

## CARACTERÍSTICAS FAMILIARES EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA

### FEATURES FAMILY LIVING IN CHRONIC DISEASE

Angélica Uribe-Meneses<sup>1</sup>

**Forma de citar:** URIBE-MENESES Angélica. Características familiares en situación de enfermedad crónica. Respuestas. 2014; 19(1):6-12.

Recibido:  
Julio 17 de 2013

Aceptado:  
Noviembre 5 de 2013

#### RESUMEN

**Objetivo:** Describir las características familiares en situación de enfermedad crónica de los cuidadores de niños menores de 15 años con diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil que asistieron al centro de rehabilitación Cardio-Neuro-Muscular de la Ciudad de Cúcuta durante el año 2011. **Método:** el estudio es de tipo cuantitativo, retrospectivo, la población estuvo constituida por 70 cuidadores familiares, se utilizaron dos instrumentos “ISF.GEN-21” de la doctora Pilar Amaya Rey y “Caracterización de los Cuidadores” del grupo de cuidado de la Universidad Nacional de Colombia. El primer instrumento hace referencia a la organización sistémica y satisfacción de las familias y el segundo instrumento identifica las características socio-demográficas y de contexto de cuidado. **Resultados:** Dentro de las características familiares se encontraron que el 84,3% de las familias presentan un sistema organizado. El 72,9 % de las familias manifiestan estar satisfechas con las características que tienen y un Total el 87,1% de las familias son saludables. **Conclusiones:** Los resultados reportados muestran familias organizadas, satisfechas y saludables lo que refleja la necesidad de que enfermería juegue un papel importante estableciendo planes de acción a seguir que permitirían capacitar, reorganizar el cuidado brindado; es además también la estructura clave posibilitando a la familia adaptarse a las nuevas demandas en este caso las de una enfermedad crónica.

**Palabras clave:** características familiares, enfermedad crónica, cuidadores.

#### ABSTRACT

**Objective:** To describe the relatives at chronic caregivers of children younger than 15 years diagnosed with Cerebral Palsy who attended the rehabilitation center Cardio-Neuro-Muscular City of Cucuta in 2011. **Method:** The study is quantitative, retrospective, population consisted of 70 family caregivers, two instruments were used “ISF.GEN-21” of Dr. Pilar Amaya King and “Characterization of Caregivers” group care National University

<sup>1</sup>Magíster en Enfermería  
Angelicauribe@ufps.edu.co  
Universidad Francisco de Paula  
Santander  
Cúcuta - Colombia

of Colombia. The first instrument refers to the systemic organization and satisfaction of families and the second instrument identifies socio-demographic characteristics and context of care. **Results:** Among the family characteristics were found that 84.3% of households have an organized system. The 72.9% of families say they are satisfied with the features they have and Total 87.1% of families are healthy. **Conclusions:** The results reported show organized families, satisfied and healthy reflecting the need for nurses play an important role establishing action plans to follow that allow train, reorganize the care given, is then also the key structure enabling the family to adapt to new demands in this case of a chronic disease.

**Keywords:** family characteristics, chronic disease, caregivers.

## INTRODUCCIÓN

El vivir con una enfermedad crónica incapacitante hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones o estructuras corporales, y algún grado de limitación en la actividad de la persona, lo que puede requerir de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida (1). La discapacidad que afecta a la población, sobre todo a la infantil, se constituye en un problema de salud pública, si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia, la comunidad y los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a esas necesidades especiales que surgen como consecuencia de la misma (2). En la actualidad la discapacidad ha generado un aumento imparable en el número de personas que requieren cuidados de larga duración, e impalpable en la necesidad de asistencia desde los sistemas informales, siendo la familia y los cuidadores como la enfermería los proveedores directos de la atención; según las estadísticas del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) existen 48 menores de 15 años por cada 10.000 personas con discapacidad en el departamento Norte de Santander (3).

