

**PERCEPCIÓN DE SOPORTE SOCIAL A CUIDADORES FAMILIARES DE
PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA CON EL USO DE TECNOLOGÍAS
DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN SALUD (TIC'S)**

**LORENA ISVET BARRERA
AMANDA MILENA ROMERO**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA
BOGOTA
2010**

**PERCEPCIÓN DE SOPORTE SOCIAL A CUIDADORES FAMILIARES DE
PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA CON EL USO DE TECNOLOGÍAS
DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN SALUD (TIC'S)**

**LORENA ISVET BARRERA
AMANDA MILENA ROMERO**

Monografía para optar por el título de Enfermera

**Asesor
Gloria Mabel Carrillo
Profesor Asistente**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA
BOGOTA
2010**

Nota de Aceptación:

Firma del Presidente del Jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Bogotá D.C. Agosto de 2010

DEDICATORIA

*A Dios por darme mucho más de lo que pido y acompañarme siempre en cada meta que me propongo alcanzar.
A mis padres y hermanos por ser la principal fuente de apoyo durante toda mi formación, convirtiéndose en el motor para continuar cada día con mayor dedicación.
A Ana María y Andrés Eduardo, que desde su llegada han logrado que sonría, incluso en los momentos difíciles.
A mis compañeros que han sido fuentes de apoyo, sonrisas y agradables momentos durante todo este tiempo.
Y por último pero no menos importantes, a los que no están, pues se que ustedes nunca me han dejado sola.*

Lorena Barrera Restrepo

*A Dios inicialmente por permitirme vivir esta experiencia tan enriquecedora no solo académicamente sino personalmente.
A mis padres, por apoyarme en esta etapa, forjar en mí los buenos valores para ser una persona de bien y darme una voz de aliento para no caer.
A mi hermana, quien es un motivo muy grande para salir adelante.
A Juan Camilo Moreno, por su compañía, apoyo, escucha y paciencia que influyeron en mí para no desfallecer en la culminación de este proceso.
A la Docente Mabel Carrillo por brindarme la oportunidad de conocer un área en al cual me siento a gusto como futura Profesional y por depositar su confianza en mí.*

Amanda Romero Peña

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos inicialmente a Dios por darnos fuerza y sabiduría, las cuales fueron necesarias al emprender este camino que dejó muchas enseñanzas maravillosas.

Agradecemos a nuestras familias quienes nos apoyaron y acompañaron para lograr tener esta investigación tan productiva.

También agradecemos a las cuidadoras que hicieron parte de esta investigación quienes abrieron sus casas para dejarnos vivir una experiencia gratificante que esperamos de frutos muy pronto en su beneficio y el de todos los cuidadores del programa.

Agradecemos a la Universidad Nacional de Colombia y en especial al grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, por permitirnos trabajar con esta población y con nuestros resultados contribuir a las acciones de cuidado que tiene enfermería con relación al paciente crónico y los cuidadores familiares.

Agradecemos a la DIB, quien permitió la ejecución de esta investigación con su respaldo económico generando nuevas oportunidades de investigación para estudiantes del Pregrado.

Finalmente damos gracias a nuestra asesora Mabel Carrillo, quien nos guió de la mejor forma en este proceso, contribuyó a que nuestros conocimientos se enriquecieran con esta experiencia, incentivo para llevar esta investigación con la mayor responsabilidad y fomento el trabajo en equipo.

CONTENIDO

RESUMEN	10
INTRODUCCIÓN	11
1 MARCO DE REFERENCIA	15
1.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMA	15
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	22
1.3 OBJETIVOS.....	25
1.3.1 Objetivo General	25
1.3.2 Objetivos Específicos.....	25
1.4 DEFINICIÓN OPERATIVA DE CONCEPTOS.....	26
1.4.1 PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA.....	26
1.4.2 CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA	26
1.4.3 TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y DE LA COMUNICACIÓN EN SALUD (TIC'S).....	26
1.4.4 SOPORTE SOCIAL CON USO DE TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN RED.....	27
1.4.5 PERCEPCIÓN DE SOPORTE SOCIAL CON USO DE TICS	27
2 MARCO TEÓRICO	28
2.1 LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA	28
2.2 CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA.....	30
2.3 SOPORTE SOCIAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SU CUIDADOR	32
2.4 SOPORTE SOCIAL DE CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA A TRAVÉS DE TIC's	35
2.5 TEORÍA DE LA DIFUSIÓN DE LAS INNOVACIONES.....	37
2.5.1 La innovación.....	38
2.5.2 Canales de comunicación.....	38
2.5.3 Tiempo	38
2.5.4 El sistema social	39
2.6 PERCEPCIÓN DE SOPORTE SOCIAL A TRAVÉS DEL USO DE TIC's	39
3. MARCO DE DISEÑO	41

3.1 TIPO DE ESTUDIO.....	41
3.3 POBLACION.....	43
3.4 MUESTRA.....	43
3.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	44
3.6 IMPLICACIONES ETICAS	45
3.7 FASES	45
3.7.1 FASE 0: Planeación de la investigación y presentación de anteproyecto	45
3.7.2 FASE I: Diseño de la herramienta virtual interactiva blog.....	46
3.7.3 FASE II: Selección de la muestra.....	47
3.7.4 FASE III: Capacitación en el manejo de la herramienta virtual interactiva blog.....	47
3.7.5 FASE IV: Implementación y seguimiento de la herramienta virtual interactiva blog como estrategia de soporte social	48
3.7.6 FASE V: Recolección de información.....	49
3.7.7 FASE VI: Análisis de la información.....	50
4. MARCO DE ANÁLISIS.....	51
4.1 CATEGORÍA: Las tics : Apoyo novedoso guiado por profesionales de enfermería	57
4.2 CATEGORÍA: Internet: espacio adecuado para la interacción social y el esparcimiento	59
4.3 CATEGORÍA: Las TIC's: fuente que educa y guía el cuidado.....	63
4.4 CATEGORÍA: El tiempo determinante en la adopción de las TIC's.....	66
4.5 CATEGORIA: Las TIC's: Proveedores de confianza e intimidad.	68
4.6 CATEGORIA: Innovación y oportunidad para la interacción	69
4.7 CATEGORIA: Los aspectos socio-culturales influyen en la apropiación de las Tic's y la obtención de soporte social.	72
5. CONCLUSIONES	80
6. RECOMENDACIONES.....	82
ANEXOS.....	84
BIBLIOGRAFÍA.....	90

LISTA DE TABLAS

TABLA 1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRAFICA	55
--	----

ABSTRACT

Background: It is necessary to provide social support for family caregivers of people with chronic illness to face better with the experience, strengthen self-esteem, confidence and social support, feeling safe in their work. The use of information technologies and health communication (ICT) has become a strategy for providing social support to family caregivers. Is required to determine if ICTs are helpful in providing social support to family caregivers. **Objective:** To determine the perception of social support provided to family caregivers of people with chronic disease with the use of ICTs. **Materials and Methods:** Exploratory qualitative approach through the analysis of six case studies. The strategy was the internet through *paratucuidadonlinea* blogger, with chat and forum for constant interaction **Results:** Caregivers perceive this support as novel, achieve interaction with their peers in common issues, and find answers to their care needs. Identify the Internet as a stage to develop skills related to managing network communications. They indicate that require training to properly use the tool and extra time to use all options of interaction, and recognize an environment for expression of feelings about the burden resulting from care. **Conclusions:** The strategy of social support with the use of ICTs is seen as positive and effective. Resources at home to access the tool, the time investment in training and the fear about the safety of virtual interactions are factors that caregivers perceive as limiting the appropriation of this type of support.

Keywords: Chronic disease, Family caregivers of people with chronic disease, Information and Communication Technologies, Social Support using ICT.

RESUMEN

Introducción: Es necesario brindar soporte social a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica para que afronten mejor la experiencia, fortalezcan autoestima, confianza y seguridad sintiéndose acompañados socialmente en su labor. El uso de las tecnologías de información y comunicación en salud (TIC's) se ha convertido en una estrategia para brindar soporte social a los cuidadores familiares. Se requiere determinar si las TIC's son útiles para brindar soporte social a los cuidadores familiares. **Objetivo:** Determinar la percepción de soporte social brindado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con el uso de TIC's. **Materiales y Métodos:** abordaje cualitativo de tipo exploratorio, a través del análisis de seis estudios de caso. La estrategia fue el internet a través del blogger *paratucuidadoenlinea*, con chat y foro para interacción permanente. **Resultados:** Los cuidadores perciben este soporte como novedoso, logran interacción con sus pares de temas comunes, encuentran respuestas a sus necesidades de cuidado. Identifican el internet como escenario para desarrollar habilidades relacionadas con el manejo de las comunicaciones en red. Indican que requieren entrenamiento para usar adecuadamente la herramienta y tiempo extra para utilizar todas las opciones de interacción. Reconocen un ambiente para expresión de sentimientos en torno a la carga que resulta del cuidado. **Conclusiones:** La estrategia de soporte social con uso de TIC's es percibida como positiva y efectiva. Los recursos en casa para acceder a la herramienta, la inversión de tiempo en capacitación y el temor respecto a la seguridad de las interacciones virtuales, son factores que perciben los cuidadores como limitantes para la apropiación de este tipo de soporte.

Palabras Clave: Enfermedad crónica, Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Tecnologías de Información y Comunicación, Soporte Social con el uso de TIC's.

INTRODUCCIÓN

Factores como el aumento de la longevidad, estilos de vida poco saludables y el descenso de la economía mundial, han generado un aumento en la aparición de enfermedades crónicas, teniendo como referente lo descrito por la Organización Mundial de la Salud (OMS), 2005 “la enfermedad crónica como la causante del 60% de las muertes mundiales, proyectándose hacia un aumento”¹. Colombia no es ajena a esta realidad, de acuerdo con los datos de las proyecciones poblacionales y los registros de estadísticas vitales del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE. 2005), la principal causa de muerte a nivel poblacional son las enfermedades cardiovasculares, teniendo en la lista además la diabetes mellitus y la hipertensión arterial. El DANE también registra dentro del Censo General como principal causa de discapacidad en los colombianos la enfermedad crónica, reportando así una tasa de discapacidad del 6.4% poblacional².

La enfermedad crónica es considerada un “trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante largo tiempo”³. Es un problema que no distingue edad ni condición social, pero que si afecta la vida de quien la padece de una manera irreversible, disminuye la funcionalidad de la persona, generando dependencia para realizar algunas e incluso todas las actividades de la vida diaria. Es de resaltar que la enfermedad crónica no solo afecta al individuo, esta trae consecuencias significativas en la familia, quien debe otorgar el rol de cuidador a uno de sus integrantes sin importar que este no

1 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD- OMS. Enfermedades Crónicas. [en línea]. <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/>. [Citado el 15 de Febrero de 2010].

2 DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA -DANE. Boletín Censo General 2005: Discapacidad Colombia. Actualización. Resumen Nacional. [en línea]. <<http://www.dane.gov.co/censo/files/boletines/discapacidad.pdf> >. [Citado el 18 de Enero de 2010].

3 NOVEL, Gloria; LLUCH, María Teresa y LOPEZ, Dolores Miguel. Enfermería psicosocial y salud mental. Barcelona: Elsevier-Masson, 2000. p. 241. ISBN 844-58-1511-3

tenga la orientación que requiere⁴ y desconozca las implicaciones y consecuencias que tiene sobre su vida asumir el cuidado de su familiar⁵.

Este nuevo rol implica no solo para la persona que padece la enfermedad crónica sino para su cuidador, la modificación de varias actividades y por ende un cambio drástico en muchos casos de su estilo de vida para poder responder a las necesidades que surgen a partir del cuidado de su familiar. Siendo esta una experiencia nueva, el cuidador familiar se ve enfrentado a muchos momentos en los cuales sus conocimientos no serán suficientes para responder a todas las exigencias que conlleva tener a un familiar en estado de cronicidad, por ejemplo la forma correcta en que su familiar debe tomar sus medicamentos o la resolución de dudas en cuanto a la alimentación. Así mismo el cuidador puede llegar a experimentar sentimientos de tristeza o soledad por estar desempeñando solo la actividad de cuidado, surgiéndole a este la necesidad de encontrar apoyo no solo en sus familiares sino en otras personas que le puedan proveer alguna clase de bienestar, supliendo sus carencias de habilidad, conocimiento y fortaleza para el buen desempeño del ser cuidador.

El soporte social a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica toma importancia al destacar que este es considerado como un factor protector de la persona y su familia, le permite al cuidador identificar necesidades que surgen del cuidado, además de fortalecer su confianza y capacidad de resolución de problemas, hechos que se ven reflejados en la salud de la persona que padece la enfermedad crónica y en la disminución del nivel de estrés y dificultades del

4 BARRERA, Lucy; PINTO, Natividad y SÁNCHEZ, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "cuidando a cuidadores". En: Revista Aquichan. Vol. 1, No. 5 (Oct., 2005); p. 128-137. ISSN 1657-5997.

5 FRIEDRICHSEN, Maria y LINDERHOLM, Märít. A desire to be seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. En: Cancer Nursing. Vol. 33, No. 1 (Ene-Feb., 2010); p. 28-36. ISSN 0162-220X.

cuidador, haciendo además que se motive al fortalecimiento de sus redes de apoyo e incluso, lo convierte en líder a través de su experiencia⁶.

El profesional de enfermería cuenta con diferentes estrategias para proporcionar el soporte social a los cuidadores. El grupo de Cuidado al Paciente crónico y su Familia se ha aproximado a las necesidades y exigencias del mundo moderno y por supuesto de los sujetos de cuidado, liderando investigaciones que involucran estudiantes de pregrado y que tienen como herramienta de soporte social las Tecnologías de Información y de la Comunicación (TIC's), a partir de las cuales se buscan crear espacios de discusión, comprensión y auto-aprendizaje. Las TIC's son entendidas como las herramientas y estrategias que proporcionan a las personas la obtención de información necesaria, sujeta a los nuevos avances y nuevas formas de presentación de la información sin que estas tengan que desplazarse del lugar donde se encuentran. Las TIC's han sido utilizadas para realizar cuidado de enfermería por medio de grupos de soporte telefónico y en línea, demostrando que estos proveen un conjunto de elementos que suplen las necesidades de los cuidadores, demostrando su satisfacción y sobre todo mejor desempeño del rol⁷. El uso de las TIC's como estrategia para brindar soporte social ha sido referenciado por Cárdenas, Melenge y Pinilla⁸ refiriendo que la tecnología es una herramienta de fácil accesibilidad, que tiene la posibilidad de extenderse tanto a sitios urbanos como a rurales, permitiendo capacitar y desarrollar destrezas en las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores. La conformación de grupos de apoyo o redes sociales en línea, permite disminuir o eliminar las barreras establecidas por el contacto cara a cara reduciendo estereotipos sociales, el aislamiento y las dificultades de búsqueda de apoyo, facilitando el contacto con otras personas, la

6 BUIS, Lorraine, PhD. Emotional and Informational Support Messages in an Online Hospice Support Community. *En: CIN: Computers, Informatics*. Vol. 26, No. 6 (Nov-Dic., 2008); p. 358-367. ISSN 1538-2931.

7 PIERCE, Linda, PhD; STEINER, Victoria PhD y GOVONI, Amy, MSN. In-home Online Support for Caregivers of Survivors of Stroke: A Feasibility Study. *En: CIN: Computers, Informatics, Nursing*. Vol. 20, No. 4 (Jul., 2002); p. 157-164. ISSN 1538-2931.

8 CÁRDENAS C, Diana; MELENGE D, Brigitte y PINILLA, Johanna. Estado del arte de soporte social para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC's) En América 1996-2009. Trabajo de grado. Bogotá. 2009. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.

búsqueda de información y el intercambio de experiencias en programas de soporte social y educación, para una mejor comprensión y aplicación de la intervención en apoyo social con el uso de tecnologías de la información y la comunicación, sobre las necesidades presentes en todas las fases de la enfermedad crónica.”

De este modo el profesional de enfermería puede brindar soporte social por medio de herramientas innovadoras que suplan algunas de las necesidades de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que les permita no solo estar a la vanguardia de la tecnología sino encontrar formas novedosas de dar respuestas y mejorar el cuidado.

1 MARCO DE REFERENCIA

1.1 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMA

Según reportes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que en un futuro las enfermedades crónicas serán las causantes principales de situaciones de discapacidad y mortalidad en el mundo, principalmente en los países con economías bajas, dentro de las cuales los sistemas de salud no cuentan con los recursos suficientes para intervenirlas⁹. En el caso de nuestro país la presencia de las enfermedades crónicas demuestra ser una de las principales causas de mortalidad.

Es importante resaltar que a las enfermedades crónicas se les atribuye los principales índices de mortalidad mundial, adicionalmente implican en el individuo una experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional, que puede llegar a generar discapacidad permanente, requiriendo así largos períodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, razón por la cual se ve obligado a cambiar su estilo de vida¹⁰. Cambios que no solo afectan a la persona que padece la enfermedad, sino que también implican a la familia, quienes asumen el rol en el cuidado. En algunos países Europeos, los pacientes con enfermedad crónica reciben atención domiciliaria permanente por parte del sistema de salud, pero en la realidad Latinoamericana, es la familia la que se ve obligada a sobrellevar esta situación haciendo que su vida cambie en torno al proceso de salud que está llevando su familiar.

Los cuidadores familiares son personas allegadas al paciente, que pueden tener relación de consanguinidad o simplemente son un vecino o amigo, que asumen la

9 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD- OMS. Enfermedades Crónicas. [en línea]. <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/>. [Citado el 15 de Febrero de 2010].

10 BARRERA, Lucy. *et al.* La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. *En:* Revista Investigación y Educación en enfermería. Vol. 24, No. 1 (Mar., 2006); p. 36-46. ISSN 0120-5307.

labor del cuidado, sin cumplir horarios, sin obtener alguna remuneración económica y en su gran mayoría, sin tener educación inicial de cómo ejercer este nuevo rol¹¹.

Si bien es cierto, cualquier suceso de enfermedad distorsiona la dinámica familiar facilitando las situaciones de estrés. Cuando uno de los miembros de la familia además asume un rol como cuidador, se está comprometiendo mucho más en la vivencia de la enfermedad y por tal se ve en riesgo de llegar a sufrir un cansancio o impotencia mayor que la que surge a partir de otros casos. El cuidador se convierte en el apoyo fundamental de su familiar, es indispensable en la realización de actividades de la vida diaria (baño, alimentación, movilización), destacando que también debe intentar continuar con su vida normal, aunque esto se vuelve poco posible.

Para los sistemas de salud, designar el cuidado de las personas con enfermedad crónica a un cuidador familiar es una medida de reducir costos, pero se desconoce la situación real que la familia debe afrontar, destacando que asumir dicho rol produce un desgaste físico y emocional que para este caso específico se conoce como “la carga del cuidado” o el “síndrome del cuidador”, sumándole los problemas económicos que enfrentan, al disminuir su productividad laboral y un aumento de los gastos a consecuencia del evento de cronicidad. Aquí se destacan especialmente las depresiones generadas por sensación de incapacidad de cuidar, o el no evidenciar signos en la recuperación de su familia a pesar de sus cuidados, así como los problemas de desgaste físico por falta de información en la realización de las intervenciones que implican movimientos, jornadas de insomnio, entre otras¹². Teniendo como consecuencia directa, la aparición de una enfermedad en alguien que se encontraba “sano” y que al intentar buscar la recuperación de su familiar, resulta convirtiéndose también en un paciente. Afirmando de esta manera que los costos físicos, emocionales y económicos pueden llegar a ser incalculables, de acuerdo a los múltiples casos de dependencia ya mencionados.

