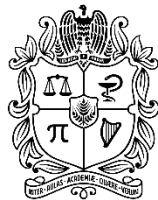


UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Intervenciones de Soporte Social que Influyen en la Sobrecarga de Cuidadores de Personas con ECNT: Una Revisión Integrativa

Lorena Rodríguez Lombana

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Bogotá D.C., Colombia
2019



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Intervenciones de soporte social que influyen en la sobrecarga de cuidadores de personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible: Una Revisión integrativa

Lorena Rodríguez Lombana

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:
Magister en Enfermería

Directora:
Lorena Chaparro Díaz
Enfermera, Doctora en Enfermería
Profesora Asociada, Universidad Nacional de Colombia

Línea de Investigación:
Soporte Social
Grupo de Investigación:
Cuidado de enfermería al paciente crónico

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Bogotá, Colombia
2019

Agradecimientos

Manifiesto mis más sinceros agradecimientos:

Principalmente a Dios, por darme la oportunidad de culminar un proyecto soñado, porque me ha enseñado en este caminar a tener más perseverancia y paciencia para hacer las cosas según su voluntad.

A mi familia, mi mamá, mis hermanos, principalmente mi hijo, que ha vivido conmigo todo un proceso de aprendizaje mutuo y porque ha sido él, quien ha dado la fuerza para seguir adelante.

A mi Directora de Tesis, quien me ha acompañado, aconsejado, escuchado y ayudado a sacar este proyecto adelante, porque ha tenido paciencia y animado a terminar con éxito este producto.

A la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por acogerme, por dejarme aprender, descubrir un mundo más amplio de Enfermería y darme cuenta del amor que le tengo a esta disciplina, ciencia y profesión.

A mis compañeros de trabajo, que me ayudaron en la organización del tiempo para dedicarle a mi estudio y lograr este resultado.

“Nunca pierdas la oportunidad de comenzar algo sin importar lo pequeño que sea. Pues es maravilloso ver que con frecuencia la semilla de mostaza germina y echa raíces.” Florence Nightingale

Resumen

Objetivo: Describir las intervenciones de soporte social dirigidas a cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Transmisible que de alguna forma modifican la percepción de sobrecarga, a través de una revisión integrativa.

Metodología: Revisión integrativa de la literatura, con alcance descriptivo y retrospectivo con la búsqueda de artículos correlacionados al fenómeno en los últimos 10 años y los cuales fueron potencialmente relevantes para identificar, evaluar e integrar las conclusiones sobre las intervenciones en soporte social que modifican la sobrecarga del cuidado. Rigor metodológico con los parámetros establecidos por Whitemore y Knafl (Whitemore, 2005) y desarrollando la presentación de los datos con la Declaración Prisma.

Resultados: Revisión integrativa que permite observar el prisma del soporte social en los cuidadores familiares de personas con ECNT; muestra de análisis de 20 piezas investigativas (9 artículos cuantitativos, 7 cualitativos y 4 mixtos) con abordaje del 100% de la disciplina de enfermería. Se integraron las piezas de investigación a partir de las categorías del perfil del cuidador, sobrecarga (física y emocional), cuidado de enfermería (a través del soporte social: informacional, emocional y cuidado continuo) y las intervenciones en soporte social que se clasificaron desde lo educativo y emocional. Se identificó un vacío en el soporte instrumental ya que no se encontraron resultados asociados a este componente en las intervenciones de enfermería.

Conclusiones: Se concluye que las intervenciones en soporte social a cuidadores familiares tienen una influencia positiva en la disminución de la sobrecarga del cuidado; se necesitan intervenciones a nivel rural y que aborden el soporte instrumental.

Palabras clave: Cuidadores, apoyo social, enfermedad crónica, costo de la enfermedad.

Abstract

Objective: To describe the interventions of social support aimed at family caregivers of people with Chronic Noncommunicable Disease that in some way modify the perception of overload, through an integrative review.

Methodology: Integrative review of the literature, with descriptive and retrospective scope with the search of articles correlated to the phenomenon in the last 10 years, which were potentially relevant to identify, evaluate and integrate the conclusions on interventions in social support that modify the overload of care Methodological rigor with the parameters established by Whittemore and Knafl (Whittemore, 2005) and developing the presentation of the data with the Prism Declaration.

Results: Integrative review that allows observing the prism of social support in family caregivers of people with CNCD; sample of analysis of 20 investigative pieces (9 quantitative articles, 7 qualitative and 4 mixed) with approach of 100% of the nursing discipline. The research pieces were integrated from the categories of caregiver profile, overload (physical and emotional), nursing care (through social support: informational, emotional and continuous care) and interventions in social support that were classified from what is educational and emotional. A vacuum was identified in the instrumental support since no results associated with this component were found in the nursing interventions.

Conclusions: It is concluded that interventions in social support to family caregivers have a positive influence on the reduction of care overload; Interventions are needed at the rural level and that address the instrumental support.

Keywords: caregivers, social support, chronic illness, cost of illness

Contenido

Resumen.....
Lista de esquemas.....
Lista de tablas.....
Introducción.....	9
1. Problemática del objeto de estudio	11
1.1 Justificación	11
1.2 Pregunta de Investigación	12
2. Objetivos	13
2.1 Objetivo general.....	13
2.2 Objetivo específicos	13
3. Marco de referencia	14
3.1 Significancia Social	14
3.1.1 Situación epidemiológica de la enfermedad crónica no trasmisible (ECNT).....	14
3.1.2 Planes, políticas y programas de abordaje a las personas con ECNT y sus cuidadores familiares15	
3.2 Significancia teórica	18
3.2.2 Impacto en la persona con ECNT y el cuidador familiar.....	18
3.2.3 Ser cuidador y la sobrecarga.....	19
3.3 Significancia disciplinar.....	22
4. MARCO CONCEPTUAL.....	23
4.1 Enfermedad Crónica No Trasmisible.....	23
4.2 Cuidador Familiar.....	23
4.3 Soporte social	24
4.4 Sobrecarga del cuidador.....	26
5. MARCO METODOLOGICO	27
5.1 Tipo de estudio y método.....	27
5.2 Etapas de desarrollo.....	27
Etapa No 1: Identificación del problema.....	27
Etapa No 2: Búsqueda de la literatura.....	28

CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	32
Etapa No 3 Evaluación de datos.	33
Etapa No 5 Informe final.....	34
6. Consideraciones éticas.....	35
7. Consideraciones ambientales.....	36
8. RESULTADO	37
8.1 Presentación de las publicaciones incluidas.....	39
8.1.1 Distribución de publicaciones de acuerdo con la base de datos	39
8.2 Caracterización de las publicaciones incluidas.....	45
8.2.1 Distribución de publicaciones según profesión y formación de autores principales.....	45
8.2.2 Distribución de publicaciones por país.....	46
8.2.3 Distribución de publicaciones según idioma	47
8.2.4 Distribución de publicaciones según tipo de apoyo social y enfoque teórico.....	47
8.2.6 Distribución por metodología.....	49
8.2.7 Intervenciones en soporte social para cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible	51
9. DISCUSIÓN.....	53
9.1 Cuidadores de pacientes con ECNT.....	54
9.2 Cuidado de enfermería	58
9.2.1 Instrumental.....	58
9.2.2 Informativa.....	59
9.2.3 Emocional.	59
9.2.4 Cuidado Continuo	61
9.3 Intervenciones de soporte social	62
9.3.1 Intervención desde el apoyo emocional.....	62
9.3.2 Intervenciones desde el apoyo informativa.....	63
10. CONCLUSIONES	66
Bibliografía	69

Listas de Esquemas

		Pag.
Esquema 1	Proceso de selección de artículos	37
Esquema 2	Presentación de la Declaración Prisma	38
Esquema 3	Categorías de intervención en Soporte Social	54
Esquema 4	Eje de análisis de la sobrecarga del cuidador familiar	57
Esquema 5	Eje de análisis del cuidado continuo al cuidador familiar	61

Listas de Tablas

		Pag.
Tabla 1	Definición de tesauros, descriptores de búsqueda o términos claves: Descriptores DEC y MeSH	29
Tabla 2	Definición de las fuentes de búsqueda bibliográfica	31
Tabla 3	Distribución de los artículos por base de datos y filtro ejecutado	40
Tabla 4	Publicaciones Incluidas	41-44
Tabla 5	Distribución de las publicaciones por país	46
Tabla 6	Distribución de las publicaciones por idioma	47
Tabla 7	Distribución de los artículos según el apoyo social	47-48
Tabla 8	Tipo de investigación y metodología utilizada por las diferentes piezas literarias	49
Tabla 9	Tipo de intervención realizada como soporte social a cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica	51

Lista de Gráficos

Grafico 1	Distribución por nivel de estudios	45
-----------	------------------------------------	----

Introducción

El incremento de las Enfermedades Crónicas No Trasmisibles (ECNT) en Colombia, se ha convertido en un problema de salud pública que va en aumento. Para el año 2017, el registro de muertes por esta causa equivale al 70% de las muertes en el mundo (OMS, 2017) encontrándose la red hospitalaria saturada y los gastos para el sistema en salud en aumento.

En este sentido, se han diseñado políticas y programas de abordaje a las personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible (ECNT) siendo una estrategia para la prevención de estas enfermedades y la reducción de sus complicaciones, como el Plan de Acción Mundial de la Organización Mundial de la Salud, la iniciativa CARMEN (Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de las Enfermedades Crónicas No Trasmisibles), el Plan Decenal de Salud pública, la Ley 1751 de 2015, el Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS), la Ley Estatutaria 1618 de 2013 y la Ley 1251 de 2008.

Todo el proceso de cronicidad de la persona que vive con ECNT, experimenta cambios en el estilo de vida y este proceso requiere de la supervisión, observación, cuidados especiales, adaptaciones y/o rehabilitación. Este proceso es acompañado y desarrollado por el cuidador principal, quien, en el desarrollo de su rol, vive situaciones estresantes que le generan sobrecarga en el cuidado ejecutado, afectando su calidad de vida.

De acuerdo con lo anterior se planteó el siguiente problema de investigación: ¿Cómo influye el soporte social en la sobrecarga de los cuidadores de personas con enfermedad crónica no trasmisible? Esta pregunta recoge varios elementos que soportan su importancia, entre ellas están: Las políticas tanto internacionales como nacionales, que se han ocupado sobre el tema, así como los estudios académicos sobre los cuidadores y el apoyo que se les brinda en el aspecto social. En concordancia con lo anterior, se plantean las siguientes variables de interés:

- Conceptos: Enfermedad Crónica, Soporte Social, Sobrecarga, cuidador familiar, costo de la enfermedad, intervención.
- Población objeto: Cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible.

Problema de salud: Intervención del soporte social (variable que incluye el soporte social emocional, instrumental y de información). Es por esto, que en el presente documento se realiza una revisión integrativa de las intervenciones encontradas sobre la sobrecarga de cuidadores de pacientes con Enfermedad Crónica No Trasmisible, se seleccionaron 4 bases de Datos Ebsco, Medline, Scielo y Scient Direct, con una resultante final de búsqueda de 20 artículos. Las piezas investigativas encontradas, constituyen la revision integrativa de la literatura para la comparación de datos. Las categorías de clasificación de los datos permitieron establecer los esquemas de análisis y finalmente realizar la extracción de conclusiones. Estas categorías están divididas en tres tipos de hallazgos: Intervenciones enfocadas al apoyo social informacional, apoyo social emocional y apoyo social instrumental, las cuales se presentan en la discusión y se clasifican según lo expuesto anteriormente.

El documento costa de dos partes. La primera tiene 7 capítulos en los que se incluye el planteamiento del problema, la justificación, objetivos, marco conceptual, marco metodológico; la segunda presenta los hallazgos, la discusión y las conclusiones.

1. Problemática del objeto de estudio

1.1 Justificación

El incremento de las Enfermedades Crónicas No Trasmisibles (ECNT)¹ a nivel mundial ha venido en crecimiento generando un impacto social al disminuir la calidad de vida de la población, aumentando la mortalidad, la demanda de atención en salud y los costos que trae consigo por el importante incremento de la discapacidad en años de vida productivos. Esto lleva a las personas que padecen ECNT a presentar síntomas de depresión que se manifiesta con sentimientos y emociones que confrontan la percepción de sí mismos, además los desgastes propios de la enfermedad generando cambios obligatorios en el estilo de vida con repercusiones a nivel laboral, personal y social.

En concordancia con lo anterior, la persona va perdiendo autonomía por la alta demanda de cuidados que genera la ECNT, se crea la necesidad de “cuidados de apoyo” que pueden ser ofrecidos por las redes de apoyo comprendidas por los centros de salud (sistema formal de cuidados) o por las personas más cercanas como familiares, amigos o vecinos (sistema informal de cuidados). En este sentido el soporte social se convierte en un recurso valioso para la adaptación del individuo hacia el nuevo rol de enfermo, lo que permite el fortalecimiento en el autocuidado, la continuidad en la atención de salud y el mejoramiento en la calidad de vida. El cuidador para desarrollar la labor de cuidar, requiere acompañamiento e intervención constante por ser una tarea que demanda tiempo, dedicación, voluntad, amor y paciencia (Barrera Ortiz, Pinto Afanador, Sanchez Herrera, Carrillo G., & Chaparro Diaz, 2010) mejorando la habilidad de

¹ entendiéndose ECNT las comprendidas por cardiovasculares, cáncer, diabetes y neumopatías

cuidado, ayudando a conservar la calidad de vida y disminuyendo el desgaste por sobrecarga en el cuidador.

La presente investigación busca realizar un análisis de la literatura por falta de evidencia científica sobre cómo influyen las intervenciones de soporte social en la sobrecarga de los cuidadores de personas con ECNT. Con la fecha del 18 de abril de 2018, se realiza una búsqueda para sustentar las publicaciones pendientes por revisar que aborden este fenómeno con la siguiente ecuación de búsqueda: "Chronic Disease" AND "Caregivers" AND "Social Support". Se encuentra en Pubmed 879 artículos, con 54 ensayos clínicos, SINAB 587/11, Medline 322/1 y Scielo 34/0. Agregado, se realiza la revisión de piezas literarias similares a la planteada, con la siguiente ecuación de búsqueda: "Review Literature as Topic" AND "Social Support" AND "Caregivers", encontrando que en Pubmed y SINAB 0 artículos, en Scielo 3 y Medline 29662 artículos, pudiéndose incluir en el resultado las palabras claves, lo que requiere de una depuración minuciosa para determinar las piezas de interés.

Por lo tanto, los resultados son necesarios para realizar intervenciones que faciliten el acercamiento entre las diferentes redes de apoyo social con la formación de lazos perdurables entre ellas, trascendiendo los momentos de crisis (el cuidador recibiendo cuidado). Por otro lado, esta investigación se vincula al proyecto vigente y aprobado por la facultad, del Grupo de investigación de cuidado al paciente crónico "Efecto de una intervención de enfermería para brindar soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica", Código DIB: 37280.

1.2 Pregunta de Investigación

¿Cómo se ha intervenido, a los cuidadores de personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible en soporte social que ha influido en la sobrecarga del cuidador?

2. Objetivos

2.1 Objetivo general

Describir las intervenciones de soporte social dirigidas a cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Transmisible que de alguna forma modifican la percepción de sobrecarga, a través de una revisión integrativa.

2.2 Objetivo específicos

- Realizar una búsqueda sistemática sobre intervenciones de soporte social dirigidas a cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Transmisible que de alguna forma modifican la percepción de sobrecarga.
- Identificar las variables de resultado e instrumentos utilizados para medir la efectividad de las intervenciones.
- Categorizar los resultados encontrados sobre las intervenciones dirigidas a cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible en soporte social.

3. Marco de referencia

En el presente apartado se presenta el enfoque del área temática del fenómeno a estudiar. La importancia de este ejercicio es el establecimiento de herramientas en soporte social para los cuidadores de personas con ECNT, que influyen en el manejo o mitigación de la sobrecarga del cuidado. Entendido de esta manera, se pretende identificar tanto el área de estudio, como el impacto y las acciones que se han dado hasta el momento.

Área Temática: Soporte social de cuidadores de personas con ECNT.

Fenómeno de Estudio: Intervenciones de soporte social que ha influido en la sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con ECNT.

Línea de Investigación: Cuidado y práctica de enfermería, Sub-línea: Cuidado al paciente crónico, Soporte social y Tecnologías de la información y la comunicación.

Grupo: Cuidado de enfermería al paciente crónico.

3.1 Significancia Social

3.1.1 Situación epidemiológica de la enfermedad crónica no trasmisible (ECNT)

La Organización Mundial de la Salud define las ECNT como una condición de salud que genera una alteración del funcionamiento orgánico o funcional permanente durante un periodo de tiempo mínimo de 6 meses. Su naturaleza es multicausal y no contagiosa, generalmente percibida por

la persona que la padece como amenazante o incapacitante. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Según la OMS (2017), dentro de las ECNT se encuentran cuatro tipos de enfermedades crónicas: cardiovasculares, respiratorias, cáncer y la diabetes que en su conjunto registran una mortalidad de 40 millones de personas cada año, entre los 30 y 69 años de edad equivalente al 70% de las muertes del mundo. De estas muertes “prematuras”, más del 80% ocurren en países de ingresos bajos y medianos, convirtiéndose en un obstáculo para la reducción de la pobreza multidimensional por el aumento de los gastos familiares invertidos en la atención sanitaria (OMS, 2014).

En Colombia, se calcula que las ECNT son la causa del 71% del total de muertes registradas. El 49.30% de las enfermedades relacionadas con el sistema circulatorio, incluyendo las enfermedades cerebrovasculares, enfermedades hipertensivas y las enfermedades isquémicas del corazón. Seguidas están las neoplasias con un 15.03% siendo los tumores malignos de órganos digestivos y peritoneo los registrados como segunda causa de mortalidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016). Este panorama ha llevado en los últimos años a desarrollar diferentes políticas y programas de promoción y prevención que contribuyan al control, diagnóstico oportuno y manejo adecuado de las ECNT, como respuesta al aumento en los datos estadísticos asociados a la mortalidad.

3.1.2 Planes, políticas y programas de abordaje a las personas con ECNT y sus cuidadores familiares

Las ECNT se han convertido en uno de los mayores desafíos del siglo XXI para la salud y el desarrollo mundial, tanto por el sufrimiento humano que provocan como por los perjuicios que ocasionan en el entramado socioeconómico de los diferentes países (OMS, 2014). Por tal motivo, se realizó una declaración política con el objetivo de hacer frente a la carga mundial de las ECNT con la elaboración del Plan de Acción Mundial de la OMS, que incluye las nueve metas mundiales destinadas a reducir el uso nocivo de:

- ✓ El alcohol

- ✓ La actividad física insuficiente,
- ✓ La ingesta de sal o sodio,
- ✓ El consumo de tabaco
- ✓ La hipertensión;
- ✓ Detener el aumento de la obesidad y la diabetes,
- ✓ Mejorar la cobertura del tratamiento para prevenir ataques cardíacos, accidentes cerebrovasculares
- ✓ el acceso a tecnologías básicas y medicamentos.

Sumado a lo anterior, en América, a raíz de la 23ª Conferencia Sanitaria Panamericana (2002), se diseñó la iniciativa CARMEN (Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de las Enfermedades Crónicas No Trasmisibles) como estrategia para su prevención integrada, con un enfoque particular en actividades de salud pública, vigilancia y apoyo de redes regionales en colaboración conjunta de organismos gubernamentales e instituciones académicas. Estas intervenciones contra las ECNT son muy costo-eficaces y aplicables a nivel mundial para alcanzar las metas establecidas para el 2025.

En Colombia, el Ministerio de Protección Social incluye las ECNT dentro del ranking de las 10 principales causas de mortalidad. Por tal motivo, el Estado Colombiano trabaja en la reducción de la inequidad en salud a través del Plan Decenal de Salud Pública (2012 – 2021) mediante 8 dimensiones de actuación articulada, buscando garantizar el bienestar y la calidad de vida de todos los individuos. En la dimensión No 5 se menciona la Vida saludable y las condiciones No trasmisibles, haciendo énfasis en el desarrollo del mejoramiento de los estilos de vida y la accesibilidad para toda la población colombiana con el fin de aportar al Plan de Acción Mundial de la OMS (Ministerio de salud y protección social, 2016).

También se implementan diferentes políticas y estrategias como la Ley 1751 de 2015, la cual busca aumentar la cobertura del sistema en todo el territorio colombiano, reduciendo el gasto en salud al invertir en la promoción y prevención, facilitando el acceso a los servicios de alta complejidad en los individuos que lo requieran. Proceso dispendioso por lo descoordinado y desarticulado del sistema, por lo que se plantea la Política de Atención Integral en Salud con miras al fortalecimiento de la atención primaria, salud familiar y comunitaria. Esta política está apoyada con un Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS) el cual tiene como fin, articular la

seguridad social y el sistema de salud para mejorar su funcionalidad, orientando la respuesta del sistema a la población a partir de los diferentes territorios, brindando una atención continua e integral enfocada al ciudadano y su familia (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

Por otra parte, dentro de los programas y normativas vigentes diseñados para el cuidador familiar, en Chile se ha desarrollado, la “Norma de Cuidados Domiciliarios de personas que sufren de discapacidad severa” (División Prevención y Control de Enfermedades, Departamento Ciclo Vital: Programa Adulto Mayor, & Unidad de Discapacidad y Rehabilitación, 2006), donde se reconoce económicamente la labor del cuidador y contempla el seguimiento continuo por parte del equipo de salud otorgando herramientas de conocimiento para la realización de la tarea de cuidar.

En Colombia los cuidadores familiares, en especial los de personas con discapacidad y adultos mayores, cuentan con programas de carácter económico para reducir sus necesidades, como la “Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social”, el cual abarca los derechos y deberes para la persona y la familia en el periodo 2013 a 2022. La Ley Estatutaria 1618 de 2013 y la Ley 1251 de 2008, constituyen el apoyo y la formación a los cuidadores en alianza con el SENA y otras instancias. La reducción del impacto socioeconómico y laboral en los cuidadores familiares está amparada por la Ley 1413 de 2010, que se presenta como apoyo a la inclusión de la economía del cuidador; el proyecto de Ley 062 de 2014 y el proyecto de Ley 163 de 2008, aportan en el reconocimiento del cuidador familiar en casa para personas en estado de dependencia. Este último proyecto de ley que se encuentra en el senado, ha sido un aporte importante del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, como resultado de las investigaciones en la sobrecarga del cuidado teniendo como objeto reconocer y garantizar los derechos tanto de la persona con enfermedad crónica dependiente, como del cuidador familiar que acompaña y ejerce el cuidado.

En Bogotá, el Decreto 470 de 2007 y el Proyecto de Acuerdo 087 de 2015 promueven la implementación de la atención psicosocial y en herramientas de educación a los cuidadores de personas con discapacidad (Charfuelan; Rojas; Otálora, 2017). También se presenta el Programa de Cuidando a los Cuidadores de la Universidad Nacional de Colombia, de la Facultad de Enfermería, aportando en la reducción de la carga de cuidar y ofreciendo herramientas de conocimiento y soporte social para los cuidadores de personas en estado de cronicidad.