La discapacidad es una alteración funcional, permanente y prolongada, física o mental, que implica para la persona considerables desventajas para su integración familiar, social, educacional y laboral (4) (5). El paciente con Parálisis Cerebral Infantil, tiene importantes limitaciones motoras para desarrollar cualquier actividad física, además muchos niños también experimentan dificultades sensoriales, intelectuales y pueden tener limitaciones complejas en funciones de autocuidado (6). Los cuidadores familiares son puntos de apoyo claves, el cuidado engloba las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales que enmarca el desarrollo de actitudes a través de experiencias vividas. El apoyo brindado para adaptarse a una enfermedad crónica puede provenir bien de un entorno natural (familiares y amigos), o bien de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales. (7). Cuando un cuidador familiar está capacitado el cuidado que brinda es más efectivo, permite un crecimiento personal y el desarrollo de habilidades propias del cuidado, el cuidador modifica su vida en pro del bienestar de sus hijos o de la persona a la que le brinda el cuidado, dejando a un lado su propia vida en algunos casos generando después de situaciones difíciles la sensación de alegría al contribuir con el mejoramiento. Conocer la percepción del apoyo social funcional que tiene el cuidador permite identificar los aspectos negativos y positivos que estos

experimentan en una enfermedad crónica, y de esta forma proponer la necesidad de que enfermería asuma un papel protagónico en la implementación de programas asistenciales y educativos que preparen y habiliten a los cuidadores en el trabajo que su nueva realidad les plantea, y en el mejoramiento de la calidad de vida no solo de los familiares bajo su responsabilidad sino también de sí mismos (8). Las características familiares han equiparado la salud familiar con la efectividad o el buen funcionamiento familiar, existen características de buenos funcionamientos comunes y específicos (9). En el estudio se hizo relación a las características de organización sistémica y de satisfacción. Esta investigación permite obtener datos importantes de las características familiares dadas por la organización sistémica y la satisfacción de las familias además de características socio-demográficas y de contexto de cuidado.

## MATERIALES Y MÉTODOS

El presente estudio se desarrolló bajo un enfoque cuantitativo, retrospectivo que incluyó a 70 cuidadores familiares de niños menores de 15 años con diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil (PCI), que asistieron al centro de Rehabilitación Cardio-Neuro-Muscular de la ciudad de Cúcuta durante el año 2011. Los participantes fueron con base en el criterio de inclusión: cuidadores familiares de niños menores de 15 años, cuidadores familiares usuarios de la institución, ser persona mayor de 15 años para diligenciar el formulario, tener por lo menos 1 año de convivencia con la familia y estar capacitada (o) mentalmente para dar la información solicitada.

La recolección de información se llevó a cabo durante el periodo comprendido entre agosto y diciembre del año 2012. Los dos cuestionarios fueron aplicados por la investigadora con una duración promedio de 30 minutos en cada cuidador. Igualmente atendiendo los parámetros definidos en la resolución 008430 de 4 octubre de 1993. (10) y el Código de Ética en Enfermería (11), la incorporación

de los participantes se realizó después de la explicación precisa sobre, los alcances y objetivos de la investigación, los datos fueron obtenidos previo consentimiento informado.

Para la recolección de información se utilizó el instrumento de “caracterización de cuidadores” (12) que consta de 13 preguntas cerradas y explora aspectos socio-demográficos y características de contexto de cuidado. Además, se utilizó el cuestionario de “ISF: GEN – 21” (9) que consta de 21 preguntas estructuradas tipo *likert*, las cuales están referidas a patrones habituales de comportamientos. Este instrumento presenta dos secciones que permiten evaluar la Salud Familiar General: 1) organización sistémica y 2) satisfacción familiar. Para la organización sistémica el encabezado intenta describir las alternativas de respuesta: nunca, rara vez, algunas veces y siempre; para la satisfacción de las familias intenta describir de forma: no me gusta, me gusta poco, me gusta y me gusta mucho. Dentro de las cualidades psicométricas del instrumento “ISG:GEN-21” (9) para la organización sistémica la confiabilidad es de 0.86, para la satisfacción es de 0.92, reportados en el instrumento utilizado; fueron altos, dando razón de una elevada homogeneidad y de un buen nivel de consistencia interna de cada una de las escalas, tiene una Validez de constructo 42.2%; para el segundo instrumento que se utilizó de “caracterización de cuidadores” (12) la patente está en curso.

Para obtener los resultados del estudio se utilizó el paquete estadístico SPSS V19.0 (Statistical Package for the social Sciences). A partir de los resultados obtenidos, se realizó un análisis descriptivo (tablas de frecuencias y porcentajes) que se presenta en tres secciones: en primera instancia se presenta un análisis de las características socio-demográficas, seguido de las características de contexto de cuidado y finalmente de la Salud Familiar General.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

**Características socio- demográficas.** En la

distribución de los participantes por género se observa que el 88.57% de los encuestados son mujeres y el 11.43% corresponde a hombres. La mayoría (60%) de los encuestados afirman que su familia pertenece a la tipología de familiar nuclear y el restante (40%) a la tipología de familia extensa. Se confirma el papel protagónico del sexo femenino en el rol de cuidado, madres, esposas que se preocupan principalmente de las labores del hogar y el cuidado de menores de edad (13), datos similares reportaron Sanchez, Pinto y Barrera (2010) en el estudio de caracterización de cuidadores en América Latina, en el que ratifican que, por lo general, la responsabilidad de ser cuidador recae en las mujeres, hasta tal punto que ocho de cada 10 personas que cuidan de un familiar son de este género (14). La investigadora plantea que la mujer proporciona en el mayor número de casos los cuidados a la personas con discapacidad en la familia.

