

Nivel de habilidad del cuidador familiar en el cuidado a pacientes con enfermedad renal crónica del servicio de la UNEME del Hospital General de Culiacán

Arodi Tizoc-Márquez,¹ José Luis Higuera-Sainz,¹ María Clara Uzeta-Figueroa,^{1,2*} Felipe Peraza-Garay,³ Silvia Medrano-Gil¹

¹Hospital General de Culiacán, Dr. Bernardo J. Gastelum. Culiacán, México.

²Escuela Superior de Enfermería Culiacán, UAS. Culiacán, México.

³Centro de Investigación y Docencia en Ciencias de la Salud. UAS, México.

Recibido Febrero 2012; aceptado Marzo 2012

Objetivo: Conocer el nivel de habilidad del cuidador familiar en el cuidado a pacientes con enfermedad renal crónica del servicio de la UNEME del hospital general de Culiacán. **Material y métodos:** Estudio, descriptivo, prospectivo y transversal, incluyendo 50 cuidadores familiares (mayores de 18 años) de pacientes con ERC con un tiempo mayor a 3 meses como cuidadores. Se utilizó el Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho que evalúa el grado de habilidad en tres dimensiones: Conocimiento, Valor y Paciencia.⁷ Y el Perfil PULSES de Moskowitz que evalúa: Estabilidad de la patología, Utilización de miembros superiores, Locomoción y traslado, Capacidad sensorial, Eliminación y Actividad Social.⁹ Para comparar las variables contra el nivel del CAI y de la escala Perfil PULSES se utilizó la prueba U de Mann-Whitney y Chi-cuadrada. Para analizar la relación entre variables se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman. **Resultados:** Se estudiaron 50 cuidadores, 38 (76%) Mujeres. La mayoría 41 (82%) mostraron un nivel de Habilidad del cuidador Medio, nivel Bajo 7 (14%) y 2 (4%) un nivel Alto. En Conocimiento 10 (20%) mostraron nivel Bajo, la mayoría 27 (54%) nivel Medio y 13 (26%) Alto. En Paciencia solo 4 (8%) mostraron un nivel Bajo, la mayoría 26 (52%) nivel Medio y 20 (40%) nivel Alto. En Valor la mayoría 23 (46%) mostraron un nivel Bajo o Medio con 26 (52%) cuidadores y solo 1 (2%) cuidador un nivel Alto. **Conclusión:** El nivel de habilidad encontrado en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica fue promedio, así como también nivel medio en sus tres dimensiones. Al incrementarse el tiempo de experiencia se observó un incremento significativo en la habilidad del cuidador, en Conocimiento y en Paciencia, pero el Valor disminuye. **Palabras clave:** Habilidad del cuidador, cuidado a paciente con enfermedad renal crónica

Objective: To evaluate the skill level of the family caregiver in caring for patients with chronic kidney disease at UNEME unit in the Hospital General de Culiacán, Mexico. **Material and methods:** A descriptive, prospective and cross-sectional study. We included 50 family caregivers (over 18 years) with more than 3 months time as caregivers of CKD patients. We used the Nkongho Care Ability Inventory (CAI) that assesses the degree of skill in three dimensions: Knowledge, Courage and Patience and Moskowitz' PULSES profile that evaluates: Stability of pathology, use of thoracic members, locomotion and translation, sensory capacity, elimination and activity social.^{7,9} To compare variables against the CAI scale level and PULSES profile test we used Mann-Whitney and Chi-square test. To analyze the relationship between variables we used the Spearman correlation coefficient. **Results:** We studied 50 caregivers, 38 (76%) women. Most 41 (82%) showed a Middle skill level of caregiver, Low level in 7 (14%) and 2 (4%) high. In Knowledge, 10 (20%) showed low, the majority 27 (54%) intermediate and 13 (26%) high. In Patience only 4 (8%) showed a low level, the majority 26 (52%) intermediate and 20 (40%) high level. With regard of value, 23 (46%) showed a low or medium with 26 (52%) caregivers and only 1 (2%) high. **Conclusion:** The level of skill found in family caregivers of patients with chronic kidney disease was average, as well as average in all three dimensions. By increasing the Experience, there is a significant increase in Knowledge and Patience of the caregiver, but Courage decreases.

Key words: Ability, caregiver, chronic kidney disease.