3.2 Significancia teórica

3.2.2 Impacto en la persona con ECNT y el cuidador familiar

Dentro del proceso de cronicidad de una persona con ECNT, se experimenta necesidad de cambio de los estilos de vida, siendo un proceso que requiere supervisión, observación, cuidados especiales, adaptaciones y/o rehabilitación, por lo que toma posición de la persona en el contexto familiar, laboral y social (Lopez L et al., 2015). La persona en situación de cronicidad siente pérdida de autonomía para el autocuidado, siendo necesario el acompañamiento, compromiso, apoyo y ayuda de otros constantemente, para lograr la adherencia al tratamiento y sobrellevar las exigencias especiales que la enfermedad trae consigo (Barrera Ortiz et al., 2010).

La falta de operatividad y eficiencia en el proceso de cambio en los estilos de vida, genera complicaciones en la enfermedad (dolor, limitación de actividades y/o mutilación de extremidades). Lo cual aumenta las tasas de morbilidad, tasas de discapacidad en años de vida productiva y de los costos en la persona, la familia y las instituciones, siendo causa de las hospitalizaciones de larga estancia, reingresos hospitalarios y escalonamiento de las medidas terapéuticas (Chaparro-Díaz, et al., 2016a; Lopez Leon et al., 2015; Barreto Osorio, et al, 2015).

Es por eso, que la percepción que tienen los pacientes frente a la ECNT es abrumadora; presentan sentimientos de impotencia, rechazos, resignación, dolor, tristeza y temor (Camargo, 2005; Espín Andrade, 2011), lo que puede empeorar la respuesta adaptativa tanto de la persona como de su entorno. A esto se suman las manifestaciones de ansiedad expuestas por la interrupción de sus ocupaciones profesionales que conduce a la inestabilidad laboral y afecta su desarrollo personal.

En cuanto al cuidador familiar, el perfil sociodemográfico colombiano describe que las que asumen este papel en su mayoría son mujeres en edad productiva entre los 36 y 69 años, las cuales tiene el rol de hija, madre o esposa. Tienen un grado de escolaridad entre básico a medio, y se encuentran en una relación estable ya sea unión marital de hecho o matrimonio. La mayor parte de las cuidadoras se ocupan del hogar, profesan la religión católica y son residentes en estratos socioeconómicos 1, 2 y 3 lo que seguramente genera la escasez de recursos

económicos los lleve a compatibilizar su rol de cuidador con el de trabajador informal y demandan una alta dedicación en horas diarias y meses desde que fue diagnosticado su familiar (Carreño Moreno & Chaparro Díaz, 2017; Chaparro-Díaz et al., 2016a; Carrillo González, Sánchez Herrera, & Barrera Ortiz, 2015; Carrillo-González et al., 2015; Carrillo, Chaparro Díaz, & Herrera, 2014a; Chaparro-Díaz, Barrera-Ortiz, Vargas-Rosero, & Carreño-Moreno, 2016b; Barreto Osorio et al., 2015b; Espín Andrade, 2011; Lopez Leon et al., 2015; Arias-Rojas et al., 2013; Carrillo González, Sánchez Herrera, & Barrera Ortiz, 2014).

El cuidador familiar se enfrenta a cambios en todos los aspectos de su vida, no solo al aceptar que su ser querido está viviendo en una situación de cronicidad, sino a la angustia del nuevo rol que debe asumir. Lo anterior, producto de la exigencia en las actividades del cuidar relacionadas con la higiene, la alimentación, los medicamentos, las citas de control y el confort, viéndose afectada su forma independiente de vida, la libertad y la comodidad. Las investigaciones han demostrado consistentemente que los cuidadores experimentan enfermedades típicamente asociadas al estrés por la sobrecarga de cuidado como la depresión, ansiedad, fatiga, el aislamiento social, tensiones en las relaciones y tensiones financieras, lo que conlleva a la disminución de la calidad de vida y afectan la salud de los cuidadores (Carreño & Chaparro, 2017, López León, 2015; Barreto Osorio et al., 2015b; Barrera Ortiz et al., 2010).

“El cuidador familiar además de realizar cuidados instrumentales, también tendrá el “papel amortiguador de todas las tensiones que se van generando en el proceso de la enfermedad”, lidiando así, con la carga emocional de la persona a quien cuida y del círculo familiar y social que lo rodea” (Lopez Leon et al., 2015, p. 32).

3.2.3 Ser cuidador y la sobrecarga

Los cuidadores informales (familiares) se han analizado a partir de la experiencia de cuidar, estudios han tenido en cuenta las características del cuidador y de su situación asistencial, partiendo de los mecanismos positivos y/o negativos que pueden usar para afrontar la carga y el estrés en su labor. Revenson (2016) describe modelos de afrontamiento, usados en el cuidado al enfermo planteados a continuación:

- El primer abordaje fue el de Lazarus y Folkman (1984), con el Modelo de afrontamiento y estrés transaccional, el cual aborda el significado de ser cuidado en la vida del cuidador

familiar. Se tiene en cuenta el afrontamiento psicológico del estrés como un factor intrínseco del cuidador.

- Posteriormente Pearlon (1990), derivado de Peralin (1989), propuso el Modelo del proceso de estrés del cuidador. Se hace distinción a estresores primarios que son las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) como el baño, la alimentación, entre otras; y estresores secundarios (tensiones) y el rol del cuidador (sobrecarga). Afirman que también existen factores moderadores psicosociales y de mediación, como los recursos de afrontamiento, estatus socioeconómico y características del contexto como la carga y la depresión.
- Yates, Tennstedt y Chang (1999) propusieron el Modelo de estrés y evaluación del cuidador. Vieron una debilidad de lo propuesto por Lazaurus y Folkman, y el de Pearlin (1984, 1990) por lo que exponen otros factores estresantes como las horas y los tipos de cuidado requeridos; distinguen entre estresores objetivos y subjetivos de la carga y abordan la relación del Cuidador familiar y la persona con enfermedad crónica. Consideran que lo objetivo es más visible y este debe estar de acuerdo a lo subjetivo (Revenson et al., 2016).

Diferentes autores y especialmente Revenson (2016), documenta que dentro de los resultados de la labor de cuidar, la sobrecarga tiene repercusiones en la salud física y mental del cuidador, generando consecuencias para el mismo enfermo (Revenson et al., 2016). Así mismo, que a medida que aumenta la carga y estrés del cuidador, se disminuye su salud y bienestar (Bellin et al., 2013; Chaparro et al., 2016; Given, Given, & Sherwood, 2012; Lleixá Fortuño, Mar; García Martínez, Montserrat; Lluch Canut & Merino, Joan; Espuny Vidal, Cinta; Ferré Grau, Carme; Albarca Riobóo, 2015; Valbuena, 2017) y que el aumento en la tensión familiar, afecta la calidad de la atención prestada y pone en riesgo al enfermo por el incremento en las hospitalizaciones, aumentando costos y afectando en la toma de decisiones médicas (Goren, Gilloteau, Lees, & DaCosta DiBonaventura, 2014).

En el ejercicio de cuidado, la sobrecarga es un factor importante que se puede valorar desde lo objetivo y lo subjetivo. Desde lo objetivo se miden los indicadores y la magnitud o intensidad de las tareas de cuidado; desde lo subjetivo se valora que tan estresantes son las tareas ejecutadas. Diferentes investigaciones realizadas en el contexto nacional e internacional demuestran que no coinciden los resultados encontrados entre las dos variables, especialmente porque la población

de cuidadores es diversa, con particularidades culturales diferentes y se manifiesta la necesidad de generar especificidad en el desarrollo del instrumento según los criterios particulares de cada cuidador (Arias Rojas et al., 2014; Ballesteros, Rodríguez-Quenza, Cantor-Chávez, Peñalosa-González, & Valcárcel, 2015; Barreto Osorio, Coral Ibarra, Campos, Gallardo Solarte, & Támara Ortiz, 2015a; Cárdenas-Corredor, Melenge-Díaz, Pinilla, Carrillo-González, & Chaparro-Díaz, 2010; Carrillo-González, Chaparro Díaz, & Sanchez Herrera, 2014; Carrillo, Chaparro Díaz, & Herrera, 2014b; Goren et al., 2014; Moreno, Osorio, Parra, Ortiz, & Romero, 2016; Cordova et al., 2016; Kevser Tarı Selçuk & Dilek Avcı, 2016; Songul Goris, Zuleyha Kılıc, Ferhan Elmalı, Nuri Tutar, & Ozlem Takcı, 2016; Sulaiman et al., 2017). Otro factor es el tipo de enfermedad, la severidad y la trayectoria de la enfermedad, lo que modifica la percepción de la sobrecarga e incluso el nivel de dependencia o condición crónica de la persona (Revenson et al., 2016).

La sobrecarga del cuidador, se puede manifestar con síntomas negativos como la fatiga mental (Síndrome de Burnout), ansiedad, depresión, disminución de la labor y disminución de la felicidad; en la salud física las manifestaciones son la reactividad cardiovascular, la disminución en la respuesta inmune, deterioro en su autocuidado con expresiones como el olvido en la toma de medicamentos, el cuidado en la dieta, ejercicio y sueño. Sin embargo, también se pueden identificar aspectos positivos en esta labor, como el complemento para el propósito de la vida y la fortaleza interna, la formación de un “vinculo especial” (Chaparro, 2011), la mayor cercanía con su familiar y mejorar el nivel de resiliencia emocional (Revenson et al., 2016; Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh, & Rodin, 2007). Por tal razón, las mediciones de la sobrecarga del cuidado son necesarias para determinar qué tanto se ve afectada la calidad de vida del cuidador.

La literatura reporta mediciones de la sobrecarga; entre las más conocidas esta la Escala de Zarit: unidimensional y la carga está asociada con la limitación funcional del comportamiento en el hogar. También se encuentra la CSI (Caregiver Strain Index): la Carga Objetiva y subjetiva; la CRA (Caregiver Reaction Assessment) mide los efectos positivos y negativos del ser cuidador; y el BCOS (Bakas Caregiving Outcomes Scale) que mide la percepción del cambio de funcionamiento social, bienestar subjetivo y salud física (Barreto-Osorio et al., 2015; Montorio Cerrato, et al, 1998; Malhotra, et al., 2012; Odriozola Gojenola, et al., 2008; Revenson et al., 2016).

Se concluye, que el concepto de sobrecarga es un indicador importante en el tema de la experiencia de los cuidadores familiares, siendo incluido en los estudios como una variable de

resultado, convirtiéndose en un indicador sensible a las intervenciones en salud y especialmente en enfermería.

3.3 Significancia disciplinar

Esta tesis se enmarca en la sublínea de investigación de Soporte social y Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) del Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al paciente crónico, quienes propusieron el "Modelo para disminuir la carga del cuidado en la ECNT en Colombia", (Barrera-Ortiz, et al, 2015) el cual considera como actor importante al "Cuidador Familiar". Esta línea, ha profundizado en el uso de las TIC como herramienta para ejecutar el soporte social y se han realizado algunos estudios de intervención (Barrera-ortiz, et al, 2011; Malhotra et al., 2012). De igual forma, el concepto de soporte social que propone el modelo se describe como "la manera en el que se lleva a cabo el acompañamiento de los actores en situación de cronicidad, apoyándose con el uso de las TIC's" (Barrera-Ortiz, Carrillo-González, Chaparro-Díaz, Afanador, & Sánchez-Herrera, 2011; Chaparro-Díaz, Sánchez-Herrera, Carrillo, & Barrera-Ortiz, 2013; Lleixá Fortuño, Mar; García Martínez, Montserrat; Lluch Canut & Merino, Joan; Espuny Vidal, Cinta; Ferré Grau, Carme; Albarca Riobóo, 2015) lo cual es útil como referente de la investigación.

Esta Revisión Integrativa se ubica desde el mismo paradigma del modelo, en donde se reconoce que la labor del cuidador es una experiencia vivida a partir de la cronicidad (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991) por lo tanto, implica ser un proceso, que por lo general está impregnado de aspectos positivos como la satisfacción de la labor, pero también negativos como la sobrecarga.

La revisión de literatura contribuirá al proyecto actual que viene desarrollando el grupo de investigación y aprobado por la Facultad "Efecto de una intervención de enfermería para brindar soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica", Código DIB: 37280. La contribución específica tiene que ver con una revisión formal de los estudios con desarrollo de intervenciones con cuidadores en soporte social y que contemplen la variable influyente de sobrecarga, para alimentar el conocimiento de enfermería en este aspecto.

4. MARCO CONCEPTUAL

Los siguientes conceptos a considerar se sustentan a partir de las definiciones obtenidas de los resultados de la revisión y construcción de las investigaciones realizadas por el Grupo de Cuidado de enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

4.1 Enfermedad Crónica No Trasmisible

“La enfermedad crónica es una condición de salud definida como alteración del funcionamiento normal durante un periodo de tiempo de mínimo seis meses. Se entiende que hay enfermedad crónica cuando un proceso que se precise como amenazante o discapacitante, dura por mucho tiempo y no se puede rectificar en forma rápida o fácil. Su naturaleza es multicausal, y gran mayoría de los casos no es contagiosa” (Barrera Ortiz et al., 2010, p. 16).

Según la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes (OMS, 2008).

4.2 Cuidador Familiar

“Es la persona adulta, con vinculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante, y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la

vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor de cuidado” (Barrera Ortiz, et al., 2006).

4.3 Soporte social

“Es el recurso externo con que se cuenta para abordar las necesidades de cuidado. Este cumple un papel determinante como efecto mediador dentro de las experiencias vitales estresantes y la enfermedad y puede reducir significativamente el impacto percibido por esta última. El soporte social favorece una mayor adaptación a las situaciones, con repercusiones directas en la calidad de vida de las personas que padecen las dolencias crónicas. Se reconocen cuatro componentes fundamentales: 1) la red social, 2) la interacción social, 3) el soporte social percibido y 4) el soporte social instrumental (Barrera-Ortiz et al., 2015).

Según Vega y González (2009), el apoyo y soporte social es considerado un metaconcepto con muchos componentes y varios significados, por lo que se realiza un compendio de lo propuesto por diferentes autores para su definición así:

“El soporte social se define como unos lazos perdurables (Kaplan, 1974) entre individuos dentro de una red de relaciones sociales que proveen apoyo necesario en momentos de crisis (Beigel, Naparstek y Khan, 1980), generando una información en el receptor de apoyo de percibir que es cuidado, amado, estimado y miembro de una red de obligaciones mutuas (Cob, 1976) que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos para el receptor (Gottlieb, 1998) (Vega Angarita & González Escobar, 2009a).

Dentro del desarrollo contextual de soporte social, se señalan dos perspectivas, la estructural y la funcional. La perspectiva estructural describe las características cuantitativas y objetivas del soporte social, en cuanto al tamaño, densidad y dispersión geográfica de la red de apoyo con que cuentan los individuos. Se plantean entonces 3 niveles de análisis, así:

- Nivel macro o comunitario, correspondiente al sistema social
- Nivel medio o el entorno social más próximo, correspondiente a las redes sociales de trabajo y vecindario que tiene la persona y donde se crean vínculos de apego hacia los demás.

- Nivel micro o relaciones íntimas, donde la vinculación natural es más estrecha, hay una necesidad de compromiso y donde normalmente hacen parte la familia y amigos (Rodríguez-Espínola & Héctor-Carmelo, 2007).

Desde la perspectiva funcional, se observan los efectos y consecuencias de las relaciones establecidas, con las diferentes herramientas de apoyo con las cuales pueden intervenir las redes. En éste análisis se valora el grado de satisfacción del soporte social percibido (definido como la valoración cognitiva que hace la persona respecto a quienes le proveen determinada ayuda) frente al soporte social efectivo (que hace relación a las acciones de soporte, la ayuda efectiva, acciones recibidas de otros en momentos de necesidad) y la disponibilidad de estos recursos en momentos de crisis (Vega Angarita & González Escobar, 2009b).

El apoyo social se expresa como una transacción interpersonal de tres aspectos que ofrece una persona a otra, los cuales se plantean como tipos de apoyo así:

-Apoyo emocional: En el cual se provee de sentimiento y estima, afecto, confianza, seguridad, cariño, empatía. Este tipo de apoyo es el que más se relaciona con la salud y la resiliencia en el individuo que lo recibe.

-Apoyo instrumental: En el cual se provee ayuda tangible y material para la solución de un problema. Supone realizar acciones o proporcionar materiales o servicios que sirvan para resolver problemas prácticos. Es una herramienta que ayuda a modificar la severidad de la enfermedad al contar con los recursos necesarios para solventar las necesidades básicas de quien se cuida.

-Apoyo informacional: Son las intervenciones que implican aconsejar, informar o guiar. Trae resultados positivos cuando se suministran en cantidades moderadas (Vega Angarita & González Escobar, 2009b).

En la persona con enfermedad crónica, la fuente principal de apoyo dentro de su red es la familia y más puntualmente el cuidador principal, quien provee las diferentes herramientas de apoyo planteadas para desarrollar el cuidado.

Diferentes investigaciones han abordado el concepto de soporte social por su impacto positivo sobre el curso de situaciones de estrés como en una enfermedad crónica, sirviéndose como un elemento protector para el enfermo y para quien cobija su cuidado. En los cuidadores, el soporte

viene a convertirse en un elemento favorecedor dentro del cuidado ofrecido, por generar herramientas para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado lo que permite favorecer la continuidad, seguridad, pertinencia, adherencia y oportunidad en la atención en salud de la persona con ECNT (Ministerio de Protección Social, 2006).

4.4 Sobrecarga del cuidador

Se define como el impacto del cuidado, la carga interpersonal y las expectativas de autoeficacia del cuidador familiar (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). El concepto es multidimensional, con características objetivas y subjetivas a partir de la experiencia del cuidador. Se define la carga objetiva cuando corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida; la carga subjetiva hace referencia a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado. Se analizan aspectos del cuidador que se pueden ver afectados al desarrollar la tarea de cuidar, como los factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de cuidados, la relación, los comportamientos y actitudes expresadas entre ellos (Flores, Rivas, & Seguel, 2012; Moreno et al., 2016).

Vacíos de las significancias

Se han identificado algunos efectos de la labor de cuidar asociados a la sobrecarga expresados con trastornos físicos y emocionales; sin embargo, no hay estadísticas sobre la morbimortalidad derivada de la labor de cuidado.

Los sistemas de salud reconocen al cuidador como un actor de apoyo del tratamiento, pero no como un sujeto de atención el sistema de salud.

El cuidador familiar requiere acompañamiento y apoyo formal del sistema de salud (invertir en soporte social), para que realmente sea efectivo y oportuno.

Existen algunas intervenciones que valoran la sobrecarga como variable de resultado; sin embargo, el soporte social del cual ha sido evidente la realización de las intervenciones, no ha sido documentada mediante revisiones de literatura.

5. MARCO METODOLOGICO

5.1 Tipo de estudio y método

El presente estudio se realiza bajo la metodología de Revisión Integrativa de la Literatura, teniendo un alcance descriptivo y retrospectivo con la búsqueda de artículos correlacionados al fenómeno en los últimos 10 años y los cuales son potencialmente relevantes para identificar, evaluar e integrar los datos, las interpretaciones y las conclusiones sobre las intervenciones en soporte social que han influido en la sobrecarga de los cuidadores de personas con ECNT.

Se escoge la Revisión Integrativa porque ofrece ventajas importantes al examinar este fenómeno desde los diferentes tipos de estudio y metodologías (cuantitativa, cualitativa, mixtos y de revisión), analizando datos significativos que tracen un panorama general de la literatura en un tema en particular (Whittemore & Knafl, 2005). Posterior a la revisión, se realiza la declaración Prisma para presentar con transparencia y calidad la consistencia de la información.

La elaboración de esta investigación, se fundamentó en los parámetros establecidos por Whittemore y Knafl (Whittemore, 2005) cumpliendo con el rigor metodológico de las investigaciones primarias con las siguientes cinco etapas: 1. identificación del problema, 2. búsqueda de literatura, 3. evaluación de los datos, 4. análisis de los datos y 5. presentación de resultados (Whittemore, 2005).

5.2 Etapas de desarrollo

Etapas No 1: Identificación del problema.

En esta etapa se definió claramente el problema, enunciando las variables de interés para definir el objetivo y el propósito. Se contextualizó los conceptos, la población objeto y el problema de atención. Se realizó el marco de muestreo según los tipos de estudios de inclusión, para así establecer los límites para el proceso de la revisión integrativa.

El problema de esta tesis se formuló a partir de la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo influye el soporte social en la sobrecarga de los cuidadores de personas con enfermedad crónica

no transmisible? Esta pregunta recogió varios elementos que soportan su importancia, entre ellas están: Las políticas tanto internacionales como nacionales que se han ocupado sobre el tema, los estudios académicos sobre los cuidadores y el apoyo que se les brinda en el aspecto social. En concordancia con lo anterior, se plantearon las siguientes variables de interés:

- Conceptos: Enfermedad Crónica No Trasmisible, Soporte Social, Sobrecarga, cuidador familiar, costo de la enfermedad, intervención.
- Población objeto: Cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible.
- Problema de salud: Intervención del soporte social (variable que incluye el soporte social emocional, instrumental y de información).

Sesgo de selección: En el presente estudio, este sesgo se aplicó en la selección de las bases de datos de mayor indexación en enfermería y ciencias de la salud, realizando una búsqueda exhaustiva que permitió fundamentar el problema de investigación con información veraz, acuciosa y precisa al objetivo de la pregunta de investigación.

Sesgo de desgaste: Este sesgo aplica para el presente estudio, dado que todos los artículos seleccionados a partir de la revisión integrativa, se vieron reflejados en los resultados y se incluyeron en el análisis, aportando a las conclusiones del estudio.

Etapa No 2: Búsqueda de la literatura.

Según Cooper (1998), refiere que la estrategia en la revisión de la literatura es fundamental para mejorar el rigor de cualquier tipo de investigación. En esta fase se determinó y planteó los términos de búsqueda DECS y MESH que permitieron acceder de manera eficiente y eficaz a las bases de datos seleccionadas y se plantearon los criterios de inclusión y exclusión de las fuentes primarias.

- Tema: Intervención en soporte social que ha influido en la sobrecarga de los cuidadores de personas con ECNT.