Respecto al número de miembros en la familia se observa que existe un 65.71% de las familias encuestadas que se encuentran en el rango de 3 - 4 miembros y el 2.86% se ubican en el rango de menor a 3 miembros. Correspondiendo al contexto Norte-Santandereano (15) (16), (17) y (18). Con relación al tiempo de permanencia en el sector, la mayoría de las familias (70%) se ubican en el rango de menor a 8 años en el sector y un 2.86 se encuentran en el rango de 17 a 25 años. La permanencia en el sector refleja estabilidad para la familia, en algunos casos accesibilidad y mejor desplazamiento en el momento de brindar cuidado.

Respecto a la edad del cuidador, la mitad de los entrevistados (50%) ubican la edad en el rango de 18 a 35 años y una pequeña minoría (2.86%) presentan edades que se ubican en el rango de mayores a 60 años. Comparado con el estudio carga percibida en el cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil (19) en lo referente a las características socio-demográficas tienen una edad promedio de 34 años, similar a la del estudio realizado, dejando a un lado su realización personal

y notándose que se profundiza en el rol de cuidar. Relatado por Vargas Escobar (2010) la sobrecarga del trabajo, las restricciones sociales, las limitaciones en el uso del tiempo libre y de la propia intimidad terminan por generar en el cuidador sentimientos de soledad, incompreensión e incertidumbre hacia el futuro (20). En el estudio se resalta la participación de las personas mayores de 60 años (2.86) como cuidadores de enfermos crónicos, se considera que son cuidadores de la “tercer edad”, destacando que esta etapa se caracteriza por la visualización retrospectiva de los logros alcanzados (13).

La mayoría de los participantes (85.71%) afirman saber leer y escribir, solamente una pequeña minoría (4.29%) son analfabetas. Además, el 10% de los participantes no respondieron a la pregunta. De acuerdo al grado de escolaridad, se observa que el 37.14% de los encuestados no culminó sus estudio de bachillerato, el 28.57% tiene primaria completa, un 22.86% culminó sus estudios de bachillerato, mientras que solamente máximo del 2.86 de los participantes tienen algún estudio de educación superior. El 85.71% de los cuidadores del presente estudio tienen la capacidad de leer y escribir, situación comparable con el estudio carga percibida del cuidador primario (19). En donde el 49% cuentan con estudios de primaria y secundaria, 33% preparatoria, 13% nivel superior y el 5% tiene la primaria inconclusa, situación que hace pensar que se debe estimular procesos de capacitación continua en el grupo de cuidadores. Esta comprobado que el mayor conocimiento e información que se tiene de la enfermedad que se sufre, o creer en los beneficios de una determinada terapia hace que las personas se adhieran con mayor facilidad a un programa de rehabilitación (21).

Respecto al estado civil y la ocupación se observa en primera instancia que el 40% de los participantes vive en unión libre y el 28.57% están casados, mientras que un 1.43% afirma estar separada(o). Respecto al estrato de la vivienda, se tiene que la mayoría (44.29% y 41.42%) de los encuestados pertenecen al

estrato 1 y 2. En el estudio carga percibida del cuidador primario (19) en lo referente a las características socio-demográficas tienen como resultado en cuanto al estado civil 84.3% son casados, 9.8 % solteros, 4.9 % divorciados y 1 % viudo; 73.5 % son amas de casa, 12.7% son empleados, 11.8% comerciantes, 1% profesionistas y 1% desempleados, sería relevante comparar dichas estadísticas con resultados de investigaciones que se vean reflejados los estratos 4,5 y 6 para de esta forma poder comparar el nivel de vida y la calidad del cuidado además de condiciones del cuidador al cambiar de turno o tener descanso en su jornada o rol de trabajo. En lo referente al nivel socioeconómico 1 que es una de las características de la población objeto de estudio, se permite inferir las dificultades de esta población para lograr satisfacer las necesidades básicas de alimentación, vestido y vivienda, junto con los contiguos gastos que implica el manejo de una enfermedad crónica, además de todas las limitantes del sistema de seguridad de salud Colombiano.

