



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

**“RELACIÓN ENTRE SOPORTE SOCIAL Y NIVEL CARGA
PERCIBIDO POR CUIDADORES DE PERSONAS CON
ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRASMISIBLE (E.C.N.T)”**

Ruby Katheryn Umaña Rodríguez

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2017

**“RELACIÓN ENTRE SOPORTE SOCIAL Y NIVEL CARGA
PERCIBIDO POR CUIDADORES DE PERSONAS CON
ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRASMISIBLE (E.C.N.T)”**

Ruby Katheryn Umaña Rodríguez

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:
Magister en Enfermería, con énfasis en Cuidado al Paciente Crónico.

Director (a): Lucy Barrera Ortiz
RN, MsN en Enfermería con Énfasis en salud Familiar y Aps.

Línea de Investigación:
Cuidado al paciente Crónico

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Bogotá, Colombia
2017

Dedicatoria

*A Dios, mi familia, docentes, amigos, quienes
fueron un apoyo constante en la culminación
de este proyecto.*

Agradecimientos

Corporación Sanitas Internacional por permitir la realización de este estudio en sus instalaciones y ayudarme con lo requerido.

Universidad nacional de Colombia por abrir el camino a la realización de este posgrado, proporcional el apoyo y guía necesario.

A la Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales, quien hace parte de mi formación profesional y personal.

A la profesora Lucy Barrera, quien con su conocimiento y experticia logro guiar este proyecto para el cumplimiento de los objetivos, quien además de su asesoría, siempre tuvo para mí una palabra de motivación y apoyo.

Al profesor Humberto Mayorga y José Gil, quienes colaboraron en el análisis de datos.

A los profesores el grupo de Cuidado que están constantemente en el camino de este posgrado, brindando aportes y conocimiento para la culminación de este proyecto.

A Sergio Seo quien participo en la recolección de la información, siempre tuvo disposición.

A Jonathan Álvarez que siempre ha estado para apoyarme, en cada paso que he dado, me motiva, me ayuda y me hace ver el lado bueno de cada circunstancia.

A mis familiares y amigos que siempre guardaron para mí una palabra de motivación y aliento para seguir adelante. A todos muchas gracias.

Resumen

Objetivo: Describir la relación entre soporte social y nivel de carga percibido por cuidadores de personas con Enfermedades Crónicas no Transmisibles que asisten a la Fundación Universitaria Clínica Colombia. **Método:** Estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional, de corte transversal. Participaron 76 cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible, que asistieron en el periodo de tiempo de Junio - Agosto 2017 a una institución privada prestadora de servicios de salud. Se aplicaron los instrumentos “instrumento de soporte social en enfermedad crónica- Hilbert” “escala de valoración de sobrecarga del cuidador- Zarit” El análisis de asociación se realizó mediante la determinación de los coeficientes de correlación de Spearman, utilizando el programa SPSS. **Resultados:** La familia es la fuente principal de soporte social con que cuenta el enfermo crónico y su cuidador para afrontar los problemas a que da lugar la enfermedad. El cuidador principal de la PECNT requiere múltiples cuidados, para no desfallecer y seguir desempeñando su papel. La percepción de soporte social del cuidador, depende de múltiples características de la red de personas que rodea al individuo y su interacción con esta red. El soporte social se relaciona con la carga del cuidado, teniendo una relación inversa, es decir cuando una crece la otra decrece, en este orden de ideas tener una buena red de soporte social, ayuda a mitigar la carga del cuidado. El nivel educativo sin duda es un factor protector para los cuidadores de PECNT, ya que a partir de este le es más fácil adquirir redes de ayuda, conformar un vínculo con personas cercanas que le ayuden al cuidado, es un factor predictor para mayor adherencia al tratamiento, más habilidad del cuidado en tareas asistenciales. El cuidado de un familiar no debe recaer en un solo individuo, debe ser compartido con la red de soporte social más cercana ya que la carga y los costos que producen son muy altos, que se puede sobrellevar con varios actores involucrados. El soporte social ofrecido en; interacción

personal, guía, instrucción e información, retroalimenta con y ayuda tangible ayuda a mitigar en algunos casos la carga del cuidado en el impacto negativo de la prestación de los servicios del cuidado. **Palabras clave:** Soporte social, carga del cuidado, enfermedad crónica.

