que es cuidado posee una disfunción severa está siendo cuidado por un cuidador principal que no posee un nivel de habilidad óptimo para el cuidado.



Estos datos encontrados reflejan que la tarea de ser cuidador no es tan fácil, aunque este grupo de cuidadores del municipio de Chía cuenta con un tiempo prolongado de cuidado y gran parte del día lo dedican al cuidado de su familiar en situación de enfermedad crónica discapacitante, sin tener el nivel de habilidad que su discapacidad requiere para cuidarlos.

La literatura refiere diferentes aspectos sobre lo que implica la tarea de cuidar a personas con situaciones de enfermedad crónica discapacitante; un aspecto que sobresale es que el emplear muchas horas al día y durante mucho tiempo con apoyo o sin él, cuidando del familiar enfermo, termina siendo una carga para el cuidador; Reever refiere “que el cuidador percibe una carga objetiva y una carga subjetiva; la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; y la carga objetiva es el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores” (13); este aspecto hace suponer que los cuidadores de este estudio, al transcurrir el tiempo, van perdiendo algunas de las características que poseen como cuidadores, y la carga que les implica el cuidado les ha generado mayor dificultad para enfrentar su tarea.

Otra característica importante, vista en los casos de las personas que cuidan y las que son cuidadas, es que la severidad en la funcionalidad de estas últimas se presenta en un alto porcentaje, lo que implica unas variaciones en el proceso de la enfermedad crónica, y para el cuidador de este tipo de personas, porque en ellas existe la expectativa de permanentes debidos a los altibajos o fluctuaciones del curso de la enfermedad; es decir, hay momentos menos difíciles para el cuidador que otros. García,

cuando se refiere al trabajo de cuidar que tiene el cuidador, dice que “el espectro de cuidados varía en relación con las características del paciente al que se cuida. Por ejemplo, los niños pequeños y los que presentan problemas de salud mental requieren vigilancia con mayor frecuencia que otros grupos de niños; en este grupo de cuidadores el trabajo de cuidar significa aún más que en otros casos, una disponibilidad permanente” (14); esto hace relación en este estudio, a que las características de la severidad funcional en las personas cuidadas implican para el cuidador altibajos en su condición de cuidador, que le pueden generar mayor o menor habilidad de cuidado.

Si se toma en cuenta que para este estudio la habilidad de cuidado es considerada como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser, y que para entender la habilidad de cuidado se toma como referente el concepto de cuidado definido por Mayeroff como “el ayudar a otro a crecer y actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo” (6), se puede decir que en este estudio el cuidador principal de la persona en situación de enfermedad crónica discapacitante necesita fortalecer sus destrezas y capacidades, con el ánimo de que la interacción con la persona que cuida sea de un mutuo crecimiento; de esta forma crecen tanto el que es cuidado como el proveedor de cuidado.

## Conclusiones

Estadísticamente no se evidencia relación entre la habilidad de cuidado que

poseen los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y la funcionalidad de las personas que son cuidadas.

Para los cuidadores de este estudio la habilidad de cuidado, vista desde las destrezas y capacidades que deben poseer al realizar su acción de cuidado, no contribuye al crecimiento ni a la valoración de la persona a la que están cuidando, debido a que no poseen el conocimiento, el valor ni la paciencia óptimos para brindar el cuidado a su familiar en situación de enfermedad crónica.

Las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad en su mayoría son adultos jóvenes y ancianos, que poseen una disfunción severa a causa de su situación de enfermedad crónica, y requieren que se les apoye para el mejoramiento de su condición de salud, se les estimule para proveerse autocuidado y se les mejoren sus condiciones adversas de vida.

Los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante del municipio de Chía deben ser incluidos de manera más activa por quienes trabajan con el programa de discapacidad del municipio; aunque los cuidadores siempre están en compañía de sus personas enfermas cuando se les requiere, es importante brindarles mayor apoyo en la tarea de cuidado de su familiar, y crearles espacios que les favorezcan en su salud física y mental.

Los cuidadores de las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía son adultos jóvenes que cuentan con elemen-

tos necesarios para brindar cuidado a sus familiares; sin embargo, requieren de todo el apoyo por parte del personal de salud y de los líderes del programa de discapacidad para adquirir una mejor habilidad de cuidado para ayudar a sus familiares enfermos.

