

**CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA Y EMOCIONAL DE
CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON VIH/SIDA QUE
ASISTEN A 3 CENTROS HOSPITALARIOS EN CARTAGENA.**

**LEYDY CASTAÑO SALAZAR
JOHANNA RESTREPO TORRES
LEYDY CERVANTES VANEGAS
EDELMIRA ALVEAR MERCADO
NIBELLYS FUENTES LÓPEZ
LILIBETH MERIÑO SAN JUAN
Co-investigadoras**

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DPTO DE INVESTIGACION
Cartagena de Indias D.T y C
Noviembre de 2007**

BS
TI

610.73069

C 175c

**CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA Y EMOCIONAL DE
CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON VIH/SIDA QUE
ASISTEN A 3 CENTROS HOSPITALARIOS EN CARTAGENA.**

Asesora metodológica

ZULEIMA COGOLLO MILANES

LEYDY CASTAÑO SALAZAR

JOHANNA RESTREPO TORRES

LEYDY CERVANTES VANEGAS

EDELMIRA ALVEAR MERCADO

NIBELLYS FUENTES LÓPEZ

LILIBETH MERIÑO SAN JUAN

Co-investigadoras

UNIVERSIDAD DE CARTAGENA

FACULTAD DE ENFERMERIA

DPTO DE INVESTIGACION

Cartagena de Indias D.T y C

Noviembre de 2007

INTRODUCCIÓN

Los cuidadores son aquellas personas que asumen el rol de cuidar a otras que por tener alguna limitación o discapacidad no pueden hacerlo por si misma [1]

El cuidador tiene un status social con obligaciones, expectativas conductuales y actitudinales especificas. Su objetivo es fortalecer al enfermo emocional y espiritualmente, proporcionando así unos cuidados de calidad que ayuden al paciente [2]

Un estudio realizado por Mackenzie A, H.E se identificó que dentro del grupo familiar, el cónyuge es la primera fuente de cuidados para las personas que tienen pareja, y los hijos la segunda; sin embargo, se reconoce que las hijas y las madres son las que ocupan el primer lugar como "cuidadores primarios" y los hijos y los padres el segundo lugar" [3]

Este proyecto se desarrollo con cuidadores de pacientes enfermos de VIH/SIDA en Cartagena, debido inicialmente al aumento progresivo de la prevalencia de esta enfermedad en la ciudad, según lo reportado por el instituto nacional de salud convirtiéndose en un problema de salud pública, aparte de ser una de las enfermedades crónicas mas discapacitantes que existe. [4]

Esta investigación procuró obtener el perfil sociodemográfico del cuidador principal de los pacientes con VIH/SIDA, se realizó un estudio descriptivo que incluyó los cuidadores principales de pacientes enfermos con VIH/SIDA que consultan a varios centros hospitalarios de la ciudad de Cartagena.

Se realizó con previa aprobación del comité de ética de la Universidad de Cartagena y de las diferentes instituciones donde se realizó el proyecto, se aplicó la encuesta caracterización de cuidadores, cuya validación está en curso. Los datos fueron analizados a través del programa epidemiológico y estadístico Epi Info versión 3.3.2.

Una epidemia de rápido crecimiento, como lo es el VIH/SIDA constituye una amenaza global debido a que resulta difícil cambiar conductas y prejuicios, sobre la sexualidad, la moralidad, y las conductas privadas, de estas personas. Por tanto se hace necesario conocer quien ejerce el rol de cuidador de las personas con VIH/SIDA. A través de la historia se conoce que solo se capacita al personal de la salud para esta labor, sin tener en cuenta que el cuidador familiar se convierte en el recurso de principal apoyo para el manejo adecuado de la enfermedad.



PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De las enfermedades crónicas trasmisibles el VIH/SIDA se ha convertido en un serio problema para la humanidad, según informes presentados por la **Onusida** y la organización mundial de la salud. [23]

A nivel mundial; se plantea que en diciembre del 2005. "El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (**SIDA**) había cobrado la vida de mas de **25 millones** de personas desde que fue identificado por primera vez en 1981 situación que lo convierte en una de las epidemias mas destructivas de la historia de la humanidad; en Colombia según el ministerio de protección social durante los últimos 16 años se han presentado 267.000 nuevos casos de VIH/SIDA [5].

