



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Habilidad de cuidado y carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

JULIETH DAYANA MENDOZA MATAJIRA

**Universidad Nacional De Colombia
Facultad De Enfermería
Maestría En Enfermería Cuidado Al Paciente Crónico
Bogotá, Colombia
2016**

**Habilidad de cuidado y carga de cuidadores familiares de personas con
enfermedad crónica.**

JULIETH DAYANA MENDOZA MATAJIRA

**Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título
de:**

Magister en Enfermería con Énfasis en Cuidado al paciente Crónico

Director (a):

Enfermera, MSc, Lucy Barrera Ortiz

Línea de Investigación:

Habilidad de Cuidado

Grupo de Investigación:

Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

Universidad Nacional De Colombia

Facultad De Enfermería

Maestría En Enfermería Cuidado Al Paciente Crónico

Bogotá, Colombia

2016

Bogotá, Julio de 2016

DEDICATORIA

A mi profe Lucy Barrera Ortiz quien infundio la perseverancia y pasión en mi ejercicio profesional.

A mi profe Jorge Humberto Mayorga Álvarez, por su ejemplo, apoyo, confianza y respaldo incondicional.

A mi madre Marina Mendoza, quien me motivo a iniciar esta nueva etapa en mi vida como profesional.

A Hugo Serrano quien ha estado presente en todas las decisiones de vida por más de una década gracias por ser amigo, padre, hermano.

A Luz Marina Espinoza, Blanca Torra y Javier Estupiñan por su respaldo incondicional en estos dos años.

A mi colega María Lucenith Criado Morales y la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA.

Julieth Dayana Mendoza Matajira

Agradecimientos

A los profesores Lucy Barrera Ortiz y Jorge Humberto Mayorga Álvarez, por compartir conocimientos, calidad humana y experiencia, por su dedicación y orientación durante este proceso de formación.

A Marina Mendoza, Blanca Matajira, Hugo Serrano, Javier Estupiñan, Luz Marina Espinoza quienes motivaron cada pasó de la maestría.

*A mi colega María Lucenith Criado Morales y todos los cuidadores de la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, **ASCVIDA**, quienes me abrieron sus puertas participando en la realización de este proyecto.*

A la Universidad Nacional de Colombia y a la Facultad de Posgrados de Enfermería, por el apoyo continuo y la excelente formación profesional.

Al Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, por brindarme la oportunidad de hacer de la investigación una experiencia enriquecedo.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	5
LISTA DE FIGURAS	8
LISTA DE TABLAS	10
INTRODUCCION	11
1. Marco de Referencia.....	13
1.1 Situación de la Enfermedad Crónica	13
1.2 Panorama Epidemiológico.	13
1.3 Cuidadores Familiares	14
1.4 Surgimiento del Estudio	16
1.5 Antecedentes.....	18
1.7 Problema de Investigación.....	25
2. MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL.....	26
2.1 Cuidador familiar de personas en situación de enfermedad crónica terminal	26
2.2 HABILIDAD DE CUIDADO	30
2.3 Carga de las Enfermedades Crónicas	32
2.4 Conceptualización de la Carga percibida de los cuidadores	35
3. Marco de Diseño	38
3.1 Diseño del Estudio.....	38
3.1.1 Muestra del Estudio.....	38
3.1.2 Definición de variables.....	38
3.1.3 Hipótesis.....	38
3.1.4 Elementos del diseño	39
3.1.5 Plan De Recolección De Datos	39
3.2. Selección De Participantes	Se
contactaron vía telefónica todos los cuidadores familiares pertenecientes a	

3.2.1 Población Objeto.	43
3.2.2 Criterios de inclusión:	43
3.2.3 Criterios de exclusión:	44
3.3 Análisis de datos.	44
3.4 Consideraciones Éticas	44
3.5 Consideraciones Ambientales	47
3.6 Riesgo – Beneficio	48
3.7 Etapas del Estudio	48
4. MARCO DE ANÁLISIS.....	50
4.1 Análisis de la Información	50
4.2 Resultados y Análisis Identificación de condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico.....	51
5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	68
5.1 Conclusiones.....	68
5.2 Recomendaciones.....	70

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades crónicas no trasmisibles (ECNT) representan en el sustento epidemiológico según la OMS, un significativo incremento con altos índices de prevalencia siendo las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes – las responsables del 63% de las muertes que se producen en el mundo (36 millones de 57 millones de muertes globales). El 80% de estas muertes se dan en los países de ingresos bajos y medios. Más de 9 millones de las muertes se producen en personas menores de 60 años.

Objetivo: Determinar la relación que existe entre la habilidad de cuidado y la carga de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible.

Método: Estudio de tipo cuantitativo correlacional con una intervención en un grupo de cuidadores, que busca medir la relación que existe entre la habilidad de cuidado y la percepción de carga del cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Participaron 70 cuidadores pertenecientes a ASCVIDA. Instrumentos utilizados: GCPC-UN-D Este instrumento se define como ficha de caracterización de la diada cuidador – persona con enfermedad crónica, se identifican las necesidades básicas de información para cuidar a una Diada a través de tres dimensiones: 1) Identificación de condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico. 2) La percepción de carga y apoyo. 3) Los medios de información y comunicación. Escala para medir la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. (Barrera Lucy, 2008) el cual contiene 3 dimensiones: a) Relación; b) Comprensión; c) Modificación de la vida y Escala de valoración ZARIR. El análisis estadístico de relación se realizó mediante la determinación de los coeficientes de correlación de Spearman.

Resultado: Las características socio demográficas de los cuidadores de personas con ECNT son: La mayoría son mujeres de 50 años, estado civil casados, estrato

socioeconómico 1 y 2, nivel educativo igual proporción primaria y bachillerato, ocupación hogar. Al valorar el nivel de carga se evidenció una carga leve en 33 de los 70 cuidadores, representando el (47%). Al medir la habilidad se encontró una significancia en la dimensión de comprensión. Cuando se relacionó la carga y la habilidad se encontró una puntuación de 0.262. Si contribuyen de manera modesta.

Conclusiones: Al establecer la relación entre la carga y la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con ECNT, se acepta la hipótesis de relación que señala que existe relación en el nivel de habilidad en sus categorías de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica y el nivel percibido de carga

Palabras Clave: Cuidadores, Habilidad del Cuidador, Carga del cuidador, Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ECNT)

Abstract

Introduction: Chronic Noncommunicable diseases (NCDs) represent in the epidemiological support according to WHO, a significant increase with high prevalence rates being cardiovascular diseases, cancer , chronic respiratory diseases and diabetes - are responsible for 63% of deaths produced in the world (36 million of 57 million global deaths). 80 % of these deaths occur in low- and middle-income. More than 9 million deaths occur in people under 60 years

Method: To determine the relationship between the ability to care and burden of family caregivers of patients with chronic non-communicable disease

Results: Demographic partner caregivers of people with NCDs characteristics are: Most are women in their 50s, married marital status, socioeconomic stratum 1 and 2, primary education level equal proportion and high school, home occupation. In assessing the charge level showed a slight load in 33 of the 70 caregivers, representing (47%). By measuring the ability a significance in the dimension of compression found. When the load and the ability of a score related found 026. If they contribute modestly.

Conclusions: In establishing the relationship between the load and the ability to care for caregivers of people with NCDs, we hypothesized relationship indicates that there is a relationship in the skill level in the categories of family caregivers in chronic illness is accepted and the perceived level of charge

Keywords: Carers, Skill Caregiver, Caretaker's Charge, no Transmissible Chronic Diseases (NCCD)

LISTA DE FIGURAS

Figura 4-1. Distribución del género y edad de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.

Figura 4-2. Distribución del grado máximo de escolaridad y la ocupación de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.

Figura 4-3. Distribución del estado civil de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.

Figura 4-4. Distribución del lugar de residencia y el estrato socioeconómico de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.

Figura 4-5. Distribución de la religión y el grado de compromiso religioso de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.

Figura 4-6. Distribución del tiempo de cuidador de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.

Figura 4-7. Distribución del número de horas que dedican diariamente los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.

Figura 4-8. Distribución de los apoyos con los que cuentan los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible por nivel de apoyo percibido de la ASCVIDA.

Figura 4-9. Distribución de los niveles de bienestar de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible por nivel de apoyo percibido de la ASCVIDA.

Figura 4-10. Carga de cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible pertenecientes a ASCVIDA.

Figura 4-11. Distribución de la Carga de cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible pertenecientes a ASCVIDA.

Figura 4-12. Habilidad de cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible pertenecientes a ASCVIDA.

Figura 4-13. Determinación de la relación que existe entre la habilidad de cuidado y la carga de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible pertenecientes a ASCVIDA.

LISTA DE TABLAS

Tabla 4-1. Escala de Valoración ZARIT

Tabla 4-2. Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica.

Tabla 4-3. Comportamiento de las puntuaciones totales del instrumento y por dimensiones obtenidas en la muestra de estudio.

Tabla 4-4. Establecer la asociación entre la escala de valoración ZARIT – Las dimensiones de Relación, Compresión y Modificación de la Vida. Escala de Habilidad pertenecientes a ASCVIDA.

Tabla 4-5. Rho de Spearman, Coeficiente de Relación.

INTRODUCCION

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) representan en el sustento epidemiológico según la OMS, un significativo incremento con altos índices de prevalencia siendo las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes – las responsables del 63% de las muertes que se producen en el mundo (36 millones de 57 millones de muertes globales). El 80% de estas muertes se dan en los países de ingresos bajos y medios. Más de 9 millones de las muertes se producen en personas menores de 60 años.¹

No solo constituyen un problema sanitario sino también un desafío en materia, de su vivencia de no curación, de limitaciones progresivas y amenazas de muerte, con necesidades especiales que implican, familias que asumen la responsabilidad del cuidado. Es así como la presente investigación, destaca como las características de la propia enfermedad crónica pueden tener impacto en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, quienes con frecuencia tienen un sentimiento de carga, generado por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en muchos aspectos de la vida diaria, y por el estrés de tomar constantemente decisiones que afectan la propia vida y la del ser querido.²

Reconocer a los cuidadores, como un componente esencial del sistema de cuidado de salud exige aceptar a un cuidador familiar informal, con su potencial y sus limitaciones y darles herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar sus capacidades de afrontamiento, de manera tal que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomentar la buena relación cuidador-persona cuidada, buscando y estableciendo apoyos formales e informales, manejando los

¹ Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles (o crónicas): reportajes, datos, y preguntas y respuestas. 2015 Disponible en: http://www.who.int/features/chronic_disease/es/

² Curl A. Cuando los cuidadores familiares hacen duelo por el paciente de Alzheimer. Geriatr. Nurs 1992; 3 (6): 305 – 307.

sentimientos de inadecuación o culpa y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar.³

Al hablar de cuidador familiares se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica y participan con él en la toma de decisiones. Ellos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria buscando compensar las disfunciones existentes en el receptor del cuidado.⁴

La presente investigación surge como propuesta novedosa para mirar la correlación entre la habilidad y la carga de la enfermedad crónica en cuidadores familiares. Por medio de un instrumento Colombiano que mide Habilidad del cuidado, comprendida en las dimensiones de estilos de vida, compresión y relación de los cuidadores familiares

Esta investigación está enmarcada dentro del Estudio Multicentrico en Unión Temporal que desarrolla el proyecto para disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica, en Colombia, que lidera el Grupo de Investigación “Cuidado al paciente crónico” de facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, y vincula 9 nodos de la Red de la RED de Investigación en 2011.- 2015 y desarrolla el proyecto de investigación “Habilidad de cuidado de cuidador familiar de personas con enfermedad crónica A Nivel Nacional.”⁵

³ Griffin M, Cuidando a los Cuidadores: El rol de la enfermería en un establecimiento corporativo. *Geriatr. Nurs* 1993; 14 (4): 200 – 204.

⁴ Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. L. Barrera, C. Galvis, M. Moreno, N. Pinto, M. Pinzón, E. Romero, B. Sánchez. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería – Medellín*, Vol. XXIV No. 1, Marzo 2006

⁵ Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. (citado, 2015 abril) Disponible en: <http://www.gcronico.unal.edu.co/>

1. Marco de Referencia

1.1 Situación de la Enfermedad Crónica

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha establecido que las enfermedades crónicas están generando un enorme impacto entre los países de bajos y medianos ingresos, con un 80% de las muertes entre hombres y mujeres, y se prevé que en 10 años va a haber un aumento del 17% en las defunciones por enfermedad crónica, lo que indica que para el 2015, 41 millones de personas fallecerán por esta causa.⁶

En Latinoamérica y en Colombia se presenta una elevada morbilidad y carga por enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), en el año 2011 el mayor porcentaje se estimó por los años de vida saludables perdidos al vivir con discapacidad o por muerte prematura (AVISAS), corresponde a un (76%), 81% en mujeres y 72% en hombres, descritas así, las enfermedades del sistema circulatorio, principalmente la enfermedad isquémica del corazón, la enfermedad cerebro vascular y la hipertensión arterial y sus complicaciones, ocupan el primer lugar, seguido de tumores, enfermedades pulmonares crónicas y enfermedades degenerativas osteoarticulares.⁷

1.2 Panorama Epidemiológico.

En Santander y Bucaramanga se destaca que el 83,5% de los de los encuestados manifestó que tiene algún antecedente familiar de enfermedades crónicas, siendo la hipertensión el más frecuente (54,8%), seguido de la diabetes (37,6%) y la hipercolesterolemia (37,5%). Dentro de los factores de riesgo evaluados el 94,9% no alcanzó el consumo diario recomendado de al menos cinco porciones de frutas o verduras, gran parte de la población evaluada tenía un bajo nivel de actividad

⁶ Organización Mundial de la Salud. Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Ginebra; 2008.

⁷ Ministerio de la Protección Social de Colombia, Organización Panamericana de la Salud. Indicadores básicos.

física (70,6%) y, adicional a esto se encontró en sobrepeso u obesidad a más del 50% de las personas entre 25 a 44 años y del 70% entre 45 y 64 años.⁸

Es así como las cifras anteriores relacionadas con las características sociodemográficas de los cuidadores, el 91,4% son mujeres, 54,35% con edades comprendidas entre los 36 y 59 años, y una edad promedio de 43,7 años. El 95,5% sabe leer, han alcanzado un grado de escolaridad igual o inferior al técnico en un 86,5%, están casados o en unión libre el 61,1% de ellos, se dedican a actividades del hogar o trabajo formal el 78,5%, pertenecen al estrato 1 el 42,6%, y el 52% de los sujetos de cuidado es mayor que el cuidador. El 79,4% de los participantes cuida desde el momento del diagnóstico, el 61% de ellos lleva más de 19 meses en esta labor, el 67,8% dedican más de 13 horas diarias al cuidado, el 42,6% son únicos cuidadores, la responsabilidad del cuidado recae sobre los progenitores y los hijos en más del 60%, y reciben apoyo de familiares en un 64,2%.⁹

1.3 Cuidadores Familiares

En América Latina se ha identificado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida. Se ha documentado de manera importante una deficiente habilidad de cuidado entre estos cuidadores familiares,¹⁰⁻¹¹ también se han identificado en ellos fortalezas diferentes a las de otras latitudes, que pueden

⁸ Secretaría de Salud de Santander. Observatorio de Salud Pública de Santander. Factores de riesgo para enfermedades crónicas en Santander, método STEPwise. 2011. ISBN: 978-958-57176-0-2. Disponible en: http://www.who.int/chp/steps/2010_STEPS_Survey_Colombia.pdf

⁹ Arleth Herrera, Amparo Montalvo, Inna, E. Flórez, Elizabeth Romero. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. AQUICHAN, AÑO 12 - VOL. 12 N° 3 - CHÍA, COLOMBIA - DICIEMBRE 2012; 286-297.

¹⁰ Moreno Martínez SM et al. Medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de enfermos crónicos hospitalizados. Trabajo de grado para obtener el título de enfermeras. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.

¹¹ Figueroa Salan de Padilla IP. Habilidad de cuidado del cuidador principal de adultos que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante-Guatemala. Tesis de grado para obtener el título de magíster en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.

apoyar el servicio requerido como la disponibilidad de soporte social para los cuidadores.¹²⁻¹³

Estos cuidadores deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional a su familiar, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad. Los pacientes que cuentan con el apoyo de un familiar tienen una mejor disposición en el momento de asumir el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la enfermedad crónica; por eso el cuidador también requiere atención, ya que se dedica a cuidar la salud del paciente y deja de lado la propia. De ahí la importancia de reconocerlo para proporcionarles herramientas, cuyo fin es mejorar la capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades del paciente, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada¹⁴. La labor de cuidador, se dispone con la responsabilidad total que incluye acompañar a su familiar a la institución de salud para la evaluación y asistencia, la de modificar los estilos de vida (alimentación o actividad física) y de administrar los medicamentos, y ello deteriora su calidad de vida.¹⁵ Así el familiar no esté totalmente dependiente de su cuidador, necesita de una persona que sea su apoyo en el momento de enfrentarse a la nueva condición de salud; por lo tanto, habrá un familiar que asume el rol de cuidador supervisor, en el cual el principal objetivo será mantener el buen estado de salud de la persona cuidada, según las condiciones o posibilidades del medio que los rodea. El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas, como el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos

¹² Galvis CR. Caracterización del soporte social recibido por personas adultas hipertensas que asisten al programa de control de hipertensión arterial de la Caja de Compensación Regional del Meta, Cofren. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio; 2001.