En la Tabla 1, se encuentran los términos MESH y DECS para la presente investigación:

Tabla 1 Definición de tesauros, descriptores de búsqueda o términos claves: Descriptores Decs y Mesh

Decs	Definición
Cuidador Familiar Caregivers	Personas que cuidan a quienes necesitan supervisión o asistencia por enfermedad o discapacidad. Pueden brindar los cuidados en la casa, en un hospital o en una institución. Aunque los cuidadores incluyen al personal médico entrenado, enfermeros y demás personal de salud, el concepto también se refiere a padres, esposos u otros miembros de la familia, amigos, miembros del clero, maestros, trabajadores sociales, compañeros pacientes, etc.
Apoyo Social Soporte Social Social Support	Sistemas de apoyo que brindan asistencia y estímulo a individuos con discapacidades físicas o emocionales para que puedan desenvolverse mejor. El apoyo social informal generalmente es brindado por amigos, familiares o semejantes, mientras que la asistencia formal proviene de las iglesias, grupos, etc.
Enfermedad Crónica Chronic Disease	Enfermedades que tienen una o más de las siguientes características: son permanentes, dejan incapacidad residual, son causadas por alteración patológica no reversible, requieren entrenamiento especial del paciente para rehabilitación, se puede esperar requerir un largo periodo de supervisión, observación o atención.
Costo De Enfermedad Cost of Illness	El costo personal de una enfermedad aguda o crónica. El costo para el paciente puede ser un económico, social o psicológico o la pérdida de su autoestima, la familia o la comunidad inmediata. El costo de la enfermedad puede ser reflejada en el ausentismo, la productividad, la respuesta al tratamiento, la paz de la mente, o la CALIDAD DE VIDA. Se diferencia de los COSTOS DE LA ATENCIÓN EN SALUD, que significa el costo social de la prestación de servicios relacionado con la prestación de atención de salud, en lugar de impacto personal sobre los individuos

Fuente: Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS (2017). Disponible en: <http://decs.bvsalud.org/E/homepagee.htm>

(Continuación)

Mesh	Definición
Cuidador Familiar Caregivers	<p>Las personas que brindan atención a aquellos que necesitan supervisión o asistencia en caso de enfermedad o discapacidad. Pueden proporcionar la atención en el hogar, en un hospital o en una institución. Aunque los cuidadores incluyen médicos capacitados, enfermeras y otro personal de salud, el concepto también se refiere a padres, cónyuges u otros miembros de la familia, amigos, miembros del clero, maestros, trabajadores sociales y otros pacientes.</p> <p>Año de lanzamiento: 1992</p>
Apoyo Social Soporte Social Social Support	<p>Sistemas de apoyo que brindan asistencia y estímulo a personas con discapacidades físicas o emocionales para que puedan enfrentarlo mejor. El apoyo social informal suele ser proporcionado por amigos, parientes o compañeros, mientras que la asistencia formal es proporcionada por iglesias, grupos, etc.</p> <p>Año presentado: 1991 (1983)</p>
Enfermedad Crónica Chronic Disease	<p>Las enfermedades que tienen una o más de las siguientes características: son permanentes, dejan una discapacidad residual, son causadas por una alteración patológica no reversible, requieren una capacitación especial del paciente para la rehabilitación o se puede esperar que requiera un largo período de supervisión, observación o cuidado. (Diccionario de Gestión de Servicios de Salud, 2d ed)</p>
Sobrecarga Cost of Illness	<p>El costo personal de la enfermedad que puede ser económico, social o psicológico. El costo de la enfermedad puede verse reflejado en el ausentismo, la productividad, la respuesta al tratamiento, la tranquilidad o la CALIDAD DE VIDA. Difiere de los COSTOS DE ATENCIÓN MÉDICA, el costo social de proporcionar servicios relacionados con la prestación de atención médica.</p>

Año presentado: 1993

Fuente: Medical Subject Headings, (2017). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>

***El concepto INTERVENCIÓN hace parte de los términos de búsqueda, pero no se encuentra como descriptores DECS o MESH, por lo que se puntualiza según su significado por el diccionario de la Real Lengua Española como la acción de realizar actividades para algún fin u objeto.

Posteriormente se planteó la descripción de las fuentes de búsqueda bibliográfica que fueron seleccionadas para esta revisión integrativa

Tabla 2 Definición de las fuentes de búsqueda bibliográfica

Base de datos	Descripción
Medline	Base de datos de bibliografía médica. Producida por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. Compuesta por los Índices: Index Medicus, Index to Dental Literature e International Nursing Index. Ofrece referencias bibliográficas de los artículos publicados en unas 4.800 revistas médicas desde 1966. Actualmente reúne más de 15.000.000 citas, permite el acceso al texto completo a 1200 publicaciones.
Scielo –Scientific Electronic Library Online-	Base de datos que proporciona los textos completos de artículos de revistas científicas de Brasil, Chile, Colombia, Cuba, España, Venezuela y otros países de América Latina. Scielo provee enlaces de salida y llegada por medio de nombres de autores y de referencias bibliográficas. También publica informes e indicadores de uso e impacto de las revistas.
ScienceDirect	Base de datos, en línea que ofrece información académica revisada por pares, en texto completo, de diferentes áreas del conocimiento. La información está organizada en cuatro áreas temáticas: Ciencias físicas y de Ingeniería, Ciencias de la Vida, Ciencias de la Salud y Ciencias Sociales y Humanas.

Ebsco	Mediante esta base de datos se puede ingresar a diversas bibliotecas teniendo acceso a textos y publicaciones académicas en las diferentes áreas de humanidades y ciencias. Tiene más de 282 000 artículos de periódicos y revistas. Incluye las bases de datos: Academic Search Premier, MEDLINE, Health Business , SPORT Discus , Medic Latina, DynaMed, eBooks, y Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, siendo esta última de gran ayuda para profesionales de enfermería ya que contiene textos completos de más de 400 publicaciones sobre enfermería, las publicaciones están indexadas en CINAHL.
-------	---

Fuente: Sistema Nacional de Bibliotecas. Universidad Nacional de Colombia (2017)

Con las bases de datos escogidas, se utilizaron criterios de inclusión de los artículos publicados en el periodo de 2008 al 2018, en idioma español, inglés y portugués en forma de texto completo, con disposición inmediata. Los restantes fueron excluidos de la muestra.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Para definir los criterios de selección se partió de identificar la pregunta PICOT que orienta la revisión, así:

P: Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

I: Soporte social

C: Intervenciones

O: Sobrecarga

T: 2008-2018

Criterios de inclusión

Fuente:

- Artículos en revistas indexadas encontrados en bases de datos.
- Investigaciones realizadas con cuidadores de personas con enfermedad crónica (niños y adultos)
- Investigaciones en donde la variable soporte social fuera considerada.

-Investigaciones en donde se hubiera considerado la variable de sobrecarga como una medida de valoración de la intervención.

Tiempo:

-últimos 10 años: 2008 al 2018.

Tipo de estudio:

-investigación cualitativa, cuantitativa, mixta o revisión sistemática.

Idiomas:

-español, inglés y portugués

Criterios de exclusión

- Investigaciones que fueron realizadas con madres en gestación (por separarse del fenómeno).
- Investigaciones realizadas con pacientes y no con cuidadores.
- Investigaciones centradas en enfermedades mentales crónicas.
- Investigaciones en donde el soporte social no hiciera parte como abordaje conceptual, intervención, instrumento y/o resultados.

Etapa No 3 Evaluación de datos.

Se realizó un método analítico sistemático para la interpretación exhaustiva e imparcial de los datos de fuentes primarias, con un segundo revisor de datos de manera independiente. Se evaluó el nivel de evidencia de las piezas investigativas con el Modelo de Haynes y luego se organizó según las intervenciones para ordenarlos y clasificarlos garantizando el rigor metodológico que se exige (Whittemore & Knaf, 2005).

Etapa No 4 Datos extraídos.

Según Whittemore (2005) los datos extraídos son los obtenidos de fuentes primarias para simplificar y resumir las características de la muestra y el método empírico.

En este caso, se realizó la organización de las piezas investigativas para la **visualización de los datos** y así compararse iterativamente. El formato dispuesto para ello, se dispuso de la siguiente manera: Autor(es), título, año de publicación, país de publicación, muestra, diseño del estudio/ método de muestreo, población objeto, resultados; (se analizó el fenómeno si es de abordaje cualitativo, y/o las variables si es de abordaje cuantitativo).

Posteriormente, se realizó la **comparación de los datos extraídos**, lo que constituyó la revisión integrativa de la literatura, formándose las categorías de clasificación de los datos para los esquemas de análisis y realizar la presentación de las conclusiones.

Etapa No 5 Informe final

Se realizó un enfoque de evaluación de calidad metodológica para abordar el valor informativo y representativo de las fuentes primarias. Se visualizaron las conclusiones obtenidas frente a las intervenciones en soporte social a los cuidadores de personas con ECNT.

6. Consideraciones éticas

La presente investigación fue evaluada y aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de Universidad Nacional de Colombia con el Aval 041 de 2018 (Anexo 1)

Se tuvo en cuenta los principios éticos expuestos en el Acuerdo N.º 007 de 2008 (Acta 02 del 11 de marzo): “Por el cual se modifica el Artículo 21 del Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico - Reglamento de Propiedad Intelectual en la Universidad Nacional de Colombia”, donde se tuvo en cuenta para la recolección de los datos, el método de análisis y el manejo de la información.

Según el reglamento de investigaciones en Colombia en el artículo 11 de la resolución 008430 de 1993, la presente se considera una investigación sin riesgo, porque no hay individuos participantes en el estudio. La metodología utilizada será una revisión integrativa documental retrospectiva.

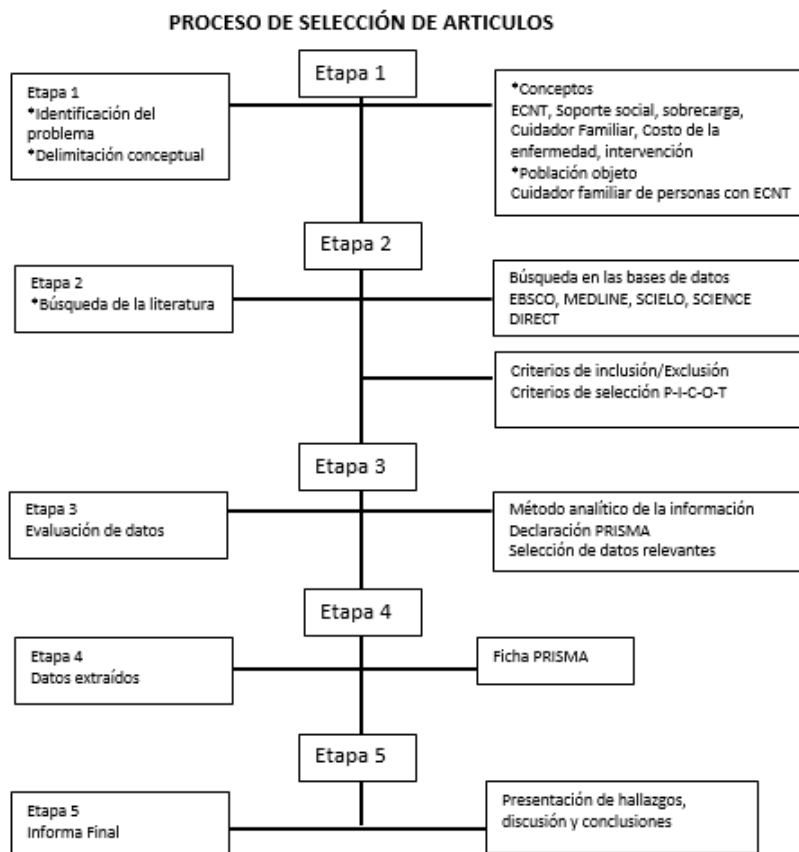
7. Consideraciones ambientales

El presente estudio acogió la política ambiental de la Universidad Nacional de Colombia, estipulada en el Acuerdo 016 de 2011 del Consejo Superior Universitario, frente al compromiso con el medio ambiente en todos los aspectos pertinentes y en especial con el uso responsable de los recursos.

8.RESULTADO

A continuación, se presenta la elaboración de un esquema con los principales aspectos de los principios de la revisión integrativa descrita en el capítulo 5, subcapítulo 5.2.

Esquema 1

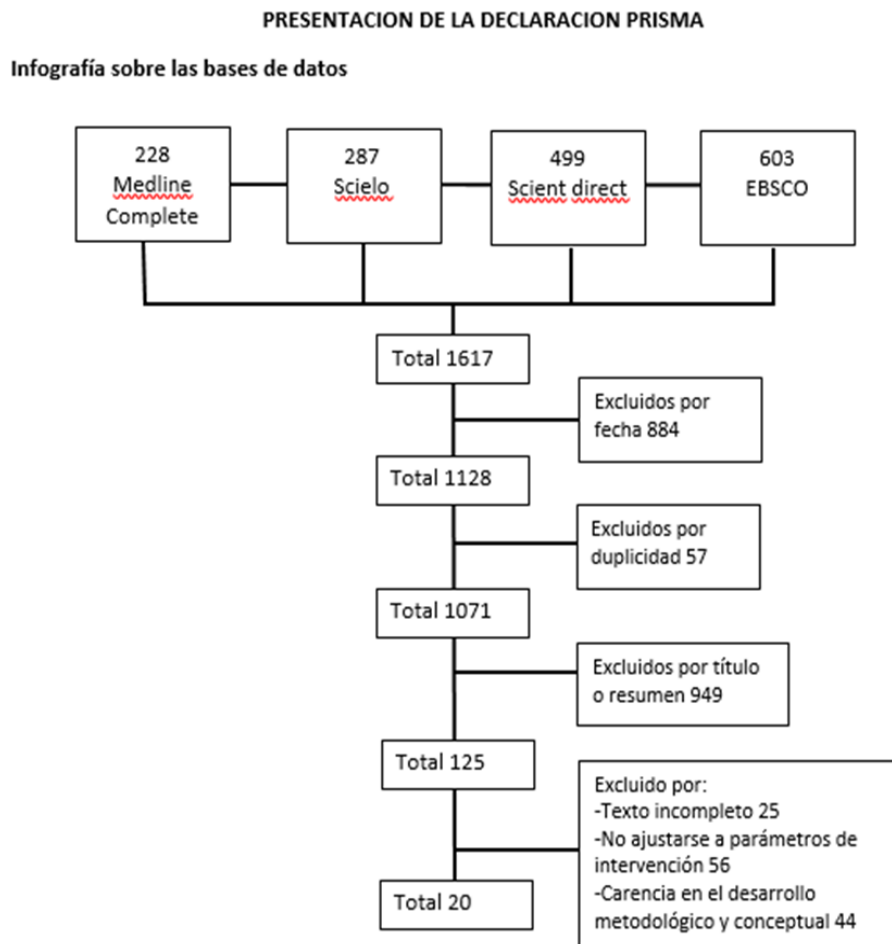


Fuente: Tesis de maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2018

En el esquema 1, se presentan las 5 etapas propuestas por Wittemore y la correlación con la presente tesis para la exposición de resultados con la Declaración Prisma (Esquema 2).

En la etapa 2, se realizó la búsqueda de la literatura con la ecuación de búsqueda y los criterios de inclusión previamente establecidos y descritos para asegurar el rigor metodológico de la Revisión Integrativa. Se identificó el número total de las publicaciones científicas indexadas por cada una de las bases de datos de Medline Complete, Scielo, Science Direct y EBSCO.

Esquema 2



Fuente: Tesis de maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2018

8.1 Presentación de las publicaciones incluidas

Para la presente revisión se desarrolló una búsqueda en cuatro bases de repositorios académicos: Ebsco, Scielo, Scient Direct, Medline Complete. La selección de artículos se escogió a partir de las siguientes ecuaciones: cuidador familiar AND apoyo social AND costo de la enfermedad / caregivers AND social support AND cost of illness en las bases de datos Medline Complete y EBSCO. Y en las bases de datos Scielo y Science Direct, se realizó la ecuación: cuidador familiar AND apoyo social / caregivers AND social support debido a que la primera ecuación no arrojaba piezas investigativas. Posteriormente se ejecutó el primer filtro a través de la pregunta PICOT (explicado en el apartado 5.2 de la metodología, partiendo de los criterios de inclusión), filtrando artículos completos, últimos 10 años e idioma, obteniendo un final de 1128 piezas investigativas. Posteriormente, se tomó cada una de las bases de datos y se revisó uno a uno los títulos y los resúmenes disponibles, con lo que se realizó un filtro minucioso de los artículos para evaluar el criterio de inclusión de INTERVENCION en los CUIDADORES de personas con Enfermedades Crónicas No Trasmisibles. Esta extracción de artículos, se realizó con la ayuda de un segundo revisor de manera independiente quien fue mi directora de tesis.

Con este proceso quedaron 125 artículos debido a que se encontró artículos enfocados en cuidadores con enfermedades crónicas mentales (tipo demencia, alzhéimer, Parkinson) (56 artículos), cuidadores de niños con discapacidad física o mental (13 artículos) y cuidadores de personas (niños y adultos) con parálisis cerebral (10 artículos) los cuales se alejaban del fenómeno por lo que fueron excluidos. En este filtro quedan un total de 29 artículos, a los cuales se les realizó evaluación de coherencia interna y se encuentran 9 artículos que por falta de profundidad metodológica o descriptiva en el proceso de investigación e intervención fueron descartados, quedando un total de 20 artículos para la revisión integrativa, donde se incluyó artículos con diseño de intervenciones pendientes por ejecución y un artículo de revisión sistemática.

8.1.1 Distribución de publicaciones de acuerdo con la base de datos

Como primera medida se debe señalar que para la búsqueda de los artículos y selección se pasó por varios filtros: El primero, que correspondieran a la ecuación de búsqueda, segundo, que la periodicidad correspondiera a los últimos diez años, texto completo e idioma; y tercero que, en la revisión de resúmenes, el contenido fuera relevante para dar un panorama de la intervención

por sobrecarga (ver anexo 2). Cuarto y último filtro corresponde a los artículos que aportaban directamente en las intervenciones para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, estableciéndose 20 artículos los cuales se presentan más adelante (Tabla 4). De acuerdo a estos criterios se presenta la siguiente tabla.

Tabla 3 Distribución de los artículos por base de datos y filtro ejecutado

Base de datos	Número de artículos que responde a la ecuación	Número de artículos de acuerdo al periodo	Número de artículos revisados por base	Número de artículos seleccionados por base
Medline Complete	228	178	29	4
Scielo	287	258	48	5
Scient Direct	499	342	16	6
Ebsco	603	350	32	5

Fuente: Tesis de maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2018

A continuación, se presenta la Tabla 4 con los 20 artículos seleccionados, los cuales se abrevian con la citación correspondiente a las normas APA para nombrarlos de manera sencilla y de fácil comprensión al lector.

Tabla 4 Publicaciones Incluidas

No	Título en Español	Autores	Citación
1	Resiliencia y carga en los cuidadores y adultos mayores: efectos moderadores y mediadores del apoyo social percibido.	Ong HI, Vaingankar JA, Abdin E, Sanbasivam R, Fauziana R, Tan ME, Chong SA, Goveas RR, Chiam PC, Subramaniam M.	(Ong,et., 2011)
2	Participación de cuidadores informales en el apoyo a pacientes con EPOC : una revisión de los estudios de intervención.	Bryant J; Mansfield E; Boyes Aw	(Bryant, et.,2016)
3	La carga de atención y los niveles de apoyo social de los cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.	Göriş S ; Klç Z Elmal F Tutar N Takc Ö	(Goris, et., 2016)
4	El video como soporte social a cuidadores de personas con Enfermedad Crónica, Girardot 2010.	Rojas MV ; Cardozo SL	(Rojas,et.,2015)
5	El apoyo social influye en la carga del cuidador familiar primario en pacientes taiwaneses con cáncer colorrectal.	Liang SY, Shieh SC, Tung HS	(Liang, et., 2012)

No	Título en Español	Autores	Citación
6	Efecto del programa Plan de egreso en la díada persona con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares.	Carrillo Gloria Mabel, Melo Melo Blanca Gregoria, Vargas Hernández Yamile, Alarcón Trujillo Diana Katherine	(Carrillo, et., 2014)
7	Evaluación del efecto del sentido de coherencia en la carga percibida y en la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales de personas dependientes.	Batlle Amat, Oriol Turró Garriga, Sílvia Farrés Costa Albert, Pérez Terréc Pau	(Batlle, et., 2014)
8	Vivir con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada: el impacto de la disnea en los pacientes y cuidadores.	Gómez Batisteb Xavier, Plad Margarida, Martínez Muñoz Marisa, Blayb Carles, Vila Laura	(Gómez, et, 2015)
9	Efecto programa de apoyo social: percepción de cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas en Guapi, Cauca.	Maluche Sánchez Alexandra, Vilma Florisa Velásquez G.	(Maluche, et.,2017)
10	Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.	Puerto Pedraza Henry Mauricio	(Puerto, 2011)

No	Título en Español	Autores	Citación
11	Soporte social con herramienta edumática para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.	Díaz Juan Carlos, Álvarez Maribel, Pinilla Alarcón Daniel, Eslava Albarracín Gonzalo	(Díaz, et., 2012)
12	Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente.	Herrera López Luz María, Marisa Torres Claudia, Alcayaga Rojas Hidalgo	(Herrera, et., 2012)
13	Apoyo social para los pacientes con enfermedad coronaria: efectos de la conducta conductual con un miembro de la familia.	Abreu Rodrigues Marcela, Fleury Seidl Eliane Maria.	(Abreu, 2011)
14	Las TIC como un mecanismo de apoyo social para cuidadores de familia de pacientes con enfermedad crónica.	Lorena Chaparro Díaz	(Chaparro, 2014)
15	Soporte social con Tecnologías de la Información y la Comunicación a cuidadores. Una experiencia en Cartagena, Colombia	Flórez Torres Inna Elida, Montalvo Prieto Amparo, Romero Messa Elizabeth	(Florez,et.,2016)
16	Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.	Barrera Ortiz Lucy, Carrillo González Gloria M., Chaparro Díaz Lorena, Pinto Afanador Natividad y Sánchez Herrera Beatriz	(Barrera,et.,2014)

No	Título en Español	Autores	Citación
17	Intervención para mejorar el apoyo social y familiar para los cuidadores de pacientes dependientes: protocolo de estudio ICIAS.	Baena Esther, Rosell Murphy Magdalena, Bonet Simó Josep, Prieto Gemma, Bellerino Eva, Solé Francesc, Rubio Montserrat, Krier Ilona, Torres Pascuala, Mimoso Sonia	(Baena, et., 2011)
18	Tiempo para vivir y cuidar: una intervención para hacer que el descanso sea más efectivo para los cuidadores.	Caserta Michael S., Dale A. Lund, Rebecca L. Utz, Whright Scorr D., Llanque Sarah M., Herb Shon, Whitlatch Carol J., Montoro Rodriguez Julian.	(Caserta, et, 2015)
19	Eficacia y costo- efectividad de un programa de salida para reducir la carga y la depresión de los cuidadores entre los cuidadores de pacientes con cáncer.	Livingston M. Patricia, Osborne Richard, Botti Mari, Mihalopoulos Cathy, Sean McGuigan, Leila Heckel, Gunn Kate, Chirgwin Jacquie, Ashley M David, Williams Melinda	(Livingston,et.,2010)
20	Redes Sociales, sociales de apoyo , y la carga en las relaciones, y la mortalidad después del diagnóstico de cáncer de mama en la vida después del estudio Breast Cancer Epidemiology (LACE).	Kroenke H. Candyce, Quesenberry Charles, Kwan L. Kwan, Sweeney Carol, Castillo Adrienne, Caan Bette J.	Kroenke CH, et., 2012)

Fuente: Resultado de la Declaración Prisma, Rodriguez L, 2017.

En el Anexo 2, se presentan las características bibliográficas y los resúmenes analíticos de las piezas investigativas, los cuales se estudian desde el aporte de enfermería para disminuir la carga de cuidadores.

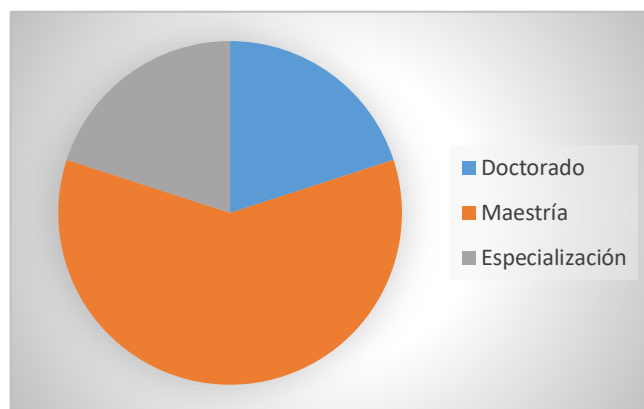
8.2 Caracterización de las publicaciones incluidas

La etapa 4, hace referencia a la caracterización de los artículos seleccionados. Se presenta la distribución de los datos de manera ordenada para asegurar la calidad y el rigor metodológico, encontrando patrones en los datos obtenidos y analizados. Se establece primero el orden por las profesiones y el nivel educativo de quienes realizaron los artículos de investigación. Posteriormente la distribución por país que permite analizar el contexto socio-económico-cultural del desarrollo de la investigación; seguido se organiza por idioma, tipos de apoyo social y enfoque metodológico.