1. Introducción

Las enfermedades crónicas degenerativas son padecimientos regularmente asociadas con la edad y el envejecimiento, según la (OMS) son enfermedades de larga

***María Clara Uzeta-Figueroa.** Doctora en Ciencias del Educación, Coordinadora de Investigación en enfermería en el HGC, Docente de la Escuela Superior de Enfermería Culiacán, UAS. **Correspondencia:** Correo-e: clarauz@hotmail.com

duración y por lo general de progresión lenta.¹ Como es el caso de la enfermedad renal crónica (ERC) que día con día se abre camino afectando a más personas en todo el mundo, elevando la problemática de salud en la población, generando altos costos tanto a países desarrollados como en vías de desarrollo y creando discapacidad sin distinción de sexo, raza o grupos etarios. En el mundo y 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. Es posible llegar a pensar que a mayor número de personas en situación de enfermedad crónica aumentará como consecuencia la demanda para los cuidadores del tipo formal e informal.²

Stober, citado en Venegas, B. 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 enfermedad crónica; 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. Hay características de la propia enfermedad crónica que pueden tener un impacto en la habilidad de los cuidadores familiares.³ La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, además de lo cual, si bien la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia genera malestar y vulnerabilidad.⁴ La enfermedad crónica se caracteriza porque requiere intervenciones permanentes. El trabajo con los cuidadores es indispensable para dar solución a estas situaciones. Los cuidadores surgen de la necesidad de ayudar a un ser querido, un hijo, un padre, etc., que padecen una enfermedad que necesita de cuidados permanentes; otros cuidadores responden espontáneamente a esta necesidad debido a que sienten un amor incondicional por esa persona; otros se vuelven cuidadores porque en la familia no hay otra persona que asuma ese rol.⁵ La insuficiencia renal crónica es una enfermedad que trae severas consecuencias para quien la padece así como para su entorno familiar ya que de no ser posible un trasplante de riñón se tiene la opción de un tratamiento renal sustitutivo, la diálisis, que en sus distintas modali-

dades resulta un tratamiento que invade la calidad de vida del paciente y la familia siendo esta última quien busca la manera de afrontar diversas necesidades que surgen a partir del diagnóstico que recibe el paciente durante y después de que llegue el fin del enfermo.⁶ Entonces, resulta necesario para la planeación de las intervenciones conocer cuáles son las necesidades que la familia requiere en ese momento y que cambios se propician a partir de que hay una alteración en la vida cotidiana a la que se está acostumbrado a llevar, éstos pueden ir desde la economía familiar hasta generar algunos trastornos o frustraciones en los miembros de la familia que pueden llegar a complicar o a desintegrar la misma, de tal manera que la propuesta se pueda generar en base a las necesidades reales y permita resolver los problemas emocionales que se generan a partir de la enfermedad. Intervenir en la dinámica familiar para que ésta maximice y/o conserve una salud integral, de tal manera que beneficie tanto al paciente como a todos los miembros de ésta y estén preparados para afrontar el curso o en su caso el final que desencadene esta enfermedad. 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. 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”.⁷ Los cuidadores comúnmente desarrollan su rol a 24 horas, viven día a día cada uno de los cambios que va pasando su familiar a través de su enfermedad crónica, desarrollando innumerables sentimientos, algunas veces buenos y otros simplemente que les roban el habla y derraman sus lágrimas, para la mayoría de personas del área de la salud desarrollar su profesión es un privilegio, pero algunas veces cuando la actividad sobrepasa los límites del cuidador formal, para lo cual está preparado, la situación comienza a volverse tediosa y cansada, si al cuidador familiar le sumas lo anterior más los sentimientos encontrados como impotencia y de dolor que algunas veces simplemente no se pueden ni expresar al ver a su ser amado en la situación de enfermedad crónica y en algunos casos en fases terminales; cuando la persona está postrada en una cama o silla de ruedas, no habla, dice palabritas en voz muy baja sin ser capaz de explicar qué le sucede, no son ca-

paces de tolerar el alimento, ni siquiera de mantenerse despiertos, por más que algunas veces traten de cuidar al enfermo crónico no será posible sin los conocimientos necesarios ni las debidas habilidades que los hagan actuar en el momento más preciso. De igual forma, los cuidadores 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.

La habilidad de cuidado en general se encuentra poco desarrollada, situación que debe llevar a una reflexión sobre la intervención de cuidado e interacción con la familia. Varias instituciones de gobierno y especialmente del área de la salud han aceptado el gran desafío en contra de la enfermedad crónica, lucha que se lleva acabó tratando de concientizar hábitos de vida saludables otorgando prioridad a la cultura de la prevención como principal actividad de cuidado al individuo, familia y comunidad. Un enfoque centrado en el hábil cuidado del paciente crónico es la opción más eficiente y rentable para evitar recaídas en ellos, así como ofrecerle una mejor calidad de vida. La evidencia internacional demuestra de forma abrumadora que los sistemas de salud orientados a la atención primaria consiguen mejores resultados, a un costo menor y de forma más satisfactoria para los usuarios.