¹³ Pinzón ML. Soporte social y el afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio; 2001.

¹⁴ Fundación Once. Discapnet: el cuidador concepto y perfil [internet]; [citado 2009 nov]. Disponible en: http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/cuidados_del_cuidador_rol_femenino/Paginas/Cuidador_concepto_perfil.aspx.

¹⁵ Sellén Crombet J. Hipertensión arterial: diagnóstico, tratamiento y control. La Habana: Editorial Universitaria de Ministerio de Educación Superior de la República de Cuba; 2008.

afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algunos grados de dependencia o discapacidad, por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo, es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación.¹⁶ Históricamente, a la mujer se le ha asignado este papel, aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y para ser más abnegada. En el entorno colombiano es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadoras de los enfermos crónicos.

La vivencia de una situación de enfermedad crónica para las familias se relaciona con factores socioeconómicos, emocionales y espirituales que en conjunto generan un gran impacto en la vida de las personas implicadas. Es importante apoyar a estas personas para conseguir una existencia más cómoda, eficaz y satisfactoria. Para ello, es mandataria la comprensión de la experiencia familiar de la cronicidad dentro de un marco de totalidad. La problemática de los cuidadores familiares dentro de un sistema que no los ha tenido en cuenta debe hacerse visible para poder encontrarle alternativas de solución.¹⁷

1.4 Surgimiento del Estudio

El cuidado dirigido a personas con enfermedad crónica a largo plazo, la oferta de servicios sociales y de salud no responde a las necesidades de los usuarios quienes, en muchos casos, se encuentran vulnerables y con sentimientos de frustración a pesar de lo cual deben asumir tareas para las que no tienen preparación adecuada.¹⁸ Con frecuencia los cuidadores hablan de dificultades con

¹⁶ Díaz L. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad del niño. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 227-9.

¹⁷ L. Barrera, L. Blanco, P. Figueroa, N. Pinto, B. Sánchez. Family Care Skill for Chronic Disease People: International Approach. Aquichan, Vol 6, No 1 (2006)

¹⁸ Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002.

la soledad, la falta de servicios accesibles de salud y los costos de los tratamientos ordenados.¹⁹

En el sistema de salud de nuestro medio el cuidador es ignorado, se desconoce su vivencia y sus necesidades generadas por su especial responsabilidad con su familiar. De forma paradójica con frecuencia el cuidador debe recibir delegaciones de cuidado, para las cuales no está capacitado.

A estos cuidadores se entrega a un familiar enfermo con limitaciones, porque el costo institucional de hospitalización es muy alto para las empresas prestadoras de los servicios de salud o porque no existen servicios adecuados y suficientes de cuidado a largo plazo. Es así como el cuidador debe responder en el hogar sin los apoyos básicos para este fin, como la información sobre el cuidado, la consecución de recursos para satisfacer necesidades especiales. En los últimos tiempos se menciona el fortalecimiento del cuidado en el hogar, con evidentes falencias, por altos costos y baja cobertura, se determina que falta un gran camino por recorrer.²⁰

La presente investigación se realizó en la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA, es una organización sin ánimo de lucro que se constituyó oficialmente el 30 de junio del 2015, pero con una trayectoria desde el año 2009.

Se encuentra ubicada en el municipio de San Gil, Santander. Conformada por hombres y mujeres, mayores de edad, quienes dedican sus vidas a cuidar a un familiar con enfermedad crónica no transmisible, por un tiempo indeterminado y sin ningún tipo de apoyo gubernamental, los unió la necesidad de compartir y conocer la experiencias de otros cuidadores con el fin de intercambiar conocimiento de cuidado.

19 Sánchez B. Caracterización de la enfermedad crónica en el municipio de Funza. Programa de Extensión Universitaria, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 1998.

20 Pinto N. Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica. Cuidado y práctica de enfermería, Bogotá: Unibiblos; 2000.

Su misión es desarrollar programas y proyectos de mutuo apoyo que contribuyan el mejoramiento de la calidad de vida de los asociados y al mejoramiento de sus capacidades para acompañar a las personas con enfermedades crónicas a su cuidado.

Sus asociados se comprometen a actuar bajo los principios éticos de la solidaridad, el compromiso, el respeto y la honestidad.

Tiene como objeto social:

Desarrollar actividades de ayuda mutua.

Desarrollar actividades de capacitación, integración y recreación para sus asociados.

Facilitar el mejoramiento en la asistencia a los cuidadores y enfermos, para brindar una mejor calidad de vida.

Prestar asistencia psicológica y moral a los cuidadores familiares.²¹

1.5 Antecedentes.

Esta investigación está enmarcada dentro del Estudio Multicentrico en Unión Temporal que desarrolla el proyecto para disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica, en Colombia, que lidera el Grupo de Investigación “Cuidado al paciente crónico” de Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, y vincula 9 nodos de la Red de la RED de Investigación en 2011.- 2015 y desarrolla el proyecto de investigación a nivel Nacional “Habilidad de cuidado de cuidador familiar de personas con enfermedad crónica y su relación con la carga”.

²¹ Certificado de existencia y representación legal entidad sin ánimo de lucro de: Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida. Registro: 05-512766-30.

Como profesional de enfermería, que pretende desarrollar una investigación se determina la importancia de la fundamentación teórica en la situación de cuidar a una persona con enfermedad crónica. Es así como el modelo desde esta perspectiva es de la salud que soporta Margaret Newman, con el cual orientar el pensamiento y la acción, así mismo se complementa con algunos aspectos de la teoría de Jean Watson, definidos dentro de la ciencia del cuidado.

Según Marriner, la perspectiva de enfermería en el modelo de Newman, es el estudio de “cuidar en la experiencia de la salud del ser humano”, y la intervención es ayudar a reconocer sus propios patrones y sus propias pautas de interacción con el entorno, permitiendo identificar las relaciones con las situaciones críticas en sus vidas y conectándose de una forma rítmica y auténtica. La relación enfermera cliente se caracteriza por un acercamiento que permite una participación en el proceso de expansión de la conciencia, buscando una comprensión de las circunstancias cambiantes como facilitadora. En este orden, Newman da una sugerencia temprana dentro del marco de la salud de la NANDA, basada en los patrones unitarios de interacción persona-entorno, para ser utilizados y ofrecer al cliente el reconocimiento de sus propios patrones. Estos nueve patrones de interacción constan de varias dimensiones relacionadas con: elección, comunicación, intercambio, sentimiento, conocimiento, movimiento, relación y valoración. Al mismo tiempo intentó que los patrones guiaran a las enfermeras para realizar observaciones holísticas de “conductas persona-entorno”. Newman, ha enfatizado, desde entonces, que la concentración de lo que es más significativo para los clientes se basa en sus propias historias y patrones de relación que se presentan secuenciales a lo largo del tiempo²².

En este Modelo, Newman define la persona como conciencia, con tres componentes: tiempo, espacio y movimiento. El movimiento es la forma en la cual se percibe la realidad y, por ello, es una forma de ser consciente de sí mismo, este

²² Marriner, A. *Modelo de la salud. Modelos y teorías en enfermería*. España, Mosby, 2005, pp. 587-599.

movimiento es a través del espacio, por eso lo ve como inherente al desarrollo del concepto de tiempo en el hombre, siendo así que los conceptos tiempo y espacio tendrán una relación complementaria e inseparable dentro del modelo, donde se incorpora una sensación perspectiva del mismo tiempo con orientación hacia el pasado, el presente y el futuro, con una pauta global de expansión, que explica la capacidad informativa del sistema para interactuar con el entorno siendo éste definido de forma no explícita, sino descrito como una parte de un conjunto más amplio, que está más allá de la conciencia del individuo, es decir, se trata de la interacción de la persona con el entorno²³.

La salud es el principal concepto de este Modelo que se establece como teoría de expansión de la conciencia, donde Newman fusiona enfermedad y no enfermedad, creando una síntesis que puede entenderse como salud, por lo tanto, se forma un nuevo concepto el “patrón de un todo”. La salud se puede interpretar como un patrón de la evolución de la persona en su entorno, donde se observa el proceso de desarrollo de la conciencia de uno mismo y del entorno, con una capacidad para percibir las alternativas y responder a muchas formas distintas, es así como la autora lo califica de “pautado, emergente, impredecible, unitario, intuitivo e innovador”, mientras que el paradigma tradicional es lineal “causal, predecible, dicotómico, racional y controlador”²⁴.

El Modelo muestra ser viviente, íntegro, tiene visión de cambio, es necesario y continuo y hace parte de la vida, es sinónimo de progreso y de desarrollo del potencial humano. La visión de Newman asume que la persona interactúa con el ambiente, es decir, hay una continua mutualidad y reciprocidad en esa interacción. La transformación no se da solo por necesidad, ni espera mantener los valores antiguos. La persona muestra crecimiento permanente al buscar la salud como expansión de la conciencia.

²³ Marriner, A. *Modelo de la salud. Modelos y teorías en enfermería*. España, Mosby, 2005, pp. 587-599.

²⁴ Marriner, A. *Modelo de la salud. Modelos y teorías en enfermería*. España, Mosby, 2005, pp. 587-599.

Nuwman utilizó ejemplos perfectos para ilustrar la centralidad del espacio y el tiempo, uno de los cuales se incluye:

“La señora L, realizó repetidos intentos de alejarse de su marido e iniciar (movimiento) un programa de educación para sentirse más independiente y segura. Tenía la sensación de que no tenía espacio para ella misma e intentó distanciarse (espacio) de su marido. Sentía que no tenía tiempo para recrearse (ella misma) tenía una gran carga de trabajo y atendía de forma constante las necesidades de los demás. Era demasiado sumisa y sensible a las demandas y a las críticas de su marido”.

Se puede concluir, con el ejemplo anterior, que el espacio, el tiempo y el movimiento se relacionaron, con una interacción que tiene como centro la conciencia. En este proceso de generar significados dentro del fenómeno de la “habilidad del cuidado del cuidador de personas con enfermedad crónica”, ésta representa un impacto general en la vida de la persona y de quien la rodea, donde se hace necesario reconocer sus “habilidades”, comprendiendo la relación y los cambios que se han generado en ella misma, en el tiempo y espacio, con la persona que cuida. Por lo tanto, el Modelo abre la posibilidad de comprender la vivencia de una persona con enfermedad crónica, y en este caso es esencial para determinar los significados y sus interacciones.

En este marco es oportuno determinar que una persona con enfermedad crónica es quien vive una situación, la cual es definida como un impedimento o desviación de la salud, que incluye una o más de las siguientes características: permanencia, inhabilidad no curación, requiere rehabilitación en un largo período, necesita una hospitalización aguda que sobrepase los 30 días, o supervisión médica y rehabilitación de tres meses o más en otro ambiente de cuidado. Está asociada a discapacidad que en la mayoría de las veces es progresiva²⁵.

²⁵ Michael, S. R., Candela, L. “Comprendiendo la experiencia de la enfermedad crónica”. *Nurse Education*. USA, 2002, 27 (1), pp. 25-27.

Place Barbara en su artículo “Entender el significado de la enfermedad crónica un requisito para cuidar”, determina que ésta tiene una incidencia significativa, dadas las dificultades que se afrontan, donde, además de los síntomas e incapacidades, hay aspectos prioritarios de la experiencia que van más allá de un diagnóstico de asma, diabetes, cáncer y/o enfermedad coronaria, entre otras. Es el agotamiento, el dolor, la incertidumbre, la interferencia en el trabajo, el estudio, la recreación y el logro de ambiciones y metas. Asimismo, concluye que las enfermedades crónicas tienden a oscilar entre períodos de exacerbación y períodos de mejoría o quietud, y vivir con estas oscilaciones requiere de un permanente seguimiento con cuidados especiales que demandan decisiones, modificación de la vida, el reconocimiento de cuándo iniciar planes de emergencia y cuándo buscar ayuda²⁶.

Vivir con enfermedad crónica es costoso tanto emocional como financieramente, se consume gran cantidad de tiempo visitando médicos y clínicas, esperando a ser atendido, hospitalizaciones continuas y permanentes, con regímenes de cuidado que deben asumirse en el hogar²⁷. En este planteamiento tan imperioso para continuar la perspectiva de enfermería, que ya se estableció con la guía del modelo de salud de Newman, por ser un cuidado tan específico, se incluirán algunos aspectos filosóficos que apoyen concepto de cuidado en este grupo de personas.

En la filosofía original y en la ciencia del cuidado Watson (1985)²⁸ refiere el cuidado como la esencia de la práctica de enfermería. Es una idea moral más que una actitud orientada a reconocer el momento del cuidado transpersonal, fenómeno que ocurre cuando existe una relación de cuidado entre la enfermera y la persona cuidada, es decir, Watson, atribuye su énfasis en las cualidades interpersonales y transpersonales de coherencia, empatía y calidez, visiones fundadas en Carl

²⁶ Place, B. “Entender el significado de la enfermedad crónica: un prerrequisito para cuidar”. En Una agenda global de cuidado nacional. New York, League For Nursing. 1994, pp. 281-291.

²⁷ Weiland, S. M. “Ser cuidador familiar en la casa. Home Healthcare Nurse”. The Journal for the Home Care and Hospice Professional. 2002, 20 (2), pp. 113-119.

²⁸ Watson, J. Reflections on new methodologies for study of human care. Qualitative research methods in nursing: Leininger (Ed.), 1985, pp. 342.349.

Rogers y escritores psicológicos quienes describieron distintos incidentes que llevaron a la formulación de sus pensamientos sobre la conducta humana. Uno implicaba “que el cliente es el que sabe lo que le duele” y “el cuidador debería permitir que las directrices del proceso terapéutico vienen del cliente”, afirmando que por medio de la comprensión el paciente llega a aceptarse, lo que constituye un primer paso hacia el resultado positivo.

El cuidador motivado por el gran interés hacia la persona cuidada, le ayuda a expresar y a clarificar sentimientos que no tiene muy claros, juntos el cuidador y la persona cuidada comprenden el significado de la experiencia del paciente. Otro concepto crucial de la teoría de Rogers es la relación terapeuta-paciente, donde se formula la pregunta ¿cómo puede establecer una relación, donde el cuidador y/o terapeuta pueda ser utilizado para su propio crecimiento personal? Para responder, Watson señala con su visión que las enfermeras no están para manipular y controlar a los demás, sino para entender al otro, asimismo es esencial una base sólida en humanidades, para entender el proceso de cuidado como holístico, donde puede integrar todo lo que implica la relación humana.

1.6 Justificación

Colombia ha respondido con un marco legal realmente debilitado, en el que muy poco se contempla y comprende la realidad de la cronicidad y donde sus actores (pacientes, cuidadores y profesionales de la salud) deben buscar apoyo en entidades y organizaciones externas al sistema de salud como alternativa para suplir sus necesidades.

Así mismo, es necesario plantear políticas públicas que permitan la participación social de los individuos en situación de cronicidad, teniendo en cuenta que muchas de sus necesidades van más allá del simple manejo de síntomas en los ámbitos institucionales, sino que además reclaman el derecho que tienen a obtener un mayor acceso a oportunidades de vida desde todos sus roles. Tal como lo

establecen los artículos 48 y 49 de la Constitución Política de Colombia, que muestran que “la seguridad social en salud es un derecho público de carácter obligatorio que se prestará bajo la dirección, coordinación y control del Estado, en sujeción a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad”.²⁹⁻³⁰

Esto permite al profesional de enfermería identificar las necesidades, por medio de la escucha activa a los cuidadores sus inquietudes, preocupación, necesidades, experiencias en este proceso de cuidar una persona con enfermedad crónica. Porque cada día se convierte en una enseñanza más a nivel personal.

Por esta razón surge la idea de crear un espacio dirigido a los cuidadores, con el fin de relacionar su carga con su habilidad determinada en las dimensiones: Relación, comprensión y modificación de la vida. Esto les permitirá ser escuchado y comprendidos por todo lo que están pasando, conocer más personas en la misma situación, y lo más importante, ser reconocidos en su labor.