11 BARRERA Lucy. *et al.* Habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica: Mirada internacional. En: Revista Aquichan. Vol. 6, No. 1 (Oct., 2006); p. 22-33. ISSN 1657-5997.

12 DE LA CUESTA, Carmen. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. En: Revista Investigación y Educación en enfermería. Vol. 25, No. 1 (Mar., 2007); p. 106-112. ISSN 0120-5307.

Al saber las implicaciones de la enfermedad crónica en quien la padece y las personas que lo rodean, se hace importante resaltar que la familia necesita herramientas para sobrellevarla, especialmente el cuidador. Lo ideal es que este último, no llegue a una situación de enfermedad sino que por el contrario contribuya positivamente en la recuperación de la persona con enfermedad crónica, y se nutra así mismo con esa experiencia. Sin embargo, en América Latina se ha observado que las familias con personas que padecen enfermedad crónica se deben desempeñar como cuidadores, pero no tienen la suficiente educación que requieren. Hay dificultades en la realización de intervenciones propias del cuidado, pero sin embargo aportan de manera positiva la disposición de aprendizaje y comunicación, para que los profesionales de la salud les guíen. Demostrando así la disponibilidad evidente para obtener un adecuado soporte social¹³. El soporte social es uno de los elementos importantes con los que cuenta y al cual recurre todo ser humano cuando necesita suplir alguna necesidad que pueda afectar su calidad de vida. En particular cuando una persona se encuentra en un estado de enfermedad y más en un estado crónico, las necesidades de un apoyo son más requeridas. Tanto la familia como la persona que padece la enfermedad crónica enfrentan muchas dificultades las cual los hace más vulnerables a vivir situaciones de conflicto entre ellos que no los deja sobre llevar esta situación.

Como lo menciona Schwartzmann “en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida”¹⁴. De este modo al brindar un soporte social oportuno y efectivo se están ofreciendo herramientas a las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares para confrontar sus necesidades y lograr una mejor calidad de vida.

13 VEGA ANGARITA, OM y GONZÁLEZ ESCOBAR, DS. Apoyo Social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. En: Revista electrónica cuatrimestral de Enfermería. No. 16 (Jun., 2009); p. 1-11. ISSN 1695-6141.

14 SCHWARTZMANN, Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. En: Ciencia y Enfermería. Uruguay. Vol. 9, No. 2 (Dic., 2003); p. 9-21. ISSN 0717-9553.

De este modo, la familia como principal red de apoyo juega un papel muy importante en este proceso de soporte social, ya que está en la necesidad de dar los cuidados requeridos ante la enfermedad crónica de alguno de sus miembros, o ante cualquier evento adverso. “La familia permea las dimensiones convergentes con su papel fundamental de apoyo para el seguimiento del tratamiento, cuidado y aceptación de la enfermedad”¹⁵. Sin embargo, estas funciones de la familia se pueden ver afectadas, ya que esta en muchas ocasiones no cuenta con una buena orientación para cumplir su labor de cuidado y de allí los cuidadores pueden vivir momentos de incertidumbre, desgaste físico, dependencia por parte de su familiar enfermo y cambios en el estilo de vida no favorables.

Debido a la falta de orientación y preparación en del cuidador familiar en su rol, el soporte social tiene la función de ayudar al cuidador familiar a afrontar mejor su experiencia del cuidado, brindándole ayuda por medio de diferentes aspectos que brinda el soporte al proveerle al cuidador sentimiento de estima, afecto, confianza, seguridad; el representar para el cuidador poder contar con alguien, y sentirse acompañado socialmente en su labor; el poder contar también con un consejo o una guía que ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos de su cuidado y el dar instrumentos que constituyen la ayuda tangible y material en la solución a un problema, son el conjunto que llevan al cuidador familiar a sentir lo efectivo de su soporte o red social¹⁶.

Para brindar soporte social a los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica es fundamental el uso de la tecnología, convirtiéndose en una herramienta educativa para los cuidadores familiares. El uso de las tecnologías de información y comunicación en salud (TIC's) definidas como “un sistema complejo fundamentado en la confluencia de la informática (procesamiento de información); las telecomunicaciones o mecanismos de comunicación (telefonía —local, larga distancia y celular—, televisión análoga, por cable y satelital); y los medios

15 MUÑOZ, Luz Angélica. *et al.* Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas. En: Revista da Escola de Enfermagem - USP. Vol. 37, No. 4 (Dic., 2003); p. 77-84. ISSN 0080-6234.
16 VEGA ANGARITA, OM y GONZÁLEZ ESCOBAR, DS. Op. cit., p. 1-11.

audiovisuales (articulación de imágenes, fijas o en movimiento, y sonidos)”¹⁷. Son implementadas como estrategia para brindar educación oportuna y eficiente a los cuidadores familiares.

Las TIC's están presentes en todos los niveles de la sociedad (empresas, universidades, colegios, hogares, etc.) partiendo del hecho que son herramientas que buscan llevar información que un individuo necesita, evitando el desplazamiento del lugar en donde permanece constantemente. Por tal se justifica la integración de la tecnología como ciencia que estudia los medios y procesos técnicos, siendo su función la elaboración de tareas y gestión por medio de máquinas; la información como fenómeno que da significado a las cosas por medio de códigos y mensajes; y la comunicación como la forma de trasmisión de la información¹⁸. Destacando que el término no está condicionado únicamente a la utilización de un elemento digital (internet, DVD's, CD's, MP3, entre otros) como medio de entrega de contenidos, sino que también incluye los mecanismos de búsqueda, la forma de presentación de la información y las pedagogías atractivas que se adoptan para que se difunda la información, logrando una mayor apropiación, internalización, distribución, socialización y aplicación del conocimiento, por parte de quien lo recibe¹⁹.

De este modo las TIC's como estrategia para brindar educación oportuna a quien lo requiere y de formas diferentes de acuerdo al contexto y necesidades que se presenten, se convierte en una herramienta viable al momento de querer dar soporte social a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica , puesto que en ellos se evidencia varias necesidades que deben ser resueltas y que por medio de la innovación con los medios tecnológicos que se tienen al alcance se puede dar resolución a estas clases de necesidades.

17 BAELO ÁLVAREZ, Roberto y CANTÓN MAYO, Isabel. Tecnologías de la Información y la Comunicación en la Educación superior: Estudio descriptivo y de revisión. En: Revista Iberoamericana de Educación. No. 50 (Nov., 2009); p. 7 – 10. ISSN 1022-6508.

18 SUAREZ y ALONSO, Ramón.. Tecnologías de la información y la Comunicación: Introducción a los sistemas de información y de telecomunicación. España: Editorial SL, 2007. p. 2-16. ISBN 978-84-9839-091-9.

19 FANCUNDO DIAZ, Ángel H. Tecnologías de Información y Comunicación y educación superior virtual en Latinoamérica y el Caribe: evolución, características T perspectivas. Editorial Universidad Los Libertadores y UNESCO, Bogotá. 2005. ISBN 958-33-7993-X.

Es importante resaltar que el uso de la TIC's como estrategia no solo está contribuyendo a fortalecer las necesidades de la persona con enfermedad crónica y su familia, sino que también cumple con las exigencias y compromisos que adquirieron diferentes países durante la Cumbre de la Sociedad de la Información llevada a cabo en dos fases: Ginebra en el 2003 y Túnez en el 2005, entre los que se encuentran desarrollar infraestructura de la información y las comunicaciones, acceso a la información y al conocimiento, creación de capacidades para uso apropiación de TIC, fomento de confianza y seguridad en la utilización de estas tecnologías y promoción de un entorno propicio para las mismas. Es así como Colombia al ser parte de dicha cumbre, lanza el Plan Nacional de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (plan TIC) el cual tiene como objetivo que todos los colombianos estén conectados e informados haciendo uso eficiente de las TIC para mejorar la inclusión social de la competitividad en el 2019.

Aunque en estos momentos la totalidad de la población Colombia no tiene las mismas oportunidades para acceder a las TIC como estrategia para fomentar la inclusión social. Esta es, particularmente una opción muy acertada a la hora de mejorar las condiciones de carga en el cuidado que viven los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, visto esto en la medida en que la mayoría de Instituciones de salud del país no cuentan con estrategias de apoyo hacia los cuidadores familiares que les permitan desarrollar su labor de cuidado de la mejor maneja. Como se encontró en varias investigaciones recopiladas en el estudio de Pinilla, donde el soporte social con el uso de las TIC's logra tanto para los pacientes con enfermedad crónica como para sus cuidadores familiares beneficios en aspectos como la preparación en el cuidado, la mejora de las relaciones con los médicos tratantes, el potencializar la autoestima, lograr un empoderamiento, hacer uso de nueva información y fortalecer la resolución de problemas.²⁰ Es por esto que las TIC en salud darían respuesta a la creación de herramientas tecnológicas que

²⁰ CÁRDENAS C, Diana; MELENGE D, Brigitte y PINILLA, Johanna. Estado del arte de soporte social para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC's) En América 1996-2009. Trabajo de grado. Bogotá. 2009. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería

promuevan la recepción de apoyo por parte del cuidador, brindando a las Instituciones formas novedosas de interactuar con esta población en particular y beneficiando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en aspectos del soporte social que incluyen las reducción de limitaciones en cuanto al desplazamiento y el ahorro de recursos económicos para este.

Con relación a los hallazgos a cerca del impacto que ha tenido el uso de las TIC's para brindar soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica se ha encontrado documentado este fenómeno en países como Estados Unidos, encontrando resultados exitosos frente a esta intervención, demostrado con ello que el uso de las TIC's son una estrategia novedosa para brindar apoyo oportuno tanto a las personas con enfermedad crónica como a sus familiares. En el contexto Colombiano, las investigaciones a cerca de las estrategias para brindar soporte social en esta población no han mencionado la implementación de las TIC's como dicha estrategia, indicando que es un fenómeno muy poco explorado que traería beneficios para esta población en cuanto a la obtención de soporte social por medio del uso de herramientas tecnológicas. Es por esto que la presente investigación revelaría aspectos primarios acerca de cómo es percibida esta estrategia por una población específica de cuidadores familiares de personas con enfermedad y a partir de ello reconocer aspectos positivos de la intervención y las limitaciones que pudiesen afectar el acceso y el uso de dicha TIC's.

1.2 JUSTIFICACIÓN

El crecimiento desproporcional de la pirámide poblacional (aumento de personas de la tercera edad), los hábitos inadecuados en los estilos de vida y los cambios en la economía mundial, han hecho que la incidencia de enfermedades crónicas en el mundo, y sobre todo en los países en vía de desarrollo, como es el caso de Colombia, este aumentando progresivamente, destacando que dichas situaciones de salud no solo están condicionando los aumentos en los índices de morbi-mortalidad, sino que también afectan significativamente la calidad de vida de la persona que lo padece y de todo su entorno, encontrando así un problema que pasa de lo individual a lo colectivo y que a pesar de ser prevenible, ha aumentado hasta el punto de convertirse en la principal causa de enfermedad a nivel mundial, encaminando así a los entes de salud en una misión de prevención para la sociedad, y una adecuada intervención para la persona con enfermedad crónica y su familia.

La vida de una persona cambia en el momento en que comienza a vivir una enfermedad crónica, y de paso involucra a su familia, exigiendo a que uno de sus miembros asuma la responsabilidad de acompañamiento y soporte de quien padece la enfermedad. El cuidador familiar, asume cambios significativos en su rol, contradicciones propias de su labor de cuidador y disminución de autocuidado a expensas de realizar la mejor labor con su familiar²¹, facilitando distorsiones en su esfera psicológica, social e incluso económica, motivo por el cual se ve obligado a recurrir a diferentes alternativas que le proporcionen un apoyo para facilitar su labor como cuidador, asumiendo de esta manera una disposición de aprendizaje.

Es por esto que los Profesionales de Enfermería, al tener un contacto más estrecho con los cuidadores familiares, deben potencializar las habilidades de cuidado por medio de nuevas estrategias que no solo satisfagan las necesidades de estos, sino que además sean oportunas y por supuesto sirvan como medio de soporte social, promoviendo de esta manera que los cuidadores familiares tengan mayores

²¹ BARRERA Lucy. *et al.* Op. cit., p. 22-33.

herramientas para abordar la situación de cronicidad de su familiar, viéndose beneficiado también este último al recibir intervenciones de cuidado más específicas.

Al estar en la sociedad de la información, son varias las herramientas con las que Enfermería cuenta para dar soporte social. Una de estas es por medio del manejo de TIC's (Tecnologías de la Información y la Comunicación en salud), las cuales se han convertido en una estrategia actual, utilizada en diferentes medios y contextos. A nivel mundial, varios estudios describen la creación de líneas telefónicas²² y páginas web²³ habilitadas como medio de soporte social a los cuidadores familiares aspecto relevante para el desarrollo de este trabajo si se tiene en cuenta, que en dichas investigaciones se han demostrado cambios positivos en las habilidades del cuidado, permitiendo además el establecimiento de nuevas redes de apoyo y fortalecimiento de las ya existentes, facilitando de algún modo el empoderamiento del rol del cuidador familiar y la identificación de la importancia de su autocuidado²⁴. Además de sugerir una implicación directa en los servicios de salud al disminuir los costos, pues los cuidadores cuentan con un adecuado soporte social que resuelve inquietudes simples que ellos desconocen, y que no requieren de una consulta²⁵.

A pesar de que en la actualidad el uso de TIC's es considerablemente significativo, en Colombia son pocos los estudios que hablan alrededor de esta temática, argumento que invita a la creación, implementación y evaluación de medidas que satisfagan la demanda del mundo moderno, pero que además faciliten a las personas con enfermedad crónica, familiares y profesionales de la salud todo el proceso que surge a partir de una situación de cronicidad. El presente trabajo enriquece los hallazgos que el grupo de investigación ha desarrollado y sirve como estímulo de investigación, de un tema actual y necesario, pero poco explorado en el

22 SALFI, Jenn; PLOEG, Jenny y BLACK, Margaret E. Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. En: Western Journal Of Nursing Research. Vol. 27, No. 6 (Oct., 2005); p. 701-721. ISSN 1552-8456.

23 PIERCE, Linda, PhD; STEINER, Victoria PhD y GOVONI, Amy, MSN. Op. cit., p. 157-164.

24 KLEMM, Paula y WHEELER, Erlinda. Cancer caregivers online: Hope, emotional roller-coaster, and physical/emotional/psychological responses. En: CÍN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 23, No. 1 (Ene-Feb., 2005); p. 38-45. ISSN 1538-2931.

25 YUEN, Alice; FAITH, Chung-Fong y SZETO, Yan. The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong and the available support. En: Cancer Nursing. Vol. 26, No. 4 (Abr., 2003); p. 276-283. ISSN 0162-220X.

país. Permitiendo también beneficios importante para la academia, púes se crean espacios a partir de los cuales la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia se centra en postular el cuidado de Enfermería de acuerdo a necesidades y experiencias propias del paciente, ubicándose en un contexto en donde se pueden abolir las barreras geográficas, sociales, económicas y espaciales, que actualmente limitan de alguna manera la razón de ser de la disciplina.

También se justifica desarrollar investigaciones de este tipo, debido a la inminente necesidad de los Profesionales de Enfermería en desarrollar respuestas innovadoras que brinden apoyo a los cuidadores, facilitando el acceso a la información, comunicación y soporte social como medio de empoderamiento del rol y toma de decisiones, llegando así a la formulación de políticas y estrategias que se centren en las necesidades detectadas y que por ende mejoren la labor de cuidado de Enfermería.

Finalmente en esta investigación se pretende determinar como por medio del uso, el acceso y la apropiación de una tecnología de la información y la comunicación en salud (TIC's) se brinda soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Esta investigación procura fortalecer los hallazgos del grupo de investigación, y demostrar la necesidad de profundizar en el campo del uso de las TIC's en Enfermería, haciendo la invitación al manejo de estas herramientas tecnológicas en el abordaje de la persona con enfermedad crónica y su familia. Destacando además que se espera que la TIC que se creo, amplié su alcance y sirva de soporte para el programa desarrollado en el Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo General

Determinar la percepción de soporte social brindado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con el uso de tic´s

1.3.2 Objetivos Específicos

1. Identificar la forma de brindar soporte social a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, a través del empleo de tecnologías de información y comunicación en salud (TIC's).
2. Conformar comunidades de auto-aprendizaje:
 - ✓ Generar espacios de comunicación e intercambio de conocimientos y experiencias entre cuidadores familiares a través del uso de TIC's
 - ✓ Construir material educativo virtual, para los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

1.4 DEFINICION OPERATIVA DE CONCEPTOS

Esta definición de conceptos guía el desarrollo de la investigación

1.4.1 PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Es una persona cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, se asocia a una alteración patológica irreversible, que requiere de cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación. Por lo general reconoce un estado frecuente de indisposición producido por incapacidad que requiere alta intervención médico social y otras fuentes, estas situaciones tienen impacto en la vida de la persona y de quienes interactúan con ella²⁶.

1.4.2 CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Persona reconocido como primordial agente de cuidado que da asistencia básica, apoyo continuo y asiste en lo cotidiano. Además posee un vínculo familiar un lazo afectivo y de compromiso con la persona al cuidado, que asume la responsabilidad del cuidado o la acepta. Generalmente apropia diferentes roles y participa o asume la toma de decisiones de la persona al cuidado²⁷.

1.4.3 TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y DE LA COMUNICACIÓN EN SALUD (TIC'S)

26. BARRERA, Lucy. *et al.* Cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Ed. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 1^{ra} Edición. 2010. ISBN: 978-958-714-391-6.

27. *Ibid.*

Hace referencia a las Tecnologías, Información y Comunicación, que integren contenidos de cuidado al paciente crónico y su cuidador familiar, una comunicación permanente que apoya la toma de decisiones y que permitan que los individuos formen una red que acrecienten las experiencias de cuidado²⁸.

1.4.4 SOPORTE SOCIAL CON USO DE TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN RED

Basado en la teoría de Rogers “Diffusión of innovations theory” (1983) y adaptado a la población sujeto del estudio se define como “el apoyo amplio e innovador, compatible y ventajoso, que responde a las características del cuidador en: la situación de cuidado que se afronta con la experiencia de carga, aislamiento y toma de decisiones y la respuesta a una interacción del cuidador con la tecnología”²⁹.

1.4.5 PERCEPCIÓN DE SOPORTE SOCIAL CON USO DE TICS

Es la apreciación subjetiva de la persona; el grado de pertenencia que esta tiene hacia la red: la accesibilidad y disposición con que la usa; el grado de intimidad que la red le proporciona y la interacción y confianza que le brindan los individuos que la conforman³⁰.

28 . *Ibíd.*

29 *Ibíd.*

30 SHAWARZE y LEEPI. La psicología social y sus aplicaciones a diversos contextos. Citado por: SMITH, Eliot y Mackie, Diane. Psicología Social. Nueva York. 1997. p. 476. ISBN 84-7903-337-1

2. MARCO TEÓRICO

El presente marco teórico incluye una descripción de los temáticas principales de la investigación: la Experiencia de vivir con una enfermedad crónica, el Cuidador familiar, el Soporte Social, el Soporte Social a Cuidadores de personas con Enfermedad Crónica y la teoría de la Difusión de las Innovaciones.