Debido a que el cuidado ha sido catalogado como competencia disciplinar de la enfermería es de suma importancia educar, adiestrar e instruir a los cuidadores en cuanto las habilidades de cuidado que ofrecen a sus familiares en situación de enfermedad crónica con la intención de mejorar la calidad de vida de ambos y por consiguiente la de la familia quien es el núcleo social más importante.

A través de la entrevista y la aplicación de instrumentos, es posible conocer el nivel de habilidad del cuidador, el nivel de severidad de la enfermedad del paciente y su nivel de discapacidad, con la intención de conocer la mejoría o recaídas durante el cuidado bajo la responsabilidad de los familiares y poder ofrecer la educación y acciones que mejoren la habilidad de los familiares que cumplen el rol de cuidador.

Tomando en cuenta las consideraciones éticas del

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud crearemos un antecedente en cuanto al conocimiento de las habilidades de cuidado de familiares de personas con enfermedad renal crónica vinculados al Hospital General de Culiacán. Para que tanto el personal de enfermería como el personal de salud apliquen las intervenciones pertinentes, así como también las personas con la responsabilidad de tomar decisiones cuenten con un antecedente en esta cuestión para la consideración, elaboración o innovación y transformación de programas centrados en el correcto cuidado de pacientes en situación de enfermedad renal crónica. En este sentido, el objetivo de este estudio fue el de conocer el nivel de habilidad del cuidador familiar en el cuidado a pacientes con enfermedad renal crónica del servicio de la UNEME del Hospital General de Culiacán.

2. Material y Métodos

Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo, prospectivo y transversal, incluyendo a 50 cuidadores familiares (mayores de 18 años) de pacientes con ERC con un tiempo mayor a 3 meses como cuidadores, excluyendo a familiares que no aceptaron participar en el estudio, aquellos con reporte médico de patologías renales agudas, personas en situación de enfermedad renal crónica menores de 18 años. Cuidadores familiares con un tiempo mayor de tres meses fungiendo dicho cargo, en el servicio de la UNEME del HGC durante el periodo comprendido entre Abril y Mayo de 2012. Para recolectar los datos se utilizaron dos instrumentos validados; el primero fue habilidad de cuidado de los cuidadores elaborado por Ngozi Nkongho, denominado Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI por siglas en inglés) y está compuesto de 37 preguntas, donde se evalúan tres dimensiones; conocimiento, valor y paciencia. Las respuestas tipo likert van de 1 a 7; donde 1 significa estar “fuertemente en desacuerdo” y 7 indica estar “fuertemente de acuerdo”, representando de manera numérica la respuesta del cuidador; los puntajes más altos indican un mayor grado de habilidad de cuidado. Para la interpretación de los resultados e identificación de los mismos se tomo como referencia los siguientes rangos de puntaje obtenidos en la aplicación del CAI. El nivel de habilidad alto está representado por una puntuación entre 220-259 puntos, lo que indica que el cuidador respondió el 85%

del Inventario de Habilidad de cuidado, estando “de acuerdo” con las afirmaciones de la mayoría de las preguntas, lo que sugiere un alto nivel de habilidad. En cuanto a la clasificación del nivel de habilidad medio, el rango de puntaje se encuentra entre 155 – 219 puntos, lo que indica que el cuidador respondió el 60% del Inventario de Habilidad de cuidado estando “de acuerdo” con las afirmaciones en algunos de las preguntas. El nivel de habilidad bajo, corresponde al rango de puntaje entre 37-154, lo cual indica que el cuidador respondió menos del 60% del Inventario de Habilidad de cuidado estando “de acuerdo” con una pequeña cantidad de afirmaciones.⁸

Cuadro 1. Puntaje de nivel de habilidad por componente

Nivel	Conocimiento	Valor	Paciencia
Alto	78 – 98	78 – 91	59 – 70
Medio	59 – 82	55 – 77	42 – 58
Bajo	14 – 58	13 – 54	10 – 41