Según los reportes del SIVIGILA (Sistema de Vigilancia Epidemiológica) del instituto nacional de salud, hasta la semana 24 del año 2006 el 4% de la población portadora de VIH/SIDA existente en Colombia, se encuentran en Bolívar y Cartagena, indica un gran crecimiento de la prevalencia de esta enfermedad, de hecho existe también un gran numero de cuidadores familiares, que están sometidos a situaciones de estrés, desgaste físico, emocional, espiritual y económico como consecuencia de su rol. Se hace necesario identificar y describir a los cuidadores ya que actualmente en la ciudad de Cartagena por no existir publicaciones acerca de cuidadores de pacientes con VIH/SIDA se desconocen métodos para mejorar la calidad del cuidado, tampoco se conocen las principales características de los cuidadores; su estilo de vida y las tendencias de cuidado que cada uno de

ellos brinda, esta información permitirá diseñar programas para la capacitación de cuidadores con el fin de mejorar sus conocimientos de cuidado.

FORMULACION DEL PROBLEMA

¿Cuales son las características de los cuidadores principales de las personas con VIH/SIDA que asisten a centros hospitalarios en Cartagena en el periodo comprendido entre Junio y Octubre de 2007?

OBJETIVOS

GENERAL

Caracterizar al cuidador principal de los pacientes con VIH/ SIDA que asistieron a 3 centros hospitalarios de Cartagena en el periodo comprendido entre Junio y Octubre del 2007.

ESPECIFICOS

- Determinar los aspectos sociodemográficos de los cuidadores principales
- Medir el tiempo que dedican los cuidadores principales al cuidado de los pacientes con VIH/SIDA.
- Identificar el parentesco de los cuidadores principales con los pacientes que sufren VIH/SIDA.
- Identificar el compromiso emocional que presenta el cuidador principal del paciente con VIH/SIDA.



MARCO TEORICO

La palabra cuidado procede del latín *cogitatus*, que quiere decir pensamientos. El cuidado incluye por tanto, la acción encaminada a hacer por alguien algo, que no puede hacer solo con respecto a sus necesidades básicas; con el fin de mejorar su salud por medio de la enseñanza de lo desconocido, facilitando la expresión de sus sentimientos, con la intención de mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia ante la nueva experiencia que tiene y debe afrontar (Moreno y Márquez). [6]

El cuidado es una experiencia que se da en toda relación en donde una persona actúa como receptora y otra como dadora de atención en esta relación se involucra el compromiso afectivo que interviene en el acto de cuidar. El cuidado le da significado a la vida y está abierto a ideas, valores y actitudes cambiantes.

De acuerdo con la conceptualización del cuidado dado por algunas teorías y la elaborada por la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional lo definen como "aquellos actos de asistencia de soporte o facilitadores que van dirigidos a otro ser humano o grupo con necesidades reales o potenciales, con el fin de mejorar o aliviar las condiciones de vida humana [7]

La palabra cuidador se refiere a un grupo de individuos desde profesionales de salud que brindan una intensa ayuda de tiempo completo a individuos que lo necesitan, hasta personas que ayudan a un padre, a un familiar o a un amigo[2, 5].

El cuidador principal, asume la responsabilidad de ayudar al enfermo en actividades de la vida diaria y se ocupa de algunas funciones que por sus condiciones el receptor de cuidado no puede seguir realizando. [6]

Según Meriffo y Cols; La mayoría de los cuidadores de las personas que viven con el VIH/ SIDA según su ciclo evolutivo se encuentran en la etapa de la adultez en la que se busca la productividad y/o la estabilidad familiar; sin embargo, el asumir el rol de cuidador, les ocupa gran cantidad de tiempo y de energía, impidiéndoles la realización de otras actividades que estimulen su propio desarrollo; además mantener las personas crónicamente enfermas en el hogar es con frecuencia un trabajo difícil y se ha demostrado que tiene consecuencias físicas, emocionales, psicológicas y financieras negativas sobre quien ejerce el rol de cuidador principal o primario. [8]

La edad del cuidador puede tener implicaciones negativas en la calidad de los cuidados que se brinden al enfermo, debido a que el cuidado varía según el ciclo vital en el que esté el cuidador. En lo referente al compromiso emocional experimentado por los cuidadores, este depende de la relación que existe entre el cuidador y el enfermo siendo mas fuerte si existe algún lazo de consanguinidad.