**Características contexto de cuidado.** La mayoría (65.71%) afirma que su ocupación se reduce a los cuidados y el trabajo en el hogar, mientras que los restantes son empleados o trabajan como independientes, La dedicación exclusiva al trabajo del hogar y el cuidado de la persona en situación de discapacidad limita la oportunidad de recreación y reduce la calidad de vida de la persona cuidadora, lo anterior también lo refiere Barrera, Ortiz y Sánchez (2010) en su trabajo, “en las personas que permanecen en el hogar las rutinas no se rompen y el cansancio se hace muchas veces más notorio aunque se tiene más tiempo disponible”(14).

Por otro lado, el 68.57% de los entrevistados afirman que son el único cuidador del menor, que la mayoría (90%) han cuidado a la persona a su cargo desde el momento del diagnóstico. Además, el 61.43% confirma que el tiempo que lleva como cuidador es de más de 37 meses y una pequeña minoría (11.43%) dice que el tiempo está entre 7 y 18 meses. Por último, el 72.86% asevera que dedica 24 horas

continuas y diarias al cuidado de la persona con diagnóstico. En el estudio Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo (22). Estudio cualitativo amplio y riguroso en el que la muestra se constituyó de 40 cuidadores, casi en su totalidad cuidadoras, los resultados indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, peor salud mental y física respecto de la población general; Al comparar estos resultados con la presente investigación se hace necesario pensar en establecer redes puntuales de atención y programas de salud en promoción y prevención dedicado al cuidador y su labor, además de la necesidad de puntos de acuerdo en el manejo del paciente o la persona en pro de su calidad de vida, en algunas ocasiones no está seguro de que otra persona cumpla con dicho trabajo y rol, lo que hace que recargue su capacidad física y deteriore la calidad de vida propia por el trabajo de cuidar.

**Características familiares.** Se presenta la distribución porcentual por cada una de las escalas del ISF:GEN-21 (9). El 84.3% de las familias presentan un sistema organizado. Respecto a la Escala de Satisfacción, el 72.9 % de las familias manifiestan estar satisfechas con las características que tienen y finalmente en la Escala de Salud Familiar Total, el 87.1% de las familias son saludables.

Para comparar dichos resultados utilizamos el instrumento de la Doctora Pilar Amaya Rey (9) evidenciándose que el sistema familiar organizado está representado por la demostración de patrones cotidianos, tales como el apego a la familia, el grado de compromiso en dar y recibir cuidado, asumir las responsabilidades y cumplir con los roles asignados. Las familias se expresan cariño, comparten sus secretos, normas, ritos, celebraciones y tareas. Propician que sus miembros estén unidos en situaciones favorables o menos favorables, además de detectar cuando uno de sus miembros tiene problema. Estas familias facilitan los procesos de cambios por el contexto y por la evolución de sus miembros. Las familias preparan a cada uno de sus integrantes para defenderse por sí

mismos, y confían en la responsabilidad de cada uno con las labores externas del hogar.

En el estudio actual se evidencia una familia que está satisfecha, esto hace referencia con una apreciación subjetiva de gusto y de conformidad con los patrones habituales de organización de la familia en función de cada uno de sus integrantes y del grupo como tal. La familia es valorada como un todo que es cambiante y que se adapta fácilmente a las transformaciones por su trayectoria.

En el estudio actual la familia saludable indica congruencia interna de la familia en su microsistema, y se expresa en magnitud de operaciones y el grado de satisfacción con ellas. La salud familiar indica conglomerado de funcionamiento, de interacciones, interrelaciones y transformaciones, entre los subsistemas con relación a su interior y sujetas al contexto de pertenencia de la familia.

## CONCLUSIONES

**Características socio-demográficas.** La mujer sigue cumpliendo el rol de cuidadora (88.57%), lo que hace pensar en la necesidad de establecer redes de apoyo donde se les permita organizar su rol y agenda dedicada al cuidado, además de establecer políticas públicas de trabajo en casa y capacitación continuada, rol que puede ser ejercido por enfermería.

El estrato socio-económico de nivel 1, es el que predomina en la investigación lo que hace que la recuperación y mantenimiento de la persona cuidada sea limitado entre tantos por recursos económicos y por acciones de intervención puntuales al individuo y la familia, por lo cual enfermería debe establecer planes de acción buscando identificar problemas y establecer alternativas de solución conjuntas.