A cada participante se aplicó la escala de valoración de severidad del paciente denominada; PERFIL PULSES: es una escala con valores distribuidos en cuatro puntos (1, 2, 3 y 4) que permite medir la funcionalidad de la persona enferma, en la cual se identifican 6 preguntas estos son; 1. La estabilidad de la patología, 2. La utilización de miembros superiores, 3. La capacidad de locomoción y traslado, 4. La capacidad sensorial, 5. La eliminación y 6. Actividad, cuando la persona es funcional en la escala se marcan números pequeños (6-8), y cuando es Disfuncional moderada (9-17) y Disfuncional severa (18-24), el resultado final se marca sumando la puntuación final obtenida.⁹

Se analizan y resumen las variables categóricas en frecuencias y porcentajes, las variables numéricas fueron agrupadas en rangos, se describen y analizan como variables ordinales. Para comparar las variables dicotómicas contra el CAI y del test PULSES se utilizó la prueba U de Mann-Whitney, en otras comparaciones entre variables categóricas se utilizó la prueba Chi-cuadrada. Para analizar la relación entre variables ordinales se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman. Los resultados se muestran en cuadros y figuras. Los datos fueron analizados en SPSS v15, donde un valor de probabilidad menor a 0.05 se consideró estadísticamente significativo, los valores de sig-

nificancia mostrados se refieren a resultados de pruebas bilaterales exactas.

3. Resultados

De la muestra de 50 cuidadores se observaron 38 (76%) Mujeres. La mayoría 32 (64%) con edad entre 38 a 57 años, se observaron 4 (8%) cuidadores mayores de 67 años. Con grado máximo de estudios de Primaria 18 (36%) cuidadores, también se observaron estudios universitarios a 9 (18%) cuidadores. De ocupaciones diversas, en labores de hogar 29 (58%), algunos 6 (12%) desempleados. El nivel socioeconómico fue Promedio en la mayoría 39 (78%). El parentesco del cuidador con la persona fue: 17 (34%) la esposa(o), 14 (28%) el hijo, el hermano el 7 (14%), y 12 (24%) los padres. Cuadro 2.

Cuadro 2. Características generales del cuidador

		n	%
Edad	18-27 años	3	6.0
	28-37 años	3	6.0
	38-47 años	14	28.0
	48-57 años	18	36.0
	58-67 años	8	16.0
	Mayor de 67	4	8.0
Género del Cuidador	Femenino	38	76.0
	Masculino	12	24.0
	Sin estudios	3	6.0
Escolaridad	Primaria	18	36.0
	Secundaria	8	16.0
	Preparatoria	3	6.0
	Carrera Técnica	9	18.0
	Universidad	9	18.0
Ocupación	Labores del hogar	29	58.0
	Desempleado	6	12.0
	Cargador	1	2.0
	Agricultura	2	4.0
	Secretaria	2	4.0
	Empleado(a)	1	2.0
	Comercio	2	4.0
	Jubilado(a)	4	8.0
	Trabajadora Social	1	2.0
	Pescador	1	2.0
	Parentesco	Esposa(o)	17
Hijo(a)		14	28.0
Hermano(a)		7	14.0
Padres		12	24.0
Nivel Socio-económico	1	3	6.0
	2	20	40.0
	3	19	38.0
	4	8	16.0

Un total de 29 (58%) pacientes de género femenino. El 13 (26%) de los cuidadores refieren dedicar entre cero y tres horas al trabajo diario; entre 4 a 7 horas 20 (40%) cuidadores, entre 8 a 11 horas 15 (30%) y

entre 11 a 13 horas 2 (4%) cuidadores. La mayoría 29 (58%) con más de 14 meses al cuidado del enfermo. Y también la mayoría 28 (56%) le dedican entre una y 12 horas diarias al cuidado del enfermo. Cuadro 3.

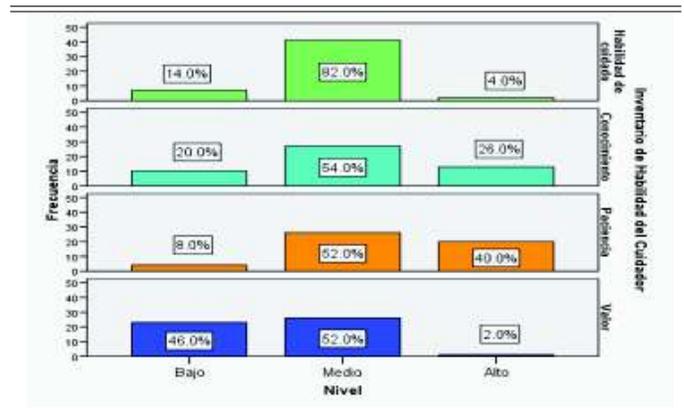
Cuadro 3. Relación de cuidador con el paciente

		n	%
Género de la persona cuidada	Fem	29	58.0
	Masc	21	42.0
Horas de trabajo diario	0-3	13	26.0
	4-7	20	40.0
	8-11	15	30
	11-13	2	4.0
Tiempo de experiencia (meses)	3-6	6	12.0
	7-10	10	20
	11-14	5	10
	>14	29	58
Horas dedicadas al cuidado diario (horas)	1-4	5	10
	5 -8	12	24
	9 - 12	11	22
	13 - 16	5	10
	17 - 20	8	16
	>20	9	18