8.2.1 Distribución de publicaciones según profesión y formación de autores principales.

Con relación a los datos de los autores principales de los artículos, en la gráfica 1 se muestra la distribución por profesión y formación académica. Se encuentra que el 100% de la producción investigativa proviene de la disciplina de enfermería, donde 4 de los 20 artículos (20%), pertenecen a investigadores de doctorado, 12 artículos (60%) son de nivel de maestría y 4 de nivel de especialización (20%). Teniendo en cuenta que pertenecen a los últimos 10 años, se puede interpretar un aumento en el interés por el problema de la sobrecarga del cuidador.

Grafica 1 Distribución por nivel de estudios



Fuente: Maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2017

8.2.2 Distribución de publicaciones por país

Los 20 artículos fueron distribuidos por los países donde se generó la información. Se encontró que la mayor producción se ha realizado en Colombia con un 40%, seguido de España con un 15%. Países como Estados Unidos, Inglaterra y Brasil con una menor participación representan el 10%; Taiwán, Singapur y Australia tienen la menor producción con un 5% cada uno. El análisis de estos datos hace referencia a la relevancia del tema a nivel mundial, siendo una problemática que atañe tanto a países industrializados como en vías de desarrollo. En Colombia cabe resaltar que existe una gran acogida sobre los estudios con el cuidado y la manera de disminuir la sobrecarga en los cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible, principalmente por el aporte que desarrolla el Grupo de Cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia y la Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico y su familia, al observar la problemática de cerca y conocer las carencias del sistema de salud para el acompañamiento de la diada paciente cuidador.

Tabla 5 Distribución de las publicaciones por país

País	Número	
Colombia	8	40%
España	3	15%
Inglaterra	2	10%
Estados Unidos	2	10%
Brasil	2	10%
Taiwán	1	5%
Singapur	1	5%
Australia	1	5%

Fuente: Maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2017

8.2.3 Distribución de publicaciones según idioma

Las piezas investigativas fueron encontradas en su mayoría en inglés, seguido del idioma español y finalmente en portugués. Resultado no correlacionado a la producción de artículos investigativos en países de idioma español, con el fin de dar a conocer con el idioma de manejo universal una problemática que requiere atención mundial.

Tabla 6 Distribución de las publicaciones por idioma

Idioma	número
Inglés	10
Español	9
Portugués	1

Fuente: Maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2017

Así mismo, que los seleccionados se explica o se enuncia el tipo de intervención desarrollado.

8.2.4 Distribución de publicaciones según tipo de apoyo social y enfoque teórico

En la siguiente tabla se observa la distribución por tipo de apoyo social de los 20 artículos, al respecto, se encuentra el siguiente comportamiento:

Tabla 7 Distribución de los artículos según el apoyo social y enfoque teórico

Tipos de apoyo	Enfoque teórico	Número de artículos	Citación APA
Apoyo informativo	Estudios en Salud Pública	4	(Ong, et. 2011) (Bryant, et. 2016) (Liang, et. 2012) (Gomez, et, 2015)
	Plan de egreso	2	(Barrera, et., 2015) (Baena, 2011)
	Apoyo educativo	5	(Batle, et., 2014) (Diaz, et., 2012) (Abreu y Seidl, 2011) (Chaparro, 2014) (Baena, et., 2011)

	Etno salud y enfoque diferencial	1	(Maluche, et., 2017)
Apoyo Emocional	Teoría del cuidado	3	(Puerto, 2011) (Herrera, et., 2012)(Barrera, et., 2014)
	Teoría general del Estrés y afrontamiento	5	(Goris, et., 2016) (Rojas, et., 2015) (Florez, et., 2016)(Caserta, et., 2015) (Carrillo, et., 2014) (Kroenke CH, et, 2012)
Apoyo Instrumental		0	

Fuente: Maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2017

El tipo de apoyo y el enfoque teórico permitió comprender las líneas de investigación y los conceptos que subyacen en la intervención desde una perspectiva más amplia de la interpretación. Para el caso de esta investigación el dato cobra relevancia debido a que permite contextualizar la discusión en un marco epistémico.

Del apoyo instrumental, se aclara que no se encontró ningún artículo. Cabe señalar que Maluche, et., 2017 contextualiza este apoyo en un proyecto de desarrollo social, ayudando a la formación de microempresa con el fin de generar independencia económica y ayudar en el sostenimiento familiar y del cuidado de la persona con enfermedad crónica.

Por otra parte, se encontró que 12 (60%) de los artículos tienen como base el apoyo informacional y 8 (40%) obedecen a artículos de apoyo emocional. En cuanto a los enfoques teóricos existen 6 líneas que permiten entender que la sobrecarga del cuidador y la intervención sobre ésta puede ser analizada desde diversos puntos de vista. Para el caso del enfoque de salud pública, se determina como las enfermedades crónicas afectan también al cuidador, empeorando la situación epidemiológica y generando un complejo círculo entre la diada paciente – cuidador. En el caso de la teoría del estrés se observa que los estudios revisan la salud mental del cuidador, como elemento para planear la intervención. En cuanto a la línea educativa, reúne trabajos más diversos, que se refieren a la parte informacional del apoyo a los cuidadores, a través de los métodos para la enseñanza en el manejo de pacientes crónicos. En esta parte encontramos trabajos desde el enfoque diferencial, preocupados por la condición étnica. Otros desde la educativa, lo cual será analizado a profundidad en el apartado de discusión.

8.2.6 Distribución por metodología

En la revisión se encontraron tres tipos de investigación Cuantitativa (8), cualitativa (9) y mixta (3). Los cuales se dividen a su vez en diferentes ítems o tipos metodológicos, como lo muestra la siguiente tabla.

Tabla 8 Tipo de investigación y metodología utilizada por las diferentes piezas literarias

Tipo de investigación	Metodología	Número	Citación APA
Cuantitativo	Estudio transversal	2	(Liang, et. 2012) (Rojas, et., 2015)
	Estadística descriptiva	3	(Goris, et., 2016) (Puerto, 2011) (Barrera, et., 2014)
	Estudio cuasi-experimental	2	(Carrillo, et., 2014) (Maluche, et., 2017)
	Ensayo. Multicéntrico	2	(Rojas, et., 2015) (Baena, et., 2011)
Cualitativo	Revisión sistemática	1	(Bryant, et. 2016)
	Recopilación de Narrativas (a través de entrevista semiestructurada, historias de vida)	2	(Gomez, et, 2015) (Herrera, et., 2012)
	Perspectiva fenomenológica	1	(Abreu y Seidl, 2011)
	Investigación acción participativa	1	(Caserta, et., 2015)
	Estudio Exploratorio-descriptivo	2	(Chaparro, 2014) (Diaz, et., 2012)
	Mixto	Utilización de Escala de Zarit y entrevista semiestructurada	1
Prospectivo Observacional		2	(Kroenke CH, et, 2012) (Batle, et., 2014)

	Socio- educativo integra diarios de campo y escala de Zarit	1	(Ong, et. 2011)
--	---	---	-----------------

Fuente: Maestría en Enfermería, Rodriguez L. 2017

Lo expuesto en la tabla permite afirmar que la utilización de modelos estadísticos para apoyar conclusiones desde una perspectiva de la investigación cuantitativa, es bastante frecuente. En este sentido los artículos con este enfoque, tiene diferentes escalas que permiten medir el soporte social, siendo el más usado, el instrumento de Soporte Social percibido en Enfermedad Crónica propuesto por G. Hilbert, seguido en frecuencia la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS). Se plantearon otras escalas según las diferentes mediciones de efectividad a través del soporte social como lo es la Escala de Sentido de coherencia (SOC-13 items) de Antonorsky, la escala de resiliencia de Cannor-Davidson (CD-KISC) o la Escala de Apoyo social para personas con VHI/SIDA modificada para pacientes con hipertensión arterial (Seidy y Trocoli,2006). Frente a la percepción de la sobrecarga y para medir el impacto de las intervenciones se ejecutó la Escala de Burden Interview de Zarit. A nivel del diseño se incluyen modelos de caracterización estadística de la población objeto de estudio (como la categorización del cuidador familiar de la UNAL) y en algunos casos desarrollo de pre test y post test, para observar los cambios en la sobrecarga. En cuanto a los estudios de enfoque cualitativo, se observan diversas perspectivas metodológicas que recogen elementos de la psicología y de las disciplinas sociales. Estos métodos de investigación parten de la base de la observación e interpretación de datos, para esto utilizan instrumentos como la entrevista semiestructurada, el desarrollo y recolección de narrativas, y el diario de campo. En este aspecto específicamente se establece, la observación de variables a partir de una lectura contextual. Se debe tener en cuenta que, para este tipo de estudio, la muestra de la población objeto era reducida en la medida de la minuciosidad de la observación. Por último, están los estudios mixtos los cuales utilizaron metodologías cuali-cuanti. La base para medir la sobrecarga fue la escala de Zarit y para registrar el proceso se utilizaron herramientas como entrevistas semiestructuradas y registro de experiencias. Siendo este tipo de estudio uno de los más completos por sus instrumentos.

8.2.7 Intervenciones en soporte social para cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica No Trasmisible

En la revisión de la literatura se encontraron diferentes intervenciones planteadas como metodología para realizar el soporte social. Se encontraron que varias intervenciones se realizaron de manera combinada ya sea para realizar la intervención o para realizar intervención/seguimiento de la acción ejecutada.

A continuación, se exponen los recursos utilizados en las diferentes investigaciones:

Tabla 9 Tipo de intervención realizada como soporte social a cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica

Intervención en soporte social	Cantidad de artículos que usaron esta metodología	Citación
Entrega de cartillas, folletos e instructivos	3	(Caserta, et., 2015) (Bryant, et. 2016) (Maluche, et., 2017)
Llamadas telefónicas (ayuda y/o seguimiento)	2	(Bryant, et. 2016) (Diaz, et., 2012)
Grupos psicoeducativos (sesiones educativas)	12	(Ong, et. 2011) (Bryant, et. 2016) (Goris, et., 2016) (Batle, et., 2014) (Puerto, 2011) (Barrera, et., 2014) (Baena, 2011)
Programas de apoyo social	3	(Diaz, et., 2012) (Barrera, et., 2014) (Baena, 2011)
Radio	1	(Florez, et., 2016)
Internet (redes sociales, blog)	4	(Chaparro, 2014) (Florez, et., 2016) (Barrera, et., 2014)
DVD - CD	3	(Diaz, et., 2012) (Rojas, et., 2015) (Barrera, et., 2014)

Fuente: Maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2017

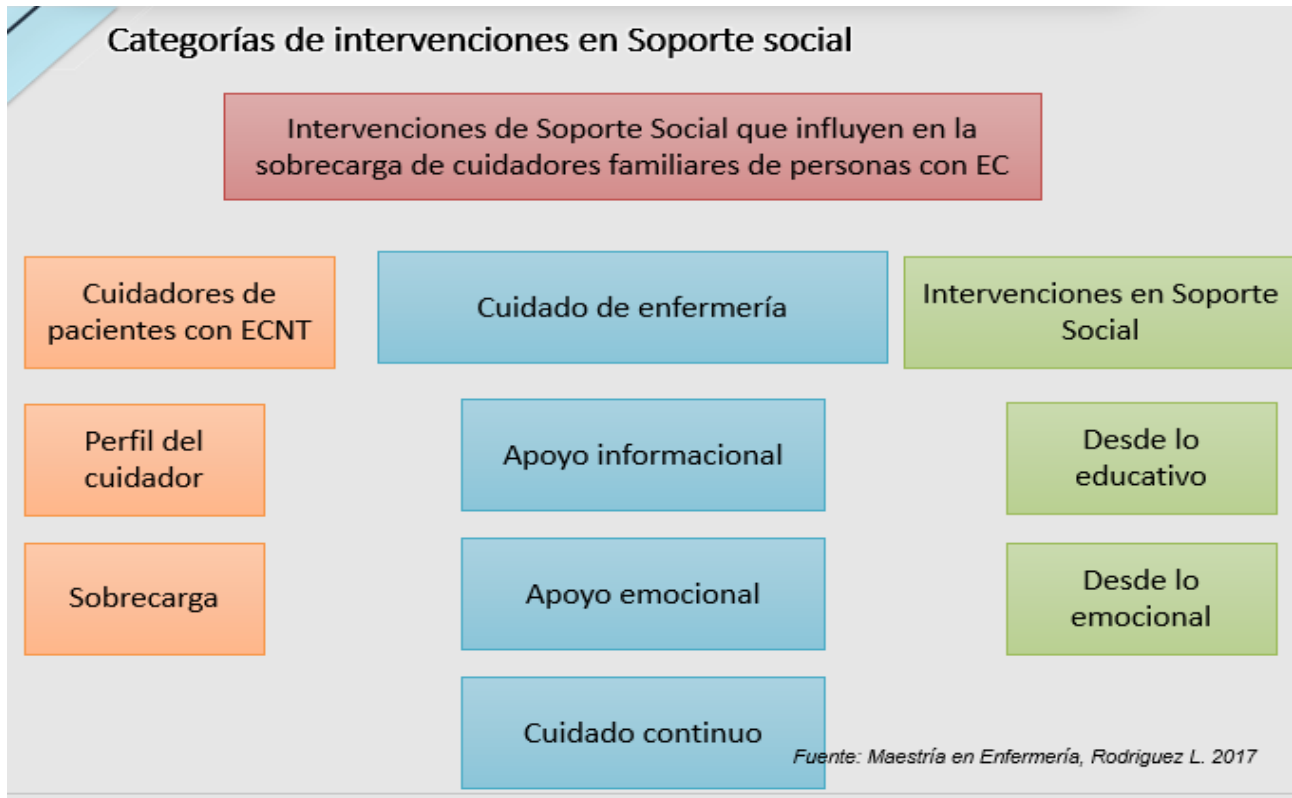
En los datos de intervención encontrados, se encuentra que las actividades con mayor frecuencia realizadas son las sesiones educativas y los grupos de escucha y retroalimentación mutua, lo que conlleva a concluir que el recurso humano es lo más importante dentro del sistema de atención para ofrecer un soporte social seguro, continuo y asertivo. Por otro lado, se concluye

que los recursos como internet, CD-DVD, radio, llamadas telefónicas y documentos didácticos, aunque son un recurso valioso para ofrecer el soporte informacional y ayudar en la ejecución del instrumental, son poco reportados en la literatura. Se evidencia que se necesita de un elemento físico acompañado de las sesiones educativas para que se encuentre adherencia de los cuidadores familiares a las intervenciones y realmente se impacte en la disminución de la sobrecarga en el cuidado.

9. DISCUSIÓN

En el presente apartado se analizan los documentos encontrados, sobre las intervenciones de enfermería de diferentes instituciones, en países de América Latina, América del Norte, Europa y Asia. Estos trabajos tienen como línea general el trabajo con cuidadores de paciente crónico con Enfermedades No Trasmisibles, que requieren de la orientación y apoyo permanente del profesional de enfermería. Las intervenciones que se analizan a continuación trabajan desde explícitamente desde dos de los tipos de apoyo social: el informacional y el emocional, a partir de los niveles de soporte social micro, mediano y macro. Teniendo en cuenta, lo anterior se establecen las siguientes categorías de análisis: **Cuidadores de pacientes con ECNT; Cuidado de enfermería y Intervenciones en Soporte Social**. Como se muestra en el siguiente esquema.

Esquema 3: Categorías de intervención en Soporte Social



9.1 Cuidadores de pacientes con ECNT

Para abordar este apartado se considera necesario realizar un perfil teniendo en cuenta las generalidades de la totalidad del estudio y las particularidades socio demográficas de cada estudio. En este sentido, se considera necesario señalar los siguiente:

- Los estudios revisados en su mayoría, muestran como a través del tiempo se ha considerado a la mujer como la encargada de brindar el cuidado a pacientes en condición de cronicidad en el hogar (Carrillo, et., 2014; Batle, et., 2014; Gómez, et, 2015; Maluche, et.,2017; Puerto, 2011; Díaz, et., 2012). Por tanto, la variable de género es fundamental para describir el elemento de la sobrecarga, en la medida que culturalmente se cree que el cuidado ha sido liderado por las mujeres.
- Dentro del perfil de los cuidadores se observa que existe una media de 52 ± 16 años y se indica que existe un parentesco en primer y segundo grado de consanguinidad. Siendo las madres, las hijas, las esposas e incluso las nietas las encargadas del cuidado (Carrillo,

et., 2014; Batle, et., 2014; Gómez, et, 2015; Maluche, et.,2017; Puerto, 2011; Díaz, et., 2012).

- En las investigaciones de carácter cualitativo, se observa que, entre las razones para asumir el cuidado del paciente, se encuentra el de los costos del cuidado y la incapacidad del paciente para adaptarse a un cuidador externo ((Gomez, et, 2015; Herrera, et., 2012).
- En los estudios de Ong, et.(2011) y Bryant, et.,(2016) señalan que varios de los cuidadores desarrollan durante el periodo del cuidado, patologías que se deben o están asociadas a la sobrecarga física y mental.
- Sumado a lo anterior se observa que existe también un envejecimiento en la población de cuidadores, lo cual hace que el cuidado sea mucho más complejo (Abreu y Seidl, 2011).
- Se presenta lo que se conoce como asimetría económica, dado a que el cuidador no aporta monetariamente y la economía familiar se ve reducida por los gastos de la enfermedad. En este sentido la economía del cuidado, que es desde donde se realiza un aporte significativo, para el cuidador implica una distribución de cargas al interior del hogar, quedando, en el centro de una serie de situaciones como la tareas domésticas, el cuidado del paciente y la responsabilidad por otros miembros del hogar (Florez,et.,2016; Barrera,et.,2014;Baena, et., 2011).

En cuanto a las particularidades se encontró lo siguiente:

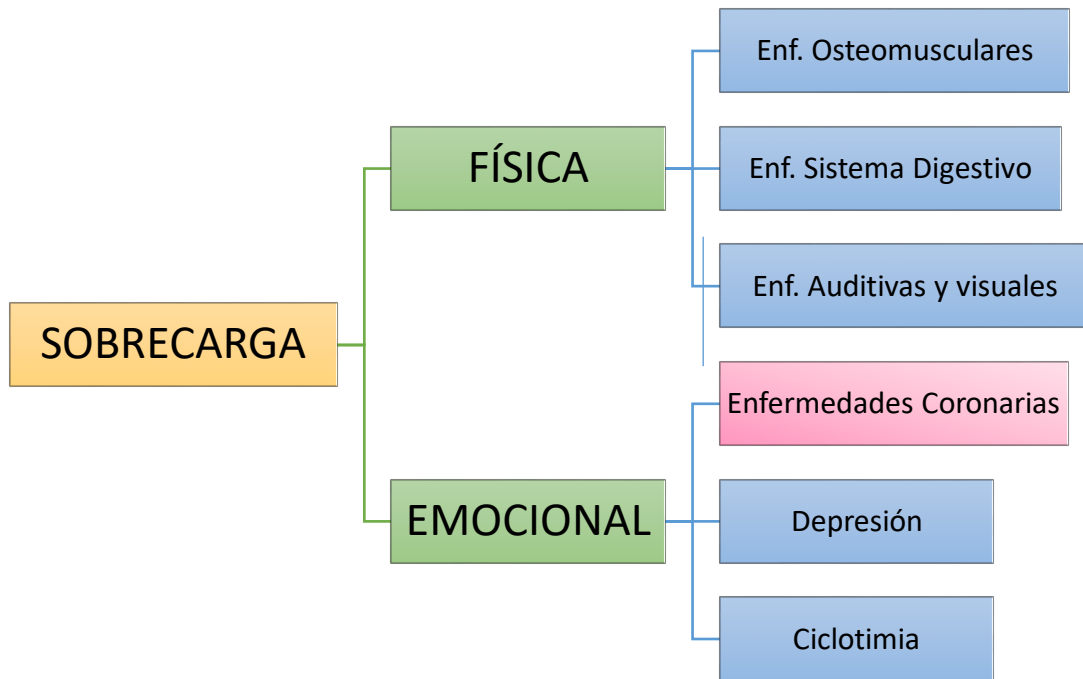
- En los países desarrollados como Estados Unidos e Inglaterra, el mayor nivel de sobrecarga está asociado al manejo de las emociones, en la medida que el cuidador debe experimentar los cambios de ánimo del paciente y según la aplicación de la escala de Zarit, presentan dificultades por el grado de dependencia que desarrolla el paciente.
- En los países en vía de desarrollo (incluidos Colombia, Taiwan y Singapur) uno de los problemas fundamentales es el económico. Se manifiesta que el cuidado informal, al ser visto como una extensión del cuidado de la salud en el hogar, necesita de políticas gubernamentales dirigidas a cuidadores de personas dependientes, que reconozcan este tipo de cuidado como un trabajo que aporta a la economía y no como un recurso sin valor

con el que se cuenta normalmente y que es asignado como una actividad más, dentro del cuidado doméstico no pagado.

- En cuanto a los cuidadores de pacientes con EPOC, estos manifiestan que uno de los mayores problemas es la falta de adherencia a los tratamientos no farmacológicos, (Briant, etc, 2016; Góris,et,2016), dicho elemento es un factor de sobrecarga, en la medida que no ven avances en las salud del paciente
- En cuanto a la percepción del apoyo, se encontró que en los países en vías de desarrollo en la aplicación de la escala de Zarit, la sobrecarga aumenta o disminuye según el nivel de apoyo de la red social informal. Mientras que en los países desarrollados la percepción de la relación de la sobrecarga depende del apoyo institucional. Lo anterior determina dos miradas en este problema: la primera asociada a la dinámica familiar y la segunda como un tema de garantía de Derechos en salud.
- La funcionalidad familiar influye sobre la sobrecarga del cuidador, esto lo confirma el estudio realizado Abreu y Seidl, (2011), en donde se encontró una asociación positiva entre la sobrecarga para el cuidador y un bajo puntaje en el APGAR familiar. En este sentido la capacidad de resiliencia en tiempos de necesidad o de crisis son fundamentales para el cuidador.

A continuación, se presenta un esquema basado en los hallazgos en cuanto a la sobrecarga y el nivel de apoyo percibido.

Esquema 4 Eje de análisis de la sobrecarga del cuidador familiar



Fuente: Maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2017

Este esquema establece los niveles de sobrecarga asociados al desarrollo de síntomas y enfermedades por parte de los cuidadores. En la revisión se encontró que varios de los artículos cualitativos y cuantitativos recogen datos tales como el desarrollo de síntomas de depresión y de enfermedades coronarias asociados a sentimientos negativos y de frustración por el estado del paciente (Batle, et., 2014; Gómez, et, 2015). En este sentido la sobrecarga debe ser trabajada a través de planes de autocuidado emocional (Batle, et., 2014; Gómez, et, 2015; Liang, et. 2012; Diaz, et., 2012; Caserta, et., 2015; Livingston, et, 2010; Kroenke CH, et, 2012). En cuanto a la sintomatología por sobrecarga física está asociado a aquellos cuidadores que perciben mayor dependencia por parte de los pacientes en sus tareas diarias (Goris, et, 2016; Abreu y Seidl, 2011; Baena, et., 2011; Livingston, et, 2010). Desde esta perspectiva existen variables que están asociadas a la funcionalidad de la relación de la díada paciente-cuidador. Siendo importante resaltar que en aquellos estudios donde el paciente coopera con el cuidado es menor la percepción de carga (Goris, et, 2016)

Estos hallazgos tienen implicaciones importantes para las teorías sobre la percepción de la carga. Los resultados indican que el desarrollo de experiencias en donde se vincula una lectura

del estado del cuidador (desde un pretest), permiten perfilar mejor el tipo de cuidador el efecto directo del diseño de una estrategia de afrontamiento o encuadre, apoyo emocional.