2.1 LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

La enfermedad crónica presente en la humanidad desde hace décadas y que en el contexto actual se comporta como una creciente que envuelve a la mayoría de la población adulta del mundo. Descrita por Martins, Franca y Kimura³¹ como una enfermedad que puede comenzar como una aguda, aparentemente insignificante y que se extiende a través de episodios de exacerbación y remisión y que las restricciones impuestas por el tratamiento pueden conducir a un cambio drástico en el estilo de vida de las personas. Dando como cierto, la permanencia de la enfermedad en la vida de la persona con una serie de padecimientos crónicos que van degenerando el bienestar de esta y su entorno.

Según Zavala y Whelsell³² los síntomas de incapacidad que conducen a diversos grados de dependencia y que requieren de terapéutica a largo plazo, donde se incluye aprender a vivir con las limitaciones y continuar con los regímenes diseñados para controlar las manifestaciones clínicas, así como para prevenir las complicaciones. Son algunas de las experiencias que debe afrontar el enfermo crónico durante toda su vida para sobre llevar su estado.

No solo los cambios a nivel fisiológico son evidentes. La persona en su estado de cronicidad experimenta cambios psicológicos y de otro modo sociales, donde el

31 MARTINS, Luciana; FRANCA, Ana y KIMURA, Miako. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. En: Rev. Latino-Am. Enfermagem. Vol. 4, No. 3 (Dic., 1996); p. 5-18. ISSN 0104-1169.

32 ZAVALA, María del Refugio y WHETSELL, Martha. La fortaleza de los pacientes con enfermedad crónica. En: Revista Aquichan. Vol. 7, No. 2 (Oct., 2007); p. 174-188. ISSN 1657-5997.

individuo es devaluado y carente de roles sociales, que en ocasiones son de preferencia invisibles para la sociedad³³.

En una investigación realizada por Janice M. Beitz y Earl Goldberg en 2005³⁴ sobre “la experiencia vivida de tener una herida crónica” desarrollada sobre la investigación fenomenológica- “The Lived Experience of Having a Chronic Wound: a Phenomenologic Study”, muestra la experiencia del enfermo crónico al sobrellevar su estado a partir de la presencia de heridas crónicas tales como úlceras por diabetes y úlceras por presión. En esta investigación los pacientes referían su experiencia del vivir con esta enfermedad donde su estado emocional y actividad social eran afectados en gran medida. El dolor era una fuente de gran impacto sobre la calidad de vida de los pacientes y el agregado de tener el proceso de envejecimiento en desarrollo, los hacía aun más vulnerables a una variedad de sentimiento tales como; la impotencia al no ver la cicatrización pronta de su herida y por consiguiente el sentimiento del duelo.

Los sentimientos que expresa la persona que padece una enfermedad crónica son evidentes como se menciona en el estudio anterior, desde impotencia, duelo, frustración, dolor, hasta desesperanza y ansiedad. Estos sentimientos pueden ser vistos tanto desde el inicio de la enfermedad, el largo tiempo que se padece, como hasta el último momento de la vida. El ser humano no es ajeno a vivir estas experiencias y más si son producidas por una enfermedad que estará consigo hasta el final de la vida, sin embargo el hombre tiene formas particulares de responder ante momentos de estrés y ansiedad que lo pueden tanto ayudar a sobrellevar la situación y superarla, como a no poder responder en las dificultades que se presenten y caer, esto requiere de tiempo y mucho esfuerzo.

33 ZAVALA, María del Refugio y WHETSELL, Martha. La fortaleza de los pacientes con enfermedad crónica. En: Revista Aquichan. Vol. 7, No. 2 (Oct., 2007); p. 174-188. ISSN 1657-5997.

34 BEITZ, Janice y GOLDBERG, Earl. The Lived Experience of Having A Chronic Wound: A Phenomenologic Study. En: MEDSURG Nursing. Vol. 14, No. 1(Feb., 2005); p. 51-62. ISSN 1092-0811.

Como lo refiere Zavala y Whetsell³⁵ en su investigación sobre “La fortaleza de los pacientes con enfermedad crónica”, donde buscaban la correlación entre el grado de fortaleza para la salud y de ansiedad, se menciona la capacidad adaptativa que debe tener una persona bajo estas circunstancias de padecer una enfermedad crónica. En este estudio las autoras refieren que el estar en esta situación crea un ambiente estresante para el paciente, pero que este también cuenta con recursos para afrontar ese estado que son un conjunto de características de la personalidad que funcionan como amortiguador de los factores estresantes asociados a la experiencia de vivir con una enfermedad crónica.

Vivir con una enfermedad crónica implica grandes cambios. Los pacientes que tienen una enfermedad crónica más allá de reconocer los síntomas y el tratamiento, tienen la necesidad de compartir su experiencia con alguien, ya sea su cuidador principal u otra persona significativa que le brinde nuevas interpretaciones a su estado y que lo pueda ayudar a solventar sus múltiples decaimientos.

2.2 CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

La familia como base principal de la sociedad se convierte en un soporte importante y casi fundamental en el proceso de salud de las personas con enfermedad crónica al destacar las secuelas físicas y emocionales que esta última deja en la vida de las personas. Es así como nace el término de cuidador familiar el cual ha sido utilizado enunciado por diferentes autores como Franco y Giraldo³⁶ que hacen referencia a la persona que asume el rol principal de cuidado, siendo un familiar, vecino o amigo cercano de la persona que requiere la asistencia, el cual no ha recibido una preparación formal, asume compromisos estrictos de horarios y actividades, y por ende no recibe una remuneración económica por su labor.

35 ZAVALA, María del Refugio y WHETSELL, Martha. Op. cit., p. 174-185

36 FRANCO, Gloria y GIRALDO, Clara. Calidad de vida de los cuidadores familiares. En: Revista Aquichan. Vol. 6, No. 1 (Oct., 2006); p. 38-53. ISSN 1657-5997.

Friedrichsen y Linderholm³⁷ encontraron que al egreso de las instituciones de salud, el paciente con enfermedad crónica requiere cuidados en casa que debido a las restricciones del sistema de salud no pueden ser suministrados por el personal de asistencia, haciendo que los cuidadores familiares se conviertan de esta manera en una ayuda fundamental principalmente para el paciente, quien siente más agrado cuando las personas que tienen a cargo su cuidado son cercanas, recordando que las discapacidades que se generan a partir de una enfermedad crónica involucran directamente la intimidad de la personas, pues no puede realizar las actividades que realizaba anteriormente de manera independiente (higiene, alimentación, asistencia en la eliminación).

Barrera, Pinto y Otros³⁸ refieren que el cuidador familiar posee características que aumentan o debilitan la calidad del cuidado que se brinda, destacando el término “habilidad de cuidado”, teniendo como resultado que la disposición, aceptación y agrado con la que se asume el rol se convierten en factores que influyen el vínculo entre el paciente y el cuidador. Las autoras describen que cuando el cuidador familiar tiene una baja preparación para asumir su nuevo rol, demuestra inseguridad, presenta mayor cansancio del rol de cuidador e incluso puede llegar a desarrollar alguna clase de patología como consecuencia. Cuando el cuidador es capacitado para realizar su rol, demuestra satisfacción de lo que hace, se empodera de su papel de cuidador familiar y siente la necesidad de transmitir y comunicar a los demás lo positivo de la labor que ejerce. Toda esta situación demarca dentro del cuidador familiar una problemática.

Yuen, Faith y Szeto³⁹ describen que los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica encuentran dificultades en la comprensión de las patologías que padecen sus familiares, refieren manejar altos niveles de estrés y manifiestan la necesidad de contar con el apoyo de un profesional de salud que guíe las intervenciones de cuidado propio y el que suministran a su familiar. El cuidador

37 FRIEDRICHSEN, Maria y LINDERHOLM, Märit. Op. cit., p. 28-36.

38 BARRERA, Lucy. *et al.* Op. cit., p. 36-46.

39 YUEN, Alice; FAITH, Chung-Fong y SZETO, Yan. Op. cit., p. 276-283.

familiar encuentra mayor adherencia al cuidado, si cuenta con un adecuado soporte social por parte del personal de salud, además de disminuir el riesgo de llegar a una situación de cansancio en el ejercicio de su rol.

2.3 SOPORTE SOCIAL A PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SU CUIDADOR

En la población Colombia la presencia de las enfermedades crónicas ha cobrado la vida de miles de sujetos y se ha convertido en la principal causa de morbilidad y mortalidad en el país. En la situación particular de cada sujeto que padece una enfermedad crónica y en la de su cuidador familiar, se genera⁴⁰ incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el destilo de vida, donde se tienen repercusiones en el área personal y social.

Esta serie de cambios y sentimientos son el resultado del estrés vivido por la situación de cronicidad. Tanto sujeto como cuidador son vulnerables a múltiples vivencias no favorables que pueden empeorar el estado de salud del enfermo crónico, como que el cuidador familiar se convierta en otro enfermo más.

De acuerdo a estas múltiples necesidades emocionales, de orientación, de acompañamiento y de información, surge el concepto de soporte social o apoyo social como medida para solventar esa serie de necesidades que son requeridas tanto por los sujetos que padece la enfermedad crónica como por sus cuidadores. Existen múltiples definiciones de soporte social, sin embargo según Sit, Wong, Clinton, Li y Fong⁴¹ en una investigación sobre el apoyo social disponible para cuidadores familiares de pacientes con reciente Enfermedad Cerebro Vascular (ECV), se refiere al soporte o apoyo social como las interacciones interpersonales que proporcionan apoyo emocional, asistencia tangible o información real para

40 VEGA ANGARITA, OM y GONZÁLEZ ESCOBAR, DS. Op. cit., p. 1-11.

41 SIT, Janet. *et al.* Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *En:* Journal of Clinical Nursing. Vol. 13, No. 7 (Oct., 2004); p. 816-824. ISSN 0962-1067.

facilitar el afrontamiento de la vida cotidiana, especialmente en la respuesta a situaciones de estrés. Estas clases de apoyo responden en diferentes ámbitos las necesidades de cuidadores y sujetos con enfermedad crónica.

- El apoyo emocional se refiere a proporcionar estímulos y expresiones de preocupación por la situación que está viviendo el cuidador familiar y su familiar enfermo, se responde a esto a través de simpatía o empatía que contribuyen a la percepción de ser querido y a reforzar los sentimientos propios.
- El apoyo informativo hace alusión al asesoramiento y el acceso a los nuevos conocimientos y habilidades que puedan ayudar a cuidadores y familiares a resolver un problema o a definir las metas y la forma de alcanzarlas.
- El apoyo material o instrumental incluye el brindar todo el soporte tangible que sea necesario para retroalimentar el apoyo informativo; esto puede ser traducido o expresado en el material físico como lo serían, los folletos, videos, y otros que puedan ser de utilidad para pacientes y familiares.

Hilbert⁴², describe que existen cinco subescalas presentes en el soporte social en situaciones de enfermedad crónica: la Interacción Personal, la Guía, La Retroalimentación, el Apoyo Tangible y la Interacción Social.

Díaz⁴³ midió en su estudio las subescalas de Hilbert encontrando: En la interacción social, una dimensión que le permite al individuo identificar sus múltiples necesidades, los cuidadores familiares perciben un apoyo emocional alto que les permite alejarse un poco de las cargas mal afrontadas en el cuidado de su familiar. La autora describe de la subescala Guía que hace referencia a la necesidad de que los cuidadores tengan un direccionamiento en cuanto a las acciones que va a

42 HILBERT, G. Social Support in chronic illness. En: Measurement of nursing incomes. Vol. 4. Measuring client self-care and coping skills. Springer Publishing Company. 1990. Pag 79-96.

43 DÍAZ, Luz. Relación entre el Soporte Social percibido y la Habilidad de Cuidar de los cuidadores principales de niños que viven en situación de enfermedad crónica. Trabajo de grado de Maestría. Bogotá. 2003. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. p. 104-116.

desarrollar para el cuidado de su familiar, teniendo en cuenta que esta es buscada en el personal de salud, siendo una de las razones por las que más consultan los cuidadores familiares, haciendo claridad que la percepción de contar con los conocimientos necesarios para el cuidado, predominó en los participantes de la investigación. La tercera es la Retroalimentación que es dada entre los aportes dados por el proveedor del soporte y entre el receptor, teniendo como claro que los cuidadores familiares generalmente están de acuerdo con las posiciones de las personas que les brinda el soporte social. La cuarta subescala es la Ayuda Tangible, que hace referencia a todos los instrumentos físicos y como tal ayuda directa que se proporciona en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, de la cual los cuidadores familiares del estudio refirieron contar con una ayuda tangible alta que les facilitaba la realización de las actividades en su labor de cuidado. Y por último, en cuanto al Apoyo Social descrito como la interacción del cuidador con otras personas en situaciones similares y la participación en actividades distintas a las del cuidado, en el cual la autora encontró que más de la mitad de los cuidadores participantes no contaba con una interacción social satisfactoria, siendo este un llamado de intervención hacia los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Dentro de la forma de hacer efectivo el soporte o apoyo social, se menciona, la red social que⁴⁴ se describe como la estructura de las relaciones sociales del individuo, donde este se interrelaciona con otros. Esta red puede estar presente en la medida en que el individuo pertenece a ella, crea sentimientos de pertenencia y una posición de confianza dentro de un grupo formal o informal. La red social constituye el componente estructural del apoyo social. Esta definición es apoyada con los hallazgos en la investigación de Clemente, Florencia y Stefani, sobre “Apoyo social, bienestar psicológico y salud percibida en personas de edad” definen el apoyo social como⁴⁵, el grado en que las necesidades sociales básicas de las personas son

44 SIT, Janet. *et al.* Op. cit., p. 816-824.

45 CLEMENTE, Alejandra; FLORENCIA, María; STEFANI, Dorina. Apoyo social, bienestar psicológico y salud percibida en personas de edad. *En: Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*. Vol. 5, No. 2. (2008); p. 47-53. ISSN 1668-7175.

satisfechas a través de la interacción con otros. En los resultados de la investigación se refleja, que la presencia de una red social efectiva, crea una buena calidad en los vínculos que establecen sus miembros, con efectos positivos en la persona mayor. Allí los adultos mayores también manifestaron estar satisfechos con el apoyo recibido por su red evaluando su salud en forma favorable.

De esta manera se concluye que el Soporte Social es un componente indispensable en el afrontamiento de la persona y de familia que vive situaciones de cronicidad, siendo una herramienta de gran utilidad la implementación de redes sociales que permitan la reflexión sobre la situación que se vive y la interacción con personas que tienen vivencias similares y por supuesto con el personal de salud que se convierte en el agente activo de direccionamiento del cuidado.

2.4 SOPORTE SOCIAL DE CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA A TRAVÉS DE TIC'S

El soporte social ha sido ofrecido de diferentes maneras, pero con el pasar del tiempo la tecnología se ha convertido en uno de los vehículos más importantes en el manejo de información. El soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica ha sido suministrado por el equipo de enfermería a través de las tecnologías de la información y la comunicación, especialmente vía telefónica y web. La implementación de sitios web se han convertido en una herramienta implementada por diferentes enfermeras norteamericanas que buscan mejorar el cuidado en casa y la calidad de vida del cuidador familiar.

La creación de grupos de apoyo en línea se convierten en una alternativa que mejora los conocimientos de los cuidadores familiares, Klemm⁴⁶ refiere que las familias de personas con enfermedades crónicas encuentran mayor facilidad de indagar acerca de la situación de su paciente sin necesidad de demostrar el temor que sienten cuando se encuentran en una consulta en donde su familiar está presente. En este estudio las personas con cáncer y sus familiares compartieron información basados en experiencias propias, argumento que los cuidadores

46 KLEMM, Paula y WHEELER, Erlinda. Op. cit., p. 38-45.

familiares consideraron útiles para mejorar sus habilidades de cuidando, refiriendo encontrar en la página web un espacio de conocimiento y crecimiento continuo que ayudo a disminuir su ansiedad.

Por otro lado Pierce, Steiner y Govoni⁴⁷ describen que los cuidadores refieren de manera positiva, contar con un correo electrónico al cual pueden hacer llegar todas las inquietudes que tienen al respecto de su situación y la de su familiar, y que estas sean resueltas directamente por profesionales de enfermería, incrementando así la confianza en si mismos y en su labor de cuidado, viéndose reflejado en una disminución en las llamadas al servicio médico o en a asistencia al servicio de urgencias. Los cuidadores demuestran satisfacción por recibir la educación en un tiempo inferior al que habitualmente gastarían si se desplaza a una institución de salud, además de enumerar como positivo el hecho de contar con apoyo las 24 horas del día, lo que puede sugerir intervenciones oportunas por parte de los profesionales de enfermería, basadas en necesidades reales e individuales de cada cuidador familiar y por ende de cada sujeto con enfermedad crónica⁴⁸.

Aunque la web es un medio en donde el contacto físico es nulo, los cuidadores refieren sentir un apoyo emocional por parte de las profesionales de enfermería que responden sus mensajes. Lorraine⁴⁹ describe como una red web en salud puede convertirse en un espacio en donde los sujetos manifiestan la expresión de sentimientos y sensaciones a partir de las vivencias personales sin temores y prejuicioso. Las personas encuentran mayor aceptación y facilidad al manifestar sus emociones cuando no tienen un sujeto enfrente que de alguna manera puede llegar a juzgar las sensaciones que está experimentando. Viendo como positivo también que el compartir experiencias de vida, hace que las personas reconozcan su condición en otro sujeto, haciendo más fácil la adaptación emocional hacia los cambios que suscitan una alteración en la salud propia o de alguna persona

47 PIERCE, Linda, PhD; STEINER, Victoria PhD y GOVONI, Amy, MSN. Op. cit., p. 157-164.

48 Ibid.

49 BUIS, Lorraine, PhD. Op. cit., p. 358-367.

significativa. Sin embargo se destaca la importancia que tiene el contacto directo a nivel de establecer una comunicación propicia para recibir soporte social, pero en la investigación los participantes dieron como positivo el hecho de conocer previamente en persona a la personas con quien se va a establecer la comunicación, indicando esto como un factor que permite una mayor adaptación al medio virtual y que facilita compartir con mayor tranquilidad la información.

En el medio actual existe un número importante de personas que manejan y utilizan el internet como medio para obtener información. Weinert, Cudney y Winters identificaron que las personas refieren funcional el hecho de que la información sea provista por profesionales de enfermería, pues es una información que para los cuidadores y personas con enfermedad crónica resulta “confiable”, incrementando así la consulta en busca de información que fortalezca su habilidad de cuidado⁵⁰.

2.5 TEORÍA DE LA DIFUSIÓN DE LAS INNOVACIONES

La teoría de la difusión de las innovaciones postulada por Everet M. Rogers en 1962 hace referencia a como las personas adoptan, aceptan y difunden algo que para ellos es nuevo y que se adapta a necesidades que en el momento tienen. Rogers en su teoría hace referencia a una idea, objeto o tecnología, siendo esta última un factor que implica el conocimiento de cuatro elementos importantes que se relacionan directamente y permiten que la tecnología se difunda, pero estos depende directamente de las características sociales del quien reciba la innovación y sea el encargado de difundirla, entendiendo la difusión como el proceso por medio del cual una innovación se comunica a través de distintos canales en los miembros de un sistema a través del tiempo⁵¹.

50 CUDNEY, Shirley; WEINERT, Clarann y WINTERS, Charlene. Social support in cyberspace. En: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 23, No. 1 (Ene-Feb., 2005); p. 7-15. ISSN 1538-2931.

51 ROGERS, Everett y SCOTT, Karyn. The diffusion of Innovations Model and Outreach from the national network of libraries of medicine to native communities. Department of Communication and Journalism. University of New Mexico. 1997.p. 1-12.