La mayoría de los cuidadores 41 (82%) mostraron un nivel de Habilidad del cuidador Medio. En Conocimiento, la mayoría 27 (54%) nivel Medio. En Paciencia solo 4 (8%) mostraron un nivel Bajo, mientras que la mayoría 26 (52%) un nivel Medio y 20 (40%) un nivel Alto de Paciencia. En Valor la mayoría 23 (46%) mostraron un nivel Bajo o nivel Medio con 26 (52%) cuidadores. Fig. 1

Del punto de vista del cuidador, el test PULSES mide el grado de disfuncionalidad de paciente, así, fueron clasificados como Funcional 3 (6%) de los pacientes, 7 (14%) con Disfuncionalidad moderada y 40 (80%) con Disfuncionalidad severa.

Fig. 1. Distribución de frecuencias del nivel del CAI



No se observaron diferencias significativas ($p=.685$) en el nivel de habilidad del cuidador con respecto al género; el 81.6% mujeres y el 83.3% de hombres con nivel de habilidad Medio. En Conocimiento el 52.6% mujeres y el 58.3% de hombres con nivel de Medio ($p=.324$). En Paciencia 14 (36.8%) de mujeres mostraron nivel Alto poco menos que los 6 (50%) de Hombres, sin embargo, 21 (55.3%) mujeres y 5 (41.7%) de hombres mostraron nivel Medio; así las diferencias son no significativas ($p=.540$). En Valor 18 (47.4%) mujeres y 5 (41.7%) de hombres fueron clasificados con nivel Bajo; solo un cuidador mostró nivel de Valor alto siendo una mujer (2.6%). ($p=.945$). Cuadro 4

Cuadro 4. Porcentaje del nivel del CAI por género

		Habili- dad	Conoci- miento	Pacien- cia	Valor
Fem	Bajo	15.8	23.7	37.9	47.4
	Medio	81.6	52.6	55.3	50.0
	Alto	2.6	23.7	36.8	12.6
Masc	Bajo	8.3	8.3	8.3	41.7
	Medio	83.3	58.3	41.7	58.3
	Alto	8.3	33.3	50.0	0.0
Sig.		.685	.324	.540	.945

Para analizar la relación entre el inventario de habilidad del cuidador y las variables ordinales independientes, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman tomando los puntajes del inventario en vez de los niveles, los resultados se muestran en el Cuadro 5;

No se observó relación significativa ($p > .05$) con Escolaridad, con valores de correlación muy bajos (entre a ± 0.1) en cada dimensión, excepto en Valor donde se observó que a mayor Escolaridad menor Valor ($r = -.229$, $p = .110$). A mayor estrato socioeconómico se observó una disminución significativa de Valor ($r = -.309$, $p = .029$) y sin relación con el resto del inventario. Tampoco se observó relación significativa ($p > .05$) con las horas de trabajo diario.

Al incrementarse el Tiempo de experiencia se observó un incremento significativo ($r = .376$, $p = .007$) en la Habilidad del cuidador, un incremento significativo ($r = .422$, $p = .002$) en el Conocimiento, y un incremento significativo ($r = .397$, $p = .004$) en Paciencia, el Valor disminuye ($r = -.198$, $p = .169$) pero de manera no significativa.

Las Horas dedicadas al cuidado diario también producen un incremento significativo en la Habilidad ($r = .366$, $p = .009$) producto de un incremento significativo ($r = .281$, $p = .048$) en el Conocimiento; la Paciencia se incrementa ($r = .253$, $p = .076$) y no tiene relación significativa con el Valor ($r = .028$, $p = .848$).

Los puntajes del inventario no tienen relación significativa ($p > .05$) con la funcionalidad el paciente de acuerdo a PULSES con valores de correlación y significancia para Habilidad ($r = .119$, $p = .412$), Conocimiento ($r = -.037$, $p = .799$), Paciencia ($r = -.103$, $p = .476$) y Valor ($r = .257$, $p = .072$). Ver Cuadro 5.

Para mejorar la información de las características se incluyeron preguntas abiertas, éstas fueron clasificadas y los resultados se muestran en el Cuadro 6.