9.2 Cuidado de enfermería

En el presente apartado se referencia los hallazgos y el análisis del papel de enfermería. Se tiene en cuenta, que el cuidado en este contexto con respecto a los cuidadores debe dirigir acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad desde el contexto del autocuidado. Se considera esencial establecer desde la literatura los elementos que ofrecen tanto el apoyo informacional como emocional, derivados de la intervención de enfermería, para posteriormente establecer la caracterización de un modelo de Cuidado Continuo que contribuya al apoyo instrumental y a disminuir los riesgos de presentar patologías agudas y crónicas, disminuyendo la sobrecarga del cuidado y aumentando la calidad de vida de la diada y la familia.

En este sentido, es necesario resaltar lo expuesto por Carrillo, et, (2014) frente a que los cuidadores son un grupo no atendido por el sistema de salud vigente y por lo tanto no se consideran como pacientes. Por el contrario, en otras latitudes el termino se ha utilizado en décadas pasadas, incorporándose en la academia y el lenguaje para el desarrollo de políticas públicas. En este sentido, los cuidadores, debido al lugar que ocupan como parte en el proceso de recuperación y acceso a la calidad de vida del paciente, son parte fundamental de la atención en salud, por lo cual enfermería debe brindar un apoyo integral y holístico.

9.2.1 Instrumental.

Este componente enfocado al “que hacer” del cuidador en el tratamiento no farmacológico y farmacológicos, no fue encontrado explícitamente en la literatura revisada. Las razones para esto obedecen en primer lugar a que no existe un registro o un sub-registro (estudios, que hablen de este componente, como parte del informacional) que respalde el actuar del cuidador. Esto no quiere decir que en la práctica no se ejecute este tipo de apoyo, por lo cual es fundamental el registro sobre este tipo de intervenciones y cómo determinar la incidencia tanto en el bienestar del paciente como en el empoderamiento y capacitación del cuidador.

9.2.2 Informativa

Sobre este aspecto, la literatura revisada señala la necesidad de utilizar técnicas educativas que tengan en cuenta varios elementos:

- Capacidad de desplazamiento del cuidador (Liang, et.,2012)
- Nivel socio-económico (Maluche, et., 2017; Barrera, et.,2014)
- Comprensión del plan de egreso. (Puerto, 2011)
- Afrontamiento de situaciones críticas, a partir del reconocimiento de la sintomatología de la ECNT (Maluche, et., 2017)
- Capacidad de Adherencia a las indicaciones médicas (Carrillo, et., 2014)

Un segundo tema detectado en el análisis de estos reportes, es la utilización de la relación enseñanza- aprendizaje como parte de la cadena del cuidado como elemento epistemológico, que sustenta el trabajo de la intervención para la promoción en salud. En este sentido la prevención de la sobrecarga, a través de la transmisión adecuada de información sobre el cuidado de las ECNT, genera un impacto positivo en la díada (Barrera, et., 2014; Baena, et., 2011). Por tanto, se puede inferir que la importancia de un modelo informativo que identifique estrategias asertivas de comunicación con el paciente, es una de las tareas de enfermería con las personas cuidadoras. De esta manera es claro que “la formación y el asesoramiento que tienen como objetivo ampliar conocimientos y habilidades en el cuidado y el autocuidado”. (Cantillo, et., 2018, pág.4)

9.2.3 Emocional.

Este tipo de apoyo implica la utilización de técnicas encaminadas a estimular el autocuidado en los cuidadores. Desde una perspectiva integral el papel de enfermería es concienciar al cuidador, de entenderse como un individuo que no solo debe atender, sino debe ser atendido. Por tanto, debe realizar un diagnóstico desde la valoración de las cargas emocionales, entendiendo las tensiones inherentes a la relación díada cuidador- paciente, así como las existentes entre el cuidador y la red familiar.

En la literatura revisada se encontró que hay factores que precipitan la sobrecarga del cuidador como:

- La sobrecarga por el grado de stress de los cuidadores (Liang, et. 2012).
- Los efectos negativos sobre la salud (Maluche, et., 2017).
- Los cambios en la realización de las actividades rutinarias (Abreu y Seidl, 2011).
- El desgaste frente a situaciones del sistema de salud (Carrillo, et., 2014).
- La inestabilidad emocional, física y económica que desencadena la situación, lo que se manifiesta como sobrecarga del cuidado (Gomez, et, 2015).
- No poder contar con tiempo para realizar actividades personales como visitar amigas, salir a un centro comercial o viajar a otro pueblo o ciudad (Puerto, 2011; Chaparro, 2014).
- Los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar. (Baena, et., 2011; Caserta, et, 2015; Livingston,et.,2010)

En concordancia con lo anterior, se puede afirmar que la importancia de la función del cuidado de enfermería en el manejo de lo emocional y en la preparación para la comprensión y el manejo de la crisis, es una variable que impacta en la sobrecarga de los cuidadores de personas con ECNT. En este punto, es válido anotar que existen numerosos estudios sobre el apoyo emocional y la sobrecarga de cuidadores de pacientes con enfermedades mentales, que por sus características no fueron incluidas en esta revisión. No obstante, debe destacarse que para estos casos el apoyo prestado por enfermería, parte del modelo de psicoeducación como aproximación terapéutica, la cual consiste en proporcionar información científica actual y relevante para responder preguntas acerca del origen, evolución y abordaje de un padecimiento mental. La enfermería actúa entonces como ente facilitador en la intervención, que no solo busca el bienestar del paciente psiquiátrico, sino de los cuidadores primarios.

En el contexto de la ECNT, generar desde el apoyo social-emocional el autocuidado, es muy importante para lograr un manejo adecuado del paciente y disminuir la presencia de complicaciones futuras en la salud cuidador. Para Goris et., (2016), el autocuidado es una competencia y se establece como condición primordial para cuidar a otro. Para Maluche, et., (2017) se considera que se requiere de conocimiento propio, saber cuáles son sus propias capacidades y limitaciones.

El estudio de Battle, et., (2014) mostró que la percepción general de salud de las personas cuidadoras que han participado en el estudio, es peor que la de la población general española y que esta percepción es especialmente acusada en lo que se refiere al componente de salud

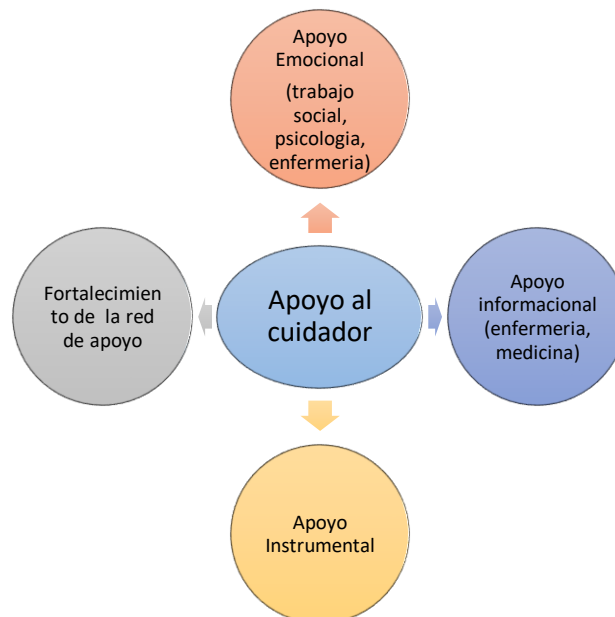
mental. Además, obtuvo una correlación significativa, que determina que entre menor es la salud percibida mayor es la sobrecarga. Estos resultados confirman los hallazgos obtenidos en otros estudios y proporcionan claves para orientar las intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas cuidadoras.

9.2.4 Cuidado Continuo

Se debe en este punto destacar estudios como el de Barrera, et., (2015) Baena, (2011), el cual identifica un proceso de Cuidado Continuo en el cual se imbrican el apoyo informacional y el apoyo emocional como una práctica continua del seguimiento de la díada paciente –cuidador. Por ende, señala la utilización de herramientas de valoración, como pretest (Escala de Zarit), herramientas de registro del proceso como entrevistas semiestructuradas y aplicación de post test. La importancia de este estudio reside en el trabajo interdisciplinario con otras áreas como medicina y trabajo social. En este sentido, su planteamiento de seguimiento implica el fortalecimiento de la red de apoyo en los niveles micro, macro y medio, para lo cual es necesario utilizar herramienta de planificación de objetivos e intervenciones unificadas.

En el siguiente esquema se presenta una aproximación al funcionamiento de este modelo.

Esquema 5 Eje de análisis del cuidado continuo al cuidador familiar



Fuente: Maestría en Enfermería, Rodríguez L. 2017

9.3 Intervenciones de soporte social

En este micro capítulo se presentan las particularidades de las intervenciones recogidas en esta revisión, a partir de dos categorías: Educativas y Psicosociales. La gran mayoría de los estudios analizados desarrollan intervenciones de soporte a los cuidadores, dentro de este tipo de orientación y se pueden distinguir tres tipos de modalidades: individuales, grupales/familiares o la combinación de grupo/familiar e individual.

9.3.1 *Intervención desde el apoyo emocional*

-Ong (2011): Realizó un programa de intervención a partir del fortalecimiento de la red de apoyo durante un periodo de 2 meses. Los cuidadores recibieron una intervención de carácter socio terapéutico, donde los 252 cuidadores se les efectuó varios test de sobrecarga y dependiendo de su sobrecarga, se fue dirigiendo sus acciones de manera individual, en dos direcciones: el autocuidado y la atención al paciente. Así mismo se establecieron medidas para el desarrollo de un plan familiar.

Goris (2016): Este estudio de cohorte descriptivo se realizó para determinar la carga asistencial y los niveles de apoyo social de los cuidadores a los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). La muestra fue de 112 cuidadores de pacientes aplicando la Escala multidimensional del apoyo social percibido. De esto se ideó una estrategia de intervención, basada en el desarrollo de competencias en el cuidado, entre estas se encuentra la capacidad de evaluar situaciones, actuar con tranquilidad y adherirse al tratamiento tanto farmacológico, como no farmacológico.

Battle (2014): Propuso una escuela de cuidadores siendo una estrategia educativa, especializada en el desarrollo de habilidades para el cuidador a partir del estudio de las características del ambiente del cuidador y cómo influye en la carga percibida y la prestación de los cuidados. El proceso tiene 3 fases. Recepción del cuidador, estrategia individual dependiendo de las características de la diada y desarrollo de procesos grupales focalizados.

Puerto (2011): Aplicó un instrumento para determinar el soporte social percibido en cuidadores de personas con ECNT (Hilbert) y posteriormente realiza una caracterización del cuidador. Refieren una percepción media del Soporte Social percibido y plantea la intervención desde los siguientes ítems:

- Interacción personal
- Guía
- Retroalimentación
- Ayuda tangible
- Interacción social

Se planearon sesiones grupales en una institución sanitaria durante una hora de duración, con participación de un equipo de terapeutas multidisciplinarios.

Livingston (2010): Realizaron un ensayo controlado aleatorizado, multicéntrico y simple ciego. Estudio de intervención telefónica, atención de apoyo emocional, informacional y programa económico formal. Población: cuidadores de pacientes con cáncer recién diagnosticado. Se estableció la sobrecarga emocional y se realizaron evaluaciones al inicio del estudio, 1 mes y 3 meses después de la intervención.

9.3.2 Intervenciones desde el apoyo informacional

Bryant (2016): esta revisión sistemática informo que la mayoría de las intervenciones era con la díada paciente cuidador, establece que la estrategia de atención al cuidador más usada son las sesiones educativas diádicas o grupales sobre la EPOC a cargo de profesionales de la salud.

Rojas (2010): Estudio descriptivo con 50 cuidadores familiares, donde se encontró que la tecnología del video como soporte social en cuidadores familiares es una herramienta costo efectiva y muy útil para la trasmisión de conocimientos y reflexión de las experiencias de cuidado, lo que permite desarrollar las competencias y habilidades del cuidador. Dentro de las conclusiones reportan la necesidad de elegir las tecnologías según las características sociales, económicas y culturales de la población para que se garantice el uso y la acogida de las TIC como soporte social.

Liang (2012): Este estudio transversal realizado con 110 cuidadores presenta la referencia el apoyo social como una relación significativa en la carga del cuidador familiar. Un mayor apoyo social percibido predijo una menor carga del cuidador. En este sentido, considera que las intervenciones futuras deben incluir el apoyo social para ayudar a aliviar la carga del cuidador y permitir que los profesionales de la salud sean más efectivos mientras cuidan.

Carrillo et al., (2014): Artículo que se enfoca en el PLAN DE ALTA HOSPITALARIA. Se centra en las dimensiones CUIDAR, desde una perspectiva educativa y desde el manejo asertivo de la información para el cuidador. Realiza intervención en tres fases: diagnóstico, entrega del plan de alta y seguimiento al cuidado continuo. Necesariamente requiere intervención en soporte social para el cuidador, dado que requiere adquirir la competencia para el cuidado en casa.

Gómez, (2015) describe un proyecto de intervención de un grupo de cuidadores familiares de paciente con EPOC, liderado por enfermeras pertenecientes a un centro de salud, donde el programa tenía 10 horas de duración. Se centraba en talleres para desarrollar habilidades en la satisfacción de las diferentes necesidades de los pacientes dependientes, además de aplicación de técnicas para el manejo del estrés. El estudio tuvo una fase exploratoria, donde se recogieron historias de vida, a través de una entrevista semiestructurada a profundidad y a partir de estas se centró la atención en tres temas: En la crisis, en la capacidad de autocuidado y en la adherencia al tratamiento médico.

Maluche (2017): Propone un Programa de apoyo social para cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas. Realizaron una caracterización del cuidador, en la primera fase. En la segunda se realizó una visita a los individuos de la muestra y se estableció una ruta de cuidado para cada familia. Se describe el programa con efectos en el apoyo social global y por dimensiones en las cuidadoras. En éste se combina, la información de recursos para el cuidado con sesiones sobre el autocuidado. Se centra teóricamente desde el enfoque diferencial.

Díaz (2012): La población abordada tienen a cuidadores familiares con Hipertensión Arterial. La Intervención de soporte social es una herramienta educativa con seguimiento telefónico para estos cuidadores. Los contenidos de la herramienta abordan aspectos de educación y formación de los cuidadores.

Batle (2014): Propone un proyecto de intervención que incluye un programa educativo dirigido a cuidadores familiares. Los contenidos del programa abordan el desarrollo de conocimiento, habilidades y actitudes del cuidador familiar, orientados a los cuidados y necesidades básicas del familiar dependiente. Posteriormente también proponen un análisis cualitativo de los resultados de la dinámica de grupos

Abreu (2011): El estudio presenta la intervención comportamental en cuidadores de pacientes coronarios y verificar sus efectos mediante la percepción del paciente sobre la disponibilidad y

satisfacción con el apoyo social antes (Línea de Base), inmediatamente (Momento 2) y tres meses después intervención específica (Momento 3). Una entrevista semiestructurada y una escala validada para evaluar el soporte social se utilizaron en tres pacientes con diagnóstico de angina inestable. Las intervenciones con los tres cuidadores consistieron de cuatro sesiones semanales, en las que técnicas de refuerzo diferencial y auto-monitoramiento fueron las principales estrategias comportamentales utilizadas.

Chaparro (2014): Estudio exploratorio descriptivo con un enfoque cualitativo que se llevó a cabo en Bogotá en el año 2010. El estudio de caso incluyó a veinte cuidadores de familia de pacientes con enfermedades crónicas y que usaron un blog. Con base en el modelo teórico de Rodger, se creó la estrategia de TIC "Difusión de innovaciones" en tres fases: 1) Diseño del blog de manera que permita las interacciones a través del chat, foros y consulta por correo electrónico. 2) Implementación de la estrategia durante cuatro meses con un servicio de apoyo del cuidador de dieciséis horas al día. La información se obtuvo por medio de diarios de campo y una entrevista final. 3) Análisis de la información para describir de qué modo perciben los cuidadores el apoyo social que se obtiene a través del uso del blog. Resultados: los resultados describen la forma en la que ellos perciben sus habilidades tecnológicas y su capacidad para usar el blog. Las principales categorías que se encontraron fueron cuidado, interacción, experiencia y tecnología.

Florez (2016): Investigación cuasi-experimental, realizada en 2010 con la participación de 86 cuidadores a quienes se les aplicó el instrumento Inventario de soporte social en enfermedad crónica de Hilbert, antes y después de una intervención de soporte social con la ayuda de la radio y la web. Se empleó la prueba ANOVA para evaluar las diferencias en los cambios de puntaje de las dimensiones de la escala utilizada.

Herrera (2014): el propósito de esta intervención en cuidadores familiares es promover la salud y prevenir factores de riesgo de enfermedad a través del fortalecimiento de sus habilidades de autocuidado y el desarrollo de políticas institucionales que faciliten el cumplimiento de ambos roles en forma eficiente y saludable. El artículo dice que la intervención consta de tres líneas la educación para el autocuidado, el fortalecimiento de redes de apoyo familiar y social, la asesoría profesional y la comunidad de pares.

10. CONCLUSIONES

- Se concluye que esta Revisión integrativa de la literatura tiene un rigor metodológico exigente que permite observar el prisma del soporte social en los cuidadores familiares de personas con ECNT; muestra de análisis que correspondió a 20 piezas investigativas (9 artículos cuantitativos, 7 cualitativos y 4 mixtos) con abordaje del 100% de la disciplina de enfermería.
- Se integraron las piezas de investigación a partir de las categorías del perfil del cuidador, sobrecarga (física y emocional), cuidado de enfermería (a través del soporte social: informacional, emocional y cuidado continuo) y las intervenciones en soporte social que se clasificaron desde lo educativo y emocional.
- Se encontró que los instrumentos utilizados en las piezas investigativas corresponden a:
 - Para caracterización del cuidador, el más usado fue el de la UNAL propuesto por el GCPC
 - Para medir el soporte social, el más usado fue el instrumento de Soporte Social Percibido propuesto por G.Hilbert, seguido, la Escala Multidimensional de Apoyo Social percibido de Zimet.
 - Para medir la sobrecarga del cuidado, la Escala de Zarit.
- Se identifica que las necesidades de los cuidadores, abarca tanto lo instrumental como los espacios de reflexión, interrelación y autocuidado, para el afrontamiento de su rol de cuidador.

- Se encontraron pocos estudios que abordaran el componente de apoyo instrumental.
- Se evidencia artículos investigativos con ejecución de intervenciones en Cuidadores de pacientes con enfermedades mentales crónicas (Demencia, Alzheimer, Parkinson, epilepsia y trastorno afectivo bipolar), y cuidadores de personas en condición de discapacidad física y mental (niños y adultos).
- Se concluye, que a partir de las variables de medición de las intervenciones, cuando se cuenta con un soporte social efectivo hay una disminución de la sobrecarga y mejora el grado de funcionalidad de los hogares; o en el contexto contrario, si aumenta la sobrecarga, disminuye la funcionalidad familiar.
- Se encuentra la necesidad de un abordaje con políticas públicas que permitan contemplar el rol del cuidador para disminuir la sobrecarga del cuidado, es un elemento clave para el desarrollo de un modelo integral de atención en salud.

RECOMENDACIONES

- Se necesita contribuir con la producción de piezas investigativas para registrar el actuar diario de los profesionales en enfermería con la diada y su familia para el reconocimiento social, económico y disciplinar.
- Se recomienda desarrollar investigaciones con abordaje y descripción de las intervenciones en apoyo instrumental.
- Se necesita que el apoyo emocional tenga un seguimiento psicosocial por parte de los profesionales en enfermería, acompañado de visitas domiciliarias y trabajo grupal.
- Se requiere abordar el soporte social desde el apoyo informacional y emocional para el manejo de las crisis de la enfermedad.
- Se deben desarrollar investigaciones con evaluación de la sobrecarga del cuidado, calculando la efectividad y la calidad de la intervención para determinar qué herramienta es la mas acorde al contexto colombiano (TICS, Cuidado Continuo, intervenciones individuales y grupales psicoeducativas y pedagógicas).

- Considerar intervenciones en soporte social a partir de los tipos de apoyo, para evaluar cual tiene mayor impacto en la disminución de la sobrecarga del cuidador y cuál fortalece mas el rol del cuidador en casa.
- Se considera necesario para abordar la sobrecarga de los CF a nivel rural, realizar intervenciones a partir de este contexto para determinar cual tiene mayor impacto y cual seria la mas eficiente y eficaz.
- Se considera necesario un modelo de atención integral al cuidador, que implique el desarrollo de las capacidades de cuidado y autocuidado, donde participe personal de diferentes áreas en la atención en salud. Esto implica un esfuerzo presupuestal, pero es trascendental para mejorar la calidad de vida de la diada.
- Llevar a la práctica los diferentes resultados encontrados en la literatura sobre intervenciones en soporte social, para disminuir la sobrecarga en los cuidadores familiares de personas con ECNT.

LIMITACIONES

- Los estudios revisados en las bases de datos no reportaron apoyo instrumental, lo que dificultó el análisis de este tipo soporte social y el nivel de impacto en la sobrecarga de cuidado de las actividades comúnmente reportadas en los cuidadores.

