

Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal

MARÍA MERCEDES RAMÍREZ ORDÓÑEZ*

Resumen

Con el propósito de identificar cual es la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal, se desarrolló el presente estudio de tipo descriptivo y exploratorio de corte transversal. La población estuvo constituida por 60 cuidadores que asistieron con sus familiares a las instituciones donde reciben sus tratamientos de quimioterapia y radioterapia, durante los meses de agosto, septiembre y octubre de 2004. Se aplicó a estos cuidadores principales el instrumento de habilidad de cuidado de los cuidadores elaborado por Ngozi Nkongho, denominado Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI por siglas en inglés), el cual identifica el grado de desarrollo de tres elementos: conocimiento, valor y paciencia.

En la muestra seleccionada se determinaron características sociodemográficas con situaciones significativas como las siguientes: la mayoría son mujeres, representan un 80%, las cuales están en la etapa adulta y productiva con edades entre 36 y 65 años con problemas de trabajo; el 50% tiene una edad menor con respecto a la persona que cuidan; el 28.3% con el bachillerato completo y el 50% se encuentra en niveles educativos inferiores; son personas casadas, situación que les exige otro tipo de roles y de responsabilidades dentro de su núcleo familiar, el hogar es el sitio donde pasan la mayor parte de su

tiempo, con una economía afectada por bajos ingresos, ubicadas en el estrato 2. En su mayoría cuidan a la persona a su cargo desde el momento del diagnóstico y el tiempo que llevan en este rol es menor a 18 meses y aproximadamente la mitad dedican 24 horas al día a brindar cuidado.

Su relación con el cuidador es el de esposos e hijos, lo que muestra la existencia de lazos afectivos y de consanguinidad que pueden influenciar un mayor grado de responsabilidad y compromiso.

La habilidad del cuidado, incluyendo cada una de las subcategorías de conocimiento, valor y paciencia, se encontró en un nivel medio 41.67% y bajo 31.67%, lo que denota la falta de habilidad en este grupo de personas para desempeñar este nuevo rol y la necesidad de establecer políticas y programas que contribuyan a fortalecer la habilidad de cuidado por parte del personal de salud y, en especial de enfermería, puesto que son las personas que tienen un mayor contacto con ellos desde el momento que acuden con el receptor de cuidado para llevar a cabo los tratamientos.

Palabras clave: habilidad del cuidado, cáncer, enfermedad crónica, cuidado, cuidadores

*Enfermera especialista en Nefrología. Especialista en Docencia Universitaria. Magíster en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Docente Programa de Enfermería Universidad Francisco de Paula Santander, Cúcuta.

Recibido: 20/09/2005 Aprobado: 14/10/2005

Abstract

Pursuant to identifying which is the ability in care of the main care providers for patients with gastrointestinal cancer this descriptive and exploratory type study is carried out with a cross sectional sampling. The population was made up of 60 care providers that went with their families to the institutions where they received chemotherapy and radiotherapy during the months of August, September and October / 2004. These main care providers were subject to the instrument of Ability in care of the Main care providers as published by DR. Ngozi Nkongho, called the Care Ability Index (CAI) where one identifies the degree of development of the three elements: Knowledge, Value and Patience.

In the selected sample socio- demographic characteristics were determined with significant situations such as: the majority of women, represented 80% of the group, which were all productive age adults between 36 and 65 years were affected in carrying out work, where in 50% of the cases they were younger than the afflicted patient, 28.3% were high school graduates and 50% did not have that level of education; they were wedded persons, a situation that demands other roles and responsibilities within

the family nucleus while having the home as the place where they spend most of their time; with an affected economy of low income i.e. of economic strata 2. Mostly the care providers take care of the patient from the time of diagnosis and the time they spend in this role is less than 18 months, and approximately have dedicate the full 24 hours a day to caring for the cancer patient.

Their kingship with the care provider is that of husband or children which shows the affection links and the blood ties that may influence in a greater degree the commitment and responsibility in the relationship.

The ability in care including each one of the sub categories of knowledge, value and patience were found to be at a mid level in 41.67% of the cases and low in 31.67% of the cases that enables one to see the flaws in ability of this group of people in performing this new role and the need to establish policies and programs, that contribute to strengthening the Ability In Care by health care professionals and in special by nurses who are the ones who have the most contact with the people who provide the end care at the time when the beneficiary of the care receives treatment.

Key words: Main care provider of cancer patients, Ability in Care.