La ganancia o aprendizaje que manifiestan los cuidadores es de Satisfacción (30.9%), de Valorar al familiar 25 (26.6%), Conocer sobre la enfermedad (17%), Conocer mejor a la persona 6 (6.4%) y 8 (8.5%) respondieron que Aprendieron los cuidados al paciente con IRC. Las dificultades que ha tenido el cuidador han sido Económicas (30.7%), el Aceptar la enfermedad (21.6%), la falta de tiempo para atenderlo (19.3%) y el carácter difícil del paciente (15.9%), también 6.8% manifestaron no tener ninguna dificultad. Las dificultades están relacionadas a que Necesita ayuda 29 (33.7%), Es muy cansado 25 (29.1%) y la Terapia es muy cara 21 (24.4%).

Cuadro 5. Correlación entre variables y CAI

		CAI	Conoci- miento	Pacien- cia	Valor
Esc.	r	-.034	.058	.068	-.229
	Sig.	.816	.690	.639	.110
NSE	r	-.133	.097	-.050	-.309
	Sig.	.358	.503	.728	.029
HTD	r	-.067	.108	.106	-.215
	Sig.	.643	.453	.463	.133
TE	r	.376	.422	.397	-.198
	Sig.	.007	.002	.004	.169
HDCD	r	.366	.281	.253	.028
	Sig.	.009	.048	.076	.848
PULSES	r	.119	-.037	-.103	.257
	Sig.	.412	.799	.476	.072

Esc. Escolaridad
NSE=Nivel socioeconómico
HTD= Horas de trabajo diario
TE=Tiempo de Experiencia
HDCD= Horas dedicadas al cuidado diario

Las recomendaciones que la mayoría de los cuidadores haría para cuidar a una persona enferma son Ser pacientes (31.3%), Ser tolerante (21.2%), Tratarlos bien (14.1%), Darles cariño y amor (10.1%).

Los que cuidan deben saber, de acuerdo a las opiniones de la mayoría de cuidadores: Informarse más sobre la enfermedad y los cuidados que deben brindar (29.6%), Que deben recurrir a profesionales o familiares (20.4%), que deben ser optimistas pues pueden estar bien un día y otro no (18.4%), que deben ser pacientes y no desesperarse (14.3%), que deben echarle muchas ganas opinaron (10.2%) y tratarlo bien, con buen humor y cariño (7.1%).

4. Discusión

Referente a las características generales de los cuidadores familiares de personas en situación de ERC, nuestros resultados concuerdan con los de otros autores que han investigado habilidad de cuidado de los cuidadores,^{1,5,10} quienes refieren que la mayoría de los cuidadores familiares pertenecen al sexo femenino.

Cuadro 6. Respuestas categorizadas a preguntas abiertas

Qué ganancia o aprendizajes ha tenido usted al cuidar a su familiar? ¿Qué ha aprendido?		
Conocer mejor a la persona	6	6.4%
Satisfacción	29	30.9%
Valorar al familiar	25	26.6%
Ser más tolerante	10	10.6%
Cuidados para el paciente con IRC	8	8.5%
Conocer sobre la enfermedad	16	17.0%
Qué dificultades ha tenido usted para cuidar a su familiar?		
Económicas	27	30.7%
El carácter difícil del paciente	14	15.9%
Movilizarlo	5	5.7%
Falta de tiempo para atender al familiar	17	19.3%
Ninguna	6	6.8%
Aceptar la enfermedad	19	21.6%
¿Por qué se han presentado tales dificultades?		
La terapia es muy cara	21	24.4%
No tengo Empleo	7	8.1%
Es muy cansado	25	29.1%
Necesita ayuda	29	33.7%
Es muy pesado para movilizarlo	4	4.7%
¿Qué recomendaciones haría usted para cuidar a una persona enferma?		
Ser pacientes	31	31.3%
Mantener un buen humor	8	8.1%
Tratarlos bien	14	14.1%
Darles cariño y amor	10	10.1%
Ser valientes	1	1.0%
Brindarle Mucha atención al paciente	5	5.1%
Ser tolerante	21	21.2%
Interesarse por aprender más sobre la enfermedad	9	9.1%
¿Qué deben saber los que cuidan?		
Informarse más sobre la enfermedad y los cuidados que deben brindar	29	29.6%
Deben ser optimistas que pueden estar bien un día y otro no	18	18.4%
Echarle muchas ganas	10	10.2%
Que deben recurrir a profesionales o familiares	20	20.4%
Tratarlo bien, con buen humor y cariño	7	7.1%
Ser pacientes y no desesperarse	14	14.3%