Para que la difusión se lleve a cabo Rogers describe cuatro dimensiones que se desarrollan:

2.5.1 La innovación

La cual se entiende como una idea, práctica u objeto que es nueva para el individuo y los miembros de su red social. Describiendo de esta: los aspectos positivos (ventajas relativas) que tiene con respecto a otras innovaciones, si se adapta (compatibilidad) a la necesidades y características de la población, cuales son las necesidades de educación o entrenamiento que se necesitan para adoptarla (complejidad), se puede confiar en los aportes y uso de esta innovación (fiabilidad) y se facilita evaluar los resultados obtenidos con la implementación de la innovación (observabilidad)^{52,53}.

2.5.2 Canales de comunicación

Partiendo del hecho en que la comunicación es un proceso por medio del cual dos individuos o más comparte información y esa información es comprendida por la persona que la recibe, los canales de comunicación se convierten en la manera en que la información que el sujeto necesita le sea presentada de una manera atractiva y adaptada a sus condiciones. El canal puede ser un grupo, una persona un objeto o cualquier otra herramienta que se convertiría en la innovación⁵⁴.

2.5.3 Tiempo

Hace referencia al tiempo que se requiere para que la gente reconozca, adopte y utilice la innovación, este proceso depende de las características de la persona que reciba la innovación y para esto Rogers describe cinco categorías de adopción de la innovación. En primer lugar estaría los innovadores, quienes son los primeros miembros de un grupo que adopta una nueva innovación. Pueden afrontar con un alto grado de incertidumbre y sirven como guardianes de una innovación a la población que ellos siguen. En segundo lugar se encuentran los que adoptan tempranamente: son y menos capaces dar cuenta de la incertidumbre a los que son

52 *Ibíd.*

53 SILES, Ignacio. Sobre el uso de las tecnologías en la sociedad tres perspectivas teóricas para el estudio de las tecnologías de la comunicación. *En*: Revista reflexiones. Vol. 83, No. 2 (2004); p. 73-82. ISSN 1021-1209.

54 *Ibíd.*

innovadores. En tercer lugar están la mayoría que inicia, quienes probablemente adoptan una innovación justo antes a la persona que lo hace en la mitad. Constituye la tercera parte de los miembros de un sistema y es probable que deliberen antes de adoptar una nueva innovación. En cuarto lugar está la mayoría que inicia después, categoría que compromete una tercera parte de la población. Y por último el rezagado que son también desconfiados de las innovaciones y toman un gran acuerdo del tiempo para adoptar la innovación⁵⁵.

2.5.4 El sistema social

En este componente se plantea que el sistema social en el que se desenvuelve el sujeto que va adoptar la innovación. La adopción, el rechazo y que requiere para este proceso, se ve influenciado por la cultura, las normas, por quien este liderado, la situación económica y muchos otros factores sociales que pueden condicionar o cambiar el curso de la adopción de la innovación⁵⁶.

2.6 PERCEPCIÓN DE SOPORTE SOCIAL A TRAVES DEL USO DE TIC´s

La percepción que tienen los sujetos entorno al uso de TIC´s ha sido reportada por diferentes autores, destacando aspectos positivos de los cuidadores familiares entorno al uso de las mismas. Un ejemplo de esto son los resultados reportados por Eastin y LaRose⁵⁷ quienes se dedicaron a recolectar información entorno a como el internet es una fuente que provee una percepción alta de soporte social a las personas que las usan, encontrando en diferentes investigaciones, que por medio de las comunidades virtuales, las personas manifiestan sentir respaldo en cuanto a los conocimientos de su enfermedad o la enfermedades de sus familiares, además de facilitarles el afrontamiento del estrés que surge entorno a la situación de salud.

55 BRENNAN, Patricia; MOORE, Shirley y SMYTH, Kathleen. Computer Link: Electronic support for the home caregiver. En: *Advances in Nursing Science*. Vol. 13, No. 4 (Jun., 1991); p. 14-27. ISSN 0161-9268.

56 ROGERS, Everett y SCOTT, Karyn. Op. cit., p. 1-12.

57 EASTIN, Matthew y LAROSE, Robert. Alt. Support: modeling social support online. En: *Computer in Human Behavior*. Vol 21, No 6 (Nov, 2005); p. 977-992. ISSN 0747-5632.

Por otro lado Buis⁵⁸ hace referencia a como las comunidades virtuales en torno a un tema específico (cáncer) permiten que las personas y familia que cuentan con una enfermedad crónica, perciban la red como un medio para encontraron espacios en donde encuentran entretención, que les permite un cambio en el estado de ánimo cuando se encuentran en los chats con los demás miembros, o cuando encuentran algunos temas diferentes a la situación de enfermedad, permitiendo saciar de alguna manera los factores negativos y el cansancio del rol de cuidador de los familiares que lo ejercen.

De la misma manera, los espacios en Internet son descritos por las personas que tienen enfermedades crónicas como espacios propicios para liberar las cargas emocionales, en donde pueden sentirse seguros y confiados de relatar sus experiencias, informarse acerca de las experiencias de otros y expresar muchas emociones que tienen entorno a su enfermedad, pero que temen compartir con las personas cercanas por el hecho de no querer convertirse en un “problema” más, o desencadenar un mayor preocupación, tal como lo refiere McCormack⁵⁹, respecto a que las personas argumentan percibir un cambio positivo con el uso de los grupos de internet, indicando un aumento en la confianza de sí mismo, al descubrir que no es la única persona que cuenta con dicha entidad, existen personas que cuentan con problemas similares y con diferentes alternativas que pueden poner en práctica en el afrontamiento de su situación de salud. Situaciones que también ha sido identificadas por Chee y otros⁶⁰ en grupos online de personas y familias de personas con cáncer quienes, describen un aumento en sus conocimientos pero sobre todo en la seguridad para superar la adversidades e incluso para llegar a ser líderes en el empoderamiento de las personas nuevas.

58 RINGDAL, Gl. *et al.* Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer?. Citado por: BUIS, Lorraine, PhD. Emotional and Informational Support Messages in an Online Hospice Support Community. *En*: CIN: Computers, Informatics, Nursing. . Vol. 26, No. 6 (Nov-Dic., 2008); p. 358-367. ISSN 1538-2931.

59 MCCORMACK, Abby. Individuals with Eating Disorders and the Use Online Support Groups as a Form of Social Support. *En*: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 28, No 1 (Ene-Feb., 2010); p. 12-19. ISSN 1538-2931.

60 CHEE, Wonshik. *et al.* Evaluation criteria for Internet Cancer Support Groups. *En* *En*: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 28, No 3 (); p. 183-188. ISSN 1538-2931.

3. MARCO DE DISEÑO

3.1 TIPO DE ESTUDIO

La presente investigación es exploratoria, descriptivo de corte transversal con abordaje cualitativo, tipo de diseño: estudio de caso.

El método de investigación cualitativo permite abordar intensamente un fenómeno en particular del ser humano y obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, percepciones, procesos de pensamiento y emociones difíciles de extraer o aprehender por métodos de investigación más convencionales. En esta clase de método se busca la interpretación de datos no matemáticos que proporcionan al investigador alternativas para obtener un conocimiento más profundo de una situación en concreto, para luego llegar a dar algunas conclusiones⁶¹. Para la presente investigación este método es pertinente pues busca identificar la percepción encontrar el significado del uso de la TIC's online en cada uno de los casos que hacen parte de la muestra, obteniendo información específica para luego dar una conclusión general acerca de cómo el uso de TIC's puede ser una herramienta para brindar soporte social a cuidadores familiares, en las condiciones particulares Colombianas.

Es exploratorio ya que permite dar una aproximación a un fenómeno de interés desconocido o poco estudiado, determinando esto a partir de la revisión literaria realizada, donde no se encontraron investigaciones en relación a este fenómeno de interés que es novedoso en Latinoamérica, invitando a indagar en las nuevas formas de brindar soporte social con el uso de las tecnologías de la información y la comunicación en salud (TIC,s), más específicamente a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que tienen que manejan alguna TIC online.

61 VERA VÉLEZ, Lamberto. La Investigación Cualitativa. [en línea]. <http://ponce.inter.edu/cai/reserva/lvera/INVESTIGACION_CUALITATIVA.pdf> [citado el 17 de abril de 2010]

Es descriptivo ya que busca determinar las características en el acceso, el uso, la apropiación hacia las TIC's online como mecanismo para encontrar soporte social por parte de los sujetos que hacen parte de este estudio.

El diseño de tipo trasversal apunta a la obtención de información en un momento y tiempo específicos, donde se pretende captar el fenómeno de investigación relacionado con la identificación del acceso, el uso y la apropiación de TIC's online como herramienta de soporte social por parte de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

La metodología de estudio de caso permite investigar exhaustivamente y a profundidad los fenómenos más importantes de un sujeto o cualquier otra entidad de estudio, brinda la posibilidad de analizar fenómenos particulares de los diferentes sujetos generando conocimientos sobre el o los casos específicos. Esta metodología tiene como ventaja la profundidad a la que se puede llegar cuando se investiga un número reducido de individuos, generando así la oportunidad de llegar a conocer íntimamente las condiciones, los pensamientos, los sentimientos, los actos pasados y presentes, las intenciones y el entorno del sujeto⁶². El estudio de caso para la investigación permite que se conozcan de una manera clara como y porque los cuidadores familiares acceden, usan y se apropian de las TIC's online para encontrar soporte social, ya que no generaliza acerca de la condición y vivencia de todos los cuidadores sino que por el contrario, va a permitir dejar una claridad en cuanto a que la necesidad, recepción y aceptación del soporte social no es la misma en todos los cuidadores, y es por eso que se requieren diversas alternativas que permitan que la gente reciba dicho soporte. El diseño de estudios de casos permite realizar una intervención más precisa de acuerdo a la implementación de la TIC online seleccionada, brinda la posibilidad de intervenir a cada caso por separado de acuerdo a su condición, determinando como esta tecnología ha influido en los aspectos ya mencionados en cada persona.

62 STRAUSS, Anselm y CORBIN, Juliet. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia: ed. Universidad de Antioquia, 2002. p. 11. ISBN 958-655-624-7.

3.2 UNIVERSO

El universo está constituido por los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que tiene acceso a internet, elemento que puede servir como herramienta para brindar soporte social de acuerdo a las necesidades que surgen cuando asumen el rol de cuidador familiar.

3.3 POBLACION

La población está conformada por los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que asisten a los talleres de cuidadores del programa cuidando a cuidadores del grupo de cuidado al paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, personas que han asistido al grupo por iniciativa propia, bajo la necesidad de encontrar algún tipo de soporte social y que están siendo capacitadas en el dominio de herramientas informáticas y online como futura estrategia para satisfacer este fin.

3.4 MUESTRA

La muestra estuvo constituida por seis cuidadores familiares de personas con alguna enfermedad crónica que asisten al programa cuidando a cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia que cumplieron con los criterios de inclusión del estudio. Esta muestra es teórica, se considera representativa por saturación de la información. Es de anotar que en la investigación cualitativa y en particular en la metodología de estudio de casos se busca hacer análisis profundo de una situación, lo que implica que no es necesario tener una muestra grande, sino que se analice adecuadamente la situación de una pequeña muestra. Se tomaron seis cuidadores familiares considerando las situaciones identificadas en el grupo. Por un lado los cuidadores que constituyeron la muestra fueron representativos ya que eran personas que demostraron tener una alta

habilidad de cuidado, asistiendo con regularidad a los encuentros del grupo y se identificaron como cuidadores familiares que a pesar de tener muchas herramientas para el cuidado de sus familiares, aún tenían la necesidad de un aprendizaje continuo que les permitiera enriquecer y mejorar cada día la habilidad de cuidado. Por otro lado esta muestra se hizo representativa, en la medida en que se incluyeron personas de diferentes edades, estratos socioeconómicos y niveles de educación, características que están presentes en la población. Además de esto, la elección de los informantes se detuvo en el momento en que hubo saturación de la información recolectada a través entrevista semi-estructurada, en donde las respuestas de los cuidadores en torno a su percepción de la herramienta virtual empezaron a ser repetitivas en los diferentes casos.

3.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Ser mayores de 18 años de edad.
- Saber leer y escribir.
- Tener un conocimiento básico en informática
- Desarrollar el rol de cuidador familiar y tener una experiencia como mínimo de 3 meses, puesto que en este tiempo el cuidador familiar puede identificar necesidades de cuidado
- Ser cuidador que tengan la posibilidad de acceder a la herramienta virtual interactiva blog, que se ha escogido como TIC para brindar soporte social online a esta población.

3.6 IMPLICACIONES ETICAS

En esta parte se expresan las implicaciones éticas que tiene la investigación basadas en la Resolución Nº 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Se expresa la protección de la privacidad del individuo, la prevalencia de los criterios del respeto y la protección de los derechos, así como el propender por su bienestar.

De acuerdo a la resolución y en cumplimiento de esta, el consentimiento informado doy claridad en los siguientes aspectos: justificación y objetivos de la investigación, procedimientos a realizar, beneficios que puedan obtener, libertad de retirarse de la investigación, la seguridad que no se identificará al participante y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad y el compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante y al final del estudio.

Se menciona a los cuidadores participantes que la investigación no tendría ninguna clase de riesgo que afectara su integridad y que su participación solo contribuiría con la obtención de información para uso en la academia, también se mencionaron los beneficios obtenidos tras su participación los cuales serian el poder continuar utilizando la TIC propuesta por el tiempo que ellos lo decidieran.

3.7 FASES

El desarrollo de esta investigación estuvo determinado por las siguientes fases.

3.7.1 FASE 0: Planeación de la investigación y presentación de anteproyecto

Esta fase consistió en el inicio de la investigación como propuesta de trabajo en el semillero de investigación del Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia. Las investigadoras fueron vinculadas al semillero de investigación del Grupo y por ende el desarrollo de esta investigación como sub-investigación del Proyecto macro del Grupo; Uso de TIC (Tecnología, información y comunicación) para brindar soporte social en enfermería, a personas, cuidadores familiares, profesionales y como aprendizaje para fortalecer los procesos de formación superior en Enfermería del

Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Se realizó una búsqueda de bibliografía en las bases de datos y revistas electrónicas de la Universidad Nacional de Colombia en idioma español, inglés y portugués con una fecha de publicación entre el 2000 y el 2009, relacionada con:

- Soporte social
- Cuidador familiar
- Enfermedad crónica
- TIC (Tecnologías de Información y la Comunicación)

También se indagó sobre las proposiciones Teóricas de Rogers “difusión de las innovaciones”.

3.7.2 FASE I: Diseño de la herramienta virtual interactiva blog

Esta fase consistió en el diseño de la TIC seleccionada como estrategia para brindar soporte social. La TIC escogida fue la herramienta virtual interactiva blog, creada en un portal de internet gratuito de libre acceso www.blogger.com, mediante los siguientes pasos:

1. Creación de una cuenta de correo electrónico en una página web de servicio gratuito a nombre del grupo de cuidado al paciente crónico y su familia: paratucuidadoenlinea@gmail.com.
2. Diligenciamiento de la información que se requería para la creación del espacio virtual.
3. Realización de modificaciones en el blog: Habilitación de la seguridad.
4. Establecimiento del nombre del blog: “Para tu cuidado en línea”,

5. Creación de las diferentes secciones: Foros de discusión semanal, Temas de interés, Chat-cuidado, Foro de preguntas y sugerencias, Blogs de los miembros del grupo y contador de visitas.
7. Comprobación del funcionamiento de la herramienta entre las investigadoras.

3.7.3 FASE II: Selección de la muestra

La muestra es teórica y se seleccionó de acuerdo a los parámetros del estudio de caso. Los cuidadores familiares que cumplieron con los criterios de inclusión fueron los informantes de la investigación. Se realizó:

1. Divulgación de la investigación en el programa cuidado a cuidadores.
2. Entrevista con los cuidadores familiares interesados en participar.
3. Diligenciamiento del consentimiento informado por parte de los participantes en la investigación.

3.7.4 FASE III: Capacitación en el manejo de la herramienta virtual interactiva blog

En fase consistió en la capacitación de los cuidadores familiares participantes en la investigación en el manejo de la herramienta virtual interactiva Blog. Se realizaron dos capacitaciones que consistieron en:

1. Primera sesión de capacitación, intensidad horaria de 3 horas por cada sesión. Sala de informática. Postgrados de Enfermería Universidad Nacional de Colombia.

Un computador por persona con acceso a internet.

1.1 Creación de Blog personal: modificaciones de perfil según preferencia.

1.2 Reconocimiento de las partes del Blog.

1.3 Ser miembro del Blog “Para tu cuidado en línea”.

2. Segunda sesión de capacitación. En el mismo lugar.

2.1 Exploración del Blog del grupo e identificación de sus secciones.

2.2 Participación de cuidadores familiares en el chat cuidado, foro de bienvenida, habilitación del video musical de la semana, visita a Blog de compañeros.

2.3 Interacción entre los participantes sin ayuda de las investigadoras.

2.4 Comprobación del manejo individual del Blog por parte de los participantes.

3.7.5 FASE IV: Implementación y seguimiento de la herramienta virtual interactiva blog como estrategia de soporte social

Esta fase consistió en la implementación y seguimiento de la herramienta virtual interactiva Blog, donde los participantes usaron el blog independientemente y con la intensidad que lo consideraron, para diferentes uso: visita, resolver los foros, plantear inquietudes o sugerencias, utilizar el chat, dejar mensajes a sus compañeros, entre otros.

1. Se estableció 1 foro semanal (duración en el Blog del Grupo de 8 días), a cerca de temas sugeridos por los participantes o de libre disposición por las investigadoras.

2. Se creó un foro continuo de preguntas o sugerencias.

3. Se establecieron los horarios de atención en el chat por parte de las investigadoras: lunes a viernes de 7-9 pm, sábados y domingos de 10 am – 5 pm horario continuo.
4. Se realizó una revisión diaria del Blog para responder oportunamente a las preguntas o sugerencias de los participantes.
5. Se realizó un seguimiento del uso del Blog: contador de visitas (registro diario y mensual de visitas) y diario de campo.

3.7.6 FASE V: Recolección de información

En esta fase se hizo recolección de datos utilizando diferentes técnicas descritas a continuación.

1. Formato de caracterización del cuidador elaborado por el grupo de cuidado al paciente crónico y su familia (Ver Anexo A).
2. En las fases de Capacitación e implementación y seguimiento se obtuvo información por medio del contador de visitas, dando indicadores de acceso y uso de la herramienta virtual interactiva Blog.
 - N. de Visitas diarias generales
 - N. de visitas mensuales generales
 - N. de comentarios realizados por persona en foros y material puesto en el Blog sobre los temas de inquietud.
3. Se aplicó una entrevista semi-estructurada, donde se preguntó acerca de la experiencia individual de los participantes ante el uso de la TIC seleccionada. Las preguntas fueron:
 - ¿Qué le gusto y Qué no le gusto del blog?
 - ¿Qué motivaciones tuvo para usar o no usar el blog?

- ¿Para qué lo uso?
- ¿Identifico algún tipo de apoyo usando el Blog?
- ¿Cuáles fueron las dificultades o limitaciones que tuvo para usar el blog?
- ¿Cómo le pareció la información proporcionada a través de la herramienta tecnológica?
- ¿Qué le dejó esta experiencia?

Estas entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente.

4. Al final se obtuvo una narrativa de caso que muestra la experiencia de cada cuidador familiar ante el uso de la TIC online seleccionada para brindar soporte social. La información para la realización de las narrativas se obtuvo a partir de los diarios de campos y la entrevista semi-estructurada que fueron realizadas por las investigadoras y revisadas por cada uno de los cuidadores participantes. En estas narrativas se busco exponer si se brindo o no soporte social con la TIC online seleccionada y las apreciaciones personales de cada cuidador.