Summary

Objective: To describe the relationship between social support and level of burden perceived by caregivers of people with non-communicable Chronic Diseases who attend the Fundación Universitaria Clínica Colombia. **Method:** Quantitative, descriptive, correlational, cross-sectional study. Participants were 76 caregivers of people with chronic noncommunicable disease, who attended in the period of time from June - August 2017 to a private institution providing health services. The instruments "instrument of social support in chronic disease - Hilbert" "scale of assessment of caregiver burden - Zarit" were applied. The association analysis was carried out by determining the Spearman correlation coefficients, using the SPSS program. **Results:** The family is the main source of social support for the chronically ill and their caregiver to deal with the problems caused by the disease. The main caregiver of the PECNT requires multiple care, so as not to falter and continue to play its role. The perception of social support of the caregiver depends on multiple characteristics of the network of people that surrounds the individual and their interaction with this network. Social support is related to the burden of care, having an inverse relationship, that is, when one grows the other decreases, in this order of ideas having a good social support network, helps to mitigate the burden of care. The level of education is undoubtedly a protective factor for PECNT caregivers, since it is easier for them to acquire help networks, form a bond with close people to help them care, it is a predictor for greater adherence to treatment, more care ability in care tasks. The care of a relative should not fall on a single individual, it should be shared with the closest social support network since the burden and the costs they produce are very high, which can be overcome with several actors involved. The social support offered in; Personal interaction, guidance, instruction and

information, feedback with and tangible help helps mitigate in some cases the burden of care on the negative impact of providing care services.

Keywords:

Social support, burden of care, chronic illness.

Contenido

Pág.

Dedicatoria	4
Agradecimientos	6
Resumen	8
Summary	10
Contenido	12
Lista de tablas	14
Lista de Símbolos y abreviaturas	15
Anexos
Introducción.	16
1. Marco Referencial.....	17
1.1.1 Área Problemática.....	17
1.2 Justificación.....	26
1.2.1 Relevancia social	26
1.2.2 Relevancia Disciplinar	28
1.2.3 Relevancia Teórica.....	29
1.3 Problema	31
1.4.1 Objetivo general.....	31
1.4.2 Objetivos específicos	31
1.5 Conceptos de la investigación	32
1.5.1 Cuidador.....	32
1.5.2 Soporte social	32
1.5.3 Carga del cuidado.....	33
2 Hipótesis.....	33
2.1.1 Hipótesis de la investigación	33
2.1.2 Variables	34
3 Marco Teórico	35
3.1 La enfermedad crónica y sus repercusiones	35
3.2 Relación entre soporte social y salud.	39
3.3 Soporte social y su relación con la carga del cuidado	41

3.4	Situación de cuidadores de personas con Enfermedades crónicas no transmisibles	46
4	Marco del diseño	48
4.1	Diseño del estudio	48
4.2	Población.....	48
4.3	Muestra	48
4.4	Criterios de inclusión.....	48
4.5	Criterios de exclusión	49
4.6	Hipótesis	49
4.6.1	Hipótesis Estadística.....	49
4.7	Variables	49
4.8	Instrumento	56
4.8.1	Escala para caracterización de cuidadores	56
5	Carga del cuidado cuidador de Zarit.....	57
6	Análisis de datos.....	59
6.1	Metodología de análisis de datos	59
6.2	Conducción del estudio.....	62
6.2.1	Sitio de investigación	62
6.2.2	Aspectos Éticos.....	63
6.2.3	Principios Éticos	65
6.2.4	Aspectos Ambientales	66
6.2.5	Mecanismos De Socialización Y Divulgación	66
6.2.6	Mecanismos De Control Y Sesgos.....	67
7	Resultados.....	69
7.1	Descripción de las Características sociodemográficas de los cuidadores de PECNT .	69
7.2	Percepción de carga y soporte.	76
7.3	Nivel de Soporte social percibido por cuidadores de personas con enfermedad crónica no trasmisible. Hilbert	82
7.4	Nivel de carga percibido por cuidadores de personas con enfermedad crónica no trasmisible. Zarit	85
7.5	Relación entre soporte social y nivel de carga percibido	87
7.6	Correlación entre soporte social, carga del cuidado, con características sociodemográficas de los cuidadores de PECNT	90
8	Discusión	93
9	Conclusiones y Recomendaciones.....	102
9.1	Conclusiones	102
10	Resultados	104
11	Referencias.....	109

Lista de tablas

Tabla 1. Definición conceptual y operativa de variable soporte social.