La literatura señala que por lo general la responsabilidad de ser cuidador recae en las mujeres, en cuanto a la ocupación predominaron las labores del hogar, dichas personas se encuentran en una generación intermedia entre los 48 y 57 años de edad, para esto la literatura reporta a esta generación como generación *sandwich* (36-59 años), y afirma que si bien

es el grupo que refleja más serenidad y experiencia, su tarea de cuidador se acompaña de roles de trabajo, y a veces, de la formación de los hijos, el nivel académico concuerda con los reportados por los investigadores ya mencionados, evidenciando un grado de escolaridad bajo con primaria completa. No se encontró significancia estadística de acuerdo al género y la habilidad de cuidado, lo que significa que las actividades realizadas no mejoran la salud del individuo que padece ERC.

De acuerdo al parentesco en nuestros resultados encontramos que las esposas (os) obtuvieron el mayor porcentaje con un 34%, seguido de los hijos con un 28% y los padres con un 24% lo cual difiere de los presentados por Díaz,⁵ quien reporta en su investigación que el 61.4% de los cuidadores tienen una relación de consanguinidad de primera línea siendo estos(as) hijos (as). Y los presentados por Rojas¹⁰ quien con un 43.14% afirma que también son los hijos los cuidadores principales, es importante mencionar que la literatura señala como cuidadores principales a los hijos y la esposa, llama la atención señalar que no se observó diferencias significativa en cuanto al nivel de habilidad de cuidado con respecto al género del cuidador.

Respecto a las horas de cuidado diarias ofrecidas por los cuidadores Rojas encontró que la mayoría de los cuidadores perciben que su familiar demanda cuidado las a 24 horas,¹⁰ presenta en su investigación que el 53.92% de los cuidadores brindan cuidado de 13 a 24 horas al día y nuestros resultados arrojan que el mayor número de los cuidadores 46% brindan cuidado entre 5 y 12 horas al día. Según los resultados obtenidos en los cuidadores de pacientes de ERC usuarios del servicio de la UNEME, Las Horas dedicadas al cuidado diario producen un incremento significativo en la Habilidad de cuidado ($r = .366$, $p = .009$) producto de un incremento significativo ($r = .281$, $p = .048$) en el Conocimiento; la Paciencia se incrementa ($r = .253$, $p = .076$) y no tiene relación significativa con el Valor ($r = .028$, $p = .848$).

En relación al tiempo como cuidadores se observa que la mayoría de los cuidadores tienen mucho tiempo fungiendo tal cargo. Nuestros resultados muestran que al incrementarse el tiempo de experiencia se observa un incremento la habilidad del cuidador ($r = .376$, $p = .007$), un incremento significativo en conocimiento ($r = .422$, $p = .002$) y un incremento significativo en la paciencia ($r = .397$, $p = .004$), pero, el

valor disminuye ($r=-.198$, $p=.169$). La literatura menciona que es importante diferenciar el tiempo que una persona lleva como cuidadores es relevante ya que esto influye significativamente en cuanto al conocimiento del otro y de si mismo.²

En cuanto al nivel de habilidad de cuidado y su distribución por componentes (Conocimiento, Valor y Paciencia) solo el 4% de los cuidadores de la UNEME mostraron una habilidad optima para cuidar a sus familiares, por lo que se puede observar un comportamiento similar a los de otros autores de la Universidad Nacional de Colombia, Universidad de la Sabana, y el estudio comparativo a nivel latino América; una mirada internacional; entre, Argentina, Guatemala y Colombia, siendo predominante el nivel de habilidad promedio, lo cual es calificado como deficiente.

El grado de funcionalidad medido a través de la escala PERFIL PULSES arrojó que el 82% presentan una disfuncionalidad severa o un grado de dependencia alto, presentándose un comportamiento similar a otros estudios como los de Díaz AJC (2007) con un 89.7%⁵ y de Venegas BB (2006). con un 63.3% de funcionalidad severa, no se encontró asociación estadística alguna en cuanto el grado de habilidad de cuidado del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente, asemejándose a los resultados presentados por Venegas.¹¹

En relación a las preguntas abiertas realizadas a los cuidadores los resultados muestran que la percepción de su principal ganancia es la satisfacción de poder ayudar y tener a su familiar 30.9%, en cuanto al aprendizaje obtenido afirmaban que era: la obtención de conocimiento sobre la enfermedad del paciente bajo su cuidado 17%, en comparación con los resultados publicados por Díaz,⁵ los cuidadores comentaron que su principal ganancia fue la de conocer mejor a su familiar y en cuanto al aprendizaje refirieron aquellos obtenidos con las actividades instrumentales.