En los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante que pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía se observa que para una severidad en la disfunción de la persona cuidada existe un cuidador con una mediana y baja habilidad para cuidar, lo que hace pensar que se debe brindar mayor apoyo a estos cuidadores con el fin de que puedan ofrecer un cuidado más oportuno y eficaz a sus personas enfermas.

## Sugerencias

Con base en este estudio, y en el proceso realizado durante esta investigación, se sugiere que el programa de discapacidad del municipio de Chía debe incorporar a los cuidadores, con el ánimo de brindarles mayor apoyo para su autocuidado y propiciarles espacios de recreación y descanso que les favorecerá en su estado físico y mental; además, se debe incluir a los cuidadores de personas con enfermedades crónicas discapacitantes en los programas de prevención de la salud promovidos por la Secretaría de Salud del municipio de Chía en el plan de atención básica, con el ánimo de mejorarles la autoestima, hacerlos visibles para el sistema y contribuir a mejorarles su calidad de vida.

Es importante establecer redes de apoyo en el municipio de Chía que ayuden en las tareas del cuidador principal de personas con situación de enfermedad crónica discapacitante ya que la mayoría son cuidadores únicos, llevan mucho tiempo cuidando de sus familiares y dedican la mayor parte de su tiempo a este rol; también se debe promover en las instituciones de salud o en las acciones del plan de atención básica en los municipios la implementación de talleres que incentiven y estimulen el autoestima de los cuidadores; este aspecto los hace sentir importantes, les permite sentirse como personas especiales y útiles, y pueden proyectar un bienestar físico y mental que se reflejará en la persona que es cuidada.

Se debe seguir investigando sobre la problemática de los cuidadores, esto contribuirá a conocer sus necesidades reales y, por tanto, se pueden implementar acciones preventivas y educativas que contribuyan a mejorar sus principales problemas; otro beneficio es que se puede mantener un censo actualizado en el municipio del binomio cuidador-cuidado a través de las promotoras de salud, ya que esto facilitará el poderles brindar apoyo para el mejoramiento de su calidad de vida.

Es importante que la academia conozca los resultados de este estudio para que pueda intervenir en la creación e implementación de políticas que contribuyan al mejoramiento de las condiciones de vida y de salud de los cuidadores no solo a nivel local sino nacional; sin embargo, se considera que es a nivel local donde se debe iniciar la implementación de un programa de apoyo a cuidadores que contribuya a mejorar los problemas presentados por ellos.

*Es importante establecer redes de apoyo en el municipio de Chía que ayuden en las tareas del cuidador principal de personas con situación de enfermedad crónica discapacitante ya que la mayoría son cuidadores únicos, llevan mucho tiempo cuidando de sus familiares y dedican la mayor parte de su tiempo a este rol.*

## REFERENCIAS

1. Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2002, p. 373.
2. Stober. Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de parientes crónicamente enfermos. *Journal of Psychosocial Nursing* 1998; 36(8): 26-32.
3. Pinto N, Sánchez. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia "Cuidado y Práctica de Enfermería"; 2000, 172-183.
4. Escuredo B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermería* 2001; 24(3): 183-189.
5. Galvis CR, Pinzón ML, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en Enfermería* 2004; XXII (1): 6.
6. Nkongho, NO. The Caring Ability Inventory. In Strickland O, Waltz C. *Measurement of Nursing Outcomes*; 1999, p. 4.
7. Granger CV, Albrech GL. Hamilton, Outcome of Comprehensive Medical Rehabilitation measurement by pulses profile and the Barthel Index. *Arch Physmed Rehabil* 1979; 60: 145-54.
8. Moreno, Torres, Vargas. Medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de enfermos crónicos hospitalizados. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.
9. Blanco, Flores. Caracterización de los cuidadores informales de niños con fibrosis quística. Tesis de Maestría, Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia; 2002.
10. Blanco L. Habilidad de cuidado de los cuidadores de adultos en situación de enfermedad crónica discapacitante. Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2002.
11. Manzini SC. Viviendo la sobrecarga al convertirse en cuidador familiar de personas con ACV: análisis del conocimiento. *Revista Latinoamericana de Enfermería* 2004; 12.
12. Figueroa. Habilidad de cuidado del cuidador principal de adultos que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante. Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá; 2002.
13. Reeve Z, Peterson B. Entrevista de carga del cuidador. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Madrid; 2005.
14. García MM. El sistema informal de atención a la salud. Congreso de Pediatría. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada; 2000.