Esto beneficiaría primero a los pacientes, al tener a su lado un cuidador saludable emocional, social y físicamente. Lograríamos proyectar programas que integren cuidadores familiares con equipo de salud que garantice indicadores de calidad de atención con satisfacción de necesidades especiales contribuyendo al cuidado de Enfermería enmarcado en fundamentación teórica, investigativa que determine un Cuidado Integral especializado en personas y familias en situaciones de Enfermedad crónica. Dando como resultado la propuesta de programa dirigido a cuidadores familiares de personal con enfermedad crónica que permitiría influir en la carga de cuidado.

²⁹ Durán D, Vargas O. La enfermedad respiratoria crónica: reflexiones en el contexto del sistema de salud colombiano. Cienc Salud [internet]. 2007 Jun-Sep [citado 2009 Nov 1]; 5(2):106-15. Disponible en: <http://www.urosario.edu.co/medicina/>

³⁰ República de Colombia. Constitución Política. Capítulo 2: De los derechos sociales, económicos y culturales, artículos 48 y 49. Bogotá: Legis.

1.7 Problema de Investigación.

A partir de lo anterior surge la siguiente pregunta de investigación ¿Existe relación entre la habilidad del cuidado y carga de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible, de la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA?

1.8 Objetivo General

Determinar la relación entre la habilidad de cuidado y la carga de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible.

1.9 Objetivo Específicos

- ✓ Determinar la carga de cuidado en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible.
- ✓ Determinar la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible.
- ✓ Establecer el grado de asociación existente entre la habilidad de cuidado y la carga de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible.

2. MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL

2.1 Cuidador familiar de personas en situación de enfermedad crónica terminal

Una persona con enfermedad crónica por lo general necesita o termina necesitando respaldo para su cuidado. En la mayor parte de los casos existe un familiar o persona cercana que apoya las decisiones y conductas del cuidado y que se denomina cuidador familiar.³¹ Pinto y Sánchez (2000) señalan que un cuidador es el miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo. Es quien representa una solución ante la necesidad de atender a esta persona, sin que se haya llegado, en muchos casos, a un acuerdo explícito entre los miembros de la familia.³² Este cuidador(a) tiene que modificar su vida para asumir tareas especiales, que con frecuencia le generan sobrecarga y estrés. El cuidador atiende asuntos de la vida diaria en donde enfrenta la toma constante de decisiones que afectan la propia existencia y la del ser querido.³³

Se caracteriza por el familiar más allegado a la persona que requiere el cuidado, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica y generalmente no ha tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar el rol. En su mayoría son mujeres de edad media, hijas o esposas de la persona que recibe el cuidado, que generalmente conviven con ella, y con un nivel de escolaridad diverso.

Ser cuidador familiar trae consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud para las personas que proveen este cuidado, en este sentido, hace referencia a la

³¹ Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Actualizaciones en Enfermería. 2008; 11(2): 22-28

³² Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de Enfermedad. En: Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Unibiblos, 2000, pp 172-179.

³³ Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo M, Chaparro L. Cuidando a los Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 1ed. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2010.

sobrecarga, carga emocional, estrés y depresión, fatiga, pérdida del apetito, insomnio, trastornos del ciclo circadiano y aislamiento social.³⁴

Para el presente estudio se utilizará el concepto de cuidador familiar estructurado por el Grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia: “cuidador familiar se hace referencia a una persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado. El cuidador realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado”³⁵

Al hacer referencia de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante con él en la toma de decisiones. Ellos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria buscando compensar las disfunciones existentes en la receptor del cuidado.³⁶

Es la persona reconocida que representa el primordial agente de cuidado que da asistencia básica, apoyo continuo en las actividades de la vida diaria del enfermo, quien con frecuencia posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso y es quien se apropia de la responsabilidad del cuidado, participa y asume decisiones y conductas acerca de la persona cuidada.³⁷

³⁴ Giraldo, C. Franco, G. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares. Revista Aquichan – ISSN 1657 – 5997.

³⁵ Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica. Programa para la Disminución de la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica no Transmisible en Colombia. Documento de Trabajo. 2012.

³⁶ L. Barrera, C. López, M. Fergusson, N. Pinto, M. Pinzón, E. Romero, B. Sánchez. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Investigación y Educación en Enfermería – Medellín, Vol XXIV No. 1, marzo 2006;24(1): 36-46

³⁷ Barrera L. Construcción validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Documento archivo Grupo Cuidado al Paciente crónico. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2008.

Se denomina cuidador familiar la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.³⁸ Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres de edad intermedia, menores que el receptor del cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses. Estas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del día y, por lo general, desconocen el rol que asumen.³⁹

De acuerdo con los estudios revisados sobre el cuidado familiar, se puede afirmar que éste se caracteriza por ser provisto por los familiares o los vecinos muy allegados a la persona que lo requiere, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica, y generalmente quienes lo proveen no han tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar este rol. Como lo expresan Soldo y cols. "... se trata de una fuente de cuidados... para que las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, las personas discapacitadas u otros grupos, puedan seguir viviendo en su hogar, o en la comunidad y no ser institucionalizadas"⁴⁰.

Este cuidado también se caracteriza por ser realizado en su mayoría por mujeres de edad media, hijas o esposas de la persona que recibe el cuidado, que generalmente conviven con ella, y con un nivel de escolaridad diverso.

³⁸ Barrera L et al. Cuidando a los cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa).

³⁹ Barrera L et al. Evaluación de un programa de fortalecimiento de habilidades de cuidado dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa).

⁴⁰ Soldo BJ, Agree EM y Wolf DA. The balance between formal and informal care. In: Ory MG, Bond K. Aging and Health Care Londres: Roulledge, p. 193-216. Citado por Domínguez C. Familia, cuidados informales y políticas de vejez. En: Staab AS, Hodges LC. Enfermería gerontológica. México: McGraw HillInteramericana; 1998, pp. 464-475.

Ser cuidador familiar trae consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud para las personas que proveen este cuidado; en este sentido, hace referencia a la sobrecarga, carga emocional, estrés y depresión, fatiga, pérdida del apetito, insomnio, trastornos del ciclo circadiano y aislamiento social, entre otros.⁴¹⁻⁴²⁻
⁴³Igualmente, se han encontrado como factores causantes del deterioro psicosocial del cuidador familiar de adultos mayores la enfermedad, la discapacidad, el deterioro funcional y cognitivo o los problemas de conducta de los mayores a quienes cuidan, que constituyen posibles antecedentes de estrés del cuidador. Justamente, los problemas de salud son percibidos como la principal amenaza, tanto por el cuidador como por el enfermo crónico, y esto es más delicado cuando ambos son de edad avanzada.

⁴¹Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Invest. Educ. Enferm.* 2001; 19(2): 36-49.

⁴² Montoro J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Revista Internacional de Sociología* 1999; (23): 22.

⁴³ Artaso B, Goñi A, Huici Y, Gómez AR. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado. *Geriatrica* 2002; 18 (6): 35-39.

2.2 HABILIDAD DE CUIDADO

La definición de habilidad de cuidado de Ngozi Nkongho (1990), como "la manera de relacionarse con el receptor del cuidado, que requiere una intención de compromiso para interactuar y el comprender la habilidad del cuidador como una forma de vivir y no como una tarea colateral. La habilidad del cuidador y el significado que tenga de la persona es definitiva para el sentimiento de bienestar de la persona cuidada".⁴⁴

Considerada como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser. No se puede apartar este concepto de lo que significa cuidar, que ha sido definido por Mayeroff como "el ayudar a otro a crecer y actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo". La habilidad de cuidado se mide en términos de conocimiento, valor y paciencia, donde el conocimiento "es el que involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, y lo que refuerza su bienestar".⁴⁵

La habilidad de cuidado del cuidador familiar es el potencial de cuidado que tiene la persona que asume el rol de cuidador principal de un familiar, o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica. Esta habilidad incluye una dimensión cognoscitiva y una actitudinal que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Nkongho y que puede ser medida a través de la comunicación directa con cada persona.⁴⁶

Para la presente investigación se usó el concepto de la autora Barrera (2008) Es la capacidad que tiene el cuidador en su experiencia de cuidado del familiar con

enfermedad crónica para establecer la relación, la comprensión y modificación de los estilos de vida.

Las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares son el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante.⁴⁷

La habilidad de cuidado del cuidador varía dependiendo de su grado de familiaridad con el contexto, el significado que este tenga para la persona o la sociedad, es decir, la diferencia entre ver al cuidador como una manifestación de ser en el mundo. De apreciar el significado de ser una persona cuidadora o la obligación de cuidar. El cuidador que es hábil así lo refleja mediante una actitud de compromiso, con una presencia auténtica, asumiendo la responsabilidad, creciendo mutuamente con la persona cuidada y viviendo una motivación hacia el cuidado.⁴⁸

⁴⁴ NKONGO, Ngozi. The caring ability Inventory. En: Strickland O., Waltz C. Measurement of Nursing outcomes. Vol Foru. Documento Maestría en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, 1999.

⁴⁵ Nkongho, NO. The Caring Ability Inventory. In Strickland O, Waltz C. Measurement of Nursing Outcomes; 1999, p. 4.

⁴⁶ Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Waltz. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Copin. New York. Springer Publishing Company, Part III. 1990; (3 y 4): 3-16.

⁴⁷ L. Barrera, L. Blanco, P. Figueroa, N. Pinto, B. Sánchez, Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Aquichan, Vol 6, No 1 (2006)

⁴⁸ Boykin A, Shoenhoffer S. Nursing as caring: A model for transforming practice. Sudbury Jones & Bartlett; 2001. Pp. 2-5.

2.3 Carga de las Enfermedades Crónicas

Carga significa trabajo, dificultad, peso, desgaste, energía necesaria para algo. Cuando se habla de la carga de la ECNT o de la carga del cuidado de la ECNT, se hace referencia al esfuerzo adicional que implica satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad crónica, de sus cuidadores familiares y profesionales, de las instituciones y del SGSSS y la sociedad en general.

Son varios los intentos por definir y medir la carga de la ECNT. Algunos revisan el impacto epidemiológico, otros el económico, otros la carga objetiva y subjetiva para los pacientes y sus cuidadores, generalmente los familiares y muy pocos señalan aspectos positivos que se suman a esta carga del cuidado de la ECNT.⁴⁹

⁴⁹ Sánchez Herrera, B., Carrillo González, G. M., Barrera Ortiz, L., Chaparro Díaz, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan. Vol. 13, No.2, 247-260.

Tabla No. 1: Significado de la carga del cuidado en la enfermedad crónica.

Carga del cuidado en la enfermedad crónica no transmisible (ECNT) Constructo multidimensional	Dimensión epidemiológica	Frecuencia	Incidencia
			Prevalencia
			Mortalidad
		Valoración de sus consecuencias	Mortales: pérdida de años de vida
			No mortales: pérdidas funcionales y de bienestar
	Dimensión económica	Costo-efectividad de los servicios	Costos directos
			Costos indirectos
		Impacto negativo	Consumo
			Ahorro
			Oferta de mano de obra
			Productividad
		Acumulación de capital humano.	
	Dimensión social: Persona con ECNT Cuidador familiar, Familia	Estrés, culpa y afrontamiento del cuidador ante la ECNT de la persona a quien cuida	
		Implicaciones para la familia: en la funcionalidad de la misma (económica, social y personal)	
		Factores de desgaste	Variables físicas, comportamentales o cognitivas de los pacientes y fase de la enfermedad
Escenarios del cuidado			
Autopercepción de carga del cuidado en el cuidador			
Grado de preparación que tienen los cuidadores para asumir el rol			
Costos del cuidado (Consecuencias adversas reales o potenciales)		Costo económico	
		Costos sobre la salud física	
		Costos sobre la salud emocional	
		Restricciones sociales y personales	
	Inversión de valor en el dar cuidado		
Aspectos positivos de la experiencia de cuidado	Satisfacción, reconocimiento, crecimiento, desarrollo, aprendizaje, trascendencia, vínculo con la persona cuidada.		

Fuente: Beatriz Sánchez-Herrera, Gloria Mabel Carrillo-González, Lucy Barrera-Ortiz, Lorena Chaparro-Díaz. *Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. AÑO 13 - VOL. 13 Nº 2 - CHÍA, COLOMBIA - AGOSTO 2013*

La carga de las enfermedades crónicas tiene serios efectos sobre la calidad de vida de los individuos afectados; ya que no solo es causa de muertes sino es un indicador importante en la determinación de la discapacidad de la población que las padece. Esta carga también tiene grandes efectos económicos en las familias, las comunidades y la sociedad en general, debido a su impacto en el desarrollo del ser humano como ente independiente y como sujeto útil laboralmente para la sociedad.⁵⁰

⁵⁰ Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica. Programa para la Disminución de la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica no Transmisible en Colombia. Documento de Trabajo. 2012.

En 1993 La NLM (National Library of Medicine), se introduce el término "carga de la enfermedad", el cual se define como "El costo personal de una enfermedad (aguda o crónica), este puede ser económico, social o psicológico, o bien una pérdida personal, familiar o de su grupo más cercano".⁵¹

La medición de la carga de enfermedad se realiza a partir de conocer la pérdida de años saludables relacionado con las muertes prematuras y con las discapacidades que quedan como secuelas de diferentes enfermedades. La medición tradicional de la carga de las enfermedad crónica se ha hecho mediante el cálculo de los AVISA (Años de vida saludable perdidos) los cuales deben medirse según parámetros como la duración del tiempo perdido como consecuencia de la muerte prematura, el valor social del tiempo vivido, la tasa de descuento social y la medición de resultados no fatales.⁵²

Para efectos de medición de los AVISA también llamados AVAD (Años de vida ajustado por discapacidad) o DALY's (Disability Adjusted Life Year), se debe hacer el cálculo de los años perdidos por muerte prematura (AVP) y los años vividos con discapacidad (AVD).⁵³

Estas medidas tradicionales de carga de la enfermedad, contrastan con otras mediciones que buscan ir más allá de la descripción epidemiológica de la situación. Así, basado en la experiencia del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica, existen otras formas de medir la carga de la enfermedad crónica que se relacionan con el cuidado, siendo la más utilizada la propuesta por Zarit.⁵⁴⁻⁵⁵

⁵¹ Murray C. Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability-adjusted life years. Bulletin of the World Health Organization. 1994; 72: 429-45.

⁵² Murray, C. J. L. Lopez, A.D. (1996) The Global Burden of Disease and Injury Series WHO. World Bank and the Harvard School of Public Health.

⁵³ Murray C.J.L.: Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability adjusted life years; Bulletin of the World Health Organization, 1994

⁵⁴ Wisniewski S, Belle S, Coon D, Marcus S, Ory M, Burgio L et al. The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project design and baseline characteristics. Psychol Aging 2003; 18: 375-84.

⁵⁵ Martín M, Salvado I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol 1996; 6: 338-46.

Zarit et al (1980), observaron que los cuidadores familiares de personas con demencia y discapacidad sienten diferentes sentimientos de carga, por lo que propusieron evaluar el nivel de carga experimentada por los cuidadores a través de la Entrevista de Carga de Zarit (ZBI por sus siglas en ingles). Esta medición, intenta evaluar la carga subjetiva asociada con el cuidado teniendo en cuenta aspectos como la salud física y psicológica, el área económica y laboral, las relaciones sociales y la relación con la persona que recibe los cuidados.⁵⁶

2.4 Conceptualización de la Carga percibida de los cuidadores

Para Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980) citados por Montero y Cols (2014) la carga del cuidador hace referencia a “las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores”.

El constructo "carga del cuidado de la ECNT", o carga de la ECNT, representa un fenómeno no tangible, que no puede ser directamente observable o demostrable pero sí inferible. A pesar de que su esclarecimiento ha sido difícil y controvertido, se tienen avances importantes a nivel mundial logrados a través de procesos de categorización y medición de la carga del cuidado o carga de la ECNT, que incluyen entre otros la percepción, la conducta o el impacto que esta carga genera.⁵⁷

⁵⁶ Zarit, S.H.y Zarit J.M. (1983). The Memory and behavior problem checklist and the burden interview. Technical Report, Pennsylvania State University.

⁵⁷ B. Sánchez, G. Carrillo, L. Barrera, L. Chaparro, Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichán vol.13 no.2 Bogotá May/Aug. 2013

La carga del cuidado en la ECNT es un constructo multidimensional que incluye las perspectivas epidemiológica, económica y social, con múltiples interrelaciones entre sí. En Colombia es necesario abordar el problema desde un punto de vista integral para revisar la carga del cuidado en la ECNT que considere de manera conjunta a los diferentes actores involucrados y afectados por la situación: personas que cursan con la enfermedad, cuidadores familiares, profesionales del área de la salud y las instituciones prestadoras de servicios de salud, entre otros. El alivio de la carga del cuidado de la ECNT a partir de medir el impacto y la efectividad de las intervenciones que se propongan, debe hacerse con base en indicadores que hayan sido mundialmente valorados pero que se ajusten al referente nacional y local, y que permitan construir y validar modelos de atención integral para responder a los retos del país.⁵⁸

El concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.⁵⁹ Por ejemplo:

- Actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras).
- Cambios conductuales del paciente.
- Altos costos económicos.
- Limitación de actividades propias que generen satisfacción personal.