Ser cuidador es un estatus social, y a su vez es una posición en la sociedad con obligaciones, expectativas conductuales y actitudinales específicas [9]

•

Los cuidadores que adelantan su actividad, en el hogar del enfermo, se encuentran sometidos a una situación estresante y a un peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos, que pueden repercutir no solo en su propia salud, sino también en el estado de ánimo y en la percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo, con el cual se encuentra en continua interacción (Bayes 2002) [10]

Es habitual que los cuidadores deben atender necesidades propias y del resto de la familia- esposo –hijos. Decir donde y cuando intervenir los esfuerzos y energías, es difícil, sobre todo cuando las demandas de las personas son elevadas [2]

Es por esto que todo cuidador requiere diferentes tipos de información para cuidar de manera eficiente y además adquirir habilidad para llevar a cabo las tareas que debe desarrollar como también, el aprender mecanismos que le permitan manejar sentimientos de conflictos, ansiedad, culpa y poder disponer de tiempo para realizar actividades diferentes que le ayuden a liberar la tensión y recuperar su libertad para cuidarse a si mismo; lo que permite descansar física y emocionalmente [11]

Tanto el paciente como el cuidador experimentan cambios importante en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda del cuidado que el paciente requiere así como las características del cuidador. [12-13]



En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, los ajustes que debe hacer en su estilo de vida, y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado. Es así como se han planteado dos categorías para ofrecer cuidados:

- **Los proveedores de cuidado:** realizan servicios que van desde compras, trabajo de la casa, hasta un cuidado físico de tiempo completo.

- **Los administradores de los cuidados:** que tienden a tener carreras competentes, organizan servicios para que otros los provean.

De todas las responsabilidades de los cuidadores, ya sean proveedores o administradores de cuidado, la toma de decisiones puede ser la mas importante, dependiendo de las propias habilidades y estado de salud de la persona. [6-7]

Dentro de las decisiones con relación a las distintas actividades en la vida diaria de una familia; se destacan: la organización y horarios de servicios de sistemas de apoyo informal (cuidadores familiares) y formal (pagado o profesional); evaluar la calidad de otros servicios que recibe el paciente y determinar quien tiene acceso a él. [2]

En una investigación realizado por Pirraglia y Cols. Se evaluó mediante un estudio de corte transversal la carga emocional y depresión presente entre los cuidadores de pacientes con VIH/SIDA en la ciudad de Atlanta, los resultados obtenidos muestran que el 53% eran mujeres, la media de edad fue de 42 años con una desviación estándar de +/-13, 30% tenía estudios mayores que la secundaria, 47% de los cuidadores primarios eran la pareja del enfermo, 18% amigos y 35% familiares.

Resultados que concuerdan con los estudios realizados en Villavicencio (Colombia) en cuanto a la prevalencia de la mujer como cuidadora; donde 82% de lo cuidadores primarios eran mujeres y el 18% hombres, la edad de los cuidadores se encontraba en un 60% entre 35-65 años y el tiempo de cuidado era >37 meses en un 51%. [7-14]

Los hallazgos anteriormente descritos son congruentes con lo datos mundiales indistintamente del continente pues un estudio realizado en Zimbabwe con cuidadores de niños que padecen VIH/SIDA mostró que los cuidadores fueron en un 89% mujeres, un 72% tenían entre 30-40 años, el 78% de los cuidadores estaban casados. El 71% habían completado la primaria. [15]

En otro estudio publicado por Coleman en 1997 acerca de cuidadores de niños con SIDA y su implicación en el cuidado se evidencio que la edad de los cuidadores se encontraba en un 34% entre 30-39 años, el 50% tenía 5 años o menos como cuidador y el 42% era graduado de la secundaria o

menos, siendo estos resultado diferente al resto de estudios en cuanto a la edad de los cuidadores. [16]

Al momento de hablar del cuidado es importante destacar el costo que tiene el brindarlo. El papel del cuidador empírico es mas antiguo que el profesional; de esta manera vemos que la mayoría de las familias quieren cuidar a sus propios miembros y la mayoría de los servicios y cuidados de la salud en un largo plazo que se realizan en el hogar, lo realizan los familiares. Este tipo de cuidado tiene una alta relación costo – beneficio ya que la mayoría de estos cuidadores sirven como miembros no pagados del equipo de salud [8]

Desafortunadamente estos cuidadores reciben pocos servicios o apoyo que mejoren su habilidad para seguir brindando un servicio sin efectos destructivos asociados sobre si mismos [14]

Por lo anterior, el conocimiento que posea el personal de enfermería sobre quien es el cuidador principal permitirá establecer prioridades de acción hacia una población bien identificada, aspecto que servirá de fundamento para que futuros proyectos formulen estrategias educativas, asistenciales e investigativas que conduzcan a mejorar la situación de salud de estas personas y/o satisfacer las necesidades reales buscando fortalecer la habilidad de cuidado y su calidad de vida.