3.7.7 FASE VI: Análisis de la información

En esta fase se realizó el análisis de la información recolectada por medio de las entrevistas.

Se hizo un análisis por categorías que surgieron a partir de la información recolectada por medio de las entrevistas a los participantes. Con esto se logró dar respuesta a la percepción que tienen los cuidadores familiares, respecto al uso, acceso y apropiación de una tecnología de la información y la comunicación en salud (TIC's) y como por medio de esta se brinda soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

4. MARCO DE ANÁLISIS

El presente marco de análisis surge de la interpretación rigurosa de la información obtenida en la investigación, luego de hacer una revisión de literatura, diseñar la herramienta virtual interactiva, realizar la aplicación de la misma, llevar a cabo un seguimiento y hacer las entrevistas semi-estructuradas que permitieron llegar a la elaboración de la caracterización de los cuidadores y las categorías que se presentaran a continuación.

Caracterización de cuidadores

En la siguiente tabla se describen las características sociodemográficas de las personas que hicieron parte de la muestra, así como un análisis entorno a los hallazgos encontrado en contraste con la literatura.

TABLA 1. CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRAFICA CUIDADORES. Fuente: Datos de la investigación. 2010

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES						
	CASO 1	CASO 2	CASO 3	CASO 4	CASO 5	CASO 6
EDAD	56 Años	63 Años	55 Años	57 Años	52 Años	38 Años
ESCOLARIDAD	Bachiller	Técnico	Bachiller	Universidad Completa	Técnico	Bachiller
OCUPACIÓN	Pensionada	Pensionada	Pensionada	Pensionada	Auxiliar de Enfermería	Ama de Casa

ESTRATO SOCIO-ECONÓMICO	3	4	3	2	3	2
PERSONA QUE CUIDA	Mamá	Hermana	Mamá	Mamá	Mamá	Mamá
EDAD DE LA PERSONA QUE CUIDA	86 Años	68 Años	89 Años	91 Años	82 Años	72 Años
ENFERMEDAD DE LA PERSONA QUE CUIDA	EPOC, HTA, IRC	Diabetes, Artritis Reumatoidea	HTA, Diabetes	ESPOC, Asma, Artrosis y Osteoporosis	Artrosis, EPOC, HTA	EPOC, HTA, Artrosis
TIEMPO QUE LLEVA CUIDÁNDOLO	20 Años	5 Años	3 Años	7 Años	6 Años	7 Años
TIEMPO DIARIO QUE DEDICA AL CUIDADO	7-12 Horas	24 Horas	13-23 Horas	24 Horas	7-12 Horas	7-12 Horas

El total de participantes fueron 6 cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica. Esta muestra está constituida en su totalidad por mujeres relacionando este hallazgo con muchos de los estudios revisados, en los cuales se refiere que es el género femenino el predominante en ejercer el rol de cuidado. Tabla 1

Se ratifica que la mujer es la cuidadora por excelencia durante varias generaciones dadas sus cualidades de entrega y las circunstancias tanto sociales como religiosas que llevaron al género a que asumiera el desarrollo de esta labor. Esta información coincide con los hallazgos de Giraldo y Franco⁶³, donde mencionan el predominio del género femenino en el desarrollo del rol de cuidador al igual que Barrera, Pinto y Herrera⁶⁴.

Para esta investigación la participación de mujeres ratifico la prevalencia de este género en el ejercicio del cuidado, sin embargo se recomienda para otras investigaciones incluir la participación de hombres para conocer como es su percepción con miras a identificar resultados similares a los del géneros femenino o encontrando diferencias significativas frente a la intervención.

Con relación a la edad de las cuidadoras participantes se encontró que 5 cuidadoras eran mayores de 50 años y solo una era menor de esta edad. Lo referido por la literatura muestra que en promedio son estas edades en la que se encuentran los cuidadores familiares como lo reporta Bazo y Dominguez ⁶⁵, al describir que en la población mayor de 50 años se encuentra el mayor numero de cuidadores debido a el parentesco del cuidador con su familiar enfermo, refiriendo que en su mayoría son las hijas o esposas las que ejercen esta actividad y que el acompañamiento a su familiar enfermo a sido desarrollado por varios años. Para la investigación el rango de edad de las cuidadores significo encontrar una población con poco conocimiento acerca del uso de la herramienta utilizada y de base el manejo de la Internet, dificultando el uso de la TIC on line.

El nivel de escolaridad identificado en este grupo de cuidadoras permite relacionar esta variable como un factor a tener en cuenta en el uso de la tecnología

63 FRANCO, Gloria y GIRALDO, Clara. Calidad de vida de los cuidadores familiares. En: Revista Aquichan. Vol. 6, Np. 1 (Oct., 2006); p. 38-53. ISSN 1657-5997.

64 BARRERA ORTÍZ, Lucy, PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. Actualizaciones en Enfermería. 2006; 9(2):9-13 ISSN: 0123-5583

65BAZO; María Teresa; DOMINGUEZ A, Carmen. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. Revista española de investigaciones sociológicas, ISSN 0210-5233, Nº 73, 1996, pags. 43-56

seleccionada. La mitad de las cuidadoras cursaron el bachillerato completo, u1 tiene nivel técnico y otra desarrollo estudios universitarios completos, sin embargo se esperaba que esta última no presentara dificultades para el uso de la TIC online, pero debido a problemas en el aprendizaje, se encuentra con conocimientos muy básicos del manejo del computador y la internet. Se concluye que las participantes tienen un nivel medio- alto de escolaridad a comparación de otros estudios donde reporta a esta población con una escolaridad muy baja referida a la primaria completa e incompleta o al bachillerato completo e incompleto como lo refiere Montalvo y Flórez⁶⁶, al encontrar en su investigación la predominancia de este nivel de escolaridad dentro de una muestra de 294 cuidadores de personas con enfermedad crónica.

Con relación a la ocupación de las cuidadoras familiares participantes en la investigación se encontró que 4 de ellas eran pensionadas y solo ejercían la actividad del cuidado junto con las labores propias del hogar (limpieza, organización, cocina, otros), así mismo se encontraba otra cuidadora que no era pensionada pero que su ocupación era el cuidado total de su familiar y las actividades del hogar. Solo una de las cuidadoras de la muestra trabajaba como auxiliar de enfermería en conjunto con las labores del hogar y el cuidado intermitente de su familiar. De acuerdo a esto Barrera, Blanco y otros⁶⁷ describen a esta población con unas características particulares al encontrarse en una brecha de edad denominada la generación sándwich, en la cual se encuentran dificultades con relación a la responsabilidad que recae sobre esta el desarrollo de actividades propias del hogar, el cuidado de otros familiares y la actividad laborar. Las participantes de esta investigación en su mayoría se encuentran en esta brecha, identificando dificultades para el uso de la TIC on-line, relacionadas con el tiempo disponible para hacer uso de esta por sus múltiples labores en el cuidado de su familiar y las labores del hogar.

66. MONTALVO PRIETO, Amparo; FLOREZ TORRES, Inna. Características de cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena Colombia. Salud Uninorte . Barranquilla. Vol 24. N 2. 2008 ISSN; 0120-5552

67 BARRERA Lucy. *et al.* Habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica: Mirada internacional. *Op cit.* p. 29.

Respecto al estrato socio económico de las cuidadoras, la mayoría de estas se encontraba en estratos 2 y 3, solo una se ubicaba en estrato 4. De acuerdo a estos hallazgos la población se encontraba en condiciones socio económicas relativamente buenas en contraste con los datos en el panorama nacional que ubican a esta población en estratos socioeconómicos bajos.

Los familiares receptores del cuidado en su mayoría fueron las madres y en uno de los casos la hermana. Esta relación de cuidado se contrasta con lo referido en el análisis de las edades de las cuidadoras, las cuales eran las hijas las que ejercían más esta labor por tener un grado de parentesco más cercano que las motivaba a ser las cuidadoras principales. De este modo, al ser madres y hermanas las receptoras de cuidado, se ubica a esta población en una edad avanzada como se observa en la Tabla 1 la cual deja ver a esta población como adultos mayores. Esto se relaciona con la literatura, la cual refiere que son los adultos mayores los que más presentan enfermedades crónicas y son las personas más carentes de un cuidador familiar.

Dentro de las enfermedades crónicas predominantes dentro de las personas receptoras de cuidado, se encuentran las enfermedades con más impacto en la sociedad como lo son la Hipertensión arterial y la Diabetes Mellitus, según lo referido en las estadísticas del DANE 2005. De igual forma enfermedades como Insuficiencia renal crónica, EPOC, artritis, osteoporosis y demás son, de gran impacto para la persona que las padece y de igual forma para la persona que brinda el cuidado.

Con relación al tiempo que el cuidador familiar lleva ejerciendo esta actividad se encontró que en la mayoría de cuidadores, el tiempo fue mayor a 3 años (36 meses), convirtiéndolos en cuidadores que están apropiados de su rol y que identifican un compromiso con la persona que cuidan. Lo mismo reportan Barrera, Blanco y otros⁶⁸ al identificar que la mayoría de cuidadores ejercen esta labor desde hace mucho tiempo, motivando a los investigadores a la creación de nuevas formas de mejorar las habilidades en el cuidado de esta población. En relación a esto, en la

68 BARRERA Lucy. *et al.* Habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica: Mirada internacional. *Op cit.* p. 31

presente investigación se identificaron necesidades que surgieron a partir de la experiencia de las cuidadoras, donde la resolución de dudas fue importante para mejorar su labor. Así mismo, se identificó que las cuidadoras invertían la mayoría de su tiempo diario en la actividad del cuidado de su familiar en combinación con las tareas del hogar y en unos casos del trabajo externo.

Acceso y uso de la herramienta tecnológica para brindar soporte social

Los 6 casos de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica fueron analizados de forma separada. Los participantes tuvieron capacitación respecto al uso de la herramienta virtual durante dos semanas, accedieron a la intervención con el uso de TIC's durante dos meses, tiempo en el que usaron la herramienta espontáneamente, según la condición de acceso y las necesidades a demanda que presentaron a lo largo de la intervención.

Se realizó un seguimiento que consistió en la implementación de un contador de visitas con reportes diarios, semanales y mensuales de los ingresos a la herramienta virtual, datos que arrojaron una estadística general de los ingresos, sin identificación específica de las visitas de cada uno de los casos (Ver Anexo D). Por otra parte se elaboraron diarios de campo de cada caso, que surgieron del registro de las manifestaciones diarias (preguntas, comentarios en el foro, conversaciones en el chat, mensajes de agradecimiento) que los informantes dejaban a su ingreso a la herramienta virtual y la observación realizada en los encuentros presenciales.

Durante el seguimiento se encontró que el reporte de ingresos más alto se registraba en los momentos en que se tenían los encuentros presenciales con los cuidadores familiares, es decir que ellos no accedieron con frecuencia desde sus casas u otros lugares a la herramienta virtual.

Todas las preguntas y comentarios realizadas en los foros de discusión y temas de consulta, fueron dirigidas hacia las investigadoras, teniendo un dominio de inquietudes entorno al desarrollo de patologías e intervenciones “adecuadas” de cuidado para el manejo de la persona con enfermedad crónica. Existieron

comentarios de agradecimiento por la información suministrada, destacando la oportunidad y claridad de las mismas, y los beneficios obtenidos luego de acceder e interactuar en el blog.

Las conversaciones registradas en el chat se establecieron entre todos los miembros de la herramienta virtual (investigadoras-cuidadoras; cuidadoras-cuidadoras), teniendo como principal tema de conversación tópicos diferentes al rol de cuidador. Se preguntaron cosas de la vida personal, se escribieron diferentes frases jocosas y se coordinaron actividades y citas para el desplazamiento al terminar los encuentros presenciales. En una sola ocasión la conversación estuvo direccionada por la inquietud entorno a la situación de salud de las personas enfermas, la cual estuvo basada en algunas generalidades del dolor e intervenciones para aliviar el mismo, resaltando que el tema surgió a partir de las cuidadoras.

No existió ningún comentario respecto a los videos musicales que se montaron semanalmente, sin embargo se registra en los diarios de campo el agrado de los participantes al manifestar satisfacción por escucharlos y verlos cada vez que accedían al blogg.

Percepción de soporte social con el uso de las tic´s

Se identificaron siete categorías relacionadas con la percepción que tienen los cuidadores familiares sobre soporte social con el uso de TIC´s. Estas categorías se contrastan con las dimensiones propuestas por Rogers en relaciona a la teoría de la difusión de la innovaciones⁶⁹ (La Innovación, Canales de Comunicación, Tiempo y El Sistema Social) y con la literatura entorno al fenómeno estudiado.

4.1 CATEGORÍA: Las tics : Apoyo novedoso guiado por profesionales de enfermería

De acuerdo al análisis de los casos las cuidadoras perciben el soporte social a través de Internet como un espacio útil para obtener apoyo de diferentes formas, brindado por sus pares, pero atribuyendo a los profesionales de enfermería ser los

69 BRENNAN, Patricia; MOORE, Shirley y SMYTH, Kathleen. Op. cit., p. 14-27.

principales proveedores de información relacionada con el manejo de las situaciones propias de la enfermedad y satisfacer las necesidades en cuanto al uso y acceso a las tecnologías. Se describen a los profesionales como agentes-guías que proporcionan elementos específicos en la resolución de problemas que ameritan información veraz, además de ser los promotores de una herramienta nueva que facilita la obtención de recursos para el manejo de las tecnologías y el mejoramiento de la habilidad para el cuidado de su familiar con enfermedad crónica. Algunos fragmentos relacionados fueron:

Caso 3: *“El apoyo que mas que ella, nos enseñó a crearlo, a usarlo que eso es lo más importante y lo más interesante”*

Caso 5: *“Los tutores son la base principal para nosotros, porque sin ellos no podemos hacer nada, yo por ejemplo a mí edad, a estas alturas veía el sistema como algo muy lejano como que me daba miedo, y ellos me quitaron, los tutores me quitaron ese miedo de que ya pues uno puede por medio de eso puede soltarse un poquito más y más en el campo que uno esta que es la salud”*

Para la existencia de una red social es necesario que todos sus miembros se sientan entes activos con un alto grado de pertenencia a esta red propiciando la generación de estrategias para el respaldo mutuo. Como lo mencionan Sit et al.⁷⁰ la red social puede estar presente en la medida en que el individuo pertenece a ella, crea sentimientos de pertenencia y una posición de confianza dentro de un grupo formal o informal. Sin embargo, lo observado en esta intervención es que los casos independientemente de tener una interacción y sentirse pertenecientes a la red social, solo identifican como red principal formal a las investigadoras, describiéndolas como las personas que desde la capacitación han orientado y dado solución a las diferentes dudas que surgieron y a pesar de haber compartido con sus pares experiencias similares, no los identificaron como red propiamente. Posiblemente esto es así, ya que los todos los casos no lograron interactuar

70 SIT, Janet. et al. Op. cit., p. 816-824.

ampliamente para sentirse en confianza y lograr ver a los otros miembros como una red de apoyo para ellos.

Se espera que para que se presente la percepción de la red social, los individuos no solo estén dispuestos a recibir apoyo de los otros, sino que propongan nuevos momentos para el logro de una interacción constante y la ampliación de la red con otros pares, convirtiéndose en difusores de la tecnología tal como lo propone Rogers⁷¹, al mencionar que una persona puede llevar a ser innovadora si ha logrado adaptarla y transmitirla a personas con necesidades similares, partiendo del hecho que la experiencia con la tecnología fue positiva.

4.2 CATEGORÍA: Internet: espacio adecuado para la interacción social y el esparcimiento

En esta categoría los casos percibieron la tecnología como un lugar propicio para compartir experiencias con otros cuidadores e identificar un medio por el cual establecer una comunicación basada en el intercambio de vivencias entorno al rol, pero sobre todo en conversaciones dirigidas a salir de la monotonía desencadenada por la labor de cuidado. Los comentarios realizados giraban entorno a identificar las cuidadoras que hacían parte de la herramienta virtual, indagar el estado de ánimo, pedir consejería en temas personales y fomentar un espacio de distracción basado en expresiones jocosas. Se encuentra que el Internet es percibido como un espacio atractivo para el intercambio de información y experiencias, sin dejar de lado que se percibe que puede complementarse para que se convierta en un elemento más atractivo para las cuidadoras. Algunos fragmentos relacionados fueron:

Caso 5: *"El intercambio con las compañeras, la comunicación con las compañeras, tiene uno también ese intercambio que uno pueda con ellas hablar, todo en torno en relación del paciente, o también el estado de ánimo de las personas con las que uno está dialogando por medio del sistema"*

71 SILES, Ignacio. Op. cit., p. 73-82.

Caso 1: "La interacción consistía en hacernos preguntas digamos, púes de, respecto aaa bueno hay se preguntaba una cantidad de bobadas, si, hablamos bobadas eee, por el chat, si, si, si, como que si va a salir por la 26, como si va donde el señor de la droguería de de Veraguas que mantiene borracho, bueno pues eso si realmente, pero pues si es interactuar con la gente y reírse un rato de todas esas bobadas que hablábamos jajaajaja"

Caso 3: "Púes realmente aveces como para uno entretenerse o de pronto charlar con la amiga, hacer preguntas de pronto indiscretas o para uno tener un ratico de esparcimiento, se podía utilizar para varias cosas, no solamente para uno manejar cuestiones de medicamentos sino para uno tener relaciones interpersonales, hacer las relaciones públicas con las demás compañeras y conocerse un poquito, saber quien es de pronto donde vive que hace a que personas cuida, no púes me pareció interesante jajaajajajaj "

Caso 4: "Como una distracción, porque una vive muy inquieta, la situación de uno con el enfermo es muy estresante por la enfermedad, por los remedios, por muchas, entonces uno necesita un tiempo donde uno pueda relajarse, pueda de pronto reír, oír un chiste, eso, eso lo relaja a uno y a veces uno no tiene esa oportunidad, entonces una al principio esta seria, triste, entonces esas cosas que la hace a una salir de ese ambiente que vive, es bueno para uno y para la gente."