⁵⁸ Sánchez Herrera, B., Carrillo González, G. M., Barrera Ortiz, L., Chaparro Díaz, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*. Vol. 13, No. 2, 247-260.

⁵⁹ Freudenberguer HJ. Staff burnout. *J Soc Issues*. 1974;30:159-65.

La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de las personas mayores sobre la familia. Desde su aparición ha sido profusamente utilizado en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores (Poulshock y Deimling, 1984). Algunos estudios se centrado en medir la carga del cuidador e identificar las características de la persona mayor (estado físico, mental y emocional) y del propio cuidador (estado de ánimo, salud, mecanismos de afrontamiento) que están asociadas con el sentimiento de carga.

Otros estudios han sugerido que evaluar la carga del cuidador puede ser tan importante como una evaluación extensa de las incapacidades de la persona mayor, precisando que, más importante que mejorar el estado funcional y promover la independencia para retrasar o evitar la institucionalización, es el apoyo social, principalmente de la familia, y las percepciones de la familia al dispensar los cuidados. Si la carga depende más de características del cuidador, entonces reducir el nivel de carga ofertando más servicios al cuidador debería ser una prioridad para los responsables de la planificación e implantación de servicios. Esta intervenciones pueden estar dirigidas a sustituir al cuidador en las tareas más costosas, tales como servicios de ayuda personal, o a la provisión de apoyo y respiro, o dirigidos más al cuidador (asesoramiento individual, reuniones familiares, grupos de apoyo) (George, 1992).⁶⁰

⁶⁰ I. Montorio, M. Fernández, A. López, M. Colodrón. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga *Universidad Autónoma de Madrid* 1998, vol . 14, nº 2, 229-248Murcia (España). ISSN: 0212-9728

3. Marco de Diseño

3.1 Diseño del Estudio.

Estudio de tipo cuantitativo correlacional con una intervención en un grupo de cuidadores, que busca medir la relación que existe entre la habilidad de cuidado y la percepción de carga del cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica.

3.1.1 Muestra del Estudio

70 Cuidadores Familiares. Se decidió con la totalidad de la población que está dada por los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisibles vinculados a la en la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA, quienes aceptaron participar y cumplieron con los criterios propuestos.

3.1.2 Definición de variables

Variable 1. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica terminal.

Variable 2. Carga percibida de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica terminal.

3.1.3 Hipótesis

Hipótesis de relación: Existe relación en el nivel de habilidad en sus categorías de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica y el nivel percibido de carga.

Hipótesis de negación: No existe relación en el nivel de habilidad en sus categorías de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica y el nivel percibido de carga.

3.1.4 Elementos del diseño

Unidad de observación: Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que pertenecen

Unidad de Análisis: Corresponde a los datos recolectados de las respuestas de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en los instrumentos de evaluación de las variables de medición

Tiempo: Las variables se medirán en un momento único del tiempo, a través de los instrumentos que describen a continuación.

Lugar: La recolección de los datos se llevará a cabo en la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA.

3.1.5 Plan De Recolección De Datos

Para el cumplimiento de los objetivos de la propuesta, se plantea que una vez reunida la totalidad de los cuidadores familiares, así como previa explicación del consentimiento informado, se hará la aplicación de los siguientes instrumentos:

3.1.5.1 CARACTERIZACIÓN DE CUIDADORES

Para la caracterización de la población participante del estudio, se utilizará el Instrumento para la caracterización del cuidador en situaciones de enfermedad

crónica del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 1, previa autorización del grupo para su uso.

Ficha Técnica:

Información del cuidador: El instrumento caracteriza al cuidador desde su dimensión social con 8 ítems que identifican género, procedencia, grado de escolaridad, ocupación, creencias religiosas y estrato socioeconómico. Posteriormente se realiza la caracterización de su desempeño en el rol de cuidador con 6 ítems de recolección de datos como tiempo que lleva cuidando a su familiar, apoyos con los que cuenta (o si es único cuidador), número de horas que dedica diariamente al cuidado de su familiar, la relación existente (parentesco) entre cuidador y paciente. El instrumento continúa con 5 ítems de valoración del cuidador con Escala PLUSES, Test SPMSQ, autoevaluación en el uso de las TIC's y grado de utilidad de las mismas y finaliza con un ítem para la descripción de los posibles diagnósticos médicos que pudiese tener el cuidador familiar así como un último que requiere la identificación de la percepción de carga del cuidador (ítem que será valorado solamente para la caracterización).

3.1.5.2 ESCALA HABILIDAD DE CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIA

Se enmarca dentro de la línea de investigación *de Habilidad de Cuidado* del Grupo de investigación Cuidado de enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Es elaborado por Lucy Barrera (2008) quien define Habilidad de cuidado, como la “capacidad que tiene el cuidador

en su experiencia de cuidado del familiar con enfermedad crónica para establecer la relación, la comprensión y la modificación de la vida”⁶¹.

PRUEBAS PSICOMÉTRICAS

Validez de contenido. Inicial en 250 cuidadores: Alpha Cronbach total de 0.77 para el total. En el 2011 Barrera consolida una base de datos de 894 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica (Piratoba, 2011⁶²; Vergara, 2011⁶³ y Barón, 2010⁶⁴) Alfa Cronbach: una confiabilidad total para la escala de 0,77 En las dimensiones Comprension: 0,64, Relación: 0,76 y Modificación de la vida: 0,54.

En el 2012, se realiza nueva la validez facial y de contenido con una modificación semántica utilizando el Índice de Concordancia Kappa de Fleiss con 385 sujetos.

Blanco P (2013)⁶⁵ determinó que el contenido de la escala es consistente teóricamente, cuenta con validez facial encontrando que la mayoría de los ítems fueron aceptados tanto por la población que determinó la comprensión como por los jueces que evaluaron la claridad. En la validez de contenido se evaluó suficiencia, coherencia, relevancia y esencialidad, concluyendo un instrumento que es fácilmente comprendido por población de diferentes edades y niveles socioculturales y educativos.

⁶¹ BARRERA, Lucy. Construcción y validación de Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 2008.

⁶² Piratoba, Blanca. Confiabilidad del instrumento para medir la “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén, Bogotá, D.C. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2011. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3925/1/539467.2011.pdf>.

⁶³ Vergara, Maryolis. Confiabilidad del instrumento “habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. Montería, 2010. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2011. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4122/1/539513.2011.pdf>

⁶⁴ Barón, Leyvi. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2010. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/1/539351.2011.pdf>

⁶⁵ Blanco, Paola. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2013. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/43068/1/539686.2013.pdf>

Comprende 48 Ítem integrando las tres dimensiones Relación (23 ítem), Comprensión (17 ítem) y modificación de la vida (8 ítem), evaluados en una escala de likert (Nunca, pocas veces, con frecuencia, siempre).

3.1.5.3 CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

La escala propuesta por Zarit.⁶⁶ Este instrumento logra medir multidimensionalmente el fenómeno de sobrecarga del cuidador, siendo la escala más utilizada a nivel internacional para medir este fenómeno. Consta de 22 preguntas con escala tipo Likert de 5 opciones (Nunca, Rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos. El tiempo de aplicación va de 8 a 10 minutos. Para su interpretación, se denomina ausencia de sobrecarga un puntaje menor o igual a 46, sobrecarga ligera de 47 a 55 y sobrecarga intensa mayor o igual a 56. En su versión original tiene una confiabilidad inter-observador de 0.71, una consistencia interna alfa de Cronbach de 0.91, una validez de criterio que muestra alta correlación con instrumentos afines como el Índice global de sobrecarga (0,71) y con el Inventario Breve de

Síntomas (0.41). En su versión en idioma Español mostro una validez de constructo con correlaciones fuertes en el indicador de sobrecarga y depresión ($r=0,51-0,7$; $p<0,05$), una consistencia interna alfa de Cronbach de .87, una confiabilidad inter-observador con acuerdo que reportó valores sobre 0.81. En la actualidad el instrumento fue sometido a afinación semántica y a nuevas pruebas de validez y confiabilidad por parte de la Unión Temporal- UT

Carga de la Enfermedad Crónica en el marco del Programa para la Disminución de la Carga del Cuidado de la enfermedad crónica, reportando que respecto a la validez de constructo, el estudio reporta a partir de la asociación libre de la rotación Varimax cuatro dimensiones que incluyen carga interpersonal, impacto del cuidado, carga interpersonal y la indecisión sobre el cuidado. Las cargas factoriales de los ítems

⁶⁶ Hayo B. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus Versiones Original y Abreviada. Revista Med. Chile. 2009. Vol 137 (1): 657-665.[En Línea]. [Consultada el 7 de octubre de 2012]. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>

corresponden exactamente con los ítems planteados para medir cada una de las dimensiones propuestas. La consistencia interna, mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach correspondió a 0.861 para la escala total y para cada una de sus subescalas fue mayor 0,8.

3.2. Selección De Participantes

Se contactaron vía telefónica todos los cuidadores familiares pertenecientes a la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA.

Quienes fueron invitados a una jornada académica en el salón de reuniones de la ASCVIDA.

Previa verificación de los criterios de inclusión y aplicación del consentimiento informado.

Logrando un total de 70 participantes.

3.2.1 Población Objeto.

Cuidadores familiares de personas adultas con enfermedad crónica no transmisible. Pertenecientes a la en la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA.

3.2.2 Criterios de inclusión:

Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con una experiencia de cuidador mínima de un mes, que asisten al Personas mayores de 18 años.

Se tendrán en cuenta solo aquellos cuidadores con estado de consciencia conservado y con capacidad de entregar información al entrevistador.

Deberán ser cuidadores con la habilidad de leer y escribir en caso tal que los instrumentos sean auto-completados.

3.2.3 Criterios de exclusión:

Cuidadores con problemas que limiten su capacidad de escucha, verbalización y/o problemas cognitivo-conductuales que dificulten la aplicación de los instrumentos.

Cuidadores con condiciones que puedan afectar su percepción de las variables.

Nota: Los criterios de exclusión fueron planteados con el objetivo de propender por una comunicación asertiva entre el investigador y los participantes del estudio. Cualquier limitación física o cognitivo-conductual presentada por algún participante, puede afectar la veracidad de la información y arrojar resultados erróneos.

3.3 Análisis de datos.

Se alistó una hoja de cálculo de Microsoft Excel, para realizar las tareas de registro y guarda de los datos relativos a las variables sociodemográficas, a las respuestas a los ítems correspondientes a la carga del cuidador familiar y habilidad de cuidado. Una vez registrada la totalidad de los datos, esta base fue leída por el sistema de cómputo estadístico SPSS versión 21, con el objeto de llevar a cabo los análisis propios, para el cumplimiento de los objetivos.

3.4 Consideraciones Éticas

La presente investigación contará con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional y espera contar con el aval del Comité de Ética de la institución de salud.

Desde el punto de vista ético, el estudio tendrá en cuenta lo dispuesto por el consejo de organizaciones de las ciencias médicas (CIOMS), en las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos; la Ley 911 de 2004 (28), artículo 29, se asumirá además la Resolución 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la

investigación en salud así como las normas de las instituciones de salud participantes. En conformidad a lo establecido anteriormente, este estudio manejará consentimiento informado para los participantes y tendrá en cuenta los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia.

Se mantendrán los parámetros éticos para estudios con seres humanos incluyendo los siguientes:

Los participantes recibirán información acerca de los objetivos del estudio.

La participación es voluntaria.

El participante podrá retirarse en el momento que desee.

La información tendrá un manejo confidencial asegurado por el investigador

Se solicitará autorización a las instancias pertinentes dentro de las instituciones de salud participantes para la participación de cada uno de los investigadores.

Se parte del supuesto de que la información es importante para cualificar el cuidado a las personas con enfermedad crónica.

El riesgo que corren los participantes es mínimo y de ser identificado lo contrario el estudio será inmediatamente suspendido.

Se contará con la revisión de los comités de ética previo al inicio del estudio

Una vez finalice el estudio se presentaran los resultados de la investigación a los participantes, así como a la institución

En las publicaciones y eventos de socialización no se mencionarán los nombres de los participantes y solo se incluirá el nombre de las Instituciones si estas lo avalan.

Los datos se manejarán confidencialmente manteniendo el anonimato en los reportes e informes finales. Se utilizará sistema de codificación numérico para la organización de la información. Las discusiones alrededor del proyecto mantendrán la confidencialidad de datos como nombre o asuntos personales y se limitarán a los objetivos del estudio. Los auxiliares de investigación harán parte de semilleros de investigación en donde se les dará orientación sobre aspectos de confidencialidad y aspectos éticos relevantes en la investigación.

Además se cuenta con la autorización para la utilización del Instrumento de Competencia el instrumento de percepción de sobrecarga con el cuidado de Zarit y la del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia para la utilización de la fichas de caracterización de la diada cuidador familiar/Receptor del cuidado.

Para el proceso de consentimiento informado se prevé el siguiente procedimiento:

El consentimiento informado será obtenido por la investigadora principal.

Se dispondrá de tiempo para realizar un proceso riguroso que incluya un espacio amplio para aclaración de dudas a los participantes.

El proceso será transparente, con el uso de un lenguaje sencillo, garantizando el tiempo y las condiciones adecuadas, permitiendo la asesoría o interpretación de un tercero (de ser necesario) y con vigilancia permanente sobre el respeto por la dignidad humana.

Dentro del proceso se obtendrá un formulario firmado como evidencia del mismo.

En esta investigación participa población vulnerable, por lo que sus derechos y su bienestar deberán estar garantizados. Para ello, se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

Las intervenciones a realizar en el marco de la investigación han sido soportadas con evidencia científica sólida e implica mínimos riesgos asociados.

La investigación se enmarca en un programa nacional (Programa para la disminución de la carga del cuidado en la enfermedad crónica en Colombia) que busca la mejora de las condiciones de salud y bienestar de la población implicada en el cuidado al paciente crónico.

La investigación será realizada por un grupo de expertos en el área temática, con una amplia trayectoria investigativa, los cuales llevaran a cabo un seguimiento continuo a todo el proceso, con el fin de evaluar su impacto, riesgos potenciales y beneficios para la población participante.

Se espera que los resultados obtenidos a partir de esta investigación beneficien no solo a sus participantes sino a la comunidad científica y en particular a cuidadores, de personas con enfermedad crónica.

Informar a los participantes los beneficios potenciales de la misma en la mejora de su percepción de soporte social y la disminución de su percepción de carga con el cuidado de su familiar.

Se garantizará en todo momento los derechos de los participantes, en primera instancia con un proceso riguroso de consentimiento informado y con el seguimiento continuo durante todo el proceso investigativo.

3.5 Consideraciones Ambientales

El impacto ambiental de esta investigación no se involucra, es decir, es un estudio que no genera contaminación ni implicaciones ambientales. De otra parte se acogen las políticas institucionales de compromiso con el uso responsable de recursos, especialmente el papel.

3.6 Riesgo – Beneficio

El presente estudio de investigación no presenta riesgo, ya que no habrá ningún tipo de intervención que pudiera poner en riesgo la vida o integridad del grupo objeto de estudio.

Los beneficios para los participantes de la investigación consisten en identificar cuál es la relación que existe en el nivel de carga y el nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

La presente investigación cuenta con el respaldo de los profesionales de amplia trayectoria en el manejo del paciente crónico que integran el grupo de investigación Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia y de la Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia. Los instrumentos que se utilizarán durante todo el desarrollo del estudio cuentan con estudios de validez desarrollados y la autorización de sus autores.

3.7 Etapas del Estudio

El estudio comprende las siguientes etapas:

1. Preparación del sitio de investigación: socialización del proyecto en la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida ASCVIDA.

2. Recolección y sistematización de la información:

Se contemplan dos meses en este proceso.

Previo consentimiento informado se tomará a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible que accedan voluntariamente a participar en el estudio.

Los datos serán custodiados en formato físico y electrónico.

3. Análisis de la información: Se realizará análisis estadístico de los resultados con el apoyo de un estadista.

4. Presentación de los resultados: Los resultados encontrados serán socializados y presentados a la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida ASCVIDA y a los participantes.

5. Informe final: Elaboración del manuscrito de la investigación.

6. Publicaciones: Publicación del artículo en la revista de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

4. MARCO DE ANÁLISIS

4.1 Análisis de la Información

El análisis se desarrolló con apoyo de dos asesores en estadística y con el empleo del Programa SPSS versión 21.0, bajo licencia de la Universidad Nacional de Colombia. Se utilizará coeficiente de correlación o asociación entre las variables del contexto y la habilidad de cuidado y la carga del cuidado.