INTRODUCCIÓN

En el patrón epidemiológico que caracteriza las enfermedades crónicas en nuestro medio, el cáncer gastrointestinal, representa la principal causa de mortalidad e incapacidad para la población adulta. Asimismo, los esquemas actuales 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 requieren 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, ésta es la habilidad que se constituye en el significado que esto tenga en la persona; el cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, podrá afrontar su situación con calidad de vida y, lo más 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 Nkongho (1999), quien hizo un estudio cualitativo con cuidadores para describir el grado de habilidad, al desarrollar un instru-

mento que permite medirla, analizarla y comprender las relaciones humanas, identificando las áreas de debilidad y fortaleza en el cuidado de una persona. Se basó en una revisión de la literatura relacionada con el concepto de cuidado, considerando varios autores, entre ellos, Leininger, Watson, Gaylin Rogers y Mayeroff, ésta última es la que proporciona el marco teórico de dicho instrumento denominado Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI por siglas en inglés).

Con los anteriores enfoques, 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 del cuidado, de acuerdo con el grado de desarrollo de tres elementos: conocimiento, valor y paciencia. Conocimiento, implica entender quién 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 sí 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 éste, representó en la investigación comprender al cuidador en su habilidad determinada en alta, media y baja, cuyo resultado mostró claras deficiencias, pues sólo una cuarta parte aparecen en nivel alto. Igualmente se logró percibir en los cuidadores principales que están abiertos y susceptibles en esta relación a darse cuenta de sus fortalezas y debilidades, de la capacidad para afrontar la situación y la tolerancia para asumir este papel.

Este trabajo describe la realidad de cuidadores de pacientes oncológicos, con cáncer gastrointestinal que asisten a instituciones de salud en Cúcuta, Norte de Santander, donde acuden con los receptores de cuidado a sus tratamientos, lo que nos llevó a hacer una reflexión de nuestro qué hacer y un

nuevo direccionamiento de nuestro actuar, lo que motivó 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.

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

Actualmente se determina una transición epidemiológica que refiere al cambio hacia menores incidencias, prevalencias y letalidad de las enfermedades infecciosas y agudas, junto con el incremento en las incidencias, prevalencias y letalidad de las enfermedades crónico-degenerativas e incapacitantes, lo que origina profundas variaciones en la manera de ser y de pensar de las personas y de las instituciones, puesto que tendrán que adaptarse a nuevos ritmos de vida social, que presentan problemas no sólo por el número creciente de individuos que llegan a la vejez, sino por las dificultades institucionales para dar respuestas satisfactorias a sus necesidades y demandas en el ámbito económico, social, cultural, político y de salud.

Identificada esta problemática, relacionada con los cambios epidemiológicos, existe un significativo aumento de patología crónica, el poco apoyo con que se cuenta en las instituciones de salud para con este grupo, hace evidente un aumento de cuidadores en casa quienes son las personas que deben asumir el cuidado, compartir diferentes facetas, comportamientos y sentimientos; observar más 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.

De igual forma, viven sentimientos de impotencia, frustración o sobrecarga, y experimentan conflicto entre las tareas de cuidado y las obligaciones laborales; sensación de incumplimiento en el trabajo y en el cuidado del familiar; dificultades de tipo económico y aumento de los gastos. Asimismo, el cuidador ve reducido el número de actividades sociales, de ocio, productivas y alberga sentimientos de aislamiento del mundo que les rodea.

Enfermería, como profesión dinámica que se fundamenta en el cuidado, ha observado éstos cambios y en Colombia la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, en su programa de maestría en enfermería, con el grupo de personas que conforman la sublínea de cuidado al paciente crónico, vienen realizando una profundización sobre esta temática, identificando debilidades significativas relacionadas con la habilidad del cuidado y, por ende, dirigiendo acciones a éste grupo poblacional.

En el departamento de Norte de Santander, hasta la fecha, el trabajo de enfermería y, salvo muy contadas excepciones, carece de lineamientos conceptuales claros y operacionales en términos de cuidado a las personas con enfermedad crónica y de sus cuidadores familiares. Lamentablemente, la mayor parte del recurso de enfermería sigue haciendo esfuerzos aislados para el tratamiento de la enfermedad, sin comprender que el problema no puede ser abordado mediante el uso exclusivo de enfoques tradicionales de asistencia, prevención, tratamiento y rehabilitación.