Tabla 2. Definición conceptual y operativa de variable sobrecarga del cuidado.

Tabla 3. Características sociodemográficas de los cuidadores de personal con ECNT.

Tabla 4. Tiempo del cuidado en meses y número de horas al día que dedica a cuidar a PECNT.

Tabla 5. Nivel de Pulses de cuidador y Paciente.

Tabla 6. Frecuencias diagnósticos de cuidadores, y número de diagnósticos reportados.

Tabla 7. Frecuencias diagnósticos de pacientes, y número de diagnósticos reportados.

Tabla 8. Coeficientes de correlación de Spearman entre el soporte social y la percepción de carga Zarit.

Tabla 9. Coeficiente de correlación Rho DE Spearman, entre sub escalas de instrumentos sobrecarga del cuidado de Zarit y soporte social de Hibert.

Lista de Gráficos

Grafico 1. Escala de valoración soporte social Hilbert, por dimensiones.

Grafico 2. Escala de valoración sobrecarga del cuidado Zarit, por dimensiones.

Lista de Símbolos y abreviaturas

Abreviatura	Término
OMS	Organización mundial de la salud
OPS	Organización panamericana de la salud
PECNT	Personas con enfermedad crónica no transmisible
ECNT	Enfermedad crónica no transmisible
SGSS	Sistema general social en salud
IPS	Instituciones prestadoras de Salud
TIC	Tecnologías de la información y comunicación
EC	Enfermedad Crónica

Introducción.

Las ECNT son consideradas como un problema de salud pública atribuido a su incidencia y elevadas tasas de aparición, entre las políticas de salud colombianas no se establecen dentro del SGSSS claridad sobre los deberes y derechos de las personas enfermas, sus cuidadores o las familias. En tal sentido, para aliviar la carga del cuidado se debe profundizar en las medidas que disminuyan los posibles riesgos, como son la adopción de estándares comunes, el desarrollo de mejores sistemas de información e inclusión, entre otros para mejorar la atención y políticas tanto de los enfermos crónicos como de sus cuidadores.

Múltiples investigaciones han demostrado que el soporte social puede atenuar las respuestas fisiológicas de estrés que son relevantes para la salud, los mecanismos neurocognitivos que las percepciones, traducir de lazos sociales en las respuestas fisiológicas con un impacto positivo.¹ Por esta razón los cuidadores son de vital importancia y deben ser reconocidos y apoyados por el sistema general de seguridad social en salud. (SGSSS)

Se evidencia la necesidad de crear acciones dirigidas a satisfacer este fenómeno social de salud, a partir de esto se plantea este proyecto, que consiste en identificar la relación entre soporte social y la carga del cuidado, de los cuidadores con ECNT; partiendo de esta identificación efectuar un análisis que determine como los entes gubernamentales, empresas prestadoras de servicio de salud, y profesionales pueden abordar esta problemática a partir de herramientas de apoyo, fundamentada desde el cuidado del individuo y la familia.

¹ Vega Angarita, O.M, González Escobar, D.S. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. [Internet] 2009. [Citado el 30 de agosto de 2016]; 16, Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009002200221&lng=es&tlng=es.

1. Marco Referencial

1.1.1 Área Problemática

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) representan, la causa de defunción y morbilidad más importante en el mundo, estas enfermedades han socavado un gran número de muertes anuales, se estima que en promedio representan el 63% de las mismas.²

Es así como constituyen a nivel mundial uno de las principales limitaciones para el adelanto en el siglo XXI, quebrantando el desarrollo social, cultural, económico y político en todo el mundo. Por esta razón se reconoce la importancia fundamental de reducir el grado de exposición de las personas y poblaciones a los factores de riesgo comunes modificables de estas enfermedades crónicas no transmisibles.²⁻³