El análisis de la información de la presente investigación se realizó teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

La caracterización de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible, incluye condiciones y perfil sociodemográfico, la habilidad de cuidado y la carga de estos cuidadores apoyando así su experiencia de vida. El instrumento usado para obtener esta información fue la Ficha de caracterización de la diada cuidador – persona con enfermedad crónica GPC_UN_D. El cual consta de tres secciones: 1. Identificación de condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico. 2. Percepción de carga y de Apoyo. 3. Medios de información y comunicación.

El instrumento usado para medir la carga de los cuidadores fue la escala de valoración ZARIT, Consta de 22 Items, evaluados en escala tipo Likert: Nunca (1), Rara vez (2), Algunas Veces (3), Bastantes Veces (4), Casi Siempre (5).

Una pregunta significativa para este estudio es el Item 22. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?, con posible respuesta de: Ninguna – Baja - Ni alta/Ni Baja – Alta - Muy alta. Se observa así que la puntuación de la escala va desde 22 hasta 110 puntos.

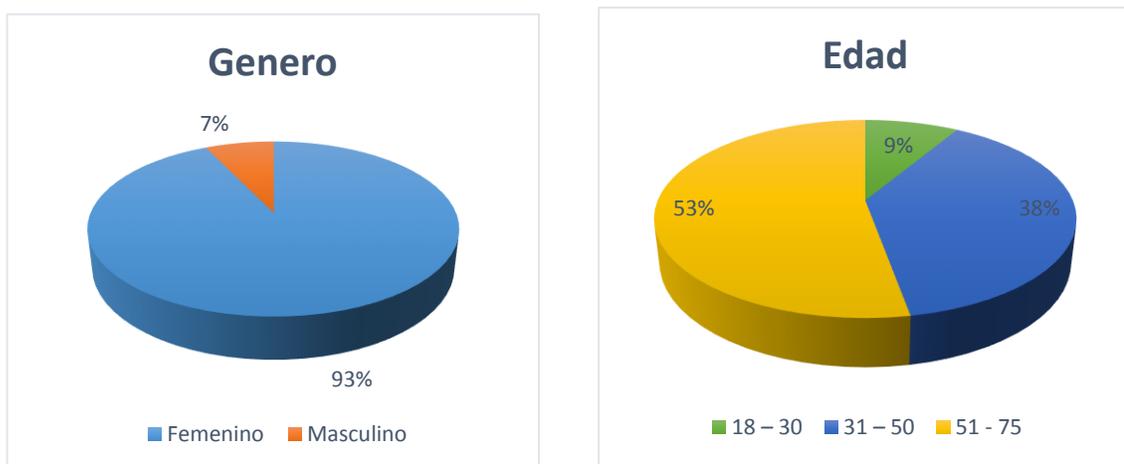
Para medir la habilidad de los cuidadores se usó el instrumento, escala para medir la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, en cada una de sus tres dimensiones; Relación (23 ítem), Compresión (17 ítem) y Modificación de la vida (8 ítem), evaluados en una escala tipo Likert (Nunca, pocas veces, con frecuencia, siempre)

La población objeto para este estudio fue la totalidad de los cuidadores pertenecientes a la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA.

Esta información se representa por medio de gráficos de columnas, dispersión o puntos, circulares, tablas de frecuencias e histogramas.

4.2 Resultados y Análisis Identificación de condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico.

Figura 4-1. Distribución del género y edad de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.



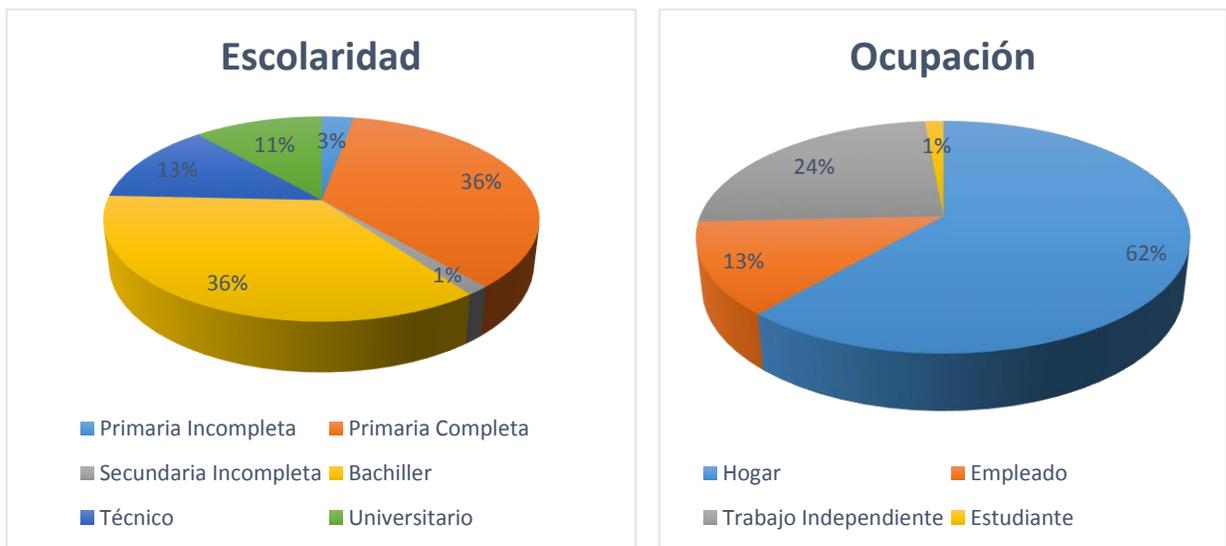
Fuente: Datos del estudio.

Se encontró que los cuidadores de personas con enfermedad crónica, participantes del estudio en su mayoría son mujeres en un (93%), con un rango de edad entre los 50 años.

Así como se describe el artículo “Carga del Cuidado en Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica en la Región Pacífica Colombiana” se encontró que el 76% era de género femenino, respecto de la edad 38% tenía entre 36 a 59 años.⁶⁷

En el ámbito mundial, García et al. Presentaron información acerca del predominio de las mujeres como cuidadoras informales, con menor nivel educativo, sin empleo.⁶⁸

Figura 4-2. Distribución del grado máximo de escolaridad y la ocupación de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.



Fuente: Datos del estudio

⁶⁷ Carrillo. G, Chaparro. L, Sánchez. B, Carga del Cuidado en Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica en la Región Pacífica Colombiana. Ciencia y Enfermería XX (2): 83-91, 2014.

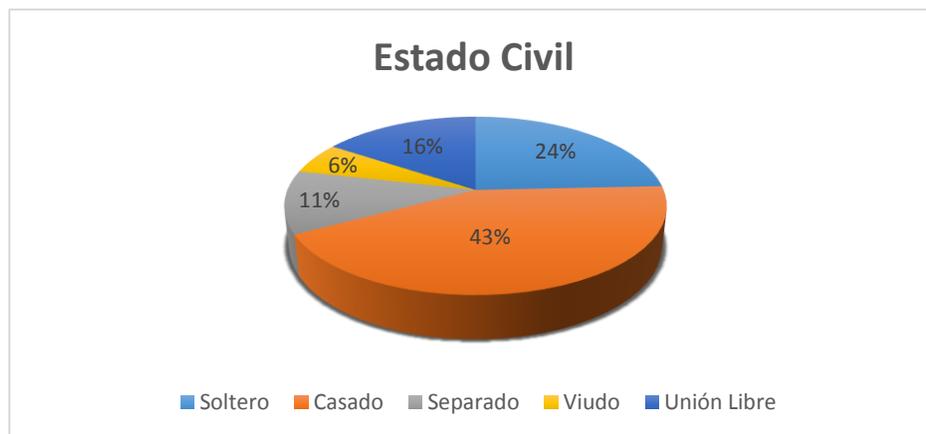
⁶⁸ García MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit: 83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000500011&script=sci_arttext.

En relación con la ocupación y el grado máximo de escolaridad se encontró igual proporción de cuidadores con primaria completa y bachillerato en un (36%) cada una, entre las dos suman un (72%), seguido de un (13%) técnicos, 11% universitarios y el 1% secundaria incompleta; y la ocupación más realizada por los cuidadores son las quehaceres del hogar con un (62%), por ello se puede decir que se ven directamente relacionadas estas dos variables, porque solo el (24%) son trabajadores independientes y el (13%) empleados.

Coincide con señalamientos anteriores respecto a que las cuidadoras son mujeres, con bajo y medio nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas.⁶⁹

Se encontró en otro artículo que la ocupación se evidencia una alta dedicación al hogar en las mujeres, con un porcentaje cercano al 50%.⁷⁰

Figura 4-3. Distribución del estado civil de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.



Fuente: Datos del estudio

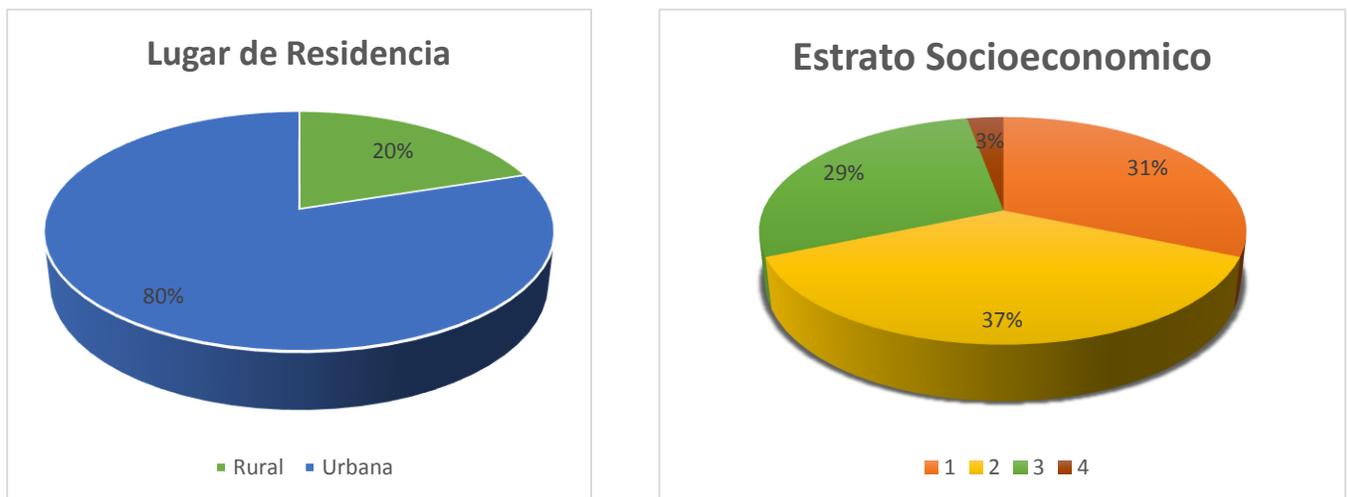
⁶⁹ Ballesteros J; Rodríguez A; Cantor M; Peñalosa G; Valcárcel D. Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca. ORINOQUIA - Universidad de los Llanos - Villavicencio, Meta. Colombia Vol. 19 - No 1 - Año 2015.

⁷⁰ Barreto R, Coral R, Campos S, Gallardo K, Támara V. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. Salud Uninorte. Barranquilla (Col.) 2015; 31 (2): 255-265

En cuanto al estado civil el (43%) son casados, (16%) viven en unión libre, esto quiere decir que el 60% de la población tiene un vínculo afectivo, lo cual le permite contar con respaldo para afrontar día a día las labores de cuidado.

En el artículo carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana se encontró que Estos cuidadores cuentan con un compañero permanente, en la mitad de los casos, lo que puede constituirse en un factor protector.⁷¹

Figura 4-4. Distribución del lugar de residencia y el estrato socioeconómico de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.



Fuente: Datos del Estudio.

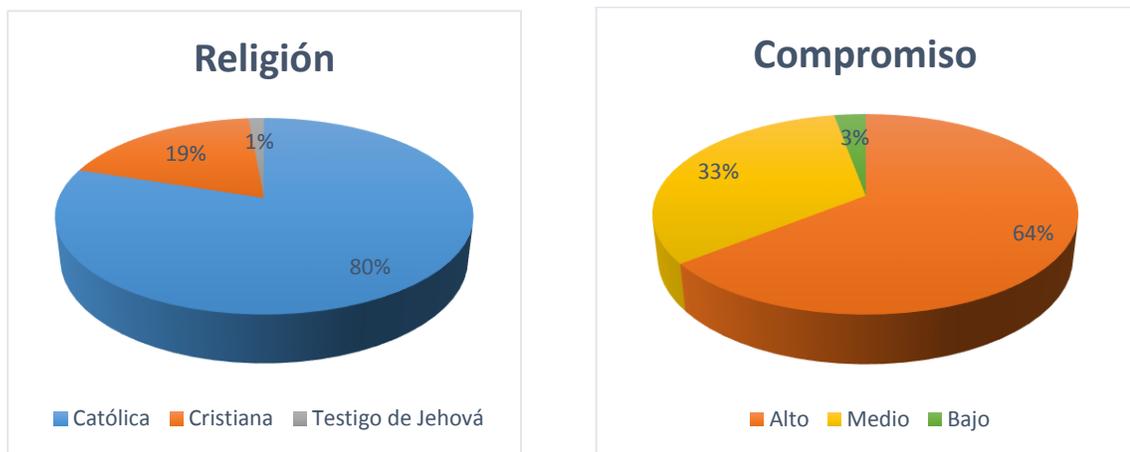
El (80%) de los cuidadores se encuentran en la zona urbana, en los estratos socioeconómicos 1 y 2, con el (68%), esto permite vislumbrar la necesidad de pertenecer a grupos de apoyo donde les brindan, conocimientos, herramientas,

⁷¹ Carrillo M. Chaparro L. Sanchez B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. Ciencia y enfermería vol.20 no.2 Concepción ago. 201.

estrategias, actividades e intervenciones efectivas para dar respuesta a las necesidades de cuidado de su familiar y fortalecer el autocuidado en ellos.

El artículo Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica describe con respecto al estrato, priman en el grupo los estratos 1 y 2 que, en todos los casos, superan el 50%.⁷²

Figura 4-5. Distribución de la religión y el grado de compromiso religioso de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.



Fuente: Datos del estudio

A su vez a nivel religioso se observó que el 100% de los cuidadores familiares participantes creen en una Deidad, donde 97% tiene un compromiso entre alto y medio, el cual se convierte en una red de apoyo solidad que les permite afrontar el cuidado.

⁷² Rojas M, Barrera L., Carrillo M, Chaparro L, Sánchez B, Vargas E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Rev. Fac. Med. 2014 Vol. 62 No. 3: 387-397.

La espiritualidad en general y la religión, en particular, han sido señaladas como dimensiones del bienestar que apoyan la calidad de vida en la experiencia de la ECNT.⁷³

Figura 4-6. Distribución del tiempo de cuidador de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.



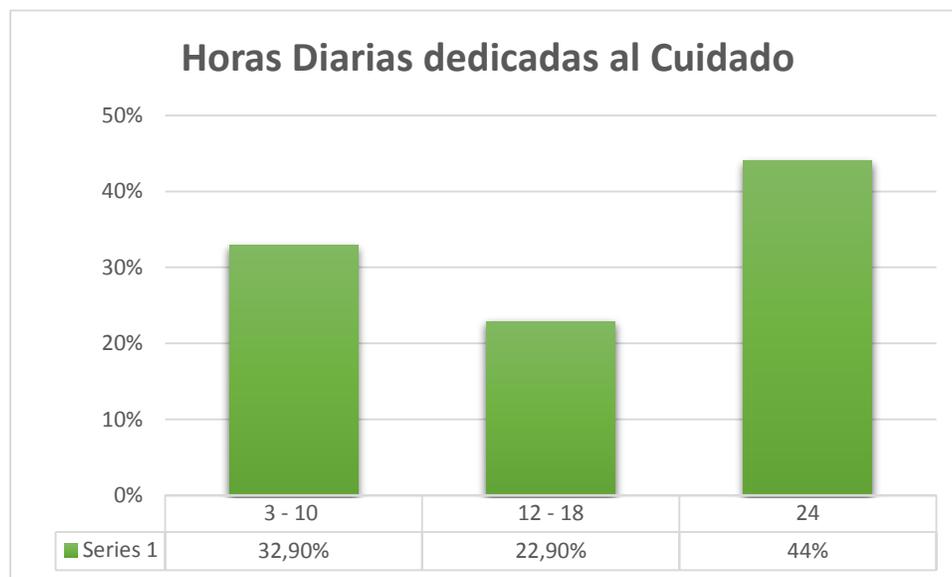
Fuente: Datos del estudio

⁷³ Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2004.

En cuanto al tiempo de cuidado el (52%) de los cuidadores tienen una experiencia entre 1 a 5 años, que la desempeñan como único cuidador en un (64%) y desde el momento del diagnóstico en un (86%).