Dentro de los aportes de este estudio a la práctica de Enfermería se destacan un mayor acercamiento al enfermo y a su cuidador los cuales han sido discriminados. Para la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena este proyecto representa un avance a nivel investigativo ya que se puede seguir abordando esta población poco estudiada en la ciudad.

MÉTODO

Tipo de Estudio

Se diseñó un estudio descriptivo de corte transversal utilizado para caracterizar a los cuidadores principales de personas VIH/SIDA, que asistieron a centros hospitalarios de la ciudad de Cartagena en el periodo comprendido entre Junio y Octubre del 2007.

POBLACIÓN Y MUESTRA

El universo de trabajo fueron 62 cuidadores principales de personas con VIH/SIDA en Cartagena.

INSTRUMENTOS

Se aplicó la encuesta de caracterización para cuidadores que consta de 13 ítems, de los cuales solo 2 establecen intervalos en la edad del cuidador y el tiempo de cuidado. Esta fue diseñada por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia, cuya validación esta en curso. La cual establece

Se utilizó el Cuestionario General de Salud de Goldberg, la cual es una escala utilizada como prueba de tamizaje para trastornos emocionales, consta de 12 ítems, que evalúa síntomas ansiosos y depresivos (trastornos mentales comunes) en el último mes, cada ítem se puntúa de cero a tres. Puntuaciones de 11 o mas sugieren una alta probabilidad de la presencia de un trastorno mental común [17]

Se consideraron los siguientes criterios de inclusión: cuidadores de pacientes con VIH/SIDA independientemente de su grado de consanguinidad y aquellos cuidadores mayores de 18 años.

PROCEDIMIENTO

Para la recolección de la información se explicaron los objetivos de La investigación, la aplicación del instrumento fue mediante entrevistas individuales, realizadas a 62 cuidadores que asistieron a consultas medicas de control para el enfermo de VIH/SIDA, y que aceptaron todas las condiciones que se les plantearon. Dichas entrevistas fueron diligenciadas por las estudiantes quienes se entrenaron previamente para la aplicación del instrumento.

ASPECTOS ÉTICOS

Aprobación por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena y firma del consentimiento informado por parte de los entrevistados, donde se les informó a los cuidadores principales los objetivos del proyecto y se les solicitó su aprobación para utilizar la información que entregaron, en forma confidencial y sólo con fines de investigación.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizo una base de datos en el programa análisis estadísticos Epi-Info versión 3.2.2 para Windows. Se realizaron frecuencias y porcentajes a las variables categóricas y medidas de tendencia central a las numéricas. Para

conocer el comportamiento psicométrico de la (GQH-12) utilizada se calculó la consistencia interna mediante el alfa de Cronbach, con un valor 0,764 [18]

VARIABLES

En este proyecto de investigación las variables que se tomaron fueron:

- **Variables Sociodemográficas:** Son todos los aspectos que van a permitir identificar las características de los cuidadores de los pacientes con VIH/SIDA obteniendo una información general de sus condiciones sociodemográfica. Cuyas dimensiones son: Género, Edad del cuidador, Lee y escribe, Escolaridad, Estado civil, Parentesco, No. de hijos, las Ocupación, Nivel socio-económico, Tiempo de cuidado, No. de horas que se dedica al cuidado, Cuidador único variables

RESULTADOS

Características de los cuidadores

En el estudio se realizaron 62 encuestas entre cuidadores de pacientes con VIH/SIDA. De los 62 encuestados, 51(82%) fueron mujeres y 11(18%) hombres, de los cuales 87% tiene un nivel socioeconómico bajo y el restante 13% un nivel medio. De la población total encuestada, 34(55%) pertenecían a la institución 1, 3(5%) a la institución 2 y 25(40%) a la institución 3 (Ver tabla 1).

Se identificó que la edad del cuidador principal fue de un 25,8% de 18 a 35 años, 50% de 36 a 59 y 24,2% mayor de 60 años (ver tabla 2). En cuanto al grado de escolaridad 29% posee estudios secundarios incompletos, 19% estudios secundarios completos, 14,5% primaria incompleta, 12,9% estudios

de primaria completa, 12,9% estudios técnico, 4,8% estudios universitarios completos y 6,4% no posee ningún grado de escolaridad.