Bibliografía

Arias-Rojas, M., Barrera-Ortiz, L., Mabel-Carrillo, G., Chaparro-Díaz, L., Sánchez-Herrera, B., & Vargas-Rosero, E. (2013). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado Family caregivers of people suffering chronic disease in Colombia's frontier regions: a profile and perceived care burden. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>

Arias Rojas, M., Barrera Ortiz, L., Carrillo, G. M., Chaparro Díaz, L., Sánchez Herrera, B., & Vargas Rosero, E. (2014). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Revista de La Facultad de Medicina*, 62(3), 387–397. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>

Ballesteros, J. E., Rodríguez-Quenza, A. M., Cantor-Chávez, M., Peñalosa-González, G. C., & Valcárcel, D. E. (2015). Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca Characterising and the perception of the burden of family caregivers for people suffering chronic disease in Arauca Caracterização e percepção de carga dos cuidadores familiares de pessoas com doença crônica em Arauca, 19. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/896/89640816009.pdf>

Barrera-ortiz, L., Carrillo-gonzález, G. M., Chaparro-díaz, L., & Afanador, N. P. (2011). Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev. Salud Pública*, 13(3), 446–457. <https://doi.org/10.1590/S0124-00642011000300007>

Barrera-Ortiz, L., Carrillo-González, G. M., Chaparro-Díaz, L., Afanador, N. P., & Sánchez-Herrera, B. (2011). Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica Social support through using ICT

for family caregivers regarding people suffering chronic disease, *13*(133), 446–457. Retrieved from <http://www.redalyc.org/pdf/422/42219910007.pdf>

Barrera-Ortiz, L., Carrillo-González, G. M., Chaparro-Díaz, L., & Sánchez-Herrera, B. (2015). Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia A model for addressing the chronic disease care burden in Colombia Modelo para tratar o encargo do . Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a08.pdf>

Barrera Ortiz, L., Blanco de Camargo, L., Figueroa Ingrid, P., Pinto Afanador, N., & Sanchez Herrera, B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Aquichan*, *6*(1). Retrieved from <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77/159>

Barrera Ortiz, L., Pinto Afanador, N., Sanchez Herrera, B., Carrillo G., G. M., & Chaparro Diaz, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad cronica* (Primera ed, Vol. Primera ed). Retrieved from http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf

Barreto-Osorio, R. V., Campos, M. S., Carrillo-González, G. M., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Duran Parra, M., ... Tamara-Ortiz, V. (2015). Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*, *15*(3), 368–380. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>

Barreto Osorio, R. V., Coral Ibarra, R. del C., Campos, M. S., Gallardo Solarte, K., & Támara Ortiz, V. (2015a). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*, *31*(2), 255–265. <https://doi.org/10.14482/sun.31.2.6988>

Barreto Osorio, R. V., Coral Ibarra, R. del C., Campos, M. S., Gallardo Solarte, K., & Támara Ortiz, V. (2015b). Male and female relative caregivers of people with chronic disease in Colombia: more similarities than differences. *Salud Uninorte*,

31(2), 255–265. <https://doi.org/10.14482/sun.31.2.6988>

Bellin, M. H., Kub, J., Frick, K. D., Bollinger, M. E., Tsoukleris, M., Walker, J., ... Butz, A. M. (2013). Stress and quality of life in caregivers of inner-city minority children with poorly controlled asthma. *Journal of Pediatric Health Care : Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 27(2), 127–34. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2011.09.009>

Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(30), 4829–34. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0909>

Cárdenas-Corredor, D. C., Melenge-Díaz, B., Pinilla, J., Carrillo-González, G. M., & Chaparro-Díaz, L. (2010). Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. Retrieved from <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v10n3/v10n3a03.pdf>

Carreño Moreno, S. P., & Chaparro Díaz, O. L. (2017). Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento Psicológico*, 15(1). <https://doi.org/10.11144/1393>

Carrillo-González, G. M., Chaparro Díaz, L., & Sanchez Herrera, B. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. *Medicina U.P.B*, 33(1), 26–37. Retrieved from <https://revistas.upb.edu.co/index.php/Medicina/article/view/5770>

Carrillo-González, G. M., Ruth, Barreto-Osorio, V., Ligia, Arboleda, B., Oscar, A. G.-L., ... Ortiz. (2015). Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev. Fac. Med*, 63(4), 668–75. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50322>

Carrillo, G. M., Chaparro Díaz, L., & Herrera, B. S. (2014a). carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica

colombiana the burden of care in family caregivers of patients with chronic illness in the colombian pacific coast, (2), 83–91. Retrieved from http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v20n2/art_09.pdf

Carrillo, G. M., Chaparro Díaz, L., & Herrera, B. S. (2014b). <<<<<carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana the burden of care in family caregivers of patients with chronic illness in the colombian pacific coast, (2), 83–91. Retrieved from https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v20n2/art_09.pdf

Carrillo González, G. M., Sánchez Herrera, B., & Barrera Ortiz, L. (2014). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 23(3), 129–133. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962014000200003>

Carrillo González, G. M., Sánchez Herrera, B., & Barrera Ortiz, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cancer. *Index de Enfermería*, 23(3), 394–403. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>

Chaparro-Díaz, L., Barrera-Ortiz, L., Vargas-Rosero, E., & Carreño-Moreno, S. P. (2016a). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Revista Ciencia y Cuidado*, 13(1), 72. <https://doi.org/10.22463/17949831.736>

Chaparro-Díaz, L., Barrera-Ortiz, L., Vargas-Rosero, E., & Carreño-Moreno, S. P. (2016b). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Ciencia y Cuidado*, 13(1), 72–86. Retrieved from <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/736/718>

Chaparro-Díaz, L., Sánchez-Herrera, B., Carrillo, G. M., & Barrera-Ortiz, L. (2013). Las TIC como un mecanismo de apoyo social para cuidadores de familia de pacientes con enfermedad crónica: Un estudio de caso. *Aquichan*, 13(1), 27–40.

Chaparro, L. (2011). Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la

persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichán*, 11(1), 7–22. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972011000100002&lang=pt

Chaparro, L., Carreño, S. P., Campos-de-Aldana, M. S., Benavides, F., Niño-Cardozo, C. L., Cardona, R. M., ... Criado, M. L. (2016). La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. *Revista U.D.C.A Actualidad & Divulgación Científica*, 19(2), 275–284. Retrieved from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-42262016000200004

Charfuelan Laguna, Yesica Andrea; Rojas Ruiz, Leydy Johanna; Yaya Otálora, F. A. (2017). *Validez facial del instrumento adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico*.

Cordova, F. M., Harris, R. B., Teufel-Shone, N. I., Nisson, P. L., Joshweseoma, L., Brown, S. R., ... Gerald, M. B. (2016). Caregiving on the Hopi Reservation: Findings from the 2012 Hopi Survey of C...: libros, revistas, artículos y mas, 41, 1177–1186. <https://doi.org/10.1007/s10900-016-0199-1>

División Prevención y Control de Enfermedades;, Departamento Ciclo Vital: Programa Adulto Mayor;, & Unidad de Discapacidad y Rehabilitación. (2006) Norma de cuidados domiciliarios de personas que sufren de discapacidad severa

Espín Andrade, A. M. (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia, 3, 9–19. <https://doi.org/ISSN 2145-1362>

Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. P. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa burden level in performing the role of family caregivers of elderly with severe dependence, *XVIII*, 29–41. Retrieved from https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf

Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. (2012). The Challenge of Quality Cancer

Care for Family Caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 205–212.

<https://doi.org/10.1016/J.SONCN.2012.09.002>

Goren, A., Gilloteau, I., Lees, M., & DaCosta DiBonaventura, M. (2014). Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Supportive Care in Cancer*, 22(6), 1637–1646. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2122-6>

Kevser Tari Selçuk, & Dilek Avcı. (2016). The Care Burden of Caregivers Caring for Elderly with Chronic Diseases and Affecting Factors, 7, p1-9. Retrieved from <http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=1d23bb66-ae4e-42b2-b2e0-2afcb763297e%40sessionmgr4008>

Lleixà Fortuño, Mar; García Martínez, Montserrat; Lluch Canut, M. T. R., & Merino, Joan; Espuny Vidal, Cinta; Ferré Grau, Carme; Albacar Riobóo, N. (2015). Diseño de una web 2.0 para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. *Revista de Medios y Educación*, 149–161. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.12795/pixelbit.2015.i47.10>

Lopez Leon, D., Rodriguez Calderon, L., Carreño Moreno, S., Cuenca, I., & Chaparro Diaz, L. (2015). Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enfermería Nefrológica*, 3, 189–195. Retrieved from <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094096094095424170>

Malhotra, R., Chan, A., Malhotra, C., & Østbye, T. (2012). Validity and reliability of the Caregiver Reaction Assessment scale among primary informal caregivers for older persons in Singapore. *Aging & Mental Health*, 16(8), 1004–1015. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.702728>

Ministerio de Protección Social. Decreto 1011 de 2006, Pub. L. No. 1011, 2006 (2006). Retrieved from https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/DECRETO_1011_DE_2006.pdf

- Ministerio de salud y protección social. (2016). ANALISIS DE SITUACIÓN DE SALUD (ASIS) COLOMBIA, 2016 Dirección de Epidemiología y Demografía Bogotá, noviembre de 2016. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). Política de Atención Integral en Salud [Modelo de Atención Integral]. Retrieved from <https://www.dssa.gov.co/index.php/documentos-de-interes/memorias-eventos/socializacion-directrices/la-pais-mias-rias-ripss/1414-politica-de-atencion-integral-en-salud/file>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Política de Atención Integral en Salud. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf>
- Montorio Cerrato, I., Fernández De Trocóniz, M. I., López López, A., & Sánchez Colodrón, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga, *14*(2), 229–248. Retrieved from http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
- Moreno, S. P. C., Osorio, R. V. B., Parra, M. D., Ortiz, V. T., & Romero, E. (2016). Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, *32*(3). Retrieved from <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/951>
- Newman, M. A., Sime, A. M., & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *ANS. Advances in Nursing Science*, *14*(1), 1–6. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1819254>
- Odrozola Gojenola, M., Vita Garay, A., Maiz Alkorta, B., Zialtzeta Aduriz, L., & Bengoetxea Gallastegi, L. (2008). Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. *SEMERGEN - Medicina*

de Familia, 34(9), 435–438. [https://doi.org/10.1016/S1138-3593\(08\)75201-8](https://doi.org/10.1016/S1138-3593(08)75201-8)

OMS. (2014). INFORME SOBRE LA SITUACIÓN MUNDIAL de las enfermedades no transmisibles. Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1

Organizacion Mundial de la Salud. (2015). Análisis de situación de salud, 240–242. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-2015.pdf>

Revenson, T. A., Konstadina, G., Luszczynska, A., Morrison, V., Panagopoulou, E., Vilchinsky, N., & Hagedoorn, M. (2016). *Caregiving in the Illness Context*. <https://doi.org/10.1057/9781137558985.0001>

Rojas Martinez, M. V., & Cardozo Silva, S. L. (2010). El video como soporte social a cuidadores de personas con enfermedad cronica, Girardot 2010. *Avances En Enfermeria*, 33(2), 199–208. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v33n2.49784>

Rodríguez-Espínola, S., & Héctor-Carmelo, E. (2007). Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. *Psicodebate 7: Psicología, Cultura y Sociedad*, 155–168.

Songul Goris, Zuleyha Kilic, Ferhan Elmalı, Nuri Tutar, & Ozlem Takci. (2016). Care Burden and Social Support Levels of Caregivers of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 4, 227–235. <https://doi.org/10.1097/HNP.000000000000153>

Sulaiman, A. A., Abdullah, A. A., Khaled, A. A., Abdulaziz, A. A., Yazeed, A. A., Mohammed, A. K., ... Ismail, N. K. (2017). The burden perceived by informal caregivers of the elderly in Saudi Arabia.: libros, revistas, artículos y mas. *Journal of Family and Community Medicine*, 24, 45–50. https://doi.org/10.4103/jfcm.JFCM_117_16

- Valbuena, C. C. L. (2017). Carga del cuidado en la diada en situaciones de cancer. Retrieved from https://www.researchgate.net/profile/Lorena_Chaparro-Diaz/publication/320717161_Carga_del_cuidado_en_la_diada_en_situaciones_de_cancer/links/59f75a470f7e9b553ebedf16/Carga-del-cuidado-en-la-diada-en-situaciones-de-cancer.pdf
- Vega Angarita, O. M., & González Escobar, D. S. (2009a). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16). <https://doi.org/10.4321/S1695-61412009000200021>
- Vega Angarita, O. M., & González Escobar, D. S. (2009b). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16), 1–11. <https://doi.org/10.4321/S1695-61412009000200021>
- Whittemore, R. (2005). Rigour in Integrative Reviews.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden, 20, 649–655. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.816.3465&rep=rep1&type=pdf>

Anexo 1

Bogotá, 17 de septiembre de 2018

[AVAL-041-18]

Profesora
VIVIANA MARYCEL CESPEDES CUEVAS
Directora
Posgrados Área Curricular de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 14 de septiembre de 2018 - Acta 14, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto de investigación titulado "Intervenciones de soporte social que influyen en la sobrecarga de cuidadores de personas con Enfermedad Coética No Transmisible: Una revisión integrativa". Estudiante: Lorena Rodríguez Lombana.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,



VIRGINIA INES SOTO LESMES
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

*Delegada por la Decana

Copia: Lorena Rodríguez Lombana - Estudiante
Lorena Chaparro - Decana

Anexo 2

Section/topic	Desarrollo
TITLE Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support	
TÍTULO Resistencia y carga en los cuidadores de adultos mayores: efectos moderadores y mediadores del apoyo social percibido .	
Autores	Ong Hui Lin, Vaingankar Janhavi Ajit, Abdin Edimansyah, Sanbasivam Rajeswari, Fauziana Restria, Tan Min-En, Chong Siow Ann, Goveas Richard Roshan, Chiam Peak Chiang, Subramaniam Mythily.
ABSTRACT	
Sumario	<p>Antecedentes: la carga de cuidar a un adulto mayor puede ser una forma de estrés e influir en la vida diaria y la salud de los cuidadores. Estudios previos han informado que la resiliencia y el apoyo social juegan un papel importante en la reducción de la carga física y psicológica en los cuidadores. Por lo tanto, el presente estudio tuvo como objetivo examinar si el apoyo social percibido sirvió como un posible factor de protección de la carga entre los cuidadores de adultos mayores en Singapur utilizando modelos de moderación y efectos de mediación.</p> <p>Métodos: se realizó un estudio transversal con 285 cuidadores que proporcionan atención a los adultos mayores de 60 años y más, que fueron diagnosticados con discapacidad física y / o mental en Singapur. La Escala de Resistencia de Connor-Davidson (CD-RISC) se usó para medir la resiliencia y la carga se midió mediante la entrevista Zarit Burden (ZBI). La Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS) se usó para medir el apoyo social percibido. La macro PROCESS de Hayes se usó para evaluar los efectos de moderación y mediación del apoyo social percibido en la relación entre la resiliencia y la carga después de controlar las variables sociodemográficas. Los efectos indirectos se probaron usando intervalos de confianza de arranque (IC). Resultados: Las puntuaciones medias observadas fueron CD-RISC: 70.8 / 100 (SD = 15.1), MSPSS: 62.2 / 84 (SD = 12.2) y ZBI: 23.2 / 88 (SD = 16.0) respectivamente. Si bien el apoyo social percibido sirvió como un mediador completo entre la resiliencia y la carga del cuidador ($\beta = - 0.14$, IC 95% -0.224 a - 0.072, $p < 0.05$), no mostró un efecto moderador significativo.</p>
INTRODUCCION	

Contexto	Singapur, salud publica
Objetivos	Medir la percepción del apoyo social en la carga del cuidador
METODO	
Criterios de elección	Investigación que describe y analiza la carga de cuidado y la resiliencia de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad física o mental.
Base de Datos	Medline
Población seleccionada	285 cuidadores
Modelo de la investigación	Transversal
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Error sistemático
Análisis Adicional	Realizó un programa de intervención a partir del fortalecimiento de la red de apoyo durante un periodo de 2 meses. Los cuidadores recibieron una intervención de carácter socio terapéutico, donde los cuidadores se les efectuó varios test de sobrecarga y dependiendo de su sobrecarga, se fue dirigiendo sus acciones de manera individual, en dos direcciones el autocuidado y la atención al paciente. Así mismo se establecieron medidas para el desarrollo de un plan familiar
Resultados	
Enfoque Teórico	Estudios en salud Pública
Características del estudio	Estudio de carácter Mixto incluye tanto encuestas como entrevistas
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	Emocional
Resultado del Estudio	Seiscientos cuarenta y un cuidadores realizan algún tipo de tarea médica / de enfermería, con el 59% (n = 377) informando que no recibieron capacitación para toda la atención brindada. Los cuidadores informaron niveles moderados de carga (puntaje promedio, 32.07, desviación estándar,

	12.66, rango posible, 14-70), y la falta de entrenamiento se asoció con mayores niveles de carga (b = 2.60; error estándar, 0.98; P = .01). La confianza mediaba parcialmente la relación entre el entrenamiento y la carga (t de Sobel = 1,90; p = 0,03).
Discusión	
Elementos de la discusión	Plantea la necesidad de intervenciones tanto en apoyo psicosocial como educación
Conclusiones	La percepción social de apoyo media la asociación entre la resistencia y el cuidador de la carga entre los cuidadores de adultos mayores en Singapur. Es crucial para los profesionales de la salud, especialmente aquellos que interactúan y brindan servicios para ayudar a los cuidadores, promover e identificar la red de apoyo de familiares y amigos que puede ayudar a abordar la carga del cuidador .

Section/topic	Desarrollo
TITLE Involvement of informal caregivers in supporting patients with COPD: a review of intervention studies TÍTULO Participación de cuidadores informales en el apoyo a pacientes con EPOC : una revisión de los estudios de intervención .	
Autores	Bryant Jami; Mansfield Elise; Boyes Allison W; Waller Amy; Sanson-Fisher Rob; Regan Timothy
Resultados	
Enfoque Teórico	Salud Pública
Características del estudio	Estudio concluyente de una revisión sistemática donde justifican la falta intervenciones exclusivamente a los cuidadores para mejorar los resultados de los individuos con EPOC, debido a que no se tiene claridad en las estrategias para su apoyo y cuidado.
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	Apoyo Emocional
Resultado del Estudio	No existe una bibliografía extensa sobre el apoyo a cuidadores a partir de las intervenciones, se señala las falencias
Discusión	
Elementos de la discusión	Se realizaron búsquedas en las bases de datos electrónicas de Medline, Embase, PsycINFO y Cochrane Library desde enero de 2000 a noviembre de 2015. Las intervenciones de pruebas de estudios experimentales que involucraron a un cuidador para mejorar los resultados de los pacientes con EPOC fueron elegibles. Nueve estudios con cuidadores cumplieron con los criterios de inclusión. Ningún estudio informó ningún componente de intervención dirigido exclusivamente a los cuidadores, y la mayoría incluyó a los cuidadores en sesiones educativas diádicas o grupales sobre la EPOC a cargo de profesionales de la salud.
Limitaciones	La bibliografía seleccionada es muy restringida
Conclusiones	resaltan que existe una necesidad urgente de intervenciones metodológicamente rigurosas para examinar la efectividad de las estrategias para ayudar a los cuidadores a brindar atención directa, fomentar el cumplimiento de las recomendaciones de los proveedores de atención médica, actuar

	como defensores de la atención médica y brindar apoyo emocional y psicosocial a las personas con EPOC.
--	--

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO La carga de atención y los niveles de apoyo social de los cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica .	
Autores	Göriş S; Klç Z; Elmal F; Tutar N; Takc Ö
ABSTRACT	
Sumario	Este estudio descriptivo se realizó para determinar la carga asistencial y los niveles de apoyo social de los cuidadores a los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Los cuidadores principales de 112 pacientes con EPOC hospitalizados en el servicio de enfermedades del tórax de un hospital universitario participaron en el estudio. Los datos del estudio se recopilaron utilizando el Formulario de información para pacientes y cuidadores , que se preparó mediante la revisión de la literatura, el Índice de independencia de Katz en las actividades de la vida diaria, la entrevista de Zarit Burden y la Escala multidimensional del apoyo social percibido .
INTRODUCCION	
Contexto	Hospital del tórax, estudio sobre cuidadores en España
Objetivos	Determinar la carga de Atención de los cuidador de pacientes con EPOC
METODO	
Criterios de elección	Se enfoca en cuidadores de enfermedad crónica respiratoria
Base de Datos	Medline
Población seleccionada	112 cuidadores
Modelo de la investigación	Investigación
Riesgo de sesgo en estudios	Error sistemático

individuales.	
Análisis Adicional	Este estudio de cohorte descriptivo se realizó para determinar la carga asistencial y los niveles de apoyo social de los cuidadores a los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). La muestra fue de 112 cuidadores de pacientes con la Escala multidimensional del apoyo social percibido. de esto se ideó una estrategia de intervención, basada en el desarrollo de competencias en el cuidado, entre estas se encuentra la capacidad de evaluar situaciones, actuar con tranquilidad y adherirse al tratamiento tanto farmacológico, como no farmacológico.
Resultados	
Enfoque Teórico	Teoría General del Estrés
Características del estudio	Investigación cuantitativa descriptiva
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	Emocional
Resultado del Estudio	Mientras que la carga de cuidado significa la puntuación de los cuidador desde los pacientes con EPOC fue de $40,91 \pm 20,58$, la puntuación media de la Escala multidimensional de apoyo social percibido fue de $54,13 \pm 18,84$.
Discusión	
Elementos de la discusión	Cuidadores de pacientes con EPOC. Niveles de carga según los niveles de apoyo social.
limitaciones	Falta descripción de los tipos de apoyo social
Conclusiones	En este estudio, se determinó que las cuidadoras, así como las personas que afirmaban que su salud física y psicológica se veían afectadas y aquellas que tenían dificultades para prestar atención y necesitaban ayuda, tenían mayores niveles de carga de atención, mientras que los cónyuges, así como las personas con los niveles más bajos de ingresos y aquellos que indicaron que su salud física y psicológica se vieron afectadas, tuvieron niveles más bajos de apoyo social.

SECTION/TOPIC	DESARROLLO
TÍTULO El video como soporte social a cuidadores de personas con enfermedad crónica, Girardot 2010	
Autores	Rojas M; Cardozo S.
ABSTRACT	
Sumario	El uso de la tecnología como el video para aportar en el soporte social en cuidadores familiares con Enfermedad Crónica para aumentar la satisfacción en el apoyo recibido, mejorando la claridad y profundidad de las temáticas impartidas para mejorar su rol de cuidador.
INTRODUCCION	
Contexto	Colombia
Objetivos	Determinar la efectividad del soporte social a través de la tecnología del video en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la ciudad de Girardot.
METODO	
Criterios de elección	Desarrollo 3 etapas para el desarrollo de la efectividad de la tecnología como el video en el cuidado de familiares de pacientes crónicos.
Base de Datos	Scielo
Población seleccionada	50 cuidadores informales
Modelo de la investigación	Evaluativo
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	sesgo de información
Análisis Adicional	Para realizar la elección de la TIC es necesario determinar las características sociales, económicas y culturales de la población, que garanticen el uso, la acogida y la efectividad del soporte ofrecido. Este estudio con corto presupuesto usando el video como soporte

	social, aportó de manera relevante para la trasmisión de los conocimientos y reflexión de las experiencias de cuidado.
Resultados	
Enfoque Teórico	Teoría del stress y el afrontamiento
Características del estudio	Cuantitativo, evaluativo
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	Informacional
Resultado del Estudio	Cuidadores familiares en su mayoría por mujeres, mayores de 36 años, con una importante representación de cuidadores hombres y mayores de 60 años, con prevalencia en la relación esposo/a. La categoría de interacción personal, los cuidadores percibieron afecto físico, aceptación, cercanía y preocupación por parte del grupo de enfermeras. La interacción social se observó como una alta satisfacción en relación con los intereses personales, ratificando la percepción de apoyo social de los videos y la socialización. La retroalimentación es una categoría con una transición de satisfecho a muy satisfecho con la búsqueda de solución de problemas que se puede encontrar al cumplir su rol.
Discusión	
Elementos de la discusión	Los cuidadores al enfrentarse a la tecnología como apoyo informativo y educativo generan una mayor expectativa en el cuidado de su familiar y de sí mismos. Es así que el video, por ser una tecnología de fácil acceso en el hogar, permite al cuidador identificarse con situaciones cotidianas en el ejercicio de su rol. Para la enfermería, utilizar la tecnología como herramienta de apoyo social fomenta y exige del profesional el desarrollo de la capacidad de imaginación y creatividad, haciendo el cuidado más dinámico e interactivo con el grupo de cuidadores.
Limitaciones	No se especifica,
Conclusiones	El video fue percibido por los cuidadores como una herramienta de apoyo de mayor valor

	frente a las tradicionales formas de orientación, porque les permitió mediante imágenes y audio identificarse con las vivencias diarias y les brindó una oportunidad de tener el control en el ritmo de aprendizaje.
--	--

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO	
El apoyo social influye en la carga del cuidador familiar primario en pacientes taiwaneses con cáncer colorrectal.	
Autores	Shieh SC, Tung HS, Liang SY
ABSTRACT	
Sumario	Es un estudio de carácter transversal, que analiza la sobrecarga de cuidadores de personas con cáncer colorrectal, el estudio revisa diversas variables desde de su relación con el
INTRODUCCION	
Contexto	Salud publica Taiwán publicado en Inglaterra
Objetivos	<ol style="list-style-type: none"> 1. describir el nivel de carga experimentado entre los cuidadores familiares primarios taiwaneses (PFC) de pacientes con cáncer colorrectal. 2. explorar la relación entre las variables demográficas, el apoyo social percibido y la carga del cuidador, 3. Diseñar una intervención progresiva para cuidadores.
METODO	
Criterios de elección	Es un estudio transversal correlacional, enfocado en cuidadores de pacientes con cáncer
Base de Datos	Medline
Población seleccionada	110 cuidadores primarios
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	sesgo de selección
análisis Adicional	Este estudio transversal realizado con 110 cuidadores presenta la referencia el apoyo social como una relación significativa en la carga del cuidador familiar. Un mayor apoyo social percibido predijo una menor carga del cuidador. En este sentido, considera que las intervenciones futuras deben incluir el apoyo social para ayudar a aliviar la carga del cuidador

	y permitir que los profesionales de la salud sean más efectivos mientras cuidan.
Resultados	
Enfoque Teórico	Estudios sobre el estrés
Características del estudio	cuantitativo
Tipo de Soporte en el que se enmarca	Informacional
Resultado del Estudio	la carga del cuidador debe estar soportada por la creación de apoyo social
Discusión	
Elementos de la discusión	Cáncer Cuidadores Estrés Manejo de crisis Apoyo social
limitaciones	No existe un análisis profundo de la intervención.
Conclusiones	Un mayor apoyo social percibido predijo una menor carga del cuidador.