Al observar que este grupo cuida a la persona con ECNT desde el momento del diagnóstico (80% de los casos) y que 96% los han cuidado por más 19 meses, con una mayoría por más de 37 meses durante más de siete horas al día en 54% de los casos 13% y 14% las 24 horas.⁷⁴

Figura 4-7. Distribución del número de horas que dedican diariamente los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible de la ASCVIDA.



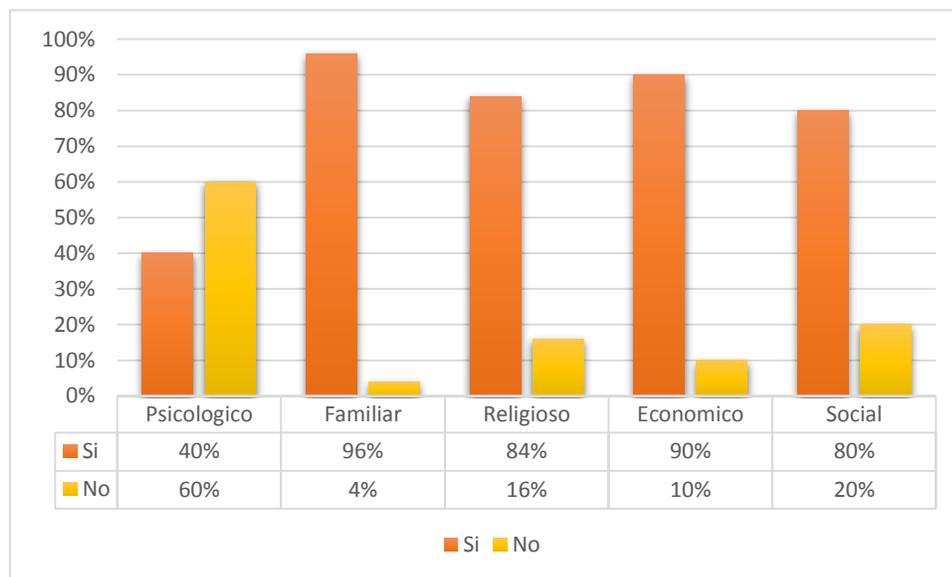
Fuente: Datos del estudio.

La dedicación diaria del (44%) de los cuidadores participantes, es de 24 horas. Esto se ve reflejado por la estrecha relación con su familiar, vivir en la misma casa y a su

⁷⁴ Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B, Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. Enero-Junio 2014 | MEDICINA U.P.B. 33(1): 26-37.

vez asume múltiples tareas del hogar, cuidador y trabajo. Esto repercute en la carga del cuidador por el aumento de las responsabilidades.

Figura 4-8. Distribución de los apoyos con los que cuentan los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible por nivel de apoyo percibido de la ASCVIDA



Fuente: Datos del estudio.

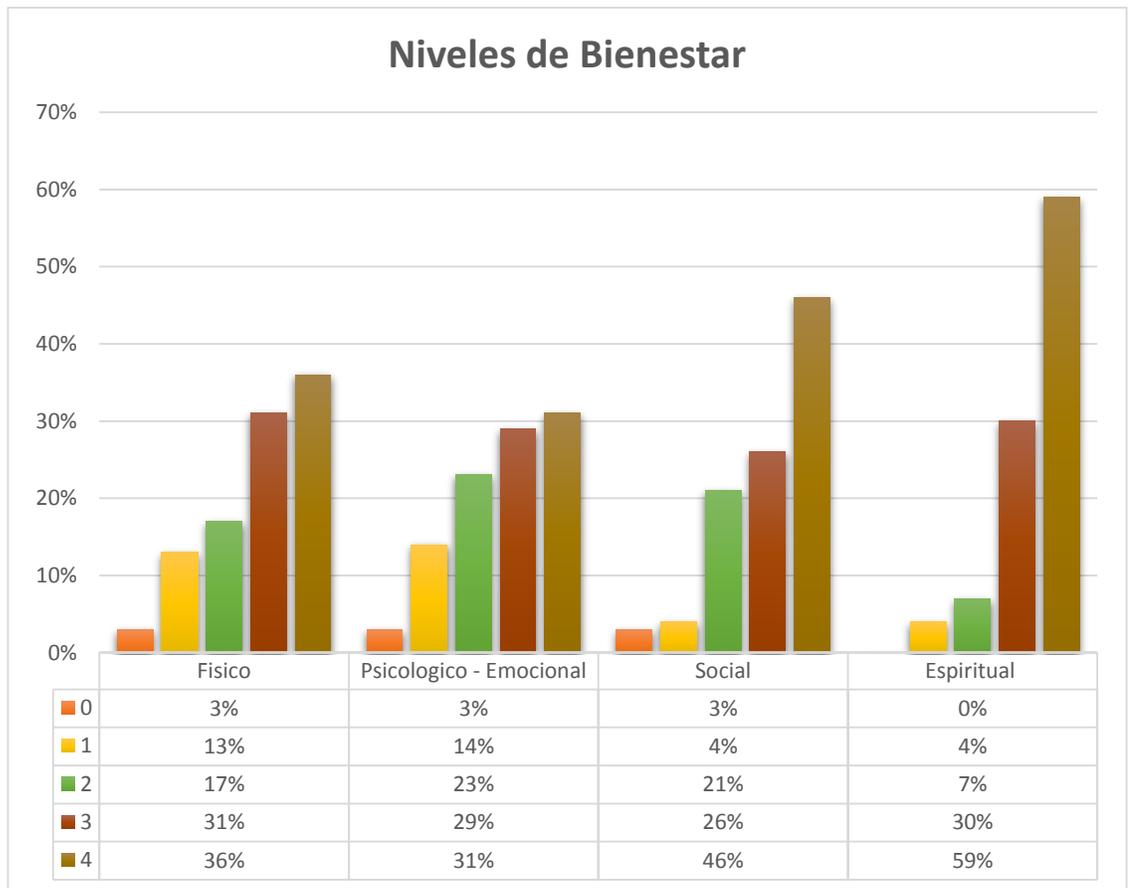
Al analizar los apoyos con los que cuentan estos cuidadores, se encontró que la mayor parte de apoyo la provee el núcleo familiar, siendo de mayor a menor la pareja, hijos, padres y hermanos los cuidadores principales de cada persona con enfermedad crónica no transmisible, así mismo esta unidad familiar supone un sustento económico a las necesidades básicas que demanda el cuidado, alimentación, vestido, vivienda, medicamentos, entre otros.

También se encontró que el apoyo social brindado por la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA para el 80% de los cuidadores familiares participantes, se convirtió en su segunda familia, hogar y lugar de esparcimiento donde es exaltada su labor de cuidado, pueden expresar sus dudas, inquietudes, necesidades, desahogar sentimientos de frustración, compartir experiencia de cuidado y educar al otro en base a las propias.

Así como el artículo Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con respecto a los apoyos con que cuentan para dar cuidado en el Caribe insular, el Caribe continental y la Orinoquía reconocen el apoyo familiar como el principal.⁷⁵

Figura 4-9. Distribución de los niveles de bienestar de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible por nivel de apoyo percibido de la ASCVIDA.

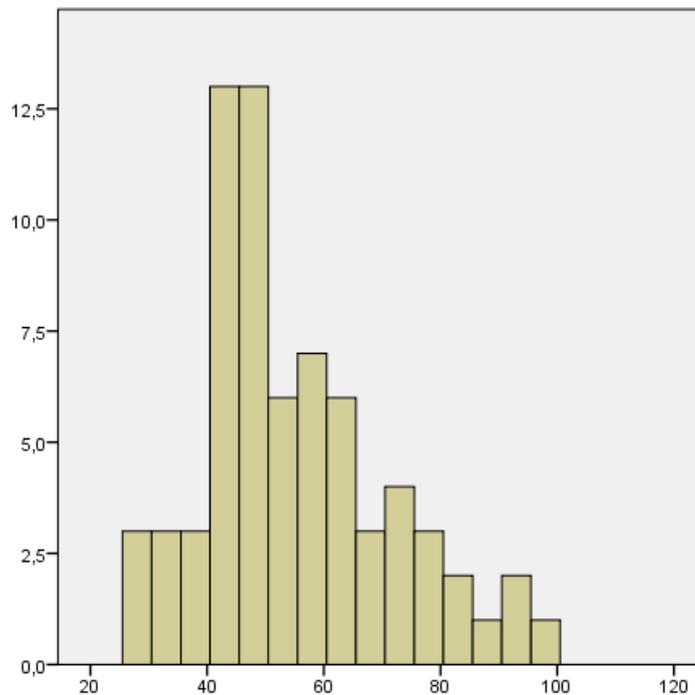
⁷⁵ Rojas M, Barrera L., Carrillo M, Chaparro L, Sánchez B, Vargas E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Rev. Fac. Med. 2014 Vol. 62 No. 3: 387-397.



Fuente: Datos del estudio.

Al momento que cada cuidador familiar participante miro y evaluó su condición y calidad de vida actuales por medio de los niveles de bienestar, se encontró la puntuación más alta para la espiritualidad con un (59%) de máximo bienestar el cual se ve directamente relacionado con la variable de religión y nivel de compromiso religioso descrita anteriormente, seguido del bienestar social con un (46%) en el cual la ASCVIDA representa un papel importante, Físico con el (36%), psicológico – emocional con el (31%).

Figura 4-10. Carga de cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible pertenecientes a ASCVIDA.



Fuente:

Datos del Estudio

Para determinar la carga de cuidado en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible, se reportan los resultados del instrumento, escala de valoración ZARIT.

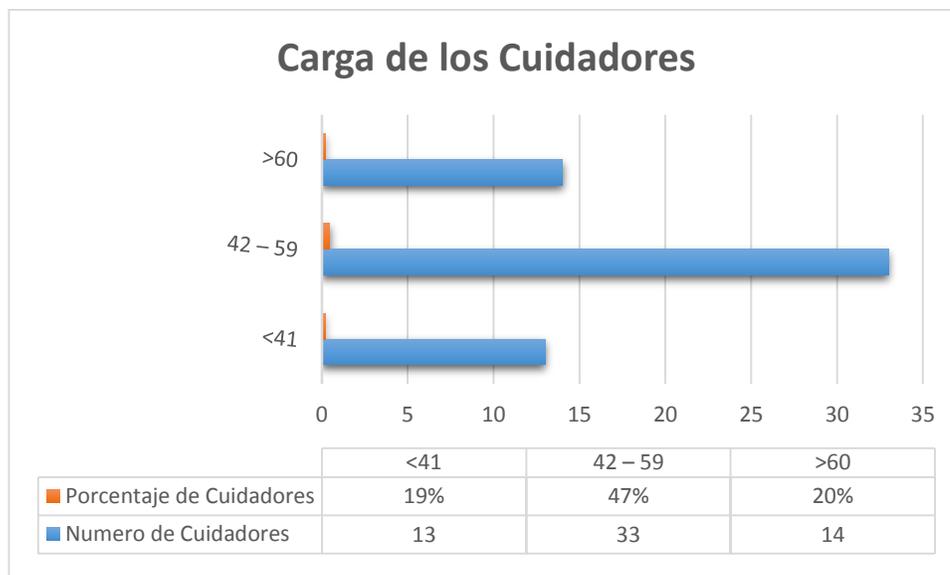
Se encontró que los cuidadores familiares participantes tuvieron una puntuación mínima 28 y máxima de 97 puntos, la puntuación más frecuente entre los cuidadores fue 41, con un promedio de 55 puntos, una mediana de 50 puntos y una desviación estándar de 16 puntos.

Tabla 4-1. Escala de Valoración ZARIT

Nivel	Valor
Ausencia de Carga	< 41
Carga Leve	– 59
Carga Intensa	>60

Fuente: Datos del Estudio

Figura 4-11. Distribución de la Carga de cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible pertenecientes a ASCVIDA.

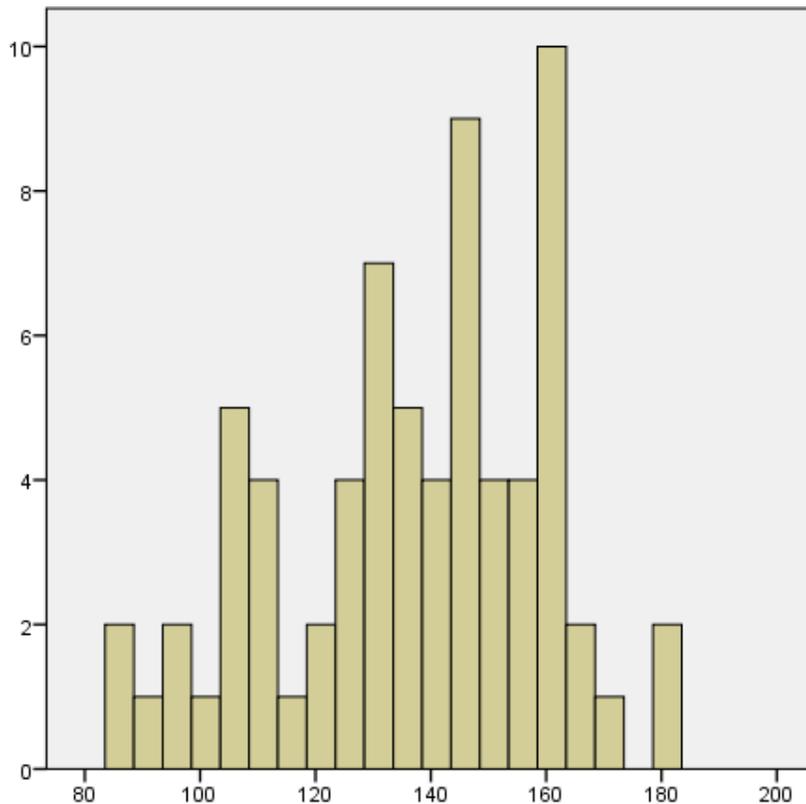


Los resultados de la aplicación de este instrumento de valoración permitieron evidenciar una carga leve en 33 de los 70 cuidadores, representando el (47%) del total, una carga intensa en un (20%) y ausencia de carga en un (19%).

Así como lo describe el artículo Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. En cuanto a la carga que experimentan los cuidadores, el 10% de ellos presenta sobrecarga intensa, 48% sobrecarga leve y el 42% no presenta sobrecarga.⁷⁶

Otro estudio que reportan un menor nivel de carga con el cuidado en cuidadores prioritariamente femeninos y mayores de 60 años que dedicaban 12 horas diarias o más ese cuidado.⁷⁷

Figura 4-12. Habilidad de cuidado en los cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible pertenecientes a ASCVIDA.



⁷⁶ Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B, Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. Enero-Junio 2014 | MEDICINA U.P.B. 33(1): 26-37.

⁷⁷ Herrera TD, Rodríguez SA, García RR, Pérez JD, Echemendía TB, Chang RM, et al. Caracterización del cuidado informal de pacientes dependientes en el policlínico "Héroes de Girón" en el 2009. Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 2012;28:28-44

Para determinar la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible, se reportan los resultados del instrumento.

Revelaron la puntuación mínima obtenida en el total de participantes, fue de 86 puntos y la puntuación máxima fue de 183 puntos. El promedio se ubicó en 137 puntos, la frecuencia fue de 146 puntos, la mediana fue de 139 puntos y la desviación estándar de 23 puntos.

Tabla 4-2. Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica.

RELACION	• ITEMS: 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23
COMPRESION	• ITEMS: 24-25-26-27-28-29-30-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40.
MODIFICACION DE LA VIDA	• ITEMS: 41-42-43-44-45-46-47-48.

Fuente: Datos del Estudio

Tabla 4-3. Comportamiento de las puntuaciones totales del instrumento y por dimensiones obtenidas en la muestra de estudio.

DIMENSION	PUNTOS MINIMOS	PUNTOS MAXIMOS	MEDIA	RANGO	DESVIACION ESTANDAR	VARIANZA
Relación	40	89	62	49	11	122
Compresión	31	87	52	56	11,39	129,84
Modificación de la vida	8	32	23	24	4,62	21,41
Total	79	208	137	129	27	273,25

En la tabla 4-3 se detalla el comportamiento de las puntuaciones obtenidas por los participantes una vez aplicado el instrumento “Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”, teniendo en cuenta el puntaje obtenido en la dimensión relación, comprensión y modificación de la vida.