En cuanto las dificultades que ha tenido el cuidador han sido económicas 30.7%, el Aceptar la enfermedad 21.6%, debido al alto costo de la terapia, las dificultades presentadas por los cuidadores familiares reportadas por Díaz,⁵ coinciden siendo estas económicas con un 51% debido a que en su investigación predomina un estrato socioeconómico bajo.

Los cuidadores de personas en situación de ERC recomiendan ser pacientes y tolerantes con la persona

que cuidan y de acuerdo a las opiniones de la mayoría de cuidadores los que cuidan deben saber; más sobre la enfermedad y los cuidados que deben brindar y Que deben recurrir a profesionales o familiares para solicitar ayuda. En los resultados reportados por Díaz,⁵ los cuidadores consideran en orden de importancia que los que cuidan deben de saber; ejercer el cuidado instrumental, manejar la enfermedad y tratamiento, y enfrentar con paciencia y valor la situación de la persona enferme que se encuentra bajo su cuidado.

Concluimos que son las mujeres quienes obtuvieron el mayor porcentaje en cuanto al género de cuidadores, pero llama la atención que un número considerable de hombres se encuentran fungiendo dicho cargo, representando un numero aun mayor que otras publicaciones, la mayoría de los cuidadores presentó una experiencia mayor a 14 meses y dedica de 5 a 12 horas al cuidado diario y es la esposa(o) quien brinda cuidado más frecuentemente al familiar en ERC. En cuanto al nivel de habilidad encontrado en los cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica fue un nivel de habilidad promedio, así como también un nivel medio en sus tres dimensiones; conocimiento, valor y paciencia, esto podría estar relacionado con el incremento acelerado de pacientes con enfermedad renal crónica, con el alto índice de demanda enfermera paciente, por lo que no es posible dedicar el tiempo y esfuerzo necesario para la capacitación como cuidadores, así como una baja cobertura del primer nivel de atención y la falta de interés y desprotección a los cuidadores familiares. Un mayor grado de dependencia del paciente exigirá mayor cuidado, mayor tiempo, lo que creara según la literatura diversos sentimientos en los pacientes que podrían causar drásticos cambios en su calidad de vida y la de la persona cuidada, otro factor que pudiese interferir en cuanto al nivel de habilidad del cuidador es que dichas personas se encuentran en una generación intermedia entre los 48 y 57 años de edad, esto significa que tienen que desempeñar varios roles como; posibles proveedores del hogar, roles de trabajo, a veces, de la formación de los hijos, cuidado de los padres adultos mayores y también llevar a cabo sus proyectos de vida debido a que esta población se encuentra en su etapa más productiva, lo que supone una mayor carga para este grupo, entre estas está, el no poder satisfacer completamente las necesidades de la persona enferma a la que brindan cuidado.

Referencias

1. Ramírez OMM. Habilidad del cuidado de cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Avances en enfermería*, vol. XXIII: No. 2, julio - diciembre 2005.
2. Barrera OL, Galvis LC, Moreno FME, Pinto A.N, Pinzón RML, Romero GE, Sánchez H. B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional*. Colombia; 2006.
3. Organización mundial de la salud (OMS), Estadísticas sanitarias mundiales. 2011.
4. Reyes SA, Castañeda M. V, Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *Medisan*; 2006;10(4).
5. Díaz AJC, Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital san Rafael Girardot; En Colombia, *Avances En Enfermería* ISSN: 01214500 ed: Universidad Nacional De Colombia Bogotá v.XXV fasc.2 p.69 - 82 ,2007.
6. Rodríguez AE, Campillo M. R, Avilés M. E, Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia. *Hacer Psicología*; ISSN 1870 5618 y *Psic. I Facultad de Psicología Xalapa Universidad Veracruzana*.
7. Nkongho NO. The Caring Ability Inventory. In Strickland O, Waltz C. *Measurement of Nursing Outcomes*; 1999, p. 4.
8. Castillo, VLL, Suarez, UAM. Nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con insuficiencia cardiaca clase funcional II, III Y IV Bogotá, DC 2008.
9. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. El enfermo crónico y su cuidador familiar. En: *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010, p. 15-16.
10. Rojas MMV. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica en la ciudad de Girardot. *Av.enferm* XXV (1): 33,45 (2007).
11. Venegas, BBC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*;6(1):137-147, oct. 2006.