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Efecto del programa Plan de egreso en la díaada persona con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares	
Autores	Blanca Gregoria Melo Melo Yamile Vargas Hernández Gloria Mabel Carrillo Diana Katherine Alarcón Trujillo
ABSTRACT	
Sumario	Artículo que se enfoca en el PLAN DE ALTA HOSPITALARIA. Se centra en las dimensiones CUIDAR. Realiza intervención
INTRODUCCION	
Contexto	Colombia
Objetivos	Determinar el efecto del programa Plan de egreso hospitalario en díadas conformadas por personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares para fortalecer su competencia de cuidado en el hogar–CUIDAR– y disminuir la carga del cuidador
METODO	
Criterios de elección	Explica el modelo de intervención
Base de Datos	scient direct
Población seleccionada	Cuidadores
Modelo de la investigación	Cualitativo _ cuantitativo
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	sesgos de selección
análisis Adicional	Es un programa integral, la experiencia destacan el impacto de lo informacional, sobre lo emocional
Resultados	

Enfoqué Teórico	Estudios sobre el plan de egreso
Características del estudio	analiza la intervención
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	Emocional
Resultado del Estudio	<p>La mayoría de los pacientes fueron adultos mayores, con diagnóstico de diabetes, hipertensión arterial o EPOC; el 35% de estos ya reportaba algún grado de dependencia. En cuanto al perfil de cuidador, son en su mayoría mujeres, entre los 35 y los 59 años, cuya ocupación es el hogar y que dedican al cuidado de 13 a 24 h al día. Respecto a la competencia para cuidar, al inicio del programa era baja tanto en pacientes como en cuidadores; después de la intervención aumentó en general y por dimensiones, siendo estos cambios estadísticamente significativos. Así mismo, al inicio el 48% de los cuidadores presentaba algún nivel de sobrecarga, pero después de la intervención solo el 27% reportó sobrecarga con el cuidado</p> <p>.</p> <p>.</p>
Discusión	
Elementos de la discusión	<p>Estudio de abordaje cuantitativo cuasiexperimental con grupo de intervención; se caracterizaron 62 díadas que consultaron en una institución de salud de la ciudad de Girardot (Colombia); se aplicó la intervención Plan de egreso durante un mes, se realizó medición antes y después de la competencia para el cuidado en el hogar y de la carga del cuidado de los cuidadores.</p>
Conclusiones	<p>El programa Plan de egreso es una estrategia que aumenta la competencia para cuidar en el hogar de la díada persona con enfermedad crónica–cuidador familiar, y disminuye la carga del cuidador</p>

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Evaluación del efecto del sentido de coherencia en la carga percibida y en la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales de personas dependientes	
Autores	Oriol Turró Garriga Sílvia Farrés Costa Albert Pérez Terréc Pau Batlle Amat
ABSTRACT	
Sumario	El cuidado de personas dependientes es arduo y requiere tiempo, energía y esfuerzo físico por parte de las personas cuidadoras. Características personales como el sentido de coherencia (SOC) pueden influir en la carga percibida y la prestación de cuidados.
INTRODUCCION	
Contexto	España
Objetivos	Determinar el impacto del SOC en la carga percibida y analizar la asociación de estas características con la adherencia a un programa psicoeducativo para cuidadores informales.
METODO	
Criterios de elección	Intervención psicoeducativa
Base de Datos	scient direct
Población seleccionada	96 CUIDADORES
Modelo de la investigación	cuantitativo
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Sistémico
Análisis Adicional	Escuela de cuidadores es una estrategia educativa, especializada en el desarrollo de habilidades para el cuidador, a partir del estudio de las características del ambiente del

	cuidador y cómo influye en la carga percibida y la prestación de los cuidados. El proceso tiene 3 fases. Recepción del cuidador, estrategia individual dependiendo de las características de la díada, desarrollo de procesos grupales focalizados.
Resultados	
Enfoque Teórico	APOYO PSICOEDUCATIVO
Características del estudio	Cuantitativo
Tipo de Soporte en el que se enmarca	emocional
Resultado del Estudio	Participaron 96 cuidadores, de los cuales un 71,9% eran familiares. La mayor carga se asoció a un menor factor de significación del SOC ($\beta = -0,388$; $p = 0,002$) y a ser familiar ($\beta = -0,300$; $p = 0,010$). La adherencia global fue del 52,1%, asociándose, en el caso de los familiares, a mayor SOC (OR: 1,1; $p = 0,034$) y menor carga (OR: 0,95; $p = 0,032$). En los cuidadores remunerados, el abandono no se asoció a ninguna de las variables analizada
Discusión	
Elementos de la discusión	Estudio prospectivo observacional en cuidadores de personas dependientes participantes de la «Escuela de Cuidadores», programa psicoeducativo para cuidadores familiares y remunerados. Se administró el SOC-13 ítems y la escala Burden Interview de Zarit. Se analizó la asociación del SOC y la carga en la adherencia al programa ($\geq 50\%$ sesiones).
limitaciones	No especifica
Conclusiones	El SOC, y principalmente la significación, es una característica a tener en cuenta para la adecuación de intervenciones en cuidadores y dotarlas de mayor equidad trabajando más sobre las personas que más lo necesiten (menor SOC y mayor carga)

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Vivir con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada: el impacto de la disnea en los pacientes y cuidadores	
Title	Xavier Costa, Xavier Gómez-Batisteb,c, Margarida Plad, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blayb, Laura Vila
ABSTRACT	
Sumario	El Trabajo aborda la vivencia de un grupo de pacientes con EPOC y sus cuidadores, a partir de sus necesidades
INTRODUCCION	
Contexto	Cataluña, sistema de salud pública español
Objetivos	Conocer las experiencias de pacientes y cuidadores que conviven con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada, el impacto de sus síntomas y las necesidades de atención que generan en su contexto funcional, emocional y social.
METODO	
Criterios de elección	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica; Disnea; Atención paliativa
Población seleccionada	20 cuidadores
Modelo de la investigación	Cualitativo
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Informacional
análisis Adicional	El estudio, debe ser visto desde una perspectiva holística-
Resultados	
Enfoqué Teórico	Atención primaria (salud pública)

Características del estudio	Cualitativo, narrativo
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	informativa
Resultado del Estudio	Falta una atención mucho más rigurosa para el desarrollo de acciones para los cuidadores en el manejo de la sintomatología de los pacientes con EPOC
Discusión	
Elementos de la discusión	Estudio enfocado en el EPOC, el manejo de la disnea y cómo impacta tanto en el cuidador como en el paciente las repercusiones que le genera a nivel funcional, emocional y social.
Limitaciones	Seguimiento a los cuidadores, sigue enfocado en el paciente a pesar de ser una intervención
Conclusiones	La atención adecuada de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, más allá de las medidas farmacológicas para controlar los síntomas respiratorios, pasa por la comprensión del sufrimiento, las pérdidas y las limitaciones que provoca en sus vidas y las de sus cuidadores. Un abordaje paliativo, holístico y cercano a sus vivencias reales, junto al empoderamiento para la adaptación a los síntomas debilitantes, podría contribuir a una vida mejor en la etapa final de la enfermedad.

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO EFECTO PROGRAMA DE APOYO SOCIAL: PERCEPCIÓN DE CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES AFROCOLOMBIANAS EN GUAPI, CAUCA	
Autores	Alexandra Maluche-Sánchez* , Vilma Florisa Velásquez-G
ABSTRACT	
Sumario	En la actualidad temas como la vejez, discapacidad y poblaciones vulnerables son relevantes y demandan programas de apoyo social.
INTRODUCCION	
Contexto	Guapi Cauca, Colombia
Objetivos	Describir el efecto de un programa de apoyo social para cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas en Guapi-Cauca.
METODO	
Criterios de elección	Poblaciones vulnerables, dependencia, apoyo social, agentes comunitarios de salud, enfermería en salud comunitaria, cuidadores
Base de Datos	SciELO
Población seleccionada	50 cuidadores afrodescendientes
Modelo de la investigación	Cuantitativa cuasi experimental
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	sesgo sistemático
Análisis Adicional	Programa de apoyo social para cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas. Se realiza caracterización del cuidador. Programa con efectos en el apoyo social global y por dimensiones en las cuidadoras Se incluyó la cultura en el programa de intervención: mediación de saberes populares y profesionales.

	Intervención realizada por enfermería y la comunidad.
Resultados	
Enfoqué Teórico	Etnosalud
Características del estudio	Poblaciones vulnerables, dependencia, apoyo social, agentes comunitarios de salud, enfermería en salud comunitaria, cuidadores
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	Informacional
Resultado del Estudio	En su mayoría las mujeres cumplen el rol de cuidadoras familiares (95%) especialmente las hijas (49%), que dedican más de 8 horas al cuidado del familiar (35%), las personas mayores presentan dependencia severa (60%), moderada (36%) y leve (4%). Predominan familias nucleares con personas mayores (66%) y extensa modificada (34%). El programa indicó efectos estadísticamente significativos de apoyo social global y por dimensiones a las cuidadoras familiares (Valor-p < 0,001).
Discusión	
Elementos de la discusión	Muestra intencional de 50 cuidadoras familiares afrocolombianas. El programa de apoyo social, culturalmente congruente, fue aplicado por la enfermera investigadora y dos lideresas de la comunidad. Información recolectada con cuestionario MOS-Apoyo social, procesado y analizado con métodos descriptivos y prueba de rango signado de Wilcoxon. Consideró aspectos éticos.
Limitaciones	Dadas las condiciones específicas de la población, el tamaño de la muestra y el cumplimiento riguroso de los criterios de inclusión, los datos que arroja el estudio no pueden extrapolarse a otras comunidades, por lo tanto, se sugiere replicar el presente estudio en otras poblaciones y continuar generando investigaciones culturalmente congruentes que fortalezcan la docencia y la disciplina de enfermería
Conclusiones	El programa de apoyo social abordado desde la perspectiva cultural es una oportunidad para cocrear diversidad terapéutica con mediación entre saberes populares y profesionales y mostró efectos estadísticamente significativos sobre el apoyo social global (Valor-p < 0,001) y por dimensiones en las cuidadoras familiares (Valor-p < 0,001)

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO SOPORTE SOCIAL PERCIBIDO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS EN TRATAMIENTO CONTRA EL CÁNCER	
autores	Henry Mauricio Puerto Pedraza
ABSTRACT	
sumario	El cáncer se reconoce como un problema universal que afecta a las personas de cualquier edad, género, cultura y situación económica, además impone fuertes cargas financieras y sociales para la persona enferma al igual que su familia. El objetivo fue determinar el Soporte social percibido en enfermedad crónica en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.
INTRODUCCION	
Contexto	Bogotá Colomba
Objetivos	Analizar el soporte social percibido desde una intervención psico educativa
METODO	
Criterios de elección	Apoyo Social; Cuidadores; Neoplasias
Base de Datos	SciELO
Población seleccionada	75 cuidadores familiares
Modelo de la investigación	estudio descriptivo de corte transversal
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Sistémico
Análisis adicional	Se aplicó un instrumento para determinar el soporte social percibido en cuidadores de personas con EC.

	Realizan una caracterización del cuidador. Refieren una percepción media del SS percibido.
Resultados	
Enfoqué Teórico	Teoría del cuidado y el estrés
Características del estudio	Intervención educativa
Tipo de apoyo en el que se enmarca	Emocional
Resultado del Estudio	<p>Las características sociodemográficas de la población de estudio reportaron un promedio de 44,6 años y una (D.E.= 14,1). Igualmente, el género predominante es el femenino con el 80%, de estratos socioeconómicos 1 y 2, de escolaridad primaria incompleta el (37,3%); en relación al estado civil informó estar casados o en unión libre (66,7%), de ocupación hogar (50,7%), con una mediana de 18 horas de cuidado. La procedencia de los cuidadores familiares y su receptor de cuidado corresponde a la zona urbana de la ciudad de Bucaramanga del 66,6%.</p> <p>Los cuidadores familiares presentan una percepción media del Soporte social percibido de (36%). Las subescalas del instrumento reportan puntajes medios en la interacción personal (42,7%), guía (40%), retroalimentación (41,3%) ayuda tangible (28%), interacción social (45,3%).</p> <p>Por otra parte, las variables relacionadas con las características de asistencia y cuidado brindadas por los cuidadores familiares y las características de las variables clínicas de los receptores de cuidado se pueden consultar de manera más detallada en la tesis de Puerto HM (2014), Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer</p>
Discusión	
Elementos de la discusión	Cabe añadir que la familia inicia su proceso de asistencia y cuidado frente a la enfermedad cuando el cáncer en particular comienza a manifestar sus primeros signos y síntomas; para este momento se habla de una etapa diagnóstica que es el inicio de muchas otras fases de la enfermedad que incluyen:

	<p>tratamiento, supervivencia, seguimiento, recurrencia, retratamiento del cáncer, cuidados paliativos y los mejores cuidados al final de la vida; en todas las fases o durante todo el proceso, se requiere del cuidado, soporte familiar, social y profesional.</p> <p>De igual modo, la selección de un cuidador familiar al igual que el diagnóstico de cáncer por sí mismo es un evento independiente y al azar, pues generalmente ninguna persona en un entorno familiar está preparada para las responsabilidades que se emanan de la atención y del cuidado de un ser querido enfermo. Cuidar implica muchas veces un gran esfuerzo físico y emocional, la sobre carga de cuidado dificulta esta tarea, afectando de manera negativa el equilibrio de la salud y la relación con la persona que se cuida</p>
limitaciones	Seguimiento
Conclusiones	El soporte social es conocido por ser la fuerza más grande y poderosa que facilita el éxito cuando una persona y su cuidador se ven amenazadas por el cáncer.

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Soporte social con herramienta edumática para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.	
Autores	Juan Carlos Díaz-Álvarez Maribel Pinilla-Alarcón Daniel Gonzalo Eslava-Albarracín
ABSTRACT	
sumario	Trabajo de soporte social a partir de la edumática
INTRODUCCION	
Contexto	Colombia
Objetivos	medir la efectividad de la intervención del soporte social mediante el uso de una herramienta edumática (CD ROM interactivo) y el seguimiento telefónico dirigido a cuidadores de personas con hipertensión arterial.
METODO	
Criterios de elección	Cuidadores, apoyo social, enfermedad crónica, enfermería.
Base de Datos	Scielo
Población seleccionada	112 cuidadores
Modelo de la investigación	Estudio analítico cuasi experimental
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Sistémico
Enfoque Teórico	Educación cuidado a cuidadores apoyo social

Características del estudio	Descriptivo
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	informativa
Resultado del Estudio	se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los valores iniciales medianos del puntaje y los valores finales medianos para la dimensión de interacción social ($p = 0,002$), con un incremento en su puntaje. Las demás dimensiones medidas (interacción personal, guía, retroalimentación) no sufrieron cambios en ambas mediciones. La dimensión apoyo tangible no fue evaluada por razones éticas.
Discusión	
Elementos de la discusión	<p>Al comparar los resultados de esta investigación con dos estudios realizados en Cartagena con cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y que utilizaron la escala de Hilbert, se identifican diferencias en las dimensiones que reportaron cambios significativos, pues en una de ellas la dimensión guía fue la mejor evaluada mediante el soporte social apoyado por la radio y la Internet (17), mientras que en el segundo estudio la mayor satisfacción fue reportada en la dimensión de interacción personal y guía con el apoyo de la red familiar.</p> <p>El soporte social con cualquier herramienta de las TIC ofrece satisfacción en las diferentes dimensiones incorporadas en la escala de Hilbert. Posiblemente, las características de los cuidadores respecto a su ámbito de desarrollo el contexto social y las diferentes particularidades regionales podrían ser factores que intervienen en la percepción; no obstante, estos aspectos deben seguirse profundizando para determinar la herramienta que genere mayores satisfacciones e impacto en los cuidadores y en el actual sistema de salud.</p> <p>El soporte social aporta positivamente a la vida de los individuos y redundante en el mejoramiento de su calidad de vida, reduce sentimientos asociados a la exclusión o el aislamiento e incrementa el bienestar mediante la promoción de la salud; es una base para afrontar situaciones que afectan el normal desempeño de los individuos, y se considera una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar.</p>

Limitaciones	No aplica
Conclusiones	Respecto al soporte social a cuidadores de personas con enfermedad crónica en una IPS en Bogotá, los resultados evidencian que los cuidadores presentan satisfacción en todas las dimensiones de la escala de Hilbert, con un incremento significativo en la dimensión de interacción social, luego de utilizar como herramienta de soporte social un CD ROM interactivo, acompañado de un seguimiento telefónico.

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente.	
Autores	Luz María Herrera-López ¹ Claudia Marisa Torres-Hidalgo Alcayaga-Rojas
ABSTRACT	
Sumario	En el contexto demográfico actual de envejecimiento poblacional surge un nuevo rol: el funcionario-cuidador. La persona que trabaja y, además, cuida a un familiar con discapacidad, presenta problemas personales, laborales y menor compromiso con su autocuidado. Entre las intervenciones eficaces se encuentra el mejorar la percepción del apoyo social. Se presenta un programa interdisciplinario, iniciado en el año 2009, de apoyo a trabajadores-cuidadores familiares. Su propósito es promover la salud y prevenir factores de riesgo de enfermedad a través del fortalecimiento de sus habilidades de autocuidado y el desarrollo de políticas institucionales que faciliten el cumplimiento de ambos roles en forma eficiente y saludable. Como estrategias de promoción en salud se han utilizado: la educación para el autocuidado, el fortalecimiento de redes de apoyo familiar y social, la asesoría profesional y la comunidad de pares. En las últimas tres cohortes anuales han participado sesenta funcionarios, de los cuales el 83,4% son mujeres, con un promedio de edad de cincuenta años. El programa ha cumplido con éxito los objetivos propuestos, aumentando la percepción de apoyo social manifestado por los propios participantes.
INTRODUCCION	
Contexto	Brasil
Objetivos	Determinar la carga de los trabajadores -cuidadores
METODO	
Criterios de elección	Autocuidado, cuidadores, adulto mayor, enfermedad crónica, anciano frágil
Base de Datos	SciELO
Población	20 cuidadores de ancianos,

seleccionada	
Modelo de la investigación	Autocuidado, cuidadores, adulto mayor, enfermedad crónica, anciano frágil
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	informativa
Análisis Adicional	<p>El cuidador al ser trabajador y tener que cuidar a alguien, presenta problemas personales, laborales y en el compromiso de autocuidado por lo que el apoyo social se convierte en una herramienta para mitigarlos.</p> <p>Programa interdisciplinario para apoyar a los trabajadores cuidadores (promoviendo la salud, prevenir los factores de riesgo de enfermedad, fortaleciendo las habilidades de autocuidado y el desarrollo de políticas institucionales que faciliten el cumplimiento de ambos roles de forma eficiente y saludable.</p> <p>Intervenciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> *educación para el autocuidado *fortalecimiento de redes de apoyo familiar y social *asesoría profesional y la comunidad de pares
Resultados	
Enfoque Teórico	Autocuidado
Características del estudio	Cualitativo narrativo
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	apoyo informativa
Resultado del Estudio	Es necesario crear programas alternos de cuidado a cuidadores, basados, en el soporte social
Discusión	
Elementos de la discusión	existen muchos argumentos a favor de apoyar a los cuidadores familiares, el más importante es que este aumenta el riesgo de deterioro en su salud física y mental. En esa condición,

	probablemente llegará a ser un enfermo, que a su vez necesitará ser cuidado, utilizando para ello los limitados recursos familiares de salud, situación que se puede prevenir
Limitaciones	No Aplica
Conclusiones	Este programa aporta a la necesidad de implementar cambios sistémicos en las organizaciones laborales cuyo cimiento es el valor del aporte del trabajador-cuidador familiar a la sociedad. Este cambio de paradigma contribuye a generar nuevos valores dentro de una cultura organizacional que desea promover el desarrollo integral en su comunidad, ser cada vez más sana, inclusiva y solidaria. Desde una perspectiva más general, se considera que este programa tiene un potencial impacto social en distintas dimensiones, en una perspectiva individual, por el beneficio directo a los usuarios participantes; en una perspectiva institucional, al fortalecer a la institución como un ente promotor de la salud, y desde una perspectiva más macro se cuenta con una experiencia que puede ser difundida a otras instituciones dentro y fuera del país

II	Desarrollo
TÍTULO Apoyo social para los pacientes con enfermedad coronaria: efectos de la conducta conductual con un miembro de la familia	
Autoras	ABREU-RODRIGUES, Marcela and SEIDL, Eliane Maria Fleury.
ABSTRACT	
Sumario	El estudio tuvo por objetivo aplicar un procedimiento de intervención comportamental en cuidadores de pacientes coronarios y verificar sus efectos mediante la percepción del paciente sobre la disponibilidad y satisfacción con el apoyo social antes (Línea de Base), inmediatamente (Momento 2) y tres meses después intervención específica (Momento 3). Una entrevista semiestructurada y una escala validada para evaluar el soporte social se utilizaron en tres pacientes con diagnóstico de angina inestable. Las intervenciones con los tres cuidadores consistieron de cuatro sesiones semanales, en las que técnicas de refuerzo diferencial y automonitoramiento fueron las principales estrategias comportamentales utilizadas. Los resultados mostraron que, después de la intervención, hubo un aumento en esa variable calificaciones de las tres pacientes ($p \leq 0,05$), si se comparan con la línea de base. Los resultados indicaron la posibilidad de aplicación de técnicas conductuales para mejorar el apoyo social de cuidadores a pacientes coronarios.
INTRODUCCION	
Contexto	Brasil
Objetivos	Revisar la literatura sobre el tema Proponer una estrategia de intervención
METODO	
Criterios de elección	Enfermedad crónica, cuidadores
Base de Datos	SciELO
Modelo de la	Intervención comportamental fenomenológica,

investigación	
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Informacional
análisis Adicional	Estudio de intervención comportamental para cuidadores. Cuidadores con paciente de angina inestable. Intervenciones: 4 sesiones semanales, técnicas de refuerzo diferencial y automonitoramiento. Resultados con mejoramiento en el desempeño de cuidador.
Resultados	
Enfoqué Teórico	Psicoeducativo, psicosocial
Tipo de Soporte en el que se enmarca	Informacional
Resultado del Estudio	No se explica el impacto en la carga del cuidador

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Las TIC como un mecanismo de apoyo social para cuidadores de familia de pacientes con enfermedad crónica	
Title	Lorena Chaparro-Díaz
ABSTRACT	
sumario	Introducción: el apoyo social respaldado por las enfermeras como una estrategia para los cuidadores de familia es un fenómeno que aunque viene de tiempo atrás, en la actualidad tiene el reto de promover el cuidado a través de las redes sociales en línea. d.
INTRODUCCION	
contexto	Bogotá, Colombia
Objetivos	Describir y analizar el uso de las tecnologías de información y comunicación (TIC) como un mecanismo de apoyo social para los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas
METODO	
Criterios de elección	Enfermería, cuidadores, informática médica, enfermedad crónica, salud
Base de Datos	Scielo
Modelo de la investigación	el método que se utilizó fue un estudio exploratorio descriptivo con un enfoque cualitativo que se llevó a cabo en Bogotá en el año 2010.
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Informacional
análisis Adicional	CATEGORIAS DE ATENCION Cuidado, Interacción, Experiencia, Tecnología
Resultados	
Enfoqué Teórico	TIC y Salud

Características del estudio	Exploratorio
Tipo de apoto en el que se enmarca	Informacional
Resultado del Estudio	Los resultados describen la forma en la que ellos perciben sus habilidades tecnológicas y su capacidad para usar el blog. Las principales categorías que se encontraron fueron cuidado, interacción
Discusión	
Elementos de la discusión	<p>Estudio de soporte social para cuidadores familiares con el uso de TICS: blog (Modelo teórico de Rodger) bajo 3 fases:</p> <ul style="list-style-type: none"> * Diseño del blog de manera que permita las interacciones a través del chat, foros y consulta por correo. *Implementación de la estrategia por 4 meses con un servicio de apoyo al cuidador de 16 horas al día*Implementación de la estrategia por 4 meses con un servicio de apoyo al cuidador de 16 horas al día. *Análisis de la información para describir el SS con el blog.
Limitaciones	No reporta
Conclusiones	Finalmente, vale la pena señalar que este estudio proporciona y reconoce la necesidad de continuar desarrollando el conocimiento de enfermería en el contexto de las TIC como un elemento central en la atención de FC. Existen debilidades en términos de acceso y disponibilidad de recursos tecnológicos, pero en este estudio se identificaron conceptos claros a favor de definir el papel de la enfermería en la red social como un agente facilitador en lugar de formar parte de la red de apoyo social. El deber de la enfermera es brindar atención con una perspectiva innovadora, por lo que se espera que el trabajo con teorías de rango medio, que todavía no se comprenden bien en el contexto de Colombia, continúe.