Se considera una prioridad en salud por las características propias relacionadas con; la modificación de la pirámide poblacional, el aumento de la expectativa de vida, el incremento de los altos costos que generan los estilos de vida no saludables, la demanda incrementada, la oferta insuficiente por parte de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) y los escasos conocimientos con que cuentan los pacientes y cuidadores.⁴

2 Organización Mundial De La Salud. Enfermedades no trasmisibles. Nota descriptiva, centro de prensa OMS, [Internet]. 2013[citado el 24 Agosto 2016];pg2 Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

3 Ministerio De Salud Y Protección Social. Prevención de enfermedades crónicas no transmisibles. MSPSS [Internet]. 2016 [Citado el 24 Agosto 2016];pg1 Disponible en; <http://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/Enfermedades-n-o-transmisibles.aspx>

4 Parker, S. Do. Current Discharge Arrangements From Inpatient Hospital Care For The Elderly Reduce Readmissionrates, The Length Of Inpatient Stay Or Mortality, Or Improve Health Status. Health Evidence Network, W. R. Europe., Ed. 2005;01-1-2

El último informe de la Organización Mundial de la salud, señala que en 2014 la epidemia mundial de las ECNT causó, unos 35 millones de defunciones, o sea 60 % del total de los fallecimientos registrados a nivel mundial, 80 % en los países de ingresos bajos y medianos y unos 16 millones entre personas menores de 70 años de edad. En esa época proyectaron que para el año 2015, morirán en el mundo 41 millones por esta causa, ya que en muchas ocasiones no cuentan con un programa de prevención y control oportuno y desde ese entonces sin tener registros resientes.⁵

Alrededor de esta problemática mundial, se crean diversos planes y estrategias que consideran temas como: la calidad de la atención en salud, el actuar de los profesionales en el área con guías o planes de manejo, la inclusión de familiares y se prioriza la seguridad del paciente, entre otros, con fines de mejorar los sistemas de salud y su calidad en la prestación de servicios, cada día esto se convierte en un desafío para los sistemas sanitarios.⁶

Se estima que en los próximos años asista un crecimiento de las ECNT, lo que aumenta número de personas con dependencia, lo que conlleva a el aumento de la carga del cuidado la cual ha sido documentada y se describe desde distintos enfoques; carga social, carga económica, carga física, incluso carga emocional,⁷ que en su mayoría recaen sobre el cuidador principal, ya que este asume el acompañamiento del proceso de enfermedad y es el responsable de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto.⁸ Se evidencia que esta población se ha dejado a un lado, es poca la protección y acciones dirigidas a apoyar y resguardar el duro trabajo que realizar los cuidadores de ECNT que ejercen el papel

5 Organización Mundial De La Salud. Enfermedades crónicas. OMS [Internet]. 2014 [citado el 14 Agosto 2016];9. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es

6 Durán M.E., Fernández S.M., Sierra M. A., Torres L.A., Ibáñez M., Án M.E., Fernández S.M. Perfil psicosocial de los pacientes ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos Médica y Cardiovascular de la Clínica Universitaria Colombia. Rev. Medica. Sanitas [Internet]. 2011 [citado el 24 Enero 2014] 14 (2): 28-37. Disponible en: <http://www.unisanitas.edu.co/Revista/22/PERFIL%20PSICOSOCIAL%20CARDIO.pdf6>

7 Universidad Nacional de Colombia. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas, Grupo de cuidando cuidadores [Internet] pg 1-5 [Citado 13 Enero 2015] Disponible en: <http://biblio3.ur1.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

8 Flores G, Elizabeth; Rivas R, Edith Y Seguel P, Fredy. Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa. Cienc Enferm. [Internet]. 2012. vol.18, n.1 [citado 21 Septiembre 2016] pp.29-41. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-9553. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.

fundamental del cuidado y que en el momento no cuentan con apoyo legal, económico o social para llevar a cabo esta ardua tarea.⁹

El cuidador principal, es quien asume el acompañamiento del proceso de enfermedad y es el responsable de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto. En la mayoría de casos es la mujer como miembro de la familia quien asume este papel, por un deber moral, por razones de bienestar en la familia, gratitud, deber y por sentido de responsabilidad.¹⁰