En los últimos años se han conocido experiencias aisladas de docentes y estudiantes de la Facultad de Enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander, donde han logrado identificar necesidades de las personas que viven situación de cáncer gastrointestinal y, en especial sus cuidadores, durante el desarrollo de la asignatura, rol funcional, del programa de maestría en convenio con la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional. Se consideró un grupo de 10 personas con diagnóstico de cáncer gastrointestinal y a sus cuidadores que asistieron a la consulta del centro de rehabilitación, durante los meses de marzo y abril de 2004. Se encontraron las siguientes características en sus cuidadores: todas de sexo femenino, con edades entre 36 a 59 años, amas de casa, la mayoría casadas o en unión libre, con un tiempo de cuidado que oscila entre 6 y 36 meses las 24 horas del día. Se identificó en este grupo la preparación para el cuidado en la casa, encontrándose que en la gran mayoría existe en forma moderada una deficiencia de conocimientos con respecto a la enfermedad del receptor, en cuanto a tratamiento, procedimientos, actividad

prescrita, seguimiento necesario para el cuidado, situaciones de emergencia y confianza en la habilidad de manejar el cuidado.

Se percibieron sentimientos contrastados entre satisfacciones, tristezas, dudas, temores, limitaciones a concluir metas; sus nuevas miradas ante la enfermedad, el valor que los ha acompañado, la fortaleza que se siente en ellos y el deseo de vivir el mañana.

La anterior descripción corresponde a cuidadores que acompañan a estos pacientes en sus tratamientos de quimioterapia, radioterapia y control en las diferentes instituciones, quienes se ven enfrentados junto con su ser querido a recibir el impacto que ocasiona este tipo de patología y la expectativa de cual será la mejor alternativa de tratamiento. En estos cuidadores es donde el paciente desahoga sus temores y siente que ellos son su apoyo, el bastón que los sostiene para no desfallecer, pero que el personal de salud no los reconoce con la importancia que debiera y más bien los sitúa en un segundo plano.

Dicha situación permite poner en evidencia y describir la problemática que presentan los grupos de cuidadores de la ciudad de Cúcuta donde se desarrolla la presente investigación.

JUSTIFICACIÓN

Los cuidadores familiares determinados como cuidadores principales juegan un papel fundamental en el cuidado de las personas que viven en situación de enfermedad crónica, específicamente con cáncer gastrointestinal, porque cada día estas enfermedades generan una mayor demanda de cuidadores que asuman el rol de cuidado.

La enfermería, con investigaciones como estas, estará propiciando espacios de reflexión e intercambio que fortalezcan la salud integral de los cuidadores familiares a partir del sistema informal donde se desenvuelven y permitirá comprender mejor las enfermedades crónicas desde la óptica de los cuidadores. A nivel del país se estaría incursionando en la atención y cuidado de los cuidadores de personas que viven en situación de enfermedad crónica de origen oncológico; se podría acceder a otros escenarios la-

borales y favorecer un reconocimiento social por su importancia en la prestación de estos servicios.

El estudio representa la base para construir los lineamientos para el cuidado de enfermería, dirigido a cuidadores de personas que viven en situación de enfermedades crónicas, quienes tienen una alta carga emocional, física y económica; por consiguiente, significa un apoyo para determinar el fortalecimiento de su habilidad.

Los resultados permitirán hacer propuestas a las instituciones de programas de cuidado de enfermería, generados por nuevos conocimientos de enfermería, nuevas formas y sistemas de cuidado a las personas, que darán una mirada más amplia que permita concientizarnos hacia dónde podemos encaminar nuestras acciones.

Igualmente se responderá a una necesidad que denota la carencia de propuestas sólidas de profesionales de enfermería en nuestro departamento, que fortalezcan la habilidad de los cuidadores,

Los resultados de la investigación se darán a conocer a los entes decisorios para que formulen políticas y programas dirigidos a este grupo de personas encaminadas a satisfacer las necesidades reales, buscando fortalecer sus habilidades de cuidado y su calidad de vida.

Esta investigación beneficiará a los cuidadores principales de los pacientes con cáncer gastrointestinal, porque permitirá conocer su habilidad y determinar las acciones que la fortalezcan.

PROBLEMA

¿Cuál es la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de los pacientes con cáncer gastrointestinal que asisten a las diferentes instituciones de salud de la ciudad de Cúcuta?

OBJETIVO GENERAL

Describir la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de los pacientes con cáncer gastrointestinal que asisten a las diferentes instituciones de salud de la ciudad de Cúcuta

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Describir el nivel de paciencia de los cuidadores principales de los pacientes con cáncer gastrointestinal que asisten a las diferentes instituciones de la ciudad de Cúcuta.