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Soporte social con Tecnologías de la Información y la Comunicación a cuidadores. Una experiencia en Cartagena, Colombia	
Autores	Inna Elida Flórez Torres; Amparo Montalvo Prieto; Elizabeth Romero Messa
ABSTRACT	
Sumario	la disciplina de Enfermería, reconocer la importancia que el soporte social tiene en el desarrollo de las acciones de cuidado ofrecidas por los profesionales de enfermería a los cuidadores. Es indispensable continuar la investigación, orientada a la constitución y el fortalecimiento de las redes como bases importantes para los cuidadores
INTRODUCCION	
Contexto	Colombia
Objetivos	Diseñar e implementar un modelo de atención a los cuidadores desde las TIC
METODO	
Criterios de elección	Estudios de evaluación; Cuidadores; enfermedad crónica; tecnología de la información; apoyo social.
Base de Datos	Scielo
Población seleccionada	Cuidadores
Modelo de la investigación	Investigación cuasi-experimental,
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Sistemático
Resultados	
Enfoqué Teórico	teoría del estrés
Tipo de apoyo en	informativa

el que se enmarca	
Resultado del Estudio	Los puntajes promedios de las dimensiones antes y después de la intervención fueron respectivamente por dimensión, así: Guía: 59.6 y 81.9; Interacción personal: 43.3 y 51.6; Retroalimentación: 20.7 y 27.3; Interacción social: 20.6 y 25.7. Para todas las dimensiones se encontraron diferencias significativas en los promedios.
Discusión	
Elementos de la discusión	Intervención con la ayuda de la radio y la web. Se ejecuta el instrumento inventario de SS en EC de Hilbert antes y después de la intervención. Las dimensiones son: *Guía *Interacción personal *Retroalimentación *Interacción social Evidencia a favor de SS con TICS como efectivo.
Limitaciones	La investigación no proporcionó recursos materiales a los cuidadores, hecho que impidió evaluar la subescala apoyo tangible y la totalidad de los componentes del apoyo social propuesto por Hilbert. No obstante, la consistencia interna por dimensiones del instrumento se conservó inalterada.
Conclusiones	Los hallazgos revelan que el apoyo familiar a los cuidadores, constituye una fuente importante de soporte social, el cual fue reafirmado con la intervención de las TIC. La literatura revisada, muestra que, ante la carga del cuidado informal y las implicaciones sobre la calidad de vida del cuidador, desde varias disciplinas se ha dado respuestas con la ayuda de intervenciones, principalmente las psicoeducativas. No obstante, las TIC ofrecen medios innovadores para proporcionar apoyo y constituyen alternativas de cuidado para la disciplina de Enfermería. Al evaluar la efectividad de la intervención, se encontraron diferencias estadísticamente significativas, en las variable sexo, edad y escolaridad, con relación a las dimensiones del soporte social. La mayor capacidad de acceso a diferentes fuentes de apoyo social provoca una mejor y mayor respuesta de los cuidadores a las acciones de apoyo que reciben.

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica	
Autores	Lucy Barrera-Ortiz, Gloria M. Carrillo-González, Lorena Chaparro-Díaz, Natividad P. Afanador y Beatriz Sánchez-Herrera
ABSTRACT	
Sumario	<p>La situación de la enfermedad crónica en el mundo, la región y el país se encuentra en aumento de acuerdo con los reportes de la OMS.</p> <p>Estas enfermedades generan impacto físico, emocional, intelectual, social y espiritual y cambian los estilos de vida tanto de las personas con la enfermedad, como sus cuidadores familiares.</p> <p>Son múltiples las fuentes de cuidado que requieren a largo plazo y de manera continua, con responsabilidades directas sobre el equipo de salud, los pacientes con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. Sin embargo, se han identificado dificultades en el acceso a los servicios especializados y al equipo de salud sensibilizado con la problemática, lo que en muchos casos se traduce en falta de respuesta oportuna a la luz de las tendencias y los recursos actuales, tales como las TIC's</p>
INTRODUCCION	
Contexto	Bogotá, Colombia
Objetivos	Determinar la efectividad del soporte social dado con el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC'S) a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.
METODO	
Criterios de elección	Enfermedad crónica, desarrollo tecnológico, apoyo social, cuidadores
Población seleccionada	cuidadores de personas con enfermedad crónica
Modelo de la	Estudio descriptivo, exploratorio realizado en Bogotá en los años 2008 y 2009, con 144

investigación	cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Informacional
análisis Adicional	Efectividad del uso de las TICS a los CF de personas con EC. Tres etapas: 1, Planeacion, diseño de las TICS, aplicación de prueba piloto y selección de poblacion objeto
Resultados	
Enfoqué Teórico	Educación, tics, y salud
Características del estudio	Descriptivo
Tipo de Soporte en el que se enmarca	Informacional
Resultado del Estudio	La intervención en su totalidad, es efectiva y positiva como soporte social para la mayoría de los cuidadores familiares. En el análisis por dimensiones, la de Guía, información e instrucción y la de Interacción personal, son las que reportan los efectos más altos, las de retroalimentación e interacción social obtienen los niveles más bajos.
Discusión	
Elementos de la discusión	Se interesan, en especial por obtener información oportuna relacionada con el manejo de la enfermedad, los medicamentos, satisfacción de necesidades propias de la cotidianidad de la persona con enfermedad crónica y, por identificar centros, redes o asociaciones que les presten ayuda. Aspectos que se relacionan con lo reportado en otras investigaciones en las que los cuidadores de personas con enfermedad crónica manifiestan que acceden a este tipo de TIC's con el fin de obtener información clara y precisa sobre el diagnóstico y tratamiento de las diferentes patologías; como también para obtener apoyo social a través de los grupos establecidos que les permiten compartir emociones, sentimientos y experiencias de cuidado. Se evidencia que los cuidadores tienen múltiples necesidades de información y educación, así

	<p>como buena disposición para utilizar el apoyo a través del video y el teléfono, constituyéndose en recursos claves en la generación de propuestas de intervención institucionales que faciliten mecanismos de seguimiento del cuidado en el hogar, así como la mayor adherencia a los tratamientos instaurados.</p> <p>Las TIC's en salud son estrategias novedosas y viables que facilitan el acceso a la información sanitaria de personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores, son vías que amplían las posibilidades de soporte social para aquellos que están emocional y geográficamente aislados, permitiendo el seguimiento de las intervenciones propuestas y el mejoramiento de medidas de adherencia a los tratamientos</p>
Limitaciones	No registra
Conclusiones	El estudio es una de las primeras aproximaciones desde un servicio de cuidado para la utilización y medición del soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con el uso de TIC's en Colombia. Se requiere continuar en la identificación y diseño de TIC's acordes al contexto de los usuarios, generando estrategias que permitan mayor interacción social y retroalimentación constante.

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Intervención para mejorar el apoyo social y familiar para los cuidadores de pacientes dependientes: protocolo de estudio ICIAS.	
Autores	Rosell-Murphy M; Bonet - Simó JM; Baena E
ABSTRACT	
Sumario	Antecedentes: A pesar de la existencia de servicios formales de apoyo profesional , el apoyo informal (principalmente miembros de la familia) sigue siendo la principal fuente de atención para ancianos, especialmente para aquellos que son dependientes o discapacitados. Los profesionales de la atención primaria de salud son la opción ideal para educar, brindar apoyo psicológico y ayudar a movilizar los recursos sociales disponibles para el cuidador informal.
INTRODUCCION	
contexto	Inglaterra
Objetivos	Diseñar intervención para educar y brindar apoyo a cuidadores informales
Criterios de elección	Apoyo social, intervención desde enfermería, cuidadores
Base de Datos	EBSCO
Población seleccionada	50 cuidadores
Modelo de la investigación	cualitativo descriptivo
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Informacional

Resultados	
Enfoque Teórico	Apoyo educativo
Características del estudio	a) Profesionales de PHCT: capacitación estandarizada para implementar la intervención de los cuidadores. b) Cuidadores : 1 sesión de consejería individualizada, 1 sesión familiar y 4 sesiones educativas grupales conducidas por profesionales de PHCT participantes; además de las visitas habituales de atención médica a domicilio, el contacto telefónico periódico y la asistencia telefónica ilimitada
Tipo de Apoyo en el que se enmarca	Emocional e informacional
Resultado del Estudio	Continúa la controversia sobre la eficiencia de las intervenciones múltiples, adoptando un enfoque integral tanto para el paciente como para el cuidador, y Aprovechamiento óptimo de los recursos comunitarios disponibles. Por este motivo, nuestro objetivo es evaluar si una intervención diseñada para mejorar el apoyo social para los cuidadores disminuye efectivamente la carga de los cuidadores y mejora su calidad de vida.
Discusión	
Elementos de la discusión	si la intervención destinada a mejorar el apoyo social y familiar es eficaz para reducir la carga de los cuidadores informales primarios De los pacientes dependientes, este modelo se puede aplicar fácilmente a lo largo de la práctica clínica habitual de PHCT.
limitaciones	Extensión del estudio, tiempos de visita
Conclusiones	Es un estudio de intervención en cuidadores) donde se centran en la atención de los profesionales de atención primaria en salud. La intervención es: 1. capacitar al personal de AP para estandarizar la intervención a cuidadores. 2. Realiza con cuidadores 1 sesión individualizada 3. 1 sesión familiar 4. 4 sesiones educativas grupales por los profesionales de AP

	<p>5. Visitas habituales de atención médica a domicilio</p> <p>6. Contacto telefónico periódico</p> <p>7. Asistencia telefónica ilimitada.</p> <p>Concluyeron que la intervención es eficaz para reducir la carga de cuidado</p>
--	--

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Tiempo para vivir y cuidar: una intervención para hacer que el descanso sea más efectivo para los cuidadores .	
Autores	Lund DA; Utz RL; Caserta MS; Wright SD; Llanque SM; Lindfelt C; Shon H; Whitlatch CJ Montoro-Rodriguez J
ABSTRACT	
sumario	El trabajo habla de cómo mejorar los aspectos como el autocuidado y el descanso
INTRODUCCION	
contexto	Estados Unidos
Objetivos	Diseñar para mejorar la efectividad de los servicios de relevo para cuidadores familiares
METODO	
Criterios de elección	Identificar el impacto de la intervención en cuidadores
Base de Datos	Ebsco
Población seleccionada	Cuidadores
Modelo de la investigación	cualitativo narrativo
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Informacional
Resultados	

Enfoque Teórico	Teoría del estrés y salud publica optimización selectiva
Características del estudio	Es un trabajo que describe la utilización de los
Tipo de Soporte en el que se enmarca	Social
Resultado del Estudio	Se diseñaron una serie de actividades en actividades como pausas activas, concienciatización.
Discusión	
Elementos de la discusión	Time for Living and Caring (TLC), . Está guiado por los principios teóricos del modelo de Optimización Selectiva con Compensación (SOC), que capacita individualmente a los cuidadores sobre cómo evaluar sus circunstancias personales, identificar sus mayores necesidades y preferencias, y participar en el establecimiento de metas y estrategias de logro para hacer un mejor uso de su tiempo de respiro. Es probable que centrarse en actividades de descanso que coincidan con las necesidades únicas de los cuidadores tenga como resultado un mejor bienestar.
limitaciones	
Conclusiones	Es un estudio de intervención sobre RELEVO PARA CUIDADORES FAMILIARES que busca ofrecer herramientas sobre como evaluar las circunstancias personales, identificar sus mayores necesidad y preferencias y participar en estrategias que mejoren su tiempo libre para disminuir la carga del cuidador.

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Eficacia y costo- efectividad de un programa de salida para reducir la carga y la depresión de los cuidadores entre los cuidadores de pacientes con cáncer [PROTEGER]: los fundamentos y el diseño de un ensayo controlado aleatorio.	
Autores	Livingston PM; Osborne RH ; Botti M; Mihalopoulos C; McGuigan S; Heckel L; Gunn K; Chirgwin J Ashley DM; Williams M
ABSTRACT	
sumario	<p>Antecedentes: Los cuidadores proporcionan extendida y con frecuencia no reconocida de apoyo a las personas con cáncer. También se llevará a cabo un programa económico formal. Un total de 230 díadas de cuidadores / pacientes serán reclutados en el estudio; después del consentimiento por escrito, los cuidadores serán asignados al azar al programa de intervención de salida (n = 115) o a un servicio de control de atención / atención mínima (n = 115). Las evaluaciones del cuidador se realizarán al inicio del estudio, uno y seis meses después de la intervención. El resultado primario es el cambio en la carga del cuidador; Los resultados secundarios son el cambio en la depresión del cuidador, la calidad de vida, el conocimiento de la salud y las necesidades no satisfechas. Los pacientes del ensayo se evaluarán al inicio del estudio y un mes después de la intervención para determinar los niveles de depresión y las necesidades no satisfechas. El análisis económico incluirá perspectivas tanto del sector de atención médica como de la sociedad en general y comprenderá un costo-Análisis de consecuencias donde todos los resultados serán comparados con los costos.</p> <p>Discusión: este estudio contribuirá a nuestra comprensión sobre el impacto potencial de un programa de asistencia telefónica en la carga de los cuidadores y proporcionará nuevas pruebas sobre un enfoque para mejorar el bienestar de los cuidadores.</p>
INTRODUCCION	

contexto	Inglaterra
Objetivos	El objetivo de este estudio es poner a prueba la hipótesis de que la excesiva carga para el cuidador es modificable a través de una intervención telefónica ya domicilio, que incluye la atención de apoyo, información y referencias a psico apropiadas sociales servicios. Los objetivos secundarios incluyen la estimación de los cambios en la salud psicológica y la calidad de vida. El estudio determinará si la intervención reduce las necesidades no satisfechas entre las díadas de pacientes
METODO	
Criterios de elección	Carga social, cuidado por el cuidador
Base de Datos	EBSCO
Modelo de la investigación	Métodos / diseño: este estudio es un ensayo controlado aleatorizado, multicéntrico y simple ciego para determinar la eficacia y el costo-Eficacia de un programa de llamadas telefónicas entre los cuidadores de pacientes con cáncer recién diagnosticados.
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Sistemático
análisis Adicional	El estudio es funcional en la medida que busca la relacosto-eficiencia.
Resultados	
Enfoqué Teórico	Estudio Cualitativo desde Salud Publica
Características del estudio	Descriptivo.
Tipo de apoyo en el que se enmarca	Emocional
Resultado del Estudio	Las evaluaciones del cuidador se realizarán al inicio del estudio, uno y seis meses después de la intervención. El resultado primario es el cambio en la carga del cuidador; Los resultados secundarios son el cambio en la depresión del cuidador, la calidad de vida, el conocimiento de la

	<p>salud y las necesidades no satisfechas. Los pacientes del ensayo se evaluarán al inicio del estudio y un mes después de la intervención para determinar los niveles de depresión y las necesidades no satisfechas. El análisis económico incluirá perspectivas tanto del sector de atención médica como de la sociedad en general y comprenderá un costo-Análisis de consecuencias donde todos los resultados serán comparados con los costos.</p>
Discusión	
Elementos de la discusión	<p>Ensayo controlado aleatorizado, multicentrico y simple ciego. Estudio de intervención telefónica, atención de apoyo con información y programa económico formal. Población: cuidadores de pacientes con cáncer recién diagnosticados</p>
limitaciones	No registra.
Conclusiones	<p>. Se realiza evaluaciones al inicio del estudio, 1 mes y 6 meses después de la intervención. Resultado primario: ***cambio en la carga del cuidador ***cambio en la depresión del cuidador ***cambio en la calidad de vida, el conocimiento de la salud, necesidades no satisfechas.</p> <p>Resultados: impacto con este programa que proporciona nuevos enfoques de cuidado al cuidador.</p>

Section/topic	Desarrollo
TÍTULO Redes sociales, apoyo social y carga en las relaciones y mortalidad tras el diagnóstico de cáncer de mama en la vida posterior. Estudio de epidemiología del cáncer de mama (LACE)	
Autores	Candyce H. Kroenke; Marilyn L Kwan; Adrienne Castillo; Charles Quesenberry; Carol Sweeney Bette J. Caan
ABSTRACT	
sumario	Los autores evaluaron cómo Los niveles de apoyo social y la carga influyeron en la mortalidad por cáncer de mama. Incluimos a 2.264 mujeres a los que se les diagnosticó etapa temprana, cáncer de mama invasivo entre 1997 y 2000, y proporcionó datos en redes sociales (cónyuge o pareja, religiosa/lazos sociales, voluntariado, tiempo socializando con amigos y número de familiares de primer grado), apoyo social y cuidador 401 murieron durante una mediana de seguimiento de 10.8 años. En análisis multivariados ajustados, aislamiento social. No se relacionó con la recurrencia o la mortalidad específica por cáncer de mama. Sin embargo, las mujeres socialmente aisladas tuvieron mayor mortalidad y mortalidad por otras causas Niveles de apoyo social y carga modificada asociaciones. Entre aquellos con niveles bajos, pero no altos, de apoyo social de Amigos y familiares, falta de participación religiosa / social.
INTRODUCCION	
contexto	EEUU
Objetivos	Determinar la influencia del soporte social y las redes sociales en la mortalidad después del diagnóstico de cáncer de mama.
METODO	
Criterios de elección	La cohorte del estudio LACE consistió en 2,264 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama invasivo entre 1997 y 2000, quienes fueron reclutados principalmente del Kaiser Permanente Registro de cáncer del norte de California (KPNC) (83%) y El registro de cáncer de Utah (12%) entre 2000 y 2002.
Base de Datos	Embase
Población	2,264 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama invasivo entre 1997 y 2000

seleccionada	
Modelo de la investigación	Cuantitativo de corte transversal
Riesgo de sesgo en estudios individuales.	Sistemático
Resultados	
Enfoque Teórico	Teoría del estrés y salud publica optimización selectiva
Características del estudio	<p>Los participantes del estudio contribuyeron con 23,137 personas-años de seguimiento. El seguimiento osciló entre 1.3 y 13.9 años con una mediana de 10.8 años. Las características de la enfermedad no se relacionaron con el tamaño de la red social, aunque las mujeres con redes más grandes eran más propensas a recibir quimioterapia. Otros factores reproductivos fueron no relacionado con el tamaño de la red social.</p> <p>Redes sociales y mortalidad tras el cáncer de mama. En análisis mínimamente ajustados, redes sociales más grandes no estaban relacionados con el riesgo de recurrencia o la mortalidad por cáncer de mama, pero se asociaron con una menor mortalidad de otras Causas y mortalidad por todas las causas. Esto era cierto si nosotros imputación media utilizada, imputación múltiple (datos no mostrado), o asumió que la falta de respuesta significaba que el participante No tenía un miembro particular de la red social (datos no mostrados). Ajuste por covariables atenuados. asociaciones un tanto pero asociaciones siguen siendo significativas, independientemente del método de imputación como se muestra en Tabla 2.</p>
Tipo de Soporte en el que se enmarca	Emocional
Resultado del Estudio	Las mujeres con redes sociales más grandes tenían niveles más altos de Actividad física, menor consumo de alcohol, y fueron más probables ser nunca fumadores. Eran más propensos a casarse, tener hijos, participar en actividades religiosas / sociales, voluntario, y para tener un mayor número de parientes femeninos.

Discusión	
Elementos de la discusión	las redes sociales más grandes fueron relacionadas con una mayor supervivencia después del diagnóstico de cáncer de mama. Sin embargo, las asociaciones dependían enteramente de los niveles de Apoyo y carga dentro de las relaciones. Nuestra observación que las mujeres con pequeñas redes sociales y bajos niveles del apoyo social tuvo mayor mortalidad, pero que las mujeres con las redes pequeñas y los altos niveles de apoyo social no tienen un riesgo significativamente mayor de mortalidad en comparación con aquellos con grandes redes y alto apoyo sugiere que la calidad de la relación, y no solo el tamaño de la red, es importante para supervivencia.
limitaciones	se evaluaron medidas de redes sociales 2 años después del diagnóstico, cuando los casos más avanzados de el cáncer de mama ya puede haber muerto.
Conclusiones	Lo importante de la red social se correlaciona a la calidad del soporte social más que al tamaño de la red, para mejorar la carga de la enfermedad y disminuir la mortalidad.