En lo que respecta a su estado civil 35% vivían en unión libre, 27% casados, 22% solteros, 8% separados y 6% viudos; solo tres de los encuestados estaban casados con el receptor del cuidado.

En cuanto a su ocupación 53% de los cuidadores tiene como profesión dedicarse al hogar, 24% trabajan independientemente y solo 17% se encuentra empleado.

Referente al tiempo de cuidado 98% de los encuestados afirmó que se dedica al cuidado del paciente desde el inicio de la enfermedad, 30,6% llevaba entre 7-18 meses como cuidador, 25,8% más de 37 meses, 22,6% entre 19 y 36 meses y 21%. De 0 a 6 meses. En cuanto numero de horas diarias dedicadas al cuidado 41,9% de los encuestados respondió que dedicaba entre 7-12 horas, 29% 24 horas, 13% de 13 a 23 horas y 16% menos de 6 horas. Con relación a ser el único cuidador del paciente, 60% respondió afirmativamente. Con respecto al rol familiar que ejerce el cuidador, 41,9% respondió ser madre/padre, 25,8% abuelo, 21% esposo, 6,5% hijo y 4,8% amigo.

Cuestionario General de Salud

El cuestionario general de salud (GQH 12) evalúa salud autopercebida, es decir la evaluación que hace el individuo de su estado de bienestar general, especialmente en lo que se refiere a la presencia de ciertos estados emocionales. La puntuación media obtenida para el cuestionario general de salud en este estudio fue de 11,6, con una desviación estándar de 5,79.

118194



51,6% obtuvo puntajes por encima de 11 y 48,3% por debajo de 11; el puntaje osciló entre 1 y 24, con un valor de alfa de Cronbach de 0,764. [17]

DISCUSIÓN

El estudio describe las características sociodemográficas y emocionales de los cuidadores de pacientes con VIH/ SIDA, los resultados obtenidos muestran que el mayor porcentaje de las personas que se dedican al cuidado son mujeres (82%), lo que concuerda con estudios realizados por Carod Artal FJ y otros. Quienes encontraron que 33.3% de mujeres eran cuidadoras, afirmando que el predominio del sexo femenino entre los cuidadores se deriva de la tradición histórica con respecto al rol femenino dentro del hogar.

[19]

En otro estudio realizado por Dueñas E. y Col a 102 cuidadores de adultos discapacitados, se encontró que 13 (12.7%) de los cuidadores fueron hombres y 89 (87.3%) mujeres, esto corrobora lo antes mencionado, donde la mujer sigue siendo la fuente principal de cuidado.

En cuanto a la edad del cuidador se encontró que el 50% de estos, están en el rango de edad 36 a 59 años; similar a los datos obtenidos en un estudio realizado por Meriño, quien expone que gran parte de los cuidadores familiares, se encuentran en la etapa de la adultez en la que se busca la productividad y/o estabilidad familiar; sin embargo, el asumir el rol de cuidador, les ocupa gran cantidad de tiempo y de energía, lo que impide

muchas veces el desempeño de otras actividades que estimulen su propio desarrollo [8]

El presente estudio revelo que 87% de los cuidadores de pacientes con VIH/SIDA tiene un nivel socioeconómico bajo, y el restante 13%, un nivel medio; resultados que se relacionan con los alcanzados por Dueñas E. y Cols, en su estudio, en el cual se describen las características sociodemográficas ,y psicosociales de los adultos mayores discapacitados, y sus cuidadores, en este el nivel socioeconómico de los cuidadores fue (73.5%) bajo, (17.6%) medio y (5.9%) perteneciente a nivel alto. [20]

En cuanto a la relación del cuidador con la persona cuidada, los resultados muestran que el cuidado es desempeñado en un (40%) por la madre o el padre. Contrario se evidencia en el estudio de Dueñas E. y Cols, donde (23.5%) de los cuidadores eran esposos(as) de los pacientes; (52%) hijos(as); (2.9%) primos(as), tíos(as), o sobrinos(as), y (21.6%) de los cuidadores tenían otra vínculo. Esto demuestra que el cuidado esta siendo ejercido por familiares cercanos al enfermo. Los beneficios radican en que hay un compromiso emocional y un vínculo afectivo que va a permitir que el cuidado brindado sea optimo y de calidad ya que el familiar desea r un mejor bienestar para el enfermo [20]

Según los resultados derivados del estudio 48,4% de los cuidadores llevaban mas de 2 años en el rol de cuidador; resultados similares a los alcanzados por Álvarez Rodríguez Berta, en su estudio "*Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de las personas que viven con VIH/SIDA*" , donde la mayoría de los cuidadores tiene deterioro de la calidad de vida

relacionada con el bienestar psicológico. Ya que estos además de llevar un largo tiempo cumpliendo el rol, conviven a diario con la persona enferma [21].

