

## **PROGRAMA PARA EL DESARROLLO DE HABILIDADES DE CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA**

Investigadores:  
Natividad Pinto Afanador  
Lucy Barrera Ortíz  
Beatriz Sánchez Herrera  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia

### **RESUMEN:**

**Tema:** Habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

**Título:** Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

**Síntesis del problema a investigar:** ¿Cuáles son las características y efectividad de un programa de apoyo para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica?

#### **Objetivos:**

El objetivo general es diseñar y evaluar la efectividad un programa de apoyo para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Son objetivos específicos:

- a) Valorar las habilidades de cuidado de un grupo de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.
- b) Diseñar un programa de apoyo para el desarrollo de habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.
- c) Implementar el programa de apoyo para el desarrollo de habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.
- d) Sistematizar la información del programa de desarrollo de habilidades de cuidado dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.
- e) Revalorar las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica una vez finalizada la intervención terapéutica.
- f) Comparar los efectos del programa de apoyo para el desarrollo de habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en relación con quienes no lo han recibido.

**Contexto:** El estudio se desarrollará en Bogotá D.C., con grupos con grupos de cuidadores familiares de enfermos crónicos que reúnen a usuarios de diferentes regiones del país vinculados al programa de Cuidadores familiares de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia que son contactados en las asociaciones de cuidadores de personas con enfermedad crónica a nivel nacional, en la misma Facultad, en la Clínica del Niño del ISS y en la localidad de Engativá y el municipio de Funza.

**Síntesis de la revisión teórica:** La revisión teórica del estudio gira en torno a los diferentes esquemas propuestos en la literatura para abordar el desarrollo de habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y comprenden la cronicidad y el cuidado, la experiencia de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica incluidas sus funciones, los indicadores del cuidado dado a personas con enfermedad crónica, las ventajas, potenciales y riesgos del cuidado familiar, el costo de cuidar, los roles de los cuidadores familiares, las características de los cuidadores familiares, el impacto de la enfermedad crónica en la familia, el desarrollo de habilidades de cuidado abordando el crecimiento y desarrollo humano, los problemas del rol, las interacciones interpersonales, el cuidado del propio cuidador, la necesidad de tener, los grupos de autoayuda y los apoyos del cuidador profesional .

**Metodología a utilizar:** El diseño es cuantitativo de tipo cuasi experimental con grupos muestra y control y medición de la habilidad de cuidado a los cuidadores antes y después de la intervención. El grupo muestra tendrá un programa de desarrollo de habilidades de cuidado elaborado con base en la evidencia existente para respaldarlo. El grupo control mantendrá los encuentros de apoyo informal que viene realizando. La ubicación de los cuidadores familiares en cada grupo se hará de manera intencional buscando que queden igualmente representadas las características que pueden incidir en el fenómeno estudiado tales como el género, edad, tiempo de cuidado y escolaridad del cuidador y el pronóstico y grado de dependencia de la persona con enfermedad crónica que recibe el cuidado. Se espera incluir en el estudio a los 220 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica vinculados al programa de la Facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. La información inicial y final sobre habilidad de cuidado de los cuidadores será recolectada en entrevistas en las cuales se empleará el Inventario de Habilidad de cuidado de Ngozi O. Nkongho y los instrumentos de clasificación estandarizada de resultados de enfermería (NOC). Para la valoración de la funcionalidad será empleado el perfil PULSES. El programa de desarrollo de habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica será registrado y sistematizado continuamente y dicha sistematización será un aporte de esta investigación. Los cuestionarios iniciales y finales serán procesados en el programa SPSS (Paquete estadístico de ciencias sociales).

La investigación mantendrá los parámetros éticos para estudios con seres humanos incluyendo el consentimiento informado, participación voluntaria, el manejo confidencial de la información, el empleo de la evidencia disponible para la intervención terapéutica a los cuidadores familiares y la autorización para el empleo de los instrumentos y la de las instancias pertinentes. Se sabe además que la información del estudio es importante para cualificar el cuidado de enfermería y no hay riesgos previsibles para los participantes, de ser identificado lo contrario el estudio será ajustado o suspendido. El proyecto tiene un buen costo beneficio, el empleo de los recursos humanos para la investigación al igual que los recursos financieros se justifica por cuanto los resultados del estudio respaldarán la entrega adecuada de cuidado a los cuidadores familiares y a través de ellos a las personas con enfermedad crónica, generarán una cualificación de la enfermería y de los servicios de salud a largo plazo. De otra parte se cuenta con la revisión de un grupo experto en ética para retroalimentar y vigilar el desarrollo de la investigación.

**Resultados esperados:** Se espera diseñar, implementar y evaluar un programa de apoyo para el desarrollo de habilidades de cuidado dirigido a cuidadores familiares de personas

con enfermedad crónica presentando los resultados del proceso y los finales de manera secuencial y organizada para iniciar la construcción de respuestas académicas, investigativas, políticas y asistenciales a las necesidades y oportunidades existentes para estos cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que constituyen un problema creciente de salud pública del país y de otros países de América Latina.

**Estrategia de Comunicación.** Participación en al menos un seminario o coloquio nacionales y uno internacional. Tres publicaciones del proceso o sus resultados en revistas científicas o libros de enfermería en donde se propondrán con base en ellos estrategias para el avance en el conocimiento, la formación, la práctica asistencial, la investigación y el desarrollo de políticas sociales y de salud tendientes a mejorar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas que viven con enfermedad crónica.

**Conclusiones:**

- La habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica muestra niveles deficientes para el cuidado óptimo en los aspectos de conocimiento, valor y paciencia.
- El programa de apoyo para el desarrollo de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica se diseñó con base en una revisión de la literatura y retroalimentación de los cuidadores hasta definir una estrategia sistematizada.
- La intervención terapéutica permite socializar dificultades en el cuidado, conocerse como cuidador y reconocer a la persona cuidada, tomar decisiones más asertivas y dar significado a la experiencia de ser cuidador.
- Quienes han recibido el programa de apoyo para el desarrollo de habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica tienen un nivel de habilidad diferente de quienes aún no han recibido el programa.