Caso 5: "Por el... chat, por el chat me gusto eso, porque uno estaba hablando y todo eso, me gusto también, los temas que uno les mandaba y uno estaban intercambiando también, entonces prum llegaba también esa información que también era buena, si, con los compañeros y también con los tutores"

Caso 4: "Yo quisiera que esto también se pareciera como a otras redes, que uno puede entrar e interactuar con otros eeee averiguar cosas, entrar a las emisoras a mi me importa mucho, por ejemplo entrar a emisoras a cierto programas de salud y todo, y estar averiguando e interactuar. Entrar al

periódico, hay cierto columnistas que me gustan mucho y en dado caso a escucharlos algunas veces, en la radio, entonces quisiera poder ingresar”

Las interacciones que establecieron las cuidadoras con sus pares se realizaron básicamente en los momentos en que todas accedían desde los computadores de la Universidad. Se hace referencia a como el blog es un “espacio” adecuado para compartir con sus compañeras, con el ánimo de establecer una comunicación virtual, argumento que se relaciona con la investigación realizada Weinert, Cudney y Winters⁷² en donde realizaron una intervención on-line a mujeres con enfermedades crónicas, evidenciando como beneficioso y agradable tener un espacio para compartir una comunicación virtual con sus pares, además de considerarse una estrategia necesaria y útil para intercambiar experiencias con personas que atraviesa situaciones similares. Por otro lado Lorraine⁷³ en una investigación realizada para brindar soporte social a nivel comunitario en red a 70 individuos, encontró como las palabras de ánimo, agradecimiento y una simple oración son una oportunidad provista por el soporte social online a través de los pares, que para el caso de la actual investigación, serían los mismos cuidadores familiares. Y aunque en esa investigación los miembros del grupo no se conocían, se considera una ventaja que no solo exista la oportunidad de establecer una comunicación virtual, sino que también se tengan un contacto personal, pues esto permite que se logre una mayor confianza a la hora de compartir información, situación que se evidenciada en los casos estudiados. Algunos fragmentos relacionados fueron:

El chat permitió el compartir de experiencias entre las cuidadoras. La comunicación dada a través de este elemento de la herramienta virtual fue basada en temas muy diferentes a la situación de cuidado de su familiar. Ellas perciben este espacio como un momento diferente en el cual pueden compartir chistes, “chismes” e incluso pueden indagar sobre cosas que harán juntas en el futuro, y aunque estas temáticas se desvían un poco del punto central del Blog, ellas lo perciben como un momento

72 CUDNEY, Shirley; WEINERT, Clarann y WINTERS, Charlene. Op. cit., p. 7-15.

73 BUIS, Lorraine, PhD. Op. cit., p. 358-367.

ideal para crear relaciones, para salir de la rutina e incluso para olvidarse de toda la carga que de algún modo genera el ser cuidador de una persona con enfermedad crónica, caso diferente a lo encontrado en las salas de chat de personas con Cáncer de Páncreas y sus familiar estudiados por Coleman, Olsen, Sauter y otros⁷⁴ en donde el uso de chat es netamente para el intercambio de información entorno a las condiciones específicas de la patología y como afecta el entorno de todos las personas que están alrededor de la misma. Las charlas se basaron en síntomas, reacciones adversas a los tratamientos y medidas para contrarrestarlos, resaltando que los miembros de estas salas de chat son personas que no han tenido un contacto cara a cara y por tal se les dificulta llegar a una confianza que les permita bromear, compartir cosas de su vida privada o hablar de temas diferentes a las de la enfermedad y la acciones de cuidado. En el caso de la presente investigación el chat permitió un espacio para la diversión, siendo favorecido por el hecho de que las cuidadoras tuvieron no solo un contacto virtual, sino que por medio de los encuentros presenciales de los talleres del grupo, también lograron establecer un contacto cara a cara que les facilito la comunicación por el chat, hallazgo que basándose en la teoría de Roger⁷⁵ permite identificar el chat como un canal de comunicación visto como adecuado para los cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica, al ser una fuente que facilita comunicación con otras personas de manera inmediata y que es percibida como clara. El chat no solo se describe como novedoso, sino que algo rápido y útil para obtener información en el momento que se necesite, haciendo necesario un receptor permanente que este dispuesto a establecer algún tipo de contacto con los cuidadores, cuando ellos así lo necesiten tal como se realizó en un estudio realizado por Pierce, Steiner y Govoni⁷⁶ en donde una enfermera especialista estaba conectada las 24 horas del día, siendo este un mecanismo que dio oportunidad para que los cuidadores resolvieran sus dudas y necesidades en el instante y sintieran un soporte oportuno.

74 COLEMAN, JoAnn. The Effect of a Frequently Asked Questions Module on a Pancreatic Cancer Web Site Patient/Family Chat Room. En: Cancer Nursing, Vol. 28, No, 6 (Nov-Dic., 2005); p. 460-468. ISSN 0162-220X.

75 SILES, Ignacio. Op. cit., p. 73-82

76 PIERCE, Linda; STEINER, Victoria y GOVONI, Amy. Op. cit., p. 157-164.

4.3 CATEGORÍA: Las TIC's: fuente que educa y guía el cuidado

Para esta categoría se tuvo en cuenta las percepciones de las cuidadoras basadas en describir las TIC's como un soporte que guía y direcciona la información a la que se quiere acceder, partiendo del hecho de que son vistas como una oportunidad de aprendizaje y desarrollo de destrezas que benefician la planeación del cuidado de la personas con enfermedad crónica, permitiendo conseguir respuestas satisfactorias según sus necesidades. La percepción de confianza y el uso de la TIC aumentan cuando son los profesionales de la salud quienes controlan la información. Algunas preguntas y comentarios relacionados fueron:

Caso 6: *"Hay personas que aunque se les de medicamentos siguen con el dolor ¿por qué?"*

Caso 5: *"Quiero saber todo lo relacionado con los cuidados: úlceras, escaras y cráteres en la piel de paciente en cama, procedimientos que el cuidador debe tener y medicamentos. Yo se que el cambio de posiciones es importante pero cuando ya no hay remedio es por esto que quiero conocimientos más profundos: gracias"*

Caso 2: *"Una de las recomendaciones para el control de la enfermedad de diabetes es la actividad física, pero en el caso de Artritis Reumatoidea es complicado, en el caso de mi hermana debo cuidarle como una porcelana por estar tan avanzada la enfermedad. ¿Cómo hacerle en este caso? muchas gracias. Hasta pronto!"*

Caso 4: *"De lo poco que conozco es conversar con las compañeras con ustedes, hacer preguntas de cosas sobre la droga, eee sobre acciones con los enfermos de información que uno no encuentra a quien preguntarle y muy fácil y la privacidad que es preguntarle a las compañera"*

Caso 3: *"Y además también encontré digamos eeeeeeeeeee artículos relacionados con las enfermedades podrían ser sobre la Hipertensión Arterial"*

sobre la diabetes, sobre muchas enfermedades y uno podía hacer las consultas".

Caso 1: *"Por ejemplo mi mamá es diabética e hipertensa entonces me toca estar muy enterada no solo por mi madre sino por mí porque yo soy hipertensa mas no diabética, y la idea es no llegar tampoco a ser diabética entonces con esos artículos que uno lee le clarifican a uno la enfermedad y le ayudan a uno para adaptarse a eso términos, y cómo manejarla"*

Los cuidadores familiares que participaron en la investigación al ser miembros activos de los talleres "Cuidado a los Cuidadores", habían recibido con anterioridad capacitación en el manejo de herramientas informáticas, sin embargo manifiestan como soporte instrumental el hecho de recibir capacitaciones para la creación y el manejo del blog, ya que esto les permitió no solo reafirmar los conocimientos adquiridos con anterioridad, sino que también les permitió establecer nuevas estrategias para afrontar el uso del computador y el internet como mecanismo de ayuda en sus labores de cuidado, resultados similares encontraron Cudney, Weinert, y Winters⁷⁷ en su estudio, donde las participantes describieron como principal soporte instrumental, la instrucción dada por los profesionales de la salud, entorno al manejo de los computadores y la internet, viéndolo como algo novedoso y útil, que no dominaban y que podían utilizar como una herramienta aliada para aumentar el afrontamiento de sus conocimientos.

Al ser el blog una herramienta virtual, el soporte instrumental se convierte en la información que los cuidadores pudieron encontrar, leer y cuestionar. Ellos describen como tangible los temas que se publicaron en la página con diferentes tópicos relacionados con las patologías y los cuidados relacionados con la enfermedad crónica. Estos fueron catalogados como artículos interesantes para el desarrollo de su labor como cuidadores y además, a partir de estos se establecieron preguntas que dieron por hecho nuevos temas que iban logrando complementar las necesidades de conocimiento de los cuidadores, resultados similares a lo

⁷⁷CUDNEY, Shirley; WEINERT, Clarann y WINTERS, Charlene. Op. Cit. p.7-15.

encontrado por Pierce, Steiner y Govoni⁷⁸ en su trabajo con 5 cuidadores familiares de personas sobrevivientes a un Evento Cerebro Vascular que tuvieron acceso a soporte on-line, y que referían como útil toda la información que las enfermeras publicaban, pues les permitían crear nuevas estrategias para el cuidado de su familiar y proporcionaban apoyo cuando ellos presentaran una situación ante la cual no tenían el conocimiento apropiado para actuar. Esto mismo se relaciona con los hallazgos de Klemm y Wheeler⁷⁹ en donde evaluaron las emociones que presentaban los cuidadores familiares de personas con cáncer que tuvieron acceso a un grupo de soporte on-line, encontrando que la mayoría de las intervenciones que se presentaban entre los miembros de estos grupos eran direccionadas principalmente a los líderes (que generalmente son profesionales de la salud), ya que los pacientes o cuidadores, buscaban que fuesen resueltas muchas de las inquietudes que surgen a partir de la situación de enfermedad.

En los hallazgos de Klemm, Hurst, Dearholt y otros⁸⁰, se analizaron los mensajes dejados en los grupos de soporte de personas con cáncer, teniendo la cifra más alta (28.8%) en la categoría de información y preguntas, en donde los cuidadores familiares dejaban sus inquietudes entorno al tratamiento, progreso de la patología, alternativas de cuidado entre otras, con el fin de ser contestadas en el menor tiempo y de la manera más precisa posible.

Lo anterior permite identificar que a pesar de que algunos cuidadores familiares cuentan con algún tipo de soporte y han adquirido un empoderamiento del rol, requieren de un constante acompañamiento que les permita adquirir más seguridad en sus labores y además les facilite la comprensión de muchas de las preguntas que tienen desde hace mucho tiempo, facilitando de algún modo con este mecanismo el desarrollo de sus actividades como cuidador.

78 PIERCE, Linda; STEINER, Victoria y GOVONI, Amy. Op. cit., p. 157-164.

79 KLEMM, Paula y WHEELER, Erlinda. Op. cit., p. 38-45. Pág. 38-45.

80 KLEMM, Paula. *et al.* Cyber Solace: Gender Differences on Internet Cancer Support Groups. *En: Computers in Nursing*. Vol. 17, No. 2. (Mar-Abr., 1999); p. 65-72. ISSN 1538-2931.

4.4 CATEGORÍA: El tiempo determinante en la adopción de las TIC's

Esta categoría surge del análisis de una de las dimensiones propuestas en la teoría de la difusión de las innovaciones, en la cual se describe el tiempo como aquel que se requiere para que la gente reconozca, adopte y utilice la innovación, este proceso depende de las características de la persona que reciba la innovación y para esto Rogers describe cinco categorías de adopción de la innovación. En primer lugar se encuentran los innovadores, son los primeros miembros de un grupo que adopta una nueva innovación. En segundo lugar se encuentran los que adoptan tempranamente la innovación. En tercer lugar están la mayoría que inicia, quienes probablemente adoptan una innovación justo antes a la persona que lo hace en la mitad. En cuarto lugar está la mayoría que inicia después. Y por último, el rezagado⁸¹.

Para el análisis de esta categoría se determino que el tiempo estaría influenciado por las limitaciones que se tuviesen para la apropiación de la TIC on-line de acuerdo a cada caso. Se observo que para algunos de los casos el tiempo era muy importante para hacer uso constante de la herramienta, así mismo que el tiempo en la capacitación para el manejo de la TIC fue corto en algunos casos y que esto puede influenciar la adopción de la TIC on-line. Los mismos casos percibieron que era la práctica el único medio para lograr usar adecuadamente la TIC on-line, pero así mismo, para realizar esta práctica, necesitan invertir tiempo que en ocasiones no tienen y que depende de cada caso. Se identificó en varios casos, que el aprender a manejar la TIC on-line fue fácil, mientras que para otros les costó trabajo por falta de tiempo y otros agregados. En un caso en particular, las dificultades en el aprendizaje donde necesitarían otras formas de entrenamiento para suplir las barreras en el manejo de la TIC. Algunos fragmentos de análisis son:

Caso 1: *"Creo que todo es muy fácil muy claro, además que todo en la vida es experiencia, es practica porque si uno no practica se olvidan las cosas, pero al principio cuando uno está conociendo todo le parece difícil pero*

81 BRENNAN, Patricia; MOORE, Shirley y SMYTH, Kathleen. Op. cit., p. 14-27..

cuando uno ya practica uno se vuelve ducho en la materia, y ya por ejemplo ya no tengo ningún inconveniente para ingresar al blog, ya ahorita yo me puede defender así como se mete uno a Hotmail, ya con el blog no tengo ningún problema para ingresar"

Caso 4: *"Púes para otras personas puede ser suficiente, pero para mí que tengo dificultades para aprender, entonces a mi si se me hace más necesario aprender. Jajajaja"*

Caso 5: *"Siempre se me dificultaba, porque eso es algo muy raro para uno, eso si para que yo le digo, si siempre se me dificultaba porque muchas veces por el tiempo, no, no tenia para poderlo hacer en la casa, o en ese momento no tenia sistemas, para yo venir y practicar y ser ya más hábil si me entiende?, porque eso es lo que uno necesita"*

A partir de la teoría de Roggers⁸² en su dimensión de tiempo en comparación con lo expresado por los casos de la presente investigación, se encuentran algunas similitudes como lo son la clasificación de los innovadores dependiendo de las características en cada caso como se menciono en el anterior análisis. Se pueden clasificar los casos en las siguientes categorías; se identifico que la mayoría de casos son los innovadores que adoptan tempranamente la tecnología ya que por cuestiones de facilidades en el aprendizaje y dedicación lograron tener una pronta adopción, pero refieren que aun no domina a la perfección la TIC debido al atributo del tiempo, ya varias veces mencionado como gran limitante para poder apropiarse la TIC on-line y reconocerla como proveedora de soporte social. También se encuentran otros casos, los cuales son innovadores que adoptan la TIC a largo plazo por dificultades en el aprendizaje de esta tecnología, esto se vio en un caso particular donde las habilidades para recordar lo aprendido eran muy limitadas y se debía recurrir a otras formas de presentar la información, como dejar material de apoyo en el computador para poder ingresar al Blog, sin embargo estos casos se encuentran muy motivados en seguir usando la TIC on-line y poderla adoptar con

82 SILES, Ignacio. Op. cit., p. 73-82

propiedad. Finalmente uno de los casos, se puede ubicar en la última categoría de Rogers, el cual se denomina el rezagado, describiéndolo como aquel que desconfía de la innovación y le toma más tiempo para adoptar la innovación, esto se observó en un caso donde este desde el comienzo se encontraba predispuesto a no utilizar la TIC, colocando sus datos falsos para mantener una clandestinidad que este caso refería como necesaria porque desconfiaba del internet.

4.5 CATEGORIA: Las TIC's: Proveedores de confianza e intimidad.

Los casos percibieron el soporte social al identificar la innovación como la proveedora de múltiples beneficios como lo fueron: la resolución de dudas para mejorar su habilidad en el cuidado, la recepción de ánimo por parte de sus pares en situaciones que consideraban estresantes y la creación de un ambiente de confianza que motivara a la expresión de sentimientos y de dudas.

Algunos fragmentos relacionados con este análisis son:

Caso 1: *"Chévere, fue una cosa muy bonita, fue algo que de verdad uno aprende en la vida, además que ustedes le colocan a uno temas muy importantes"*

Caso 2: *"Yo también lo use para hablar con ustedes y con otras compañeras que aunque no las conocía muy bien hablábamos de muchas cosas de distintos temas e intentábamos darnos todo el ánimo posible, las conversaciones eran de temas diferentes"*

Caso 5: *"Porque las tutoras siempre estaban con esa energía, como con esa convicción de que uno aprendiera sí?, estaban siempre en el interés de que uno aprendiera y no aprendiera por el momento sino que le quedara para uno, para seguir, no para detenerse sino para seguir"*

Caso 2: *"Sin embargo era muy enriquecedor ver cómo podíamos comunicarnos con todas las demás compañeras dar una palabra e incluso llegar a hablar de las situaciones de nuestros pacientes"*

La disponibilidad que brindan los miembros del blog para poder crear espacios de confianza e intimidad permitió dar esa voz de aliento en los momentos de necesidad y también poder conocer a otros que viven la misma situación. Vallego⁸³ expresa que el soporte social se percibe cuando los individuos logran crear esos lazos de confianza y se sienten miembros de esa red, esto fue lo reportado por los casos al poder interactuar de esta manera y obtener ayuda en momentos claves de su vida personal y labor. Esto mismo se observó en la investigación de Pierce, Steiner y otros⁸⁴ a cerca de brindar soporte social a cuidadores de personas que tuvieron un accidente cerebro vascular y a los mismos pacientes a través del uso de una Web denominada Caring-Web site con el objetivo de evaluar el impacto de la Web, basado en un sistema de apoyo para los cuidadores a través de la “enfermera en línea”; y la exploración de los factores que afectan la atención de las personas con accidente cerebrovascular, dando como conclusiones que la participación en esta Web y en los foros en línea, son un medio para compartir experiencias, pensamientos y sentimientos personales con otros. Como se puede observar, los sitios virtuales pueden llegar a propiciar esos espacios para compartir con otros en las mismas condiciones y como lo expresan las autoras en este estudio, esta experiencia de cada cuidador en poder reunirse y sentirse conectado contribuyen a hacer posible la supervivencia al tratamiento y a las situaciones estresantes del cuidado, esto mismo fue referido en la presente investigación. Igualmente la literatura cita que el soporte social o el apoyo social deben proporcionar un apoyo emocional, una asistencia tangible o información real para facilitar el afrontamiento de la vida cotidiana.

4.6 CATEGORIA: Innovación y oportunidad para la interacción

Los casos perciben a las TIC's como herramientas novedosas a comparación de otras tecnologías (teléfono) que pueden adaptarse a sus necesidades particulares, encontrando beneficios en la interacción con otros, la resolución de dudas a partir de

⁸³ VALLEJO Julio. Op, Cit. p.44

⁸⁴ PIERCE, Linda. *et al.* Caregivers Pull Together and Feel Connected in Caring for Persons with Stroke. *En:* Journal of Neuroscience Nursing. Vol. 36, No. 1 (Feb., 2004); p. 32-39. ISSN 0888-0395.

la situación de cuidado y ventajas como la ganancia de tiempo al no requerir un desplazamiento. También se identifica que para el manejo de una herramienta novedosa existen condiciones que pueden dificultar la aprehensión de esta, como lo son la capacitación en su uso, el entrenamiento constante y las limitaciones en tiempo de inversión para estas actividades.

Algunos fragmentos de análisis fueron:

Caso 1: *"Es algo nuevo para mí, es novedoso y bueno porque púes ya no tiene uno el medio del teléfono o de hablar personalmente y es difícil. Entonces púes si uno tiene este medio para comunicarse por el blog, púes es una cosa positiva y buena"*

Caso 3: *"En principio para mí fue una novedad porque la verdad que yo nunca había, a pesar de que he manejado durante muchos años mientras trabaje el computador nunca había tenido la oportunidad de crear un blog"*

Caso 4: *"A mí me parece muy interesante, cuando yo estoy enferma, a veces estoy mal y no puedo caminar fácil, eee, la persona que me suple con mi mamita no está, tampoco puedo ir en ocasiones y cuando yo esté más vieja, entonces me pareció un descubrimiento muy grande, donde a través de internet y del blog pueda comunicarme con las compañeras, pueda hacer preguntas,. Me parece muy interesantísimo, lo que pasa es... aprender."*

Roger⁸⁵, en su teoría de la difusión de las innovaciones, refiere a la Innovación como una idea, práctica u objeto que es nueva para el individuo y los miembros de su red social. Describiendo de esta: los aspectos positivos (ventajas relativas) que tiene con respecto a otras innovaciones, si se adapta (compatibilidad) a la necesidades y características de la población, cuales son las necesidades de

⁸⁵ SILES, Ignacio. Op. cit., p. 73-82.

educación o entrenamiento que se necesitan para adoptarla (complejidad), se puede confiar en los aportes y uso de esta innovación (fiabilidad) y se facilita evaluar los resultados obtenidos con la implementación de la innovación (observabilidad).⁸⁶ Para determinar esta categoría se tomaron aspectos en cuanto a si la TIC on line era novedosa en comparación con otras experiencias previas, además se tuvo en cuenta todas las implicaciones que se requerían para que esta innovación fuese usada o no, tales como los beneficios obtenidos con esta innovación, los recursos necesarios para hacer uso de ella como computador e internet, el tiempo requerido para usarla apropiadamente y la seguridad para hacer uso de ella en las necesidades de cada caso.