Los puntajes obtenidos del análisis de la escala general de salud Goldberg muestran, que 51,6% de los cuidadores presentó trastornos mentales comunes (ANSIEDAD Y DEPRESION), estos hallazgos coinciden con los encontrados por Dueñas E y Cols, donde (85.2%) de los cuidadores presentaron ansiedad y (81.3%) depresión. La identificación de estos factores es importante debido a que la depresión y la ansiedad «ocultas» hacen que cuidadores y no cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud; en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos y alteran aún más la dinámica entre los individuos, pues desencadenan o agravan las crisis internas del sistema familiar, lo que a su vez predispone la aparición de síntomas tanto en la familia como en el enfermo. [20]

Datos similares fueron expuesto por Meriño Cabrera Sonia Eduvigis en su estudio, de **"Calidad de vida de cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica"** donde un alto porcentaje de los cuidadores expresa una afección significativa en su diario vivir y consideran que el cuidado interviene con su bienestar físico, con especial relevancia en lo relacionado a lidiar con las cosas de su vida. [22]

Este estudio tiene limitaciones como el tamaño de la muestra, dado que los datos no se pueden extrapolar, a la población general de cuidadores de pacientes con VIH/SIDA en Cartagena; se hace necesario continuar estudiando esta problemática, así como realizar estudios analíticos, que permitan establecer la relación entre el cuidado y el cuidador y los múltiples

factores que pueden incidir positiva o negativamente en la calidad de vida tanto del paciente como de su cuidador. Las fortalezas del estudio radican en que es el primer acercamiento que se tiene para caracterizar a los cuidadores de los pacientes con VIH/SIDA en Cartagena, de igual manera a través de los resultados obtenidos se pueden implementar estrategias para asistir a los cuidadores hombres y mujeres, debido a la sobrecarga que genera el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas, permitiéndoles un crecimiento continuo, que fortalezcan y potencien la habilidad para cuidar a través del reconocimiento de su labor



CONCLUSIONES

Se identifico que dentro de los aspectos sociodemográficos de los cuidadores principales de los pacientes con VIH/ SIDA la mayoría de los cuidadores son mujeres, adultos, con un nivel socioeconómico bajo, se dedican al hogar, y el rol de cuidado es desempeñado por el padre o la madre.

Al Medir el tiempo que llevan los cuidadores principales de pacientes con VIH/SIDA ejerciendo este rol, se identifico que lo hacen desde que se inicio la enfermedad.

En cuanto a su estado de bienestar físico y psicológico, los cuidadores experimentaron algún grado de sintomatología psiquiátrica relacionada con los cambios en su estilo de vida por su nuevo rol.

RECOMENDACIONES

- Es necesario realizar otras investigaciones con muestras mas amplias
- Que se realicen estudios analíticos para permitir la asociación de alteraciones en el estado de bienestar físico y psicológico de los cuidadores relacionados con el rol ejercido
- Que futuros proyectos formulen estrategias educativas, asistenciales e investigativas que conduzcan a mejorar la situación de salud de estas personas y/o satisfacer las necesidades reales buscando fortalecer la habilidad de cuidado y su calidad de vida.
- Es importante que en los entes educativos así mismo como los asistenciales se den a la tarea de implementar procesos formativos e investigativos que preparen a los profesionales de salud en el cuidado de los cuidadores de personas con VIH/SIDA, como también a pacientes en situación de enfermedad crónica. Se necesitan estudios adicionales que evalúen el impacto de las intervenciones a nivel individual y familiar que tiendan a mejorar el bienestar de los pacientes y las familias