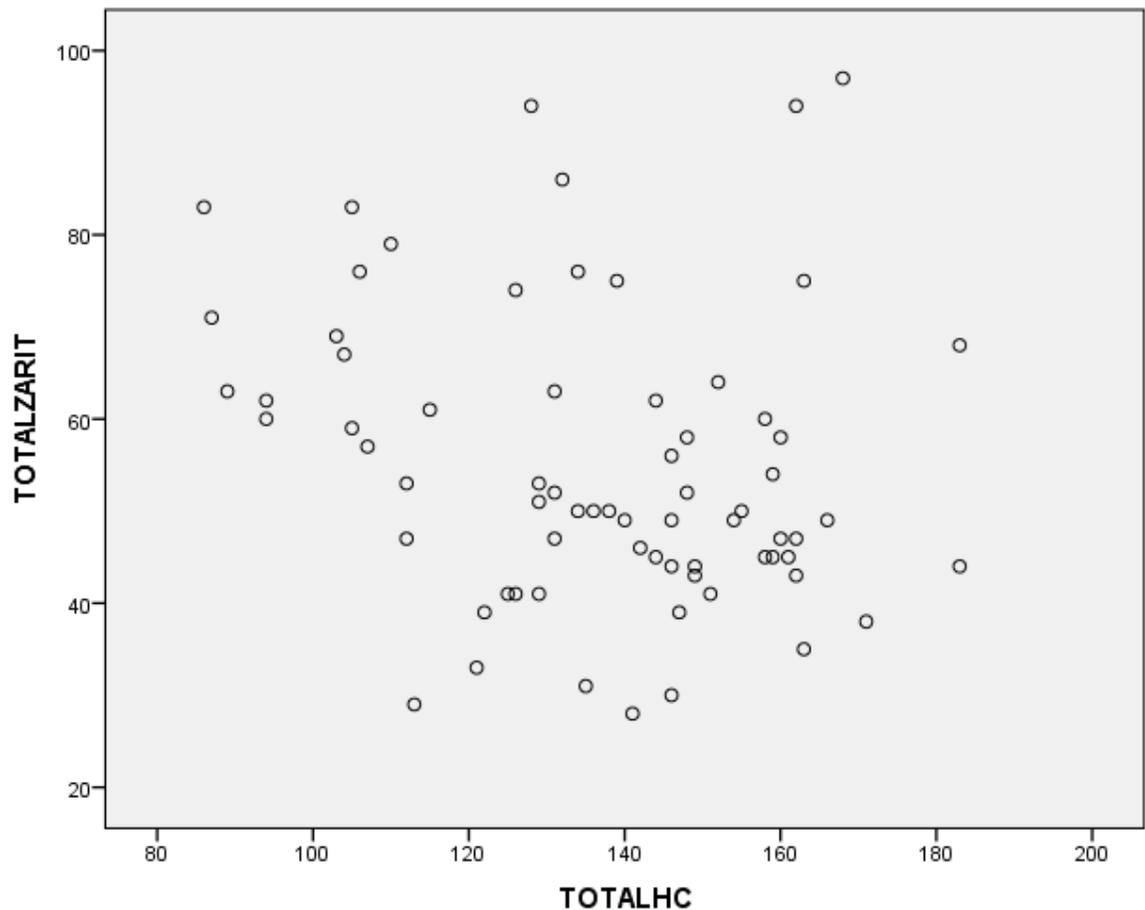
Tabla 4-4. Establecer la asociación entre la escala de valoración ZARIT – Las dimensiones de Relación, Compresión y Modificación de la Vida. Escala de Habilidad pertenecientes a ASCVIDA.

COEFICIENTE DE ASOCIACIÓN.	ZARIT
Relación	0,058
Compresión	0,367
Modificación de la vida	0,249

Fuente: Datos del Estudio

Como se observa en la Tabla 3. El coeficiente de asociación con mayor significancia entre la escala de valoración ZARIT y la escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica está determinada por la dimensión de comprensión la cual es medida por los Items del 24 al 40. Con una puntuación de (0.367)

Figura 4-13. Determinación de la relación que existe entre la habilidad de cuidado y la carga de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible pertenecientes a ASCVIDA.



Fuente: Datos del Estudio

Para determinar si existe o no relación entre habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y la carga del cuidador. Se reportan los resultados del coeficiente de relación entre los instrumento de escala de valoración Zarit y la escala para medir la habilidad de cuidadores. Si contribuye de manera modesta la habilidad del cuidador sobre la carga de cuidado.

Tabla 4-4. Rho de Spearman, Coeficiente de Relación.

COEFICIENTE DE RELACIÓN	HABILIDAD DE CUIDADO
ZARIT	0.262.

Fuente: Datos del Estudio

Como se observa en la Tabla 4. El coeficiente de relación de Spearman que existe en la carga del cuidador y la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible es de una puntuación (0.262)

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

Esta investigación está enmarcada dentro del Estudio Multicentrico en Unión Temporal que desarrolla el proyecto para disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica, en Colombia, que lidera el Grupo de Investigación “Cuidado al paciente crónico” de facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, y vincula 9 nodos de la Red de la RED de Investigación en 2011.- 2015 y desarrolla el proyecto de investigación “Habilidad de cuidado de cuidador familiar de personas con enfermedad crónica A Nivel Nacional. Con la cual se pretende aumentar la evidencia científica por medio de los resultados obtenidos que reflejan la necesidad sentida de construir políticas publicas encaminadas a favorecer a los cuidadores familiares de personas con ECNT.

El sistema de salud colombiano debe mejorar la equidad y fortalecer la justicia social, a través de un mejor acceso, seguridad, continuidad en las intervenciones y tratamientos de las personas con ECNT, convirtiéndose en un soporte social para quienes realizar la labor de cuidado.

Las principales características de los cuidadores familiares de personas con ECNT que pertenecen a la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA, señalan que en su mayoría son mujeres, se encuentran en edad adulta, con un nivel educativo bajo, dedicadas a las labores del hogar, pertenecen en su mayor parte a estratos socioeconómicos bajos, cuentan con apoyo familiar y practican una religión. La mayor parte de ellos dedican las 24 horas del día y han realizado esta labor entre 1 y 5 años como mínimo, aun así los cuidadores no reportan percibir una carga intensa con el cuidado.

El pertenecer o hacer parte de un grupo de personas con la misma situación de vida, en el cual son compartidas las experiencias de cuidado, dudas e inquietudes,

donde son escuchados todos sus problemas, dificultades y sentimientos de impotencia y cansancio, sin ser juzgados, si no por el contrario son comprendidos y similares al otro, esto disminuye el stress y el desasosiego que genera cuidar al otro. A su vez mejora y fortalece los niveles de bienestar físico, psicológico – emocional, social y espiritual.

En cuanto al nivel de carga percibido por los cuidadores familiares de personas con ECNT, fue leve por el apoyo social que brinda la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida, ASCVIDA, la cual se convirtió en su segundo hogar, aquí es exaltada la labor que realizan con sus familiares y el grado de compromiso que se adquiere para participar en todos sus eventos y reuniones. A esto se suma la creencia ferviente en una Deidad la cual es un gran apoyo espiritual y religioso para sobrellevar las dificultades del día a día.

La Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con ECNT, descrita en sus tres dimensiones se encontró que el hecho de tener un vínculo afectivo y de consanguinidad hace más fácil la relación de la diada. En la dimensión modificación de la vida los cuidadores se adaptaron con facilidad porque en su mayoría vivían con su familiar el cual ya tenían una rutina establecida. La dimensión comprensión si hubo mayor significancia entre los cuidadores por la aparición inesperada del evento, el aceptar y conocer a profundidad la patología y su tratamiento, el valorar el significado de la vida y los momentos difíciles, la importancia del autocuidado para no fallarle al otro.

La relación existente entre la carga de cuidado y la habilidad de los cuidadores de personas con ECNT, si contribuye de manera modesta una a la otra, la de mayor significancia fue la carga de cuidado con la dimensión comprensión de la escala para medir la habilidad de cuidado, aquí se evidencia el nivel de conocimiento del cuidador, la capacidad de afrontamiento y resolución de problemas.

Al establecer la relación entre la carga y la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con ECNT, se acepta la hipótesis de relación que señala que existe relación en el nivel de habilidad en sus categorías de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica y el nivel percibido de carga. Dado el reporte de influencia que tiene la habilidad sobre la carga.

5.2 Recomendaciones

A partir de los resultados obtenidos en la presente investigación, se plantean las siguientes recomendaciones a nivel institucional y asistencial, docente, investigativo y de generación de políticas.

Institucional y asistencial

Para las instituciones, asociaciones de salud y en especial, para la Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida ASCVIDA, si bien el estudio proporciona un importante soporte teórico e investigativo sobre las características o perfil, nivel de percepción de la carga de cuidado y la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con ECNT, deben continuar con la exploración para fortalecerse y crecer como grupo especializado que proporcione nuevas estrategias de intervención.

Como enfermeras no olvidar la calidad y calidez humana, la escucha activa y un tiempo para entender las necesidades y situaciones de vida del otro, alivian más que un medicamento, procedimiento o intervención.

Docente

Los hallazgos de la presente investigación están encaminados a incentivar desde el pregrado a los estudiantes a realizar investigaciones cualitativas que solucionen

necesidades de enfermería como lo son las experiencias de estos cuidadores. De esta forma se promueve y contribuye al enriquecimiento del cuidado.

Investigativo

En base a la existencia del multicentrico y sus nodos a nivel Colombia y esta investigación visualizan la importancia de crear una asociación de cuidadores a nivel nacional con sedes en cada ciudad, la finalidad es expandirla a nivel mundial, con eventos nacionales e internacionales de encuentros, foros y seminarios, en donde se visualice como es el comportamiento, conocimiento, necesidades y apoyos con los que cuentan los cuidadores

Cuidando a Cuidadores de Colombia para el Mundo.

Generación de Políticas

Los resultados de esta investigación permiten soportar científicamente la creación de una política pública en camina a satisfacer las necesidades de los cuidadores familiares.

BIBLIOGRAFIA

OMS: Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles (o crónicas): reportajes, datos, y preguntas y respuestas. [Internet]. 2014. [Citado: 4 de marzo 2015]. Disponible en: http://www.who.int/features/chronic_disease/es/

Curl A. Cuando los cuidadores familiares hacen duelo por el paciente de Alzheimer. Geriatr. Nurs 1992; 3 (6): 305 – 307.

Griffin M, Cuidando a los Cuidadores: El rol de la enfermería en un establecimiento corporativo. Geriatr. Nurs 1993; 14 (4): 200 – 204.

Barrera L, Moreno M, Pinto N, Pinzón M, Romero E, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. Educ.Enferm.2006; 24 (1):36-46.

Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica. Programa para la Disminución de la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica no Transmisible en Colombia. Documento de Trabajo. 2012.

OMS: Organización Mundial de la Salud. Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital. Ginebra; [Internet] 2008. [Citado: 13 de marzo 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/workplace-report-spanish.pdf>.

MINSALUD: Ministerio de la Protección Social de Colombia, Organización Panamericana de la Salud. Indicadores básicos. Colombia;[Internet] 2014. [Citado: 4 abril 2015] Disponible en: www.minsalud.gov.co/salud/paginas/indicadoresbasicosp.aspx.

OSPS: Secretaria de Salud de Santander. Observatorio de Salud Pública de Santander. Factores de riesgo para enfermedades crónicas en Santander, método

STEPwise. Bucaramanga. [internet] 2011.[Citado: 10 de abril 2015] Disponible en: http://www.who.int/chp/steps/2010_STEPS_Survey_Colombia.pdf.

Herrera A, Montalvo A, Flórez E, Romero R. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. 2012, Vol. 12 N° 3; 286-297

Moreno Martínez SM et al. Medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de enfermos crónicos hospitalizados. Trabajo de grado para obtener el título de enfermeras. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.

Figueroa Salan de Padilla IP. Habilidad de cuidado del cuidador principal de adultos que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante - Guatemala. Tesis de grado para obtener el título de magíster en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 2002.

Galvis CR. Caracterización del soporte social recibido por personas adultas hipertensas que asisten al programa de control de hipertensión arterial de la Caja de Compensación Regional del Meta, Cofren. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio; 2001.

Pinzón ML. Soporte social y el afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria. Tesis para optar el título de magíster en enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio; 2001.

Useros M, García M, Moreno B, Sánchez P. Cuidadoras informales. Universidad de Castilla-La Mancha. 2010.

Sellén Crombet J. Hipertensión arterial: diagnóstico, tratamiento y control. La Habana: Editorial Universitaria de Ministerio de Educación Superior de la República de Cuba; 2008.

Díaz L. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad del niño. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. P. 227-9.

Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sanchez B. Family Care Skill for Chronic Disease People: International Approach. Aquichan, Vol. 6, No 1 (2006)

Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002.

Sánchez B. Caracterización de la enfermedad crónica en el municipio de Funza. Programa de Extensión Universitaria, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá; 1998.

Pinto N. Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica. Cuidado y práctica de enfermería, Bogotá: Unibiblos; 2000.

Certificado de existencia y representación legal entidad sin ánimo de lucro de: Asociación Solidaria de Cuidadores de la Calidad de Vida. Registro: 05-512766-30.

Marriner, A. Modelo de la salud. Modelos y teorías en enfermería. España, Mosby, 2005, pp. 587-599.

Michael, S. R., Candela, L. "Comprendiendo la experiencia de la enfermedad crónica". Nurse Education. USA, 2002, 27 (1), pp. 25-27.

Place, B. "Entender el significado de la enfermedad crónica: un prerrequisito para cuidar". En Una agenda global de cuidado nacional. New York, League For Nursing. 1994, pp. 281-291.

Weiland, S. M. "Ser cuidador familiar en la casa. Home Healthcare Nurse". The Journal for the Home Care and Hospice Professional. 2002, 20 (2), pp. 113-119.

Watson, J. Reflections on new methodologies for study of human care. Qualitative research methods in nursing: Leininger (Ed.), 1985, pp. 342-349.

Durán D, Vargas O. La enfermedad respiratoria crónica: reflexiones en el contexto del sistema de salud colombiano. Cienc Salud 2007; 5(2):106-15.

República de Colombia. Constitución Política. Capítulo 2: De los derechos sociales, económicos y culturales, artículos 48 y 49. Bogotá: [Internet] 1991. [Citado: julio 30 2015] Disponible en: www.banrepcultural.org/blaavirtual/derecho/constitucion-politica-de-colombia-1991/titulo-2-capitulo-2

Giraldo, C. Franco, G. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares. Revista Aquichan – ISSN 1657 – 5997.

Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Actualizaciones en Enfermería. 2008; 11(2): 22-28

Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de Enfermedad. En: Cuidado y práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Unibiblos, 2000, Pag. 172-179.

Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo M, Chaparro L. Cuidando a los Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 1ed. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2010.

Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica. Programa para la Disminución de la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica no Transmisible en Colombia. Documento de Trabajo. 2012.

Barrera L, López C, Fergusson M, Pinto N, Pinzón M, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. educ. emfe,- 2006;24(1): 36-46

Barrera L. Construcción validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Documento archivo Grupo Cuidado al Paciente crónico. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2008.

Barrera L et al. Cuidando a los cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa).

Barrera L et al. Evaluación de un programa de fortalecimiento de habilidades de cuidado dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa).

Domínguez C. Familia, cuidados informales y políticas de vejez. En: Staab AS, Hodges LC. Enfermería gerontológica. México; 1998, pp. 464-475.

Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Invest. Educ. Enferm. 2001; 19(2): 36-49.

Montoro J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. Revista Internacional de Sociología 1999; (23): 22.

Artaso B, Goñi A, Huici Y, Gómez AR. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado. Geriátrica 2002; 18 (6): 35-39.

Barrera L, Galvis C, Moreno M, Pinto N, Pinzón M, Romero E, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los Cuidadores familiares de personas con Enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2006; 24(1):36-46.

Nkongho N. The Caring Ability Inventory. En: Strickland OL and Waltz CF. *measurement of Nursing Outcomes: SelfCare and Coping*. Vol. 4 Edición. New York: Springer Publishing Company; 1990. Pp. 3-16.

L. Barrera, L. Blanco, P. Figueroa, N. Pinto, B. Sánchez, Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada Internacional*. Aquichan, Vol 6, No 1 (2006)

Boykin A, Shoenhoffer S. *Nursing as caring: A model for transforming practice*. Sudbury Jones & Bartlett; 2001. Pp. 2-5.

Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Waltz. *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Copin*. NewYork. Springer Publishing Company, Part III. 1990; (3 y 4): 3-16.

Sánchez B, Carrillo G, Barrera L, Chaparro L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*. Vol. 13, No.2, 247-260.

Murray C. Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability-adjusted life years. *Bulletin of the World Health Organization*.1994; 72: 429-45.

Murray C. Lopez A. (1996) *The Global Burden of Disease and Injury Series WHO*. World Bank and the Harvard School of Public Health.

Murray C.: Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability adjusted life years; *Bulletin of the World Health Organization*, 1994

Wisniewski S, Belle S, Coon D, Marcus S, Ory M, Burgio L et al. The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project design and baseline characteristics. *Psychol Aging*2003; 18: 375-84.

Martín M, Salvado I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol 1996; 6: 338-46.