Es evidente que la TIC on line fue identificada como algo novedoso, donde a partir de cada caso se encontraban beneficios en su uso como lo son la interacción con el otro y la resolución de sus dudas a partir de su situación como cuidadores. Como lo menciona Rogers dentro de los componentes de la innovación se encuentra determinado uno de sus aspectos como lo es tiempo, este tiempo relacionado con la complejidad que tiene el aprender a manejar la TIC de la mejor forma, esto es muy importante como se puede observar para que el sujeto haga uso adecuado de la TIC y le encuentre un significado a este, convirtiéndolo en la apropiación de la TIC on line y su posterior difusión.

Los mismos casos expresan que el tiempo es una limitante para lograr manejar adecuadamente la TIC e interactuar constantemente con sus pares por este medio. Esto mismo se relaciona con la investigación de Pierce, Steiner y Govoni.⁸⁷ Donde las investigadoras querían determinar si los cuidadores estaban dispuestos y eran capaces de usar Caring~Web©, una intervención en Internet para el apoyo, desde su casa con la conexión de Internet durante 3 meses, este estudio esta relaciona con el anteriormente citado de estas autoras. Dentro de sus hallazgos hay aportes muy importantes que sustenta la presente investigación en aspectos como lo son el

⁸⁶ Ibid.

⁸⁷ PIERCE, Linda; STEINER, Victoria y GOVONI, Amy. Op. cit., p. 157-164.

entrenamiento para el manejo de a TIC ya que en esta investigación el tiempo de capacitación fue corto en comparación a la investigación de Pierce, Steiner y Govoni, así mismo como la forma de brindar este entrenamiento donde las investigadoras determinaron que la instrucción en el hogar sobre el uso de la web y guía al usuario por escrito eran fundamentales para el éxito de esta intervención, cosa que no fue similar a esta investigación ya que no se realizó un documento que sirviese como guía y recordatorio luego de las capacitaciones. También es de rescatar que en el estudio de Pierce, Steiner y Govoni⁸⁸, relacionándolo con el aspecto de la compatibilidad que menciona Rogers en la presente investigación, se noto que aspectos como los recursos eran un factor importante para la adopción de la innovación, en todos los casos no es evidente pero si es una limitante.

En otro aspecto la TIC on-line es compatible con las necesidades expresadas por los casos, ya que se menciona que esta herramienta brinda la opción de ganar en cierta forma tiempo, el cual es un factor muy importante para desarrollar las actividades propias del cuidado, percibiendo a esta TIC on line como una fuente fácil para no tener que desplazarse de su hogar e invertir el tiempo en consultar o practicar más tiempo el manejo de la herramienta. Esto mismo ocurrió en el estudio de Pierce, Steiner y Govoni⁸⁹, donde concluyen que las intervenciones basadas en la Web pueden ser especialmente útiles para proporcionar apoyo adicional e información a los cuidadores que tienen dificultades como lo son la falta de tiempo, la ubicación geográfica o el transporte combinándolo con dificultades en la falta de un cuidador sustituto.

4.7 CATEGORIA: Los aspectos socio-culturales influyen en la apropiación de las Tic's y la obtención de soporte social.

Los casos perciben que para el logro de un apropiado uso de las TIC's y la obtención de soporte social por este medio, es necesario reducir las necesidades y limitaciones que tienen los cuidadores familiares para poder acceder y hacer uso de

⁸⁸ PIERCE, Linda; STEINER, Victoria y GOVONI, Amy. Op. cit., p. 157-164.

⁸⁹ ibid

las tecnologías. Estas necesidades están relacionadas con la ausencia de recursos disponibles (computador e internet), las creencias culturales en torno al uso del internet y las dificultades propias en el aprendizaje. Los casos identificaron como aspecto importante para el logro de dicha apropiación y obtención de soporte social, la continuidad en el uso de las TIC's y la generación de más conocimientos con relación al manejo de las herramientas novedosas. Algunos fragmentos relacionados fueron:

Sub-Categoría: Recursos económicos disponibles:

Caso 3: *"Desafortunadamente no se ha podido establecer digamos como un contacto directamente con las compañeras que estamos asistiendo al taller porque pues no todas tenemos computador y pues es imposible uno lograr tener una interacción por este problema por la falta de los computadores"*

Caso 1: *"No la verdad que yo eso a mi esos internet no me gustan, ese pedazo no, a mí me da pereza, y pereza, es pereza, voy a mirar cuando me llegue mi plata voy a ver si me compro el computador porque eso hace mucha falta, eso ya no es un lujo sino una necesidad, porque aunque no he intentado no me gusta ir a los cafés allá a durar horas no poder entrar y estresarme de ver como todos esos muchachitos manejan esos computadores a las mil maravillas"*

Caso 3: *"Hay otras situación que es la situación económica, ayuda muchisisimo, porque para unas personas el dinero no es suficiente uno tiene que ser muy consciente de eso, que no todo el mundo tiene el suficiente dinero para ir a sentarse en un café y pagar un número determinado de horas"*

Sub-Categoría: Influencias Culturales

Caso 3: *“Es como más o menos un familiar o algo del, del digamos del facebook aun cuando a mí...yo no lo sé manejar porque pues no me gusta por muchas cosas asesinatos y cosas por intermedio del facebook entonces yo no lo tengo”*

Caso 4: *“En cambio con el blog de la universidad somos nosotras, son las profesoras y las compañeras y los profesores, es más privado, eso es muy bueno..a no, por el blog de la Universidad es muy diferente que por el facebook, si me da miedo, en cambio con el blog es mas privado es entre nosotros eso si me gusta que no va a tener acceso cualquier persona ”*

Sub-Categoría: Dificultades para el Aprendizaje

Caso 5: *“Me demoro en entender, a mi me cuesta trabajo, aunque con las indicaciones que tú me dejaste en el correo eso está muy bien, porque uno puede ir resolviendo paso a paso cada cosa, las indicaciones decían como prender el computador mmm lo de la página de crónicas, luego como se va al blog y mi instructora de la casa, ella me dejo en el tablero el blog, para cuando yo fuera a abrir solo fuera darle click al blog y ya”*

Sub-Categoría: Motivación para recibir soporte social por medio de TIC's on-line.

Caso 1: *“Eso fue un aprendizaje bien bonito, entonces ojala que esto continúe, porque sirve, pues a mí personalmente a mí me gusto y me motivo. Púes seguramente ahora que me consiga mi computador ya pues andará uno metido en el rollo, si claro”*

De acuerdo a la información obtenida de los casos de lograron identificar varias sub categorías que surgen a partir de esas necesidades y limitaciones que identificaron

las cuidadoras como factores que afectan en gran medida el uso de la TIC y la obtención de soporte social.

Sub-Categoría: Recursos económicos disponibles.

En esta categoría se resalta que más de la mitad de las cuidadoras contaban con computador y acceso a internet, sin embargo el ingreso al blog fue muy limitado por parte de estas. En cambio para otras cuidadoras, el asistir a un café internet para ingresar a la herramienta no solo implicaba tiempo y miedo al no poder ingresar, sino el hecho de invertir dinero era una pieza fundamental que limitaba de manera significativa la interacción con la innovación. En el estudio de Pierce, Steiner y Govoni⁹⁰, se contaba con los recursos necesarios para brindar su intervención como lo son el computador y el internet, aspectos muy ligados a la sociedad donde se desarrollo dicha investigación, ya que expresan que algunos cuidadores necesitan apoyo y servicios de educación pero no tienen las habilidades o los recursos para beneficiarse de las intervenciones basadas en la Web. Pero esto está cambiando ya que el acceso a Internet se hace más fácil, situación que en nuestro país no es similar dada por circunstancias económicas de la población y la presencia de necesidades en poblaciones más vulnerables y de escasos recursos, esto es muy similar a lo encontrado en un meta análisis construido por Klemm, Paula, Bunnell y otros⁹¹, a cerca de una revisión literaria investigativa sobre grupos de apoyo en línea en Cáncer, donde obtuvieron 10 artículos en relación a este tema y dentro de sus conclusiones, en una de las variables denominada “barreras”, determinaron que las limitaciones para la participación de los pacientes en grupos de apoyo en línea incluyen la posesión de un ordenador, módem, software de comunicación y el acceso a una cuenta de Internet, esto no solo para los paciente sino para los cuidadores.

90 PIERCE, Linda; STEINER, Victoria y GOVONI, Amy. Op. cit., p. 157-164.

91 KLEMM, Paula, BUNNELL Dyane, CULLEN Maureen. *et al.* Online Cancer Support Groups: A Review of the Research Literature. *En:* CIN: *Computers, Informatics, Nursing*. Vol. 21, No. 3 (My-Jun., 2003); p. 136-142. ISSN 1538-2931..

Dentro de los casos se hace referencia como el acceso para un joven puede durar entre 5 y 15 minutos, pero para ellas esos 15 minutos pueden convertirse en horas, facilitando que el tiempo pase y de su mano la cuenta aumente, no todas las cuidadoras tienen los suficientes recursos económicos para pagar las horas de acceso que demanda y mucho menos cuentan con dinero para comprar un computador y pagar la conexión a internet. De este modo se puede decir que los recursos juegan un papel importante para lograr brindar el soporte deseado con el uso de las TIC on-line como es en este caso y fue una de las razones con mayor peso para que las cuidadoras no usaran con frecuencia la herramienta virtual, influyendo esto en la adopción de la tecnología como lo refiere Rogger,⁹² ya que dentro del sistema social, los recursos económicos son un factor cultural que interviene en la adopción o rechazo de la innovación.

✓ **Sub-Categoría: Influencias Culturales**

En esta categoría se hace énfasis en como las experiencias con otras redes virtuales pueden convertirse en limitantes o barreras para la creación y el acceso al blog. El hecho de tener contacto con noticias, comentarios y exponer alguna información considerada como privada, genera angustia, limita la interacción, e incluso puede llegarse a convertir en una negación rotunda de acceso a la herramienta virtual, tanto así que una de las cuidadoras que participó, cambio su nombre y algunos de sus datos para mantenerse en clandestinidad durante la intervención. Esta situación es similar a los resultados encontrados por Gundwardena, Lewis y Saadawi⁹³ en donde los cuidadores familiares de niños con cáncer que usan internet como medio de soporte, refirieron una disipación para su uso, pero sentían algún tipo de temor debido a que existen algunas precauciones propias de seguridad en relación a las interacciones virtuales, y además temían de cómo la información suministrada fuera la adecuada y no utilizada para medios diferentes en los cuales ellos no estaban interesados, tales como robos, publicidad o

⁹² SILES, Ignacio. Op. cit., p. 73-82

⁹³ GUNDWARDENA, Sriya; LEWIS, Deborah y SAADAWI, Gilan. Caring Connection. Developing an Internet Resource for Family Caregivers of Children With Cancer. En: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 23, No. 5 (Sep-Oct., 2005); p. 265-274. ISSN 1538-2931.

engaños con relación a tratamientos y nuevas alternativas de “curación” de la enfermedad. Sin embargo, las condiciones de seguridad y privacidad de la información manejada en el blog, permitieron quitar muchos de los miedos e inseguridades de las cuidadoras y facilitaron la interacción en el mismo, sin desconocer que algunas siguen pensando que por ese medio virtual no es prudente ni apropiado exponer información que no todos deben saber, incluso sus compañeras y tutoras.

✓ **Sub-Categoría: Dificultades para el Aprendizaje**

✓

Dadas las circunstancias particulares de los casos presentes en la investigación con relación al aprendizaje, se hace necesario resaltar en esta categoría algunas situaciones que dificultaron la instrucción en el manejo de la TIC on-line.

En todos los casos se evidencia la dificultad en el aprendizaje para el dominio del internet y el blog a pesar de contar con un conocimiento previo en uso de herramientas informáticas. Se habla como principal dificultad la falta de atención en las capacitaciones, así como una deficiencia en la aplicación de los conocimientos para dar uso a lo aprendido, impidiendo el olvido de la información, olvido que es muy frecuente en las cuidadoras a razón de la edad y la falta de la estimulación de la memoria con una mayor frecuencia, esta información es semejante a la hallada por Cudney, Weinert y Winters⁹⁴, quienes aseguran que la información que se publica en lugares online debe desglosarse y adaptarse a las necesidades de cada uno de los miembros de la website, pues las condiciones de aprendizaje y comprensión no son similares en todas las situaciones .

Específicamente, en uno de los casos existió una dificultad mayor a la referida por el resto de los cuidadores, tratándose de una cuidadora sobreviviente a un Evento Cerebro Vascular que le dejó como consecuencia una pérdida en la habilidad de memorizar cosas y dificultad en el aprendizaje, factores que limitaron la captación de

⁹⁴ CUDNEY, Shirley; WEINERT, Clarann y WINTERS, Charlene. Op. cit., p. 7-15.

la información suministrada para el manejo del blog y el acceso de la cuidadora a la herramienta virtual, obligando a la generación de estrategias especiales que permitieran que la información fuera presentada de una manera que ella la pudiese comprender y conservar para los momentos en que las investigadoras no la acompañaran.

✓ **Sub categoría: Motivación para recibir soporte social por medio de TIC's on-line.**

La presencia de expresiones de los casos con relación al continuar con el uso de la TIC on line se podría relación con el logro de la apropiación de la tecnología, sin embargo se sabe que varios casos no hay logrado identificar a esta herramienta como proveedora de ese soporte social debido a la falta de tiempo y otros factores culturales y sociales. A pesar de ello, ha llenado en cierto grado sus expectativas para seguir consultándola y adecuándola como una nueva herramienta para la resolución de sus necesidades.

Los casos perciben que este espacio no se debe dejar, ya que se encuentran motivados puesto que han logrado beneficios personales a través de esta tecnología, la interacción con sus pares por otro medio diferente a lo presencial y el descubrir nuevas formas de obtener información clara y ajustada a sus necesidades. Esto se relaciona con lo encontrado en una investigación realizada por Monnier, Laken y Carter⁹⁵, a cerca del uso de un sitio web para personas con cáncer y sus cuidadores. Donde estos se encantaban dispuesto y motivados a hacer uso de este forma de obtener información, ya que dentro de los resultados se encontró que este sitio web fue muy consultado para recibir información sobre temas relacionados con

95 MONNIER, Jeannine, Ph; LAKEN, DMarilyn, PhD, RN y CARTER, Cindy L. PhD. Patient and Caregiver Interest in Internet-Based Cancer Services. En: Cancer Practice. Vol. 10, No. 6 (Nov-Dic., 2002); p. 305-310. ISSN 1523-5394.

el cáncer, como por ejemplo, el tratamiento y la posibilidad de interactuar con los profesionales de la salud para la resolución de dudas, contribuyendo a la disminución de visitas al hospital por motivos que podrían ser resueltos por este medio. Así mismo, las autoras concluyen que los participantes se encuentran muy motivados a seguir usando esta forma de comunicación para encontrar múltiples beneficios.

5. CONCLUSIONES

La percepción de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica respecto al uso de tics para obtener soporte social es satisfactoria, al identificar a estas como un medio novedoso por medio del cual la interacción con otros es la mayor fuente de soporte en búsqueda de información necesaria para el cuidado y compartir con otros sobre temas diversos. A través de estas tecnologías los cuidadores ven a los profesionales de la salud como los principales entes de información veraz y útil que promueven la confianza para lograr la resolución de dudas y el proponer nuevos interrogantes. Las limitaciones en tiempo y en recursos son las predominantes al momento de hacer uso de las TIC's, ya que los cuidadores requieren invertir tiempo para aprender a usar la tecnología, pero también la identifican como un medio que acorta las distancias en comunicación con otros espacios. De igual forma el soporte social a través de este medio está limitado por los recursos económicos al no poder contar con los elementos básicos para llegar a la tecnología (computador e internet), dificultando el acceso y el uso.

Una manera efectiva de brindar soporte social a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica es por medio de las TIC's en el caso particular las TIC's on-line las cuales permiten otras formas de comunicación diferentes a las convencionales, la interacción de todos los miembros y la posibilidad de obtener respuestas oportunas a las necesidades que se presentan.

La Interacción por medio de las TIC's on-line es identificada por los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica como una experiencia novedosa, oportuna y útil para establecer comunicación con otros y adquirir conocimientos que mejoren sus acciones de cuidado.

Los cuidadores familiares ven a la TIC on-line como un instrumento ideal para plasmar y encontrar respuesta a las inquietudes propias del cuidado como lo son: información entorno a patologías, administración de medicamentos y alternativas de cuidado. Además el chat permite la interacción social entre sus miembros y genera un ambiente de confianza para la expresión de sentimientos y emociones en torno a

la carga que resulta del cuidado de la persona enferma, identificándose como una fuente para encontrar soporte por medio de la recepción de palabras de aliento e información precisa de acuerdo a sus necesidades.

Es indispensable contar con todos los recursos (computador e internet) para lograr tener un adecuado acceso y uso a las TICs on-line. Siendo una limitante para los cuidadores colombianos, puesto que las condiciones socio-económicas actuales aun no permiten la fácil adquisición de estos recursos.

Las múltiples actividades que conlleva ser un cuidador familiar y las actividades propias del hogar, son una limitante importante en lo relacionado a invertir el tiempo necesario para poder apropiarse de la herramienta. Así mismo la capacitación para el manejo de esta, debe ser amplia para lograr que todos los cuidadores sean capaces de usarla adecuadamente de manera independiente.

La Teoría de Rogers facilita la comprensión de la manera como los individuos adoptan las innovaciones que para este caso son las TICs on-line, pues permite analizar desde sus categorías los diferentes fenómenos que giran alrededor de la adopción de elementos que son nuevos para un individuo o un grupo y que les deja beneficios significativos.

6. RECOMENDACIONES

Se hace indispensable que las entidades prestadoras de servicios de la salud incluyan dentro de las intervenciones propuestas para la atención de las personas con enfermedad crónica a la familia, principalmente al cuidador principal, brindándoles apoyo y educación para mejorar su habilidad de cuidado, siendo las TIC's una estrategia novedosa que podrían tener resultados positivos en los cuidadores.

Es importante que desde la academia se incluya la identificación de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, como seres que requieren de educación y acompañamiento continuo. Además se hace necesario que dentro los planes académicos se cuente con una orientación en el uso de las TIC's, facilitando futuras intervenciones de salud que estén a la vanguardia, pero que sobre todo se adapten a las necesidades de los cuidadores.

Se recomienda seguir realizando investigaciones de este tipo, teniendo en cuenta que la metodología de estudios de casos se vuelve un referente importante para identificar cada una de las situaciones que existen en las personas que acceden a las TIC's online como medio de soporte social, teniendo en cuenta que en el país son muchas las variables que limitan el acceso. Además la ausencia de investigaciones Latinoamericanas basadas en esta temática invita a que se explore mucho más a fondo este tema.

Es importante que las futuras investigaciones incluyan un grupo más grande en donde la población elegida sea más representativa, incluyendo la participación de cuidadores del género masculino.

Por otro lado se hace necesario que los períodos de capacitaciones de los nuevos usuarios del blog tenga un período más extenso, a fin de que exista un mayor dominio en el manejo de la herramienta virtual, además de contar con un material

físico (cartillas, documentos virtuales u otros) que refuercen los procesos aprendidos durante los encuentros presenciales sobre el ingreso y uso del blog.