REFERENCIAS

- 1 Maria Moreno, A.N., Clara López, Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería*, 2004. XXII(1): p. 27-38.
- 2 Angélica Cazenave G., X.F., Soledad Castro B., Sandra Cuevas A., El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Rev Chil Infect* 2005. 22 (1): p. 51-57.
- 3 Mackenzie A, H.E., An exploration of the carers' perceptions of caregiving and caring responsibilities in Chinese families. *J Nurs Stud*, 1996. 33: p. 1-12
- 4 Instituto Nacional de Salud. Boletín epidemiológico semanal. Disponible en: <http://www.ins.gov.co> Consultado: 15 de mayo 200.
- 5 Henao J. Vanegas N. El virus de la inmunodeficiencia humana tipo 1 y el sistema nervioso central en desarrollo. *Biomédica* 2005;25:136-47
- 6 Maria Moreno, A.N., Clara López, Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería*, 2004. XXII(1): p. 27-38.
- 7 Clara Galvis, M.P., Esperanza Romero, *Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. AVANCES E*
- 8 Meriño, S., Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *AVANCES EN ENFERMERIA*, 2004. XXII: p. 39-46.



9 Angélica Cazenave G., X.F., Soledad Castro B., Sandra Cuevas A., *El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud.* Rev Chil Infect 2005. 22 (1): p. 51-57.

10 Bayes, Ramón, cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social, análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. Universidad autónoma de Barcelona 2002.Pg1

11 Wykle M, C.F.O., *Investigación en entrega de cuidados a las familias y enfermedades crónicas.* Documento. Universidad de Case Western Reserve Cleveland, Ohio, 2000.

12 Paul A. Pirraglia, M., MPH, Duane Bishop, MD, Debra S. Herman, PhD, Elizabeth Trisvan, BSW, Rosalie A. Lopez, Christopher S. Torgersen, BA, Ann Marie Van Hof, BS, Bradley J. Anderson, PhD, Ivan Miller, PhD, Michael D. Stein, MD, Caregiver Burden and Depression Among Informal Caregivers of HIV-infected Individuals. J GEN INTERN MED 2005. 20: p. 510–514.

13 Ordóñez, M.R., Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. Avances en enfermería, 2005. XXIII(2): p. 7-17.

14 .Paúl A. Pirraglia, M., MPH, Duane Bishop, MD, Debra S. Herman, PhD, Elizabeth Trisvan, BSW, Rosalie A. Lopez, Christopher S. TorgersenE, BA, Ann Marie Van Hof, BS, Bradley J. Anderson, PhD, Ivan

15 Howard B., Phillips C., Barriers and Incentives to Orphan Care in a Time of AIDS and Economic Crisis: a cross-sectional survey of caregivers in rural Zimbabwe. BMC Public Health 2006, 6:27.

16 Coleman M., Correlates of child care providers' interpretation of pediatric AIDS: implications for education and training. HEALTH EDUCATION RESEARCH. Vol.12 no.1 1997. Pages 53-60

17 Goldberg D. manual Del general Health questionnaire. Windsor.NFER. publishing, 1978.

18 Cronbach, LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. psychometrika 1951; 16: 297- 334

19 Carod Artal FJ, Egido Navarro JA, González Gutiérrez JL, Varela de Seijas E. Percepción de sobrecarga a largo plazo en cuidadores de pacientes con ictus. Rev. Neurología 1999; 28 (12): 1130 – 8.

20 Eliana dueñas, Cols. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Médica Vol. 37 N° 2 (Supl 1), 2006 (Abril-Junio)

21 Berta Elizabeth Álvarez Rodríguez. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con VIH/SIDA y no reciben terapia antirretroviral. En honduras. Avances de Enfermería VOL XXII, N° 2 de julio – diciembre 2004.

22 Sonia Eduvigis Merino Cabrera de herrera. Calidad de vida de los cuidadores que cuidan a niños en situación de enfermedad crónica. Avances de Enfermería VOL XXII N° 1 Enero- Junio 2004

23 Información Básica Sobre el VIH/SIDA. Disponible en:
<http://www.onusida.org.co/>

TABLAS

Tabla 1. Distribución por institución. Caracterización de cuidadores ambulatorios de pacientes con VIH/SIDA que asisten a 3 entidades medicas. Cartagena junio-octubre de 2007.

| Institución | | | Total |
|------------------|------------------|------------------|---------|
| INSTITUCION 1 | INSTITUCION 2 | INSTITUCION 3 | |
| 34 | 3 | 25 | 62 |
| 54,8% | 4,8% | 40,3% | 100,00% |