**Características de contexto de cuidado.** La persona que cumple el rol de cuidar, se adapta a dicha situación incorporando su desarrollo personal de madre y esposa a la actividad de dar cuidado en el curso de desarrollo de

la enfermedad. La enfermera debe propiciar espacios para el trabajo en equipo con el cuidador, debe fortalecer dicho vínculo en el cual se establezcan metas puntuales y reales para las partes, debe motivar a la práctica del cuidado organizado y planeado.

**Características familiares.** Se presenta la distribución porcentual por cada una de las escalas del ISF:GEN-21. La familia es el núcleo de la sociedad y es el núcleo del individuo y aunque dentro de ella se tenga una enfermedad crónica con discapacidad se integra para el cambio, la familia delega responsabilidades, se organiza y procura el mantenimiento y congruencia en su microsistema, brindando atención integrada, con enfoque intersectorial, interinstitucional. La enfermera es la persona que integra los procesos y le permite a la familia orientar y establecer las acciones a seguir para el cuidado.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Barrera L, Blanco L, Figueroa P. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Invest. Educ. Enferm.*; 2006. 24 (1): 36-46.
2. Organización Mundial de La Salud. Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) (sitio en Internet). Disponible en: <http://portal.educ.ar/debates/eid/docentes hoy/grupos heterogeneos/discapacidad-y-singularidad.php>
3. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Censos y demografía. Bogotá: DANE: 2010.
4. Sánchez P. Discapacidad, familia y logro escolar. *Rev. Ibero. Educ.*; 2006. 2 (40): p. 1-10.
5. Organización Mundial de La Salud. Clasificación internacional de deficiencias, minusvalías y discapacidades. Madrid: Inersio: 1984.

6. Valdez, J. Enfoque integral de la Parálisis Cerebral para su diagnóstico y tratamiento. México: Prensa Médica Mexicana: 1998.
7. Jaureguizar J, Espina A. Estrés, apoyo social y familia. Enfermedad física crónica y familia. Madrid: Libros en red: 2005.
8. Vega O. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Aquichan.; 2011. 11 (3): 274-86.
9. Amaya Rey P. Instrumento de salud familiar: familias en general. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia: 2004.
10. Colombia. Ministerio de la Protección Social. Resolución 008430 de 1993. 4 de octubre, Por la cual se establecen las normas científicas técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: El Ministerio: 1993.
11. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004. 5 de Octubre 5. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia. Bogotá: El Congreso: 2004.
12. Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Cuidado al paciente crónico. Instrumento caracterización de los cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia: 1996 (patente en curso).
13. Ureña M, Vega O, Mendoza M, Villamil W. Efecto de un programa educativo en la habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad en el centro de rehabilitación cardio-neuromuscular de la ciudad de San José de Cúcuta. Rev. Cienc Cuid.; 2007. 5 (1): 5-19.
14. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Caracterización de cuidadores familiares en América Latina. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia: 2010.
15. Vega O. Habilidad del cuidado de los cuidadores primarios de adultos discapacitados por enfermedad cerebrovascular del Norte de Santander (tesis de maestría). San José de Cúcuta: Universidad Francisco de Paula Santander; 2005.
16. Gonzales D. Habilidad del cuidado de cuidadores familiares de personas en situación de crónica de enfermedad por Diabetes Mellitas (tesis de maestría). San José de Cúcuta: Universidad Francisco de Paula Santander; 2005.
17. Estévez P, Rueda J. Grado de preparación para el cuidado en casa de cuidadores familiares de adultos en situación de enfermedad crónica discapacitante neurovascular de la ESE Hospital Universitario Erasmo Meoz (tesis de grado). San José de Cúcuta; 2006.
18. Montalvo A, Romero E, Flórez I. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Invest. Educ. Enferm.; 2011. 29 (1): 9-18.
19. Martínez L, Robles T, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Rev. mex. med. fis. rehabil.; 2008. 20 (1): 23-29.
20. Vargas L. Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica. Investig. Enferm.; 2010. 12 (1): 79-94.
21. Halms M, Penque S, Doll N. Women and cardiac rehabilitation: Referral and compliance patterns. J. Cardio. Vacs. Nurs.; 1999. 13 (3): 83-92.
22. Seguí J, Ortiz M, De Diego Y. Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. An. Psicol.; 2008. 24 (1): 100-105.