Se recomienda clasificar la información seleccionada de fuentes confiables y adaptarla a las características de los cuidadores, con el fin de que se mantenga el interés que se ha generado hasta el momento.

Se sugiere asesoría de un experto en recursos informáticos que proporcione asesoramiento para la consecución de un sistema operativo con características similares al blog, que permita llevar un registro más estricto de las interacciones realizadas por cada uno de los miembros que acceden a la herramienta virtual.

Es importante que el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia siga incentivado desde el pregrado a los estudiantes a ser miembros activos de los semilleros de investigación, para que ellos sean pioneros de investigaciones que puedan contribuir en gran medida a la exploración de las nuevas formas de intervenir a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica bajo el uso de nuevas tecnologías que están a la mano y que aun no han sido usadas en el contexto colombiano.

Se recomienda que dentro del Programa Cuidado a los cuidadores se integre esta TIC on-line para que todos los cuidadores familiares que asisten a los talleres hagan parte de esta comunidad on-line y reciban los beneficios como la interacción con sus pares por otro medio como se observó en la presente investigación, generando así nuevas formas de proporcionar soporte social.

**ANEXOS
ANEXO A**

**FORMATO DE CARACTERIZACION DEL CUIDADOR FAMILIAR- Grupo de
Cuidado al Paciente Crónico y su Familia.**


UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
GRUPO CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y SU FAMILIA
CARACTERIZACIÓN CUIDADORES

<p>1. GÉNERO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD DEL CUIDADOR <input type="checkbox"/> Menor de 17 <input type="checkbox"/> De 18 a 35 <input type="checkbox"/> De 36 a 59 <input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO ES: <input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador.</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Primaria completa <input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto <input type="checkbox"/> Bachillerato completo <input type="checkbox"/> Técnico <input type="checkbox"/> Universidad incompleta <input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p>6. 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</p> <p>7. OCUPACIÓN <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input checked="" type="checkbox"/> Trabajo independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____</p> <p>8. ESTRATO DE SU VIVIENDA <input type="checkbox"/> Estrato 1 <input type="checkbox"/> Estrato 2</p>	<p><input type="checkbox"/> Estrato 3 <input type="checkbox"/> Estrato 4 <input type="checkbox"/> Estrato 5 <input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>9. CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DE SU DIAGNÓSTICO <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR <input type="checkbox"/> 0 a 6 meses <input type="checkbox"/> 7 a 18 meses <input type="checkbox"/> 19 a 36 meses <input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>11. No. DE HORAS QUE USTED CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO <input type="checkbox"/> Menos de 6 horas <input type="checkbox"/> 7 a 12 horas <input type="checkbox"/> 13 a 23 horas <input type="checkbox"/> 24 horas</p> <p>12. ÚNICO CUIDADOR <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No</p> <p>13. APOYOS CON QUE CUENTA: _____ _____</p> <p>14. RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Madre/ padre <input type="checkbox"/> Hijo (a) <input type="checkbox"/> Abuelo (a) <input type="checkbox"/> Amigo (a) <input checked="" type="checkbox"/> Otro _____</p> <p>15. DX(S) PACIENTE: _____</p>
---	--

ANEXO B

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA PARTICIPACION EN LA INVESTIGACION

Yo _____ acepto participar en la investigación ***“Percepción de Soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que usan Tecnologías de la Información y la Comunicación en salud (TIC’s), I semestre 2010”***, que están realizando las estudiantes del semillero de investigación del Grupo de cuidado al paciente crónico y su familias de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Me han explicado que el estudio permitirá identificar si el uso de la TIC propuesta brinda soporte social para nosotros los cuidadores familiares.

De igual forma, sé que esto contribuirá a la formación profesional de los estudiantes de enfermería y a la construcción futura por parte del Grupo de cuidado la paciente crónico de una TIC por medio de la web que brinde soporte social con el uso de tecnología de punta.

Me han informado también, que esta investigación consiste en el manejo de una página virtual (Blog) por medio de la cual se podrá crear una red de apoyo entre los cuidadores, estudiantes del semillero y docente del Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia. Para lo cual primero se hará una capacitación en el manejo de dicha pagina y luego el uso constante de esta.

Finalmente, se que la información será utilizada de manera confidencial y solo para fines académicos de esta investigación y que el mayor beneficio para nosotros será la satisfacción de haber participado en la contribución al desarrollo de la investigación en enfermería y poder seguir contando con esta red de apoyo por el medio virtual.

C.C

Firma y Documento del participante en la investigación

<p>FASE 2: DISEÑO DE LA HERRAMIENTA VIRTUAL INTERACTIVA BLOG</p>	<p>selección y creación de la TIC seleccionada para brindar soporte social</p>	<p>1. selección de una TIC novedosa para brindar soporte social online. 2 creación de la TIC seleccionada. 2.1 Creando de una cuenta de correo electrónico en una página web de servicio gratuito a nombre del grupo de cuidado al paciente crónico y su familia: paratucuidadoenlinea@gmail.com. 2.2 Creación del blog en el portal de internet Blogger. 2.3 Diligenciamiento de la información que se requiere para la creación del espacio virtual. 2.4 Modificaciones en el blog: Habilitación de la seguridad. 2.5 Nombre del blog "Para tu cuidado en línea". 2.6 Creación de diferentes secciones: Foros de discusión semanal, Temas de interés, Chat-cuidado, Foro de preguntas y sugerencias, Blogs de los miembros del grupo y contador de visitas.</p>	<p>* Investigadoras. * Computadores con acceso a internet.</p>																										
<p>FASE 3: CAPACITACIÓN EN EL MANEJO DE LA HERRAMIENTA VIRTUAL INTERACTIVA BLOG</p>	<p>capacitar a los participantes en la investigación en el manejo de la TIC seleccionada para brindar soporte social</p>	<p>1. Primera sesión de capacitación, intensidad horaria de 3 horas por cada sesión. 1.1 Creación de Blog personal: modificaciones de perfil según preferencia. 1.2 Reconocimiento de las partes del Blog. 1.3 Ser miembro del Blog "Para tu cuidado en línea". 2. Segunda sesión de capacitación. 2.1 Exploración del Blog del grupo e identificación de sus secciones. 2.2 Participación de cuidadores familiares en el chat cuidado, foro de bienvenida, habilitación del video musical de la semana, visita a Blog de compañeros. 2.3 Interacción entre los participantes sin ayuda de las investigadoras.</p>	<p>* Aula de informática. Postgrados de Enfermería. * Computadores en buen estado con acceso a internet. * investigadoras</p>																										

<p>FASE 6: ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN</p>	<p>analizar la información encontrada a partir de la entrevista de cada caso, para dar respuesta a los interrogantes iniciales de la investigación</p>	<p>1. realizar una matriz de análisis donde se expresen las categorías a analizar y la información de cada entrevista. 2. • A partir de esto se dará respuesta a las hipótesis que guían la investigación a cerca de ¿Por que las personas reconocen el soporte social por medio de las TIC's?, ¿Como las personas logran obtener soporte social por medio de las TIC's.? y como por medio del uso, el acceso y la apropiación de una tecnología de la información y la comunicación en salud (TIC's) se brinda soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 3. plantear recomendaciones a partir de el análisis y discusión para próximas investigaciones en esta área poco explorada</p>	<p>*Información recolectada (grabaciones). *Investigadoras. *Tutor de la Investigación. *Computador</p>																																							
---	--	--	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

BIBLIOGRAFÍA

1. BAELO ÁLVAREZ, Roberto y CANTÓN MAYO, Isabel. Tecnologías de la Información y la Comunicación en la Educación superior: Estudio descriptivo y de revisión. En: Revista Iberoamericana de Educación. No. 50 (Nov., 2009); p. 7 – 10. ISSN 1022-6508.
2. BARRERA, Lucy. *et al.* Cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Ed. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 1^{ra} Edición. 2010. ISBN: 978-958-714-391-6.
3. BARRERA ORTÍZ, Lucy, PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Actualizaciones en Enfermería*. 2006; 9(2):9-13 ISSN: 0123-5583.
4. BARRERA Lucy. *et al.* Habilidad de cuidadores de personas con enfermedad crónica: Mirada internacional. En: Revista Aquichan. Vol. 6, No. 1 (Oct., 2006); p. 22-33. ISSN 1657-5997.
5. BARRERA, Lucy. *et al.* La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. En: Revista Investigación y Educación en enfermería. Vol. 24, No. 1 (Mar., 2006); p. 36-46. ISSN 0120-5307.
6. BARRERA, Lucy; PINTO, Natividad y SÁNCHEZ, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a cuidadores”. En: Revista Aquichan. Nº 1 (5) (Oct., 2005); p. 128-137. ISSN 1657-5997.
7. BAZO; María Teresa; DOMINGUEZ A, Carmen. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista española de investigaciones sociológicas*, ISSN 0210-5233, Nº 73, 1996, pags. 43-56

8. BEITZ, Janice y GOLDBERG, Earl. The Lived Experience of Having A Chronic Wound: A Phenomenologic Study. En: MEDSURG Nursing. Vol. 14, No. 1(Feb., 2005); p. 51-62. ISSN 1092-0811.
9. BRENNAN, Patricia; MOORE, Shirley y SMYTH, Kathleen. Computer Link: Electronic support for the home caregiver. En: Advances in Nursing Science. Vol. 13, No. 4 (Jun., 1991); p. 14-27. ISSN 0161-9268.
10. BUIS, Lorraine, PhD. Emotional and Informational Support Messages in an Online Hospice Support Community. En: CIN: Computers, Informatics. Vol. 26, No. 6 (Nov-Dic., 2008); p. 358-367. ISSN 1538-2931.
11. CÁRDENAS C, Diana; MELENGE D, Brigitte y PINILLA, Johanna. Estado del arte de soporte social para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC`s) En América 1996-2009. Trabajo de grado. Bogotá. 2009. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.
12. CHEE, Wonshik. *et al.* Evaluation criteria for Internet Cancer Support Groups. En: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 28, No 3 (); p. 183-188. ISSN 1538-2931.
13. CLEMENTE, Alejandra; FLORENCIA, María; STEFANI, Dorina. Apoyo social, bienestar psicológico y salud percibida en personas de edad. En: Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines. Vol. 5, No. 2. (2008); p. 47-53. ISSN 1668-7175.
14. COLEMAN, JoAnn. The Effect of a Frequently Asked Questions Module on a Pancreatic Cancer Web Site Patient/Family Chat Room. En: Cancer Nursing, Vol. 28, No, 6 (Nov-Dic., 2005); p. 460-468. ISSN 0162-220X.
15. CUDNEY, Shirley; WEINERT, Clarann y WINTERS, Charlene. Social support in cyberspace. En: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 23, No. 1 (Ene-Feb., 2005); p. 7-15. ISSN 1538-2931.

16. DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA -DANE. Boletín Censo General 2005: Discapacidad Colombia. Actualización. Resumen Nacional. [en línea]. <<http://www.dane.gov.co/censo/files/boletines/discapacidad.pdf>>. [Citado el 18 de Enero de 2010].
17. DE LA CUESTA, Carmen. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. En: Revista Investigación y Educación en enfermería. Vol. 25, No. 1 (Mar., 2007); p. 106-112. ISSN 0120-5307.
18. DÍAZ, Luz. Relación entre el Soporte Social percibido y la Habilidad de Cuidar de los cuidadores principales de niños que viven en situación de enfermedad crónica. Trabajo de grado de Maestría. Bogotá. 2003. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. p. 104-116.
19. EASTIN, Matthew y LAROSE, Robert. Alt. Support: modeling social support online. En: Computer in Human Behavior. Vol 21, No 6 (Nov, 2005); p. 977-992. ISSN 0747-5632.
20. FANCUNDO DIAZ, Ángel H. Tecnologías de Información y Comunicación y educación superior virtual en Latinoamérica y el Caribe: evolución, características T perspectivas. Editorial Universidad Los Libertadores y UNESCO, Bogotá. 2005. ISBN 958-33-7993-X.
21. FRANCO, Gloria y GIRALDO, Clara. Calidad de vida de los cuidadores familiares. En: Revista Aquichan. Vol. 6, No. 1 (Oct., 2006); p. 38-53. ISSN 1657-5997.
22. FRIEDRICHSEN, Maria y LINDERHOLM, Märít. A desire to be seen: Family Caregivers' Experiences of Their Caring Role in Palliative Home Care. En: Cancer Nursing. Vol. 33, No. 1 (Ene-Feb 2010); p. 28-36. ISSN 0162-220X.
23. GUNDWARDENA, Sriya; LEWIS, Deborah y SAADAWI, Gilan. Caring Connection. Developing an Internet Resource for Family Caregivers of Children With Cancer. En: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 23, No. 5 (Sep-Oct., 2005); p. 265-274. ISSN 1538-2931.

24. HILBERT, G. Social Support in chronic illness. En: Measurement of nursing incomes. Vol. 4. Measuring client self-care and coping skills. Springer Publishing Company. 1990. Pag 79-96.

25. KLEMM, Paula. *et al*. Cyber Solace: Gender Differences on Internet Cancer Support Groups. En: Computers in Nursing. Vol. 17, No. 2. (Mar-Abr., 1999); p. 65-72. ISSN 1538-2931.

26. KLEMM, Paula, BUNNELL Dyane, CULLEN Maureen. *et al*. Online Cancer Support Groups: A Review of the Research Literature. En: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 21, No. 3 (My-Jun., 2003); p. 136-142. ISSN 1538-2931.

27. KLEMM, Paula y WHEELER, Erlinda. Cancer caregivers online: Hope, emotional roller-coaster, and physical/emotional/psychological responses. En: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 23, No. 1 (Ene-Feb., 2005); p. 38-45. ISSN 1538-2931.

28. MARTINS, Luciana; FRANÇA, Ana y KIMURA, Miako. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. En: Rev. Latino-Am. Enfermagem. Vol. 4, No. 3 (Dic., 1996); p. 5-18. ISSN 0104-1169.

29. MCCORMACK, Abby. Individuals with Eating Disorders and the Use Online Support Groups as a Form of Social Support. En: CIN: Computers, Informatics, Nursing. Vol. 28, No 1 (Ene-Feb., 2010); p. 12-19. ISSN 1538-2931.

30. MONNIER, Jeannine, Ph; LAKEN, DMarilyn, PhD, RN y CARTER, Cindy L. PhD. Patient and Caregiver Interest in Internet-Based Cancer Services. En: Cancer Practice. Vol. 10, No. 6 (Nov-Dic., 2002); p. 305-310. ISSN 1523-5394.

31. MONTALVO PRIETO, Amparo; FLOREZ TORRES, Inna. Características de cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena Colombia. Salud Uninorte . Barranquilla. Vol 24. N 2. 2008 ISSN; 0120-5552

32. MUÑOZ, Luz Angélica. *et al.* Significados simbólicos de los pacientes con enfermedades crónicas. *En: Revista da Escola de Enfermagem - USP.* Vol. 37, No. 4 (Dic., 2003); p. 77-84. ISSN 0080-6234.

33. NOVEL, Gloria; LLUCH, María Teresa y LÓPEZ, Dolores Miguel. *Enfermería psicosocial y salud mental.* Barcelona: Elsevier-Masson, 2000. p. 241. ISBN 844-58-1511-3.

34. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD- OMS. *Enfermedades Crónicas.* [en línea]. <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/>. [Citado el 15 de Febrero de 2010].

35. PIERCE, Linda. *et al.* Caregivers Pull Together and Feel Connected in Caring for Persons with Stroke. *En: Journal of Neuroscience Nursing.* Vol. 36, No. 1 (Feb., 2004); p. 32-39. ISSN 0888-0395.

36. PIERCE, Linda, PhD; STEINER, Victoria PhD y GOVONI, Amy, MSN. In-home Online Support for Caregivers of Survivors of Stroke: A Feasibility Study. *En: CIN: Computers, Informatics, Nursing.* Vol. 20, No. 4 (Jul., 2002); p.157-164. ISSN 1538-2931.

37. REPUBLICA DE COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. RESOLUCION Nº 008430 DE 1993: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. 4 de octubre de 1993. [en línea]. <www.unal.edu.co/dib/promocion/etica_res_8430_1993.pdf>. [citado el 8 de mayo de 2010].

38. RINGDAL, Gl. *et al.* Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer?. Citado por: BUIS, Lorraine, PhD. Emotional and Informational Support Messages in an Online Hospice Support Community. *En: CIN: Computers, Informatics, Nursing.* Vol. 26, No. 6 (Nov-Dic., 2008); p. 358-367. ISSN 1538-2931.

39. ROGERS, Everett y SCOTT, Karyn. The diffusion of Innovations Model and Outreach from the national network of libraries of medicine to native communities. Department of Communication and Journalism. University of New Mexico. 1997.p. 1-12.

40. SALFI, Jenn; PLOEG, Jenny y BLACK, Margaret E. Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. En: Western Journal Of Nursing Research. Vol. 27, No. 6 (Oct., 2005); p. 701-721. ISSN 1552-8456.
41. SÁNCHEZ, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. En: Investigación y Educación en Enfermería. Vol. 19 (2) (Sep., 2001); p. 36-49. ISSN 0120-5307.
42. SCHWARTZMANN, Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. En: Ciencia y Enfermería. Uruguay. Vol. 9, No. 2 (Dic., 2003); p. 9-21. ISSN 0717-9553.
43. SILES, Ignacio. Sobre el uso de las tecnologías en la sociedad tres perspectivas teóricas para el estudio de las tecnologías de la comunicación. En: Revista reflexiones. Vol. 83, No. 2 (2004); p. 73-82. ISSN 1021-1209.
44. SIT, Janet. *et al.* Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. En: Journal of Clinical Nursing. Vol. 13, No. 7 (Oct., 2004); p. 816-824. ISSN 0962-1067.
45. STRAUSS, Anselm y CORBIN, Juliet. Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia: ed. Universidad de Antioquia, 2002. p. 11. ISBN 958-655-624-7.
46. SUAREZ y ALONSO, Ramón.. Tecnologías de la información y la Comunicación: Introducción a los sistemas de información y de telecomunicación. España: Editorial SL, 2007. p. 2-16. ISBN 978-84-9839-091-9.
47. SHAWARZE y LEEPI. La psicología social y sus aplicaciones a diversos contextos. Citado por: SMITH, Eliot y Mackie, Diane. Psicología Social. Nueva York. 1997. p. 476. ISBN 978-84-7903-337-8.

48. VALLEJO, Julio. Introducción a la psicopatología y la Psiquiatría. 6 ed. España: Elsevier, 2006. p.44. ISBN 844-58-1659-4.
49. VEGA ANGARITA, OM y GONZÁLEZ ESCOBAR, DS. Apoyo Social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. En: Revista electrónica cuatrimestral de Enfermería. No. 16 (Jun., 2009); p. 1-11. ISSN 1695-6141.
50. VERA VÉLEZ, Lamberto. La Investigación Cualitativa. [en línea]. <http://ponce.inter.edu/cai/reserva/lvera/INVESTIGACION_CUALITATIVA.pdf>[citado el 17 de abril de 2010]
51. YUEN, Alice; FAITH, Chung-Fong y SZETO, Yan. The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong and the available support. En: Cancer Nursing. Vol. 26, No. 4 (Abr., 2003); p. 276-283. ISSN 0162-220X.
52. ZAVALA, María del Refugio y WHETSELL, Martha. La fortaleza de los pacientes con enfermedad crónica. En: Revista Aquichan. Vol. 7, No. 2 (Oct., 2007); p. 174-188. ISSN 1657-5997.