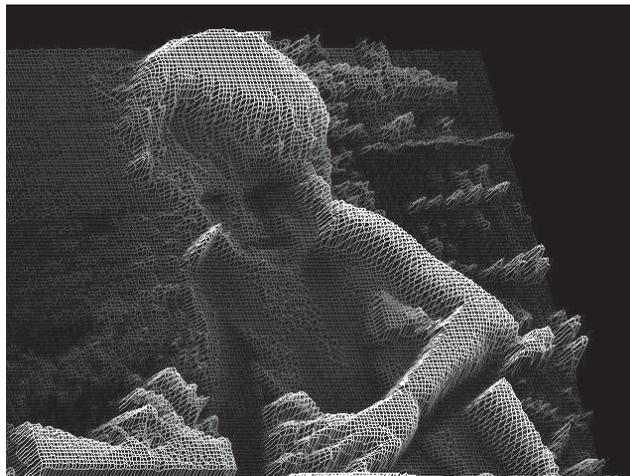
Describir el nivel de conocimiento de los cuidadores principales de los pacientes con cáncer gastrointestinal que asisten a las diferentes instituciones de la ciudad de Cúcuta.

Describir el nivel de valor de los cuidadores principales de los pacientes con cáncer gastrointestinal que asisten a las diferentes instituciones de la ciudad de Cúcuta

Definición de conceptos

- *Cuidador principal*. Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado.

- *Habilidad del cuidado*. Este estudio retoma las definiciones de habilidad de cuidado de Ngozi Nkongho como la manera de relacionarse el cuidador con el receptor de cuidado. Basado en los conceptos de cuidado como la relación que debe poseer conocimiento, cambio de ritmos, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza, coraje y ha-



bilidad como lo que experimenta el cuidador, una sensación estable de pertenencia y vínculo estable determinado por el grado de desarrollo de acuerdo con las consideraciones de conocimiento, valor y paciencia.

- *Conocimiento.* Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades y lo que refuerza su bienestar, incluido el conocimiento general y específico de la persona que se cuida.

- *Valor.* El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado, ser sensible y estar abierto a las necesidades del presente.

- *Paciencia.* Es fundamental en el cuidado porque ofrece el tiempo y el espacio necesarios para la autoexpresión y exploración. Además contempla el tolerar algún grado de confusión y desorganización que caracterizan el desarrollo de sí mismo y de los otros.

METODOLOGÍA

Se utilizó una metodología cuantitativa de tipo descriptivo, exploratorio y transversal. La población total estuvo constituida por 60 cuidadores principales de los pacientes con cáncer gastrointestinal que asisten a las diferentes instituciones de salud de la ciudad de Cúcuta

La selección de la muestra fue intencional y se conformó según el número de cuidadores principales de los pacientes con cáncer gastrointestinal que asisten a las instituciones oncomédicas y la clínica de cancerología durante los meses de agosto, septiembre y octubre de 2004.

El instrumento que se utilizó fué el "Inventario de habilidad del cuidado" diseñado por la doctora Ngozi Nkongho

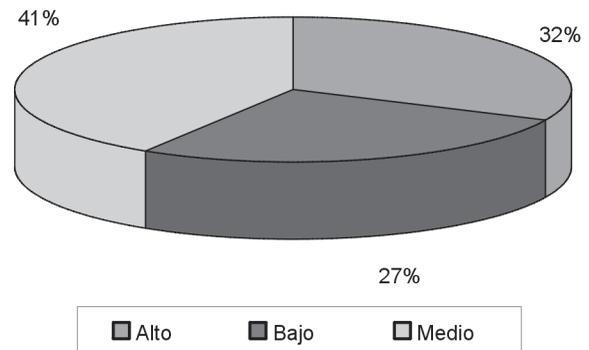
La recolección de la información se hizo por medio de la entrevista personal de los cuidadores principales y se aplicó el instrumento de habilidad del cuidado.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Al hacer la caracterización se encontró que la mujer (el 80%) 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. La mayoría son casadas (46.7%) lo cual significa que manejan responsabilidades frente a su hogar, con edades todavía en etapa productiva (58.3%) y es imprescindible su trabajo para contar con los mínimos elementos para ayudar a cubrir los gastos de su familia. Poseen una educación entre baja y media; sólo el 28.3% ha cursado estudios de bachillerato completo o niveles inferiores, lo que muestra que no existe una preparación académica que les permita alcanzar mayores ingresos y contar con una mejor información para su rol como cuidador.