Zarit, S.H.y Zarit J.M. (1983). The Memory and behavior problem checklist and the burden interview. Technical Report, Pennsylvania State University.

B. Sánchez, G. Carrillo, L. Barrera, L. Chaparro, Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisibile. Aquichán vol.13 no.2 Bogotá May/Aug. 2013

Sánchez B, Carrillo G, Barrera L, Chaparro L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisibile. Aquichan. Vol. 13, No. 2, 247-260.

Freudenberger HJ. Staff burnout. J Soc Issues. 1974; 30:159-65.

Montorio, M. Fernández, A. López, M. Colodrón. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga Universidad Autónoma de Madrid 1998, vol. 14, nº 2, 229-248Murcia (España). ISSN: 0212-9728

Barrera L. Construcción y validación de Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 2008.

Piratoba B. Confiabilidad del instrumento para medir la “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén, Bogotá, D.C. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2011. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3925/1/539467.2011.pdf>.

Vergara M. Confiabilidad del instrumento “habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. Montería, 2010. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2011. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4122/1/539513.2011.pdf>

Barón L. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2010. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/1/539351.2011.pdf>

Blanco, Paola. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2013. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/43068/1/539686.2013.pdf>

Hayo B. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus Versiones Original y Abreviada. Revista Med. Chile. 2009. Vol 137 (1): 657-665. [Internet] [Citado: abril 5 de 2014]. Disponible en: www.scielo.cl/scielo.php.

ANEXO 1.

CARTA AUTORIZACION DE USO DE LOS INSTRUMENTOS



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Bogotá, D.C., 04 de Noviembre de 2015

Enfermera
DAYANA MENDOZA
Estudiante Maestría en Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Asunto: Permiso para el uso de la de la Ficha de caracterización de la diada GCPC- UN-D, la versión en español de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el Instrumento de habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Reciba un cordial saludo.

Como coordinadora académica del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar para fines de investigación el uso de la Ficha de caracterización de la diada GCPC- UN-D, la versión en español de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el instrumento de habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con el fin de realizar la investigación "Habilidad de cuidado y carga del rol cuidador familiar en personas con enfermedad crónica".

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo "Cuidado de enfermería al paciente crónico" y finalmente, hacer llegar al correo electrónico gcronico_febog@unal.edu.co la base de datos y los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

OLGA JANNETH GÓMEZ
Coordinadora académica
Grupo de Cuidado de Enfermería al paciente crónico y la familia

Calle 44 N° 45-67, UNIDAD CAMILO TORRES, Bloque B2, Oficina 804
Commutador: (57-1) 316 5000 Ext. 10340
Correo electrónico: gcronico_febog@unal.edu.co
Bogotá D. C., Colombia, Suramérica

ANEXO 2.

CARACTERIZACIÓN DE DÍADA INSTRUMENTO GCPC-UN-P

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D¹

Institución donde se diligencia el instrumento: _____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE

Nombre: _____
Teléfono: _____

INFORMACIÓN DEL CUIDADOR

Nombre: _____
Teléfono: _____

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO																																																																																												
1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>	1.1 Valoración del Cuidador -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.2 Diagnósticos Médicos: _____	1.2 Diagnósticos Médicos: _____																																																																																												
1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino																																																																																												
1.4 Edad _____ años	1.4 Edad _____ años																																																																																												
1.5 Grado Máximo de escolaridad _____	1.5 Grado Máximo de escolaridad _____																																																																																												
1.6 Departamento de Procedencia _____	1.6 Departamento de Procedencia _____																																																																																												
1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>	1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre	1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre																																																																																												
1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____	1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____																																																																																												
1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____	1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO																																																																																												
1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																																																												
2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____	2.1 ¿Es usted el único cuidador? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____																																																																																												
2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____	2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____																																																																																												
2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:	2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____																																																																																												
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Psicológico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Familiar</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Religioso</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Económico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro. ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro. ¿Cuál?						<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Psicológico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Familiar</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Religioso</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Económico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro. ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro. ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro. ¿Cuál?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro. ¿Cuál?																																																																																													

2.4 La persona que lo cuida es:

- Espos(a) Madre/padre
 Hijo(a) Abuelo(a)
 Amigo(a) Otro _____

2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?

Quién(es): _____
 Diagnóstico: _____
 Tiempo como cuidador: _____

2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:

Muy Alta Alta Moderada Baja

2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT:

No sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa

2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

3.1. Autovaloración en el uso de las TIC's

TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro, ¿Cuál?									

3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's

TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro, ¿Cuál?									

3.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?

Sí No

3.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad

Alto Medio Bajo

3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

TIC'S	Nº
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

3.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?

Sí No

3.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar

Alto Medio Bajo

3.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

TIC'S	Nº
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

ANEXO 3.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL ZARIT

VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014

Nombre del cuidador: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Institución donde se diligencia el Instrumento: _____

ITEM	Nunca	Rara Vez	Algunas Veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, Familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desea poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					

Finalmente, de acuerdo con su experiencia en el cuidado de su familiar responda:	Ninguna	Baja	Ni Alta ni Baja	Alta	Muy alta
22. Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL					

RESULTADO: _____
 < 41 Bajo 42-59 Medio > 60 Alto

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____

Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

ANEXO 4.

ESCALA PARA MEDIR LA HABILIDAD DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Nombre del Cuidador: _____ Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

	RELACIÓN	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre
1	Me han brindado la información necesaria sobre la enfermedad y el tratamiento de mi familiar para cuidarlo adecuadamente				
2	Me ha preocupado la manera como se comporta mi familiar enfermo				
3	He podido resolver las situaciones de cuidado de mi familiar sin miedo a equivocarme				
4	Me preocupa no poder responder como lo espera mi familiar enfermo				
5	Me He sentido valorado y reconocido con mi labor de cuidado				
6	Siento que he sido capaz de solucionar los problemas de cuidado de mi familiar enfermo				
7	He buscado enriquecerme con la experiencia de otros cuidadores.				
8	La experiencia de otras personas me ha sido útil para mejorar el cuidado que doy a mi familiar				
9	He logrado experiencias útiles con otros cuidadores				
10	He sentido cansancio físico por las responsabilidades de cuidado que asumo				
11	He sentido que cuidar a mi familiar es demasiada responsabilidad para mi				
12	He percibido que el dinero destinado al cuidado de mi familiar es insuficiente				
13	He sentido que no puedo responder por el cuidado de mi familiar				
14	He tenido limitaciones para brindar un buen cuidado a mi familiar				
15	He requerido de la ayuda de otro para cuidar a mi familiar				
16	Me ha sido difícil ocuparme en otras actividades diferentes al cuidado de mi familiar				

17	He buscado personas que me ayudan a cuidar bien a mi familiar				
18	Mi salud ha pasado a un segundo plano frente a la de mi familiar enfermo.				
19	La atención de las necesidades de mi familiar han estado primero que las mías				
20	He decidido vivir momentos importantes para mí, además de cuidar a mi familiar enfermo				
21	He buscado apoyo en otras personas para mejorar el cuidado que le doy a mi familiar enfermo				
22	He buscado ayuda en el personal de salud para cuidar mejor el cuidado que le doy a mi familiar enfermo				
23	La fe en un ser superior me ha ayudado a cuidar mejor a mi familiar				
	COMPRESIÓN	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre
24	He podido entender a mi familiar cuando tiene actitudes o comportamientos complicados				
25	He entendido el proceso de enfermedad por el que pasa mi familiar				
26	Me ha quedado claro el tratamiento y las recomendaciones que le han ordenado a mi familiar				
27	Me he sentido tranquilo con la ayuda que me ofrecen personas cercanas para cuidar a mi familiar				
28	Me he sentido satisfecho con la manera como cuido a mi familiar				
29	He compartido con otras personas lo que siento sobre mi labor de cuidador				
30	He podido organizar los quehaceres y los compromisos diarios para cuidar a mi familiar				
31	He contado con el apoyo de otras personas para organizar los cuidados que requiere mi familiar				
32	He comprendido que debo estar presente en los momentos que mi familiar enfermo me ha necesitado				
33	He tenido claro que hacer con mi vida cuando pienso en la muerte de mi familiar enfermo				
34	He pensado y reflexionado sobre cómo cuidarme mientras cuido a mi familiar enfermo				
35	He logrado tener la paciencia requerida para cuidar a mi familiar enfermo				

36	Valoro que la vida es importante gracias a la experiencia que he adquirido con el cuidado de mi familiar				
37	Estoy agradecido con las ayudas que me han dado para el cuidado de mi familiar				
38	Me he sentido con la fuerza necesaria para seguir adelante con el cuidado de mi familiar				
39	He sentido que el cuidado que le doy a mi familiar está bien hecho				
40	He recibido agradecimientos por parte de mis seres queridos por la labor de cuidado que hago				
	CAMBIO EN LA RUTINA	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre
41	Me he sentido tranquilo por el deber cumplido respecto al cuidado de mi familiar				
42	Me he sentido capaz de ayudar a otros cuidadores de familiares enfermos				
43	He dejado de frecuentar a mis amigos y mis seres queridos por quedarme cuidando a mi familiar				
44	Las tareas de personas cercanas han cambiado por cuidar a mi familiar				
45	He sentido que el tiempo no me alcanza para cumplir con lo que tengo que hacer, aparte de cuidar a mi familiar				
46	He enseñado a otros cuidadores lo que he aprendido del cuidado de mi familiar				
47	He aplicado lo que he aprendido sobre el cuidado con mi familiar enfermo				
48	He sentido que mi vida ha cambiado positivamente con la experiencia del cuidado de mi familiar				

Firma: _____

Barrera/2008-

ANEXO 5.
CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

HABILIDAD DE CUIDADO Y CARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

ACTA DE APROBACION No. _____

La información que encontrará a continuación tiene como objetivo ayudarle a decidir si usted desea participar en un estudio de investigación que hace parte de la tesis de grado para optar al título de Magíster en Enfermería con énfasis en Cuidado Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Lea cuidadosamente los datos que se enunciarán a continuación, en caso de presentar dudas por favor remítase a la persona responsable de la investigación.

Título de la Investigación: Habilidad de cuidado y carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Responsable de la investigación: Julieth Dayana Mendoza Matajira

Enfermera. Universidad de Santander

Lugar de realización de la investigación:

Objetivo general de la Investigación: Identificar la relación entre la Habilidad de cuidado y la percepción de carga en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica terminal que pertenecen.

Plan de Desarrollo de la Investigación: Se entrevistarán de manera individual a cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica que pertenecen. Como primera actividad se aplicará una encuesta para caracterización sociodemográfica diseñada por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, después se aplicará el instrumento denominado “Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” el cual es un cuestionario de 48 preguntas divididas en 3 categorías, por último se le solicitará que diligencie un último cuestionario llamado “Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit”, que consta de 22 preguntas. Para el diligenciamiento de los tres instrumentos usted tendrá un espacio de una hora. En caso de dudas puede remitirse al responsable de la investigación.

Beneficios de participar en esta investigación: Al participar en esta investigación usted podrá identificar cuál es su nivel de Habilidad y determinar la relación existente con el nivel de carga percibida.

Riesgos de participar en esta investigación: Este estudio no presenta ningún riesgo para los participantes, ya que no habrá ningún tipo de intervención que pueda poner en riesgo la vida o integridad del grupo de estudio.

Incentivos: En el presente estudio no se otorgarán incentivos a los participantes.

Confidencialidad y privacidad de los datos: De acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 “Por la cual se establecen las normas técnicas, científicas y administrativas para la investigación en salud”, ARTICULO 8. “En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.” *Los datos serán presentados en un consolidado de todos los participantes sin proporcionar los datos individuales de los participantes o sus familiares a la Asociación donde se realiza el estudio o a la institución académica que lo soporta.*

Una vez finalizada la investigación, los resultados le serán presentados a usted, a la Asociación la cual es miembro y a la comunidad científica mediante publicación de artículos.

Tiempo de recolección de datos: 2 meses

Fecha probable de socialización de resultados: 10 octubre 2016.

Participación Voluntaria: La decisión de participar en esta investigación es individual, libre y voluntaria, así como la decisión de desistir y retirarse en cualquier momento de la misma. En caso de querer retirarse, su decisión será respetada y no generará sanción o pérdida de los beneficios ya obtenidos.

Datos de contacto: En caso de dudas acerca de esta investigación, puede comunicarse con la investigadora **Julieth Dayana Mendoza Matajira. Celular 3015507999**

Declaración de los investigadores: Yo, **Julieth Dayana Mendoza Matajira** del estudio el protocolo arriba enunciado, así como sus riesgos y beneficios. De la misma forma he aclarado las dudas presentadas permitiendo al cuidador decidir autónomamente sobre su participación en la investigación.

Declaración de los participantes: Yo, _____, declaro que he recibido la información arriba enunciada y se me ha explicado el propósito y naturaleza del estudio así como sus riesgos – beneficios y requisitos propios de la investigación, así como se me han aclarado las dudas manifestadas. Por lo anterior he decidido participar libre y autónomamente de la presente investigación.

Firma Investigadora

Fecha

Firma participante

Fecha

Se entrega copia de este consentimiento informado al participante.

ANEXO 6.
CARTA AUTORIZACION DE LA ASOCIACION DE CUIDADORES DE LA CALIDAD DE VIDA ASCVIDA

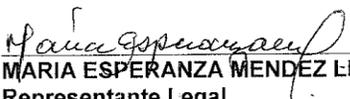
San Gil, Abril 18 de 2016

Señores.
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
Facultad de Enfermería Posgrados
Bogotá D.C.

Referencia: Autorización del desarrollo del proyecto de investigación, habilidad de cuidado y carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Por medio de la presente nos permitimos autorizar el desarrollo del proyecto: **HABILIDAD DE CUIDADO Y CARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA.** Esta investigación está enmarcada dentro del Estudio Multicéntrico en Unión Temporal que desarrolla el proyecto para disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica, en Colombia, que lidera el Grupo de Investigación "Cuidado al paciente crónico" de facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, y vincula 9 nodos de la Red de la RED de Investigación en 2011.- 2015 y desarrolla el proyecto de investigación "Habilidad de cuidado de cuidador familiar de personas con enfermedad crónica A Nivel Nacional.

Cordialmente,


MARIA ESPERANZA MENDEZ LEON
Representante Legal
Asociación de Cuidadores de la calidad de Vida ASCVIDA

ANEXO 7. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL AÑO 2015

FASE	ACTIVIDADES	ENERO	FEBRE	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO
Preparación del sitio de investigación	Autorización de la institución							
Recolección de información	Aplicación de consentimiento informado							
	Aplicación del instrumento							
	Aplicación de Encuestas o entrevistas							
	Observación directa							
	Control de calidad de la información							
Sistematización de la información	Diseño de herramienta de sistematización de los datos							
	Creación base de datos							
	Carga de datos (alimentar las bases de datos)							
	Control de calidad del dato							
	Custodia y seguridad del dato							
	Validación de los datos y control de calidad							
Análisis de datos	Organización de datos para los análisis							
	Análisis de datos y validación							
	Elaboración de las salidas del análisis							

	(tablas, gráficos, esquemas, etc.)							
Resultados	Socialización de los resultados a la institución y los participantes.							
Informe final	Elaboración del manuscrito de la investigación							
Publicaciones en el proyecto	Publicación Revista local							

ANEXO 8. PRESUPUESTO DE LA INVESTIGACION

Créditos correspondientes sobre el costo y la financiación del estudio.

Esta investigación está enmarcada dentro del Estudio Multicentrico en Unión Temporal que desarrolla el proyecto para disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica, en Colombia, que lidera el Grupo de Investigación “Cuidado al paciente crónico” de facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, y vincula 9 nodos de la Red de la RED de Investigación en 2011.- 2015 y desarrolla el proyecto de investigación “Habilidad de cuidado de cuidador familiar de personas con enfermedad crónica A Nivel Nacional.

Respaldada por la Enfermera Magister Lucy Barrera Ortiz. La Asociación de Cuidadores de la Calidad de Vida ASCVIDA donde se llevara a cabo el proyecto de investigación. Los costos del proyecto serán asumidos por la estudiante candidata a Magister en Enfermería con Énfasis en Cuidado al paciente Crónico Julieth Dayana Mendoza Matajira.

RUBRO	MONTO	TOTAL	FUENTE PROPIA
SERVICIOS TECNICOS	5.000.000	5.000.000	100%
EQUIPO Y SOFTWARE	1.500.000	1.500.000	100%
EQUIPOS DE USO PROPIO	10.000.000	10.000.000	100%
IMPRESOS Y PUBLICACIONES	600.000	600.000	100%
MATERIALES E INSUMOS	1.500.000	1.500.000	100%
VIAJES	1.000.000	1.000.000	100%
COMUNICACIONES Y TRANSPORTE	2.000.000	2.000.000	100%
TOTAL	21.600.000	21.600.000	