Tabla 2. Edad del cuidador de cuidadores ambulatorios de pacientes con VIH/SIDA que asisten a 3 entidades médicas estratificadas por genero. Cartagena junio-octubre de 2007.

| Edad del cuidador | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------------|------------|--------------|
| De 18 a 35 | 16 | 25,8 |
| De 36 a 59 | 31 | 50,0 |
| Mayor de 60 | 15 | 24,2 |
| Total | 62 | 100,0 |



Tabla 3. Tiempo que lleva como cuidador. Caracterización de cuidadores ambulatorios de pacientes con VIH/SIDA que asisten a 3 entidades medicas. Cartagena junio-octubre de 2007.

| Tiempo como cuidador | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| 0 6 meses | 13 | 21,0 |
| 7 a 18 meses | 19 | 30,6 |
| 19 a 36 mes | 14 | 22,6 |
| mas de 37 meses | 16 | 25,8 |
| Total | 62 | 100,0 |



Bienvenidos
www.unicartagena.edu.co

Universidad de Cartagena Facultad de Enfermería

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto libremente responder cada una de las preguntas de la encuesta, que ayudará a **"caracterizar los cuidadores de los pacientes con VIH/SIDA"**, donde se guardará mi identidad y los encuestadores velaran por cuidar mi confidencialidad en todo el desarrollo de la encuesta y de la investigación.

Marcar con una (X) (SI) Si acepto

Marcar con una (X) (NO) No acepto

SI _____

NO _____

CARACTERIZACION DE LOS CUIDADORES

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

1. GENERO

- Masculino
- Femenino

2. EDAD DEL CUIDADOR

- Menor de 17
- De 18 a 35
- De 36 a 59
- Mayor de 60

3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES LA EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO (PACIENTE) ES:

- Mayor que el rango de edad del cuidador
- Del mismo rango de edad del cuidador
- Menor que el rango de edad del cuidador

4. SABE LEER Y ESCRIBIR

- SI

- NO

5. GRADO DE ESCOLARIDAD

- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Bachillerato incompleto
- Bachillerato completo
- Técnico
- Universidad incompleta
- Universidad completa
- Ninguna escolaridad

6. ESTADO CIVIL

- Soltero (a)
- Casado(a)
- Separado (a)
- Viudo (A)
- Unión libre

7. OCUPACION

- Hogar
- Empleado (a)
- Trabajo independiente
- Estudiante

- Otros _____

8. NIVEL SOCIOECONOMICO

- Bajo (1 y 2)
- Medio bajo (3)
- Medio (4)
- Medio alto (5)
- Alto (6)

9. ¿CUIDA A LA PERSONA A CARGO DESDE QUE INICIÓ SU DEPENDENCIA?

- SI
- NO

10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR:

- 0 6 MESES
- 7 A 18 MESES
- 19 A 36 MESES
- MAS DE 37 MESES
-

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

- Menos de 6 horas
- 7 a 12 horas
- 13 a 23 horas



- 24 horas

12. UNICO CUIDADOR

- SI
- NO

13. RELACION CON LA PERSONA CUIDADA

- Esposo (a)
- Madre/Padre
- Hijo (a)
- Abuelo (a)
- Amigo (a)
- Otro _____

CUESTIONARIO GENERAL DE SALUD

A las siguientes preguntas responda lo que sea más verdadero para usted marcando con una (X)

| | | Nunca | A veces | Muchas veces | siempre |
|-----|---|-------|---------|--------------|---------|
| 1. | ¿Ha perdido el sueño por preocupaciones? | | | | |
| 2. | ¿Se ha sentido constantemente tensionado? | | | | |
| 3. | ¿Se ha podido concentrar en lo que está haciendo? | | | | |
| 4. | ¿Siente que usted representa un papel útil en lo que está haciendo? | | | | |
| 5. | ¿Ha sido capaz de afrontar sus problemas? | | | | |
| 6. | ¿Ha sido capaz de tomar decisiones? | | | | |
| 7. | ¿Ha sentido que no puede vencer sus dificultades? | | | | |
| 8. | ¿Teniendo en cuenta todo, se ha sentido razonablemente feliz? | | | | |
| 9. | ¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades diarias? | | | | |
| 10. | ¿Se ha sentido triste o deprimido? | | | | |
| 11. | ¿Ha perdido confianza en usted mismo? | | | | |
| 12. | ¿Ha estado pensando que usted no vale nada? | | | | |