Cuentan con poco apoyo tanto de cuidadores formales e informales y llevan más de un año haciendo esta labor, lo cual afecta su calidad de vida: sienten cansancio, fatiga, ansiedad y depresión. Por lo general, dedican gran parte de su tiempo a esta actividad porque el paciente vive en su casa lo que ocasiona, según el grado de dependencia, un aumento en la demanda de cuidado, llevando a cabo tareas más complejas que provocan alteración de su salud física y mental.

Figura 1. Habilidad del Cuidado de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos. Cúcuta, agosto, septiembre y octubre del 2004



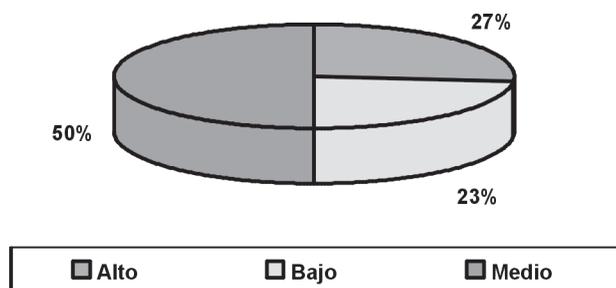
Fuente: Cuidadores de pacientes oncológicos

Al aplicar el instrumento de la habilidad del cuidado de los cuidadores de pacientes con cáncer gastrointestinal, este mostró que el 41.67% se encuentra en un nivel medio al igual que lo reportado en los trabajos de Habilidad del Cuidado, realizados por la Universidad de La Sabana, Unillanos y la Universidad Nacional de Colombia¹ y a nivel de Latinoamérica en Argentina, Guatemala y Colombia². Esto indica como este grupo de cuidadores llega a esta situación de forma intempestiva, sin haber recibido ningún tipo de preparación para adelantar esta actividad; se observa que este tipo de diagnóstico causa asombro cuando se cree que el ser querido goza de salud y de pronto se encuentran ante la noticia de la presencia del cáncer. Por lo general, en este grupo de cuidadores se trata de su pareja, entonces se perciben un sinnúmero de sensaciones como la cercanía de la muerte, los cambios en la cotidianidad, la disminución de ingresos si la pareja es la que tiene la responsabilidad económica del hogar; el ver sufrir a su ser querido, los cambios físicos causados por la enfermedad, el tratamiento y las variaciones del estado de ánimo.

Lo anterior permite observar que los cuidadores son personas que necesitan asesoría y apoyo en cada uno de los procesos que vive, para poder desenvolverse con mayor efectividad y seguridad en la relación de cuidar al otro, con la suficiente disposición para enfrentar cada una de las etapas que se presentan, desde el momento en que se conoce la situación de salud de su ser querido y el proceso que a partir de allí vive esta persona; ser conscientes de que representan el punto de apoyo y el sostenimiento para salir adelante y de la importancia de contar con recursos y un mayor apoyo familiar desde lo económico, afectivo y de la red social donde se desenvuelve, para tener momentos de descanso y periodos de tregua que le permitan llenarse de elementos positivos para no desfallecer.

Establecer un proceso de acompañamiento permitirá contar con cuidadores con competencia en los aspectos relacionados con el conocimiento, valor y paciencia, en cada una de las acciones que realice, logrando desarrollar un plan de cuidado diario y de actividades que le representen significado y placer.

Figura 2. Conocimiento de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos. Cúcuta, agosto, septiembre, octubre del 2004



Fuente: Cuidadores de pacientes oncológicos

El conocimiento mostrado por la disposición del cuidador para entender al otro y reconocer sus fortalezas y debilidades, se encuentra en un nivel medio en el 50% y bajo en un 23.33%, al igual que lo reportado en los trabajos de Habilidad del Cuidado realizados por la Universidad de La Sabana, Unillanos y la Universidad Nacional de Colombia y en Latinoamérica en Argentina, Guatemala y Colombia. Se constató que los cuidadores de los pacientes con cáncer gastrointestinal, en su mayoría, llevan como cuidadores menos de 18 meses; 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 del cuidado. En estos cuidadores de pacientes con cáncer, el conocimiento se ve afectado por el poco tiempo que llevan en esta situación. Varios estudios de autores como Reynolds y cols.³, Wilson y cols.⁴ y Sánchez Beatriz⁵, encuentran que a medida que transcurre el tiempo esta situación mejora y las relaciones se vuelven más estrechas.

Al revisar las respuestas a las afirmaciones del instrumento se nota que estas personas presentan incapacidad para entender al otro y una falta de seguridad y de sinceridad en la expresión de los sentimientos.

¹ BARRERA, op. cit., pp. 8-10.

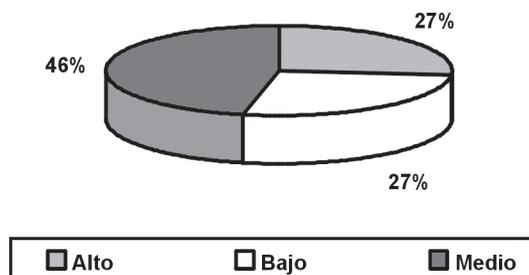
² *Ibíd.*, pp. 9-12.

³ N. R. REYNOLDS, op. cit., pp. 251-260.

⁴ S. WILSON, op. cit., pp. 446-465.

⁵ SÁNCHEZ, op. cit., p. 39.

Figura 3. Valor de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos. Cúcuta, agosto, septiembre, octubre del 2004

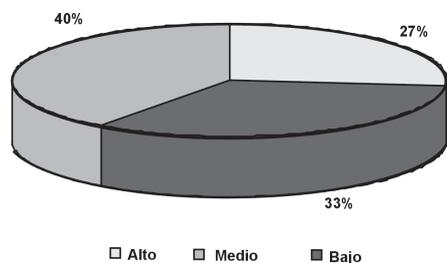


Fuente: Cuidadores de pacientes oncológicos

El valor como un elemento que se obtiene de experiencias del pasado, el ser sensible y estar abierto a las necesidades del presente, mostró un 46.67% en un nivel medio y el otro 26.67% en un nivel bajo, al igual que lo reportado en los trabajos de Habilidad del Cuidado realizados por la Universidad de La Sabana, Unillanos y la Universidad Nacional de Colombia y en Latinoamérica en Argentina, Guatemala y Colombia, que denotan en sus afirmaciones unos seres con incapacidad para actuar, poco optimistas, pesimistas, egoístas, temerosos y con carencias para comprender el dolor ajeno.

Otros autores también coinciden con lo encontrado en estos cuidadores en cuanto a la percepción de sentimientos negativos que muestran la falta de afrontamiento, referenciados por Barrera Lucy⁶, Martínez, A.7, Emmanuel E. J. y cols⁸.

Figura 4. Paciencia de los Cuidadores de Pacientes Oncológicos. Cúcuta, agosto, septiembre y octubre del 2004



Fuente: Cuidadores de pacientes oncológicos

Los cuidadores mostraron en el 40% de los casos un nivel medio y un 33.33% bajo de paciencia entendida esta como el grado de tolerancia que permita el tiempo y el espacio para la autoexpresión y exploración; en esta relación se observaron afectados los niveles de aceptación y calma ante esta clase de eventos, al considerar los cambios de actitud en la persona cuidada que ocasiona en los cuidadores algún grado de estrés que aumenta cuando la edad de la persona sujeta de cuidado es mayor que la edad del cuidador. El receptor de cuidado vive en casa y en su gran mayoría es cuidado por mujeres casadas, con hijos que tienen a cargo diversas responsabilidades Este porcentaje deficiente de paciencia, igualmente fue reportado en los trabajos de Habilidad del Cuidado realizados por la Universidad de La Sabana, Unillanos y la Universidad Nacional de Colombia y, en Latinoamérica, en Argentina, Guatemala y Colombia.

Sus respuestas muestran la poca aceptación al cambio y la incapacidad para relacionarse con otros y compartir experiencias con las personas a su alrededor, situación referenciada también por otros autores como Seira, Ma. Pilar⁹, Babarro, Alonso¹⁰, Fernández, Castillo¹¹, Ferrel, Betty¹², Prieto, Ma. y cols¹³. y Jones y cols¹⁴.

CONCLUSIONES

La investigación desarrollada permitió concluir las características sociodemográficas del grupo seleccionado, y dar cumplimiento al objetivo cual era determinar el grado de habilidad de los cuidadores descrito en las categorías de conocimiento, valor y paciencia.

6 BARRERA, op cit., pp. 8-14.

7 MARTÍNEZ A., op cit.

8 EJ. EMMANUEL, op cit., p. 451-459

9 SEIRA, op cit., pp. 713-721

10 BABARRO, op cit.

11 FERNANDEZ, op cit.

12 FERREL, op cit., p. 269-276.

13 PRIETO, op cit.

14 JONES S., op cit., pp. 141-145.

Con respecto a las características, se identificó que el género femenino ejerce un papel importante y fundamental en el cuidado. A través de la historia la mujer ha tenido culturalmente el rol de cuidar la vida y en mayor grado a sus seres queridos.

La mayoría del grupo se encuentra en edad productiva donde la situación de enfermedad del familiar ocasiona en los cuidadores duplicidad de funciones, lo que afecta el desarrollo de sus metas y logros.

En el caso particular de los cuidadores de pacientes crónicos oncológicos, los pacientes tienen mayor rango de edad del cuidador y esto ocasiona un aumento de los niveles de dependencia y utilización de tiempos más prolongados en la atención que brindan, lo cual afecta sus espacios de descanso o de realización de otras actividades de esparcimiento.

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

Su estado civil de casados, crea en ellos un sentido de responsabilidad y de asumir este rol como un compromiso adquirido desde el momento del matrimonio, pero que implica llevar a cabo múltiples actividades de tipo familiar, afectivas y económicas que lo pueden llevar a ver deteriorado su estado de salud, si no cuenta con redes de apoyo que lo auxilien.

Las múltiples ocupaciones no les permiten desarrollar actividades fuera del hogar que les permita ayudar en lo económico; lo poco que puede hacer es de forma independiente por la cantidad de tiempo que le demanda su familiar, lo que a largo plazo afecta sus ingresos ocasionándole dificultad para obtener tratamientos en el manejo de la salud de su receptor de cuidado, que lleva a verse perjudicado su bienestar y calidad de vida.

Al relacionar los anteriores resultados con los datos y las experiencias descritas en el marco de referencia, se determinaron similitudes en la gran mayoría y diferencias con los resultados obtenidos; se encontró que el factor tiempo es un aliado en el proceso de acercamiento y de conocimiento del otro, que no está presente en el caso de los cuidadores de pacientes con cáncer gastrointestinal, ya que en su mayoría llevan menos de dos años en la actividad de cuidar.

Con relación al objetivo de la investigación, se determinó con preocupación que la falta de habilidad del cuidado con valores de 41.67% en el nivel medio y 31.67% bajo, de los cuidadores de pacientes oncológicos; esto muestra la falta de asesoría y apoyo en cada uno de los procesos para poder desenvolverse con mayor efectividad y seguridad en la relación de cuidar al otro; que no cuentan con la suficiente disposición para enfrentar cada una de las etapas que se presentan desde el momento a partir del cual se conoce la situación de salud de su ser querido y el proceso que vive este individuo. Ser conscientes de que representan el punto de apoyo y de sostenimiento para salir adelante y de la importancia de contar con recursos y un mayor apoyo familiar desde lo económico, afectivo y de la red social donde se



desenvuelven, para poder tener momentos de descanso y períodos de tregua que les permitan llenarse de elementos positivos para no llegar a desfallecer.

El realizar un proceso de acompañamiento permitirá contar con cuidadores con competencia en los aspectos relacionados con el conocimiento, valor y paciencia en cada una de las acciones que realice logrando desarrollar un plan de cuidado diario y actividades que le representen significado y placer.

El conocimiento de sí mismo y del otro fue óptimo solamente para el 23%, lo cual es deficiente para un grupo mayor de cuidadores, lo que indica que debe fortalecerse con el trabajo oportuno desde el momento del diagnóstico, mediante la consejería individual y colectiva con otras personas que viven experiencias iguales, mejorar los vínculos de confianza y elevar la autoestima en una relación de respeto, tolerancia y sinceridad.

El grado de valor estuvo en niveles medio 46% y bajo de 27%; 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, involucrarlos en el proceso de cuidado, modificar las actitudes y valores y con contar con el apoyo organizado y permanente de la red social formal e informal.

En cuanto al grado de paciencia, el 73% de los cuidadores se ubicó en niveles inferiores; este hecho puede estar relacionado con el tiempo que llevan haciendo esta labor, menos de 18 meses, tiempo en el cual el receptor de cuidado manifiesta cambios rápidos y repentinos de comportamiento y de estados de ánimo por su enfermedad, la aplicación de los tratamientos, los cambios físicos y los efectos adversos en el manejo de su patología, son situaciones que afectan la relación, aumentan la carga y ocasionan estrés al no tener claridad en que hacer y como solucionarlo. Esto nos lleva a reflexionar sobre la importancia de preparar a los cuidadores, de contar con sitios con personal capacitado adonde puedan dirigirse en situaciones de duda; a conformar grupos con las personas que han vivido este tipo de experiencias y como la abordaron en forma positiva; la enseñanza de conocimientos y habilidades, y las inter-

venciones de consejería que permitan disminuir la carga y el estrés.

Enfermería debe mirar a cada individuo como un ser único que posee fortalezas y capacidades para tomar sus propias decisiones con respecto a los aspectos positivos orientados a mejorar su calidad de vida; asimismo, se le debe brindar acompañamiento en el proceso para poder alcanzar transformaciones en su estilo de vida.

BIBLIOGRAFÍA

BABARRO, Alonso, *et al.*, *Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS*, [online] s.l.: s.n. disponible en internet <URL:<http://www.psiquiatria.com/articulos/pacientesyfamiliares/demencias/16305> psiquiatria. com>

BARRERA, Lucy, "Programa de cuidado de enfermería dirigido a niños y familias con enfermedad crónica "fibrosis quística". Santafé de Bogotá, Fundación en Actualizaciones", en *Enfermería*, v. 6, n. 2, junio 2003.

BARRERA, Lucy. *et al.*, *La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo en tres países de América. Comparación internacional de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, Bogotá, Universidad Nacional de Colombia.

CALVO, Manuel Ángel, *Grado de interés por la formación en el cuidador informal y su percepción del proceso enfermedad/muerte en un programa de atención domiciliaria. Salud y Cuidados*. [online] s.l.: s.n. disponible en internet URL:<http://www.saludycuidados.com/numero4/cuidador/textocuidador.htm>

E. J., Emmanuel, *et al.*, *¿Quién cuida al cuidador? Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Iones: The Experience of patients and their Caregivers* Ann Intern [online] s.l.: s.n. (Jun 2000) disponible en internet <URL: [http://www.svmfyc.org/Revista/Numero 8/2000](http://www.svmfyc.org/Revista/Numero%208/2000).

FERNÁNDEZ CASTILLO, Rafael, *et al.*, *Necesidades asistenciales de los familiares de pacientes con demencia senil*, [online] s.l.: s.n. disponible en internet <URL: <http://www.google.com>.>

FERREL, Betty, *et al.*, *Family perspectives of ovarian cancer*, *Cancer Pract*, 2002 Nov- Dec, 10 (6).

JONES, S. *et al.*, *Efectos de variables demográficas y comportamentales de la carga para los cuidadores de personas con enfermedad mental crónica*. *Psychiatric Services* 1995, Feb., 46 (2).

MARTÍNEZ, A., *Aspectos que más preocupan al cuidador primario de pacientes en situación terminal en los últimos días*. Unidad Oncológica de Asistencia Domiciliaria. Servicio de Oncología Médica, Hospital Universitario San Juan, Alicante. [online] s.l.: s.n. disponible en internet <URL : http://www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters_212htm.>

MORALES, Juan Armando, *Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados*. [online] s.l. s.n. (dic 2000). disponible en internet <URL: [HTTP://www.google.com](http://www.google.com)>

N. R. REYNOLDS, Alonzo, “Cuidado informal en SIDA: conflicto creciente y emergente”, en *Research in Nursing & Health*, 1998, Jun 21 (3).

ORTIZ, Ana Cecilia, *et al.*, “Participación del acompañante en el cuidado del paciente hospitalizado”, en *Investigación y Educación en Enfermería*, Medellín, Universidad de Antioquia, v. XX, n. 2, sep. 2002.

PRIETO, Ma. *et al.*, *Opiniones, expectativas y cuidados que realizan los - as cuidadores familiares*. [online] s.l.: s.n. disponible en internet URL: [http://www. faecap.com/ponenciasCongresoNacional/Comunicaciones/opiniones.htm](http://www.faecap.com/ponenciasCongresoNacional/Comunicaciones/opiniones.htm)>

PUERTOLAS, T. *et al.*, *Familiares que asumen los cuidados de los pacientes oncológicos terminales incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario*. [online] Zaragoza: Oncología Médica. disponible en internet <URL: <http://www.secpal.Com/revista/resumen-posters/resumen-posters-123-htm>>

SÁNCHEZ, Beatriz, “La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica”, en *Investigación y Educación en Enfermería*, Medellín, Universidad de Antioquia, v. XIX, n. 2, sep. de 2001.

S. WILSON. *et al.* Desarrollando confianza recíproca en la relación entre cuidador y receptor del cuidado. *Qualitative Healt Research*. Jul. 8 (4), 1998.

SEIRA, María Pilar, *et al.*, “Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural”, en *Especialización Salud Pública*: s.l.: v. 76, n. 6, nov-dic 2002.