El inicio de una enfermedad crónica de un familiar cambia el panorama y se ve influida por las características propias del paciente como lo son, diagnóstico, tratamiento, estado enfermedad, el grado de incapacidad, y el estado funcional, se va generando un grado de dependencia, que influyen proporcionalmente a la carga del cuidador, donde el núcleo de apoyo bien sea la familia o un cercano, debe recurrir a buscar estrategias para apoyar, cuidar y afrontar las situaciones que se avecinen.¹¹

Cuidar a una persona con ECNT, es una situación estresante ya que debe acomodarse a un nuevo estilo de vida, para poder afrontar necesidades del miembro dependiente en situación de enfermedad, acoplarse a sobrellevar conductas disruptivas, limitación de tiempo, privacidad, compatibilizar cuidado con sus actividades de la vida diaria como lo son trabajo, familia y economía.¹² El cuidado además debe afrontar tareas relacionadas con el cuidado directo como son; la incapacidad, el manejo de síntomas como el dolor y los tratamientos especiales.¹³

9 Gloria Mabel Carrillo-González. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisibile. Aquichan. [Internet].2013 [10 mayo 2015]; Volumen 13, No 2 2013. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/239>

10 Ibid. Pg 234 El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas, Universidad Nacional de Colombia, pg 1-5 [Internet]. <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

11 FD Ferris, E. Bruera, N. Cherny, C. Cummings, D. Currow, D. Dudgeon, N. Janjan, F. Strasser, CF von Gunten, JH Von Roenn. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need. American Society of Clinical Oncology. [Internet]. 2009 [citado el 6 Agosto 2016] J. Clin. Oncol. pp. 3052 - 3058 <http://dx.doi.org.ezproxy.una.edu.co/10.1200/jco.2008.20.1558>

12 Carrillo, H. P.-G. Calidad de Vida y Soporte Social en los Cuidadores Familiares de Personas en Tratamiento contra el Cáncer. Revista de la Universidad Industrial de Santander [Internet]. 2015 [citado 5 marzo 2015] pg 3.4 .

¹³Dorina Stefani, Susana Seidmann, Carlos Pano, Luisa Acrich, Vera Bail Pupko, Los Cuidadores Familiares De Enfermos Crónicos: Sentimiento De Soledad, Aislamiento Social Y Estilos De Afrontamiento. Revista Latinoamericana de

Quienes cuidan no siempre están preparados para cumplir con toda la responsabilidad que conlleva, es cuando surgen sentimientos perturbadores, como (el fracaso, la incertidumbre, ansiedad, auto reproche, culpa, cansancio, soledad, preocupación) ¹⁴ En general los cuidadores vivencian muchas emociones y sentimientos encontrados, bien sean positivos o negativos. ¹⁵ Dependiendo de las circunstancias individuales de cada diada (cuidador. Paciente) en que se asume el rol de cuidador, nivel de dependencia, tiempo, dinero, puede significar un cambio para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas en el presente.¹⁶

La capacidad de los familiares para hacer frente a los ciclos de vida de estrés en la familia y para asegurar la cohesión familiar se define como la capacidad de recuperación de la familia¹⁷ cuando esto no se da y el cuidado se concentra en un solo cuidador se inician a presentar diversos problemas, ya que el cuidador principal se acumula de carga a través de la exposición constante a las demandas de cuidado, pudiendo afectar el bienestar del mismo a través de la disminución de la salud física (es decir, el control inflamatoria mal regulada)¹⁸ representándose en molestias osteomusculares, cefaleas constantes, episodios de epigastralgia, sensación de fatiga y agotamiento entre otros.

Psicología. [Internet]. 2002 [citado 4 marzo 2015];vol. 35, número 001 Fundación Universitaria Konrad Lorenz Bogotá, Colombia Pp. 55-65

¹⁴ C.W. Given, B. Given, M. Stommel, C. Collins, S. King, S. Franklin, The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments, *Res. Nurs. Salud*, [Internet] 1992. Citado el 6 20 2016]. disponible en pp. 271-283 <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1002/nur.4770150406>

¹⁵ Lucy Barrera Ortiz, El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas, Universidad Nacional de Colombia, pg 1-5 [Internet].2016. [Citado 23 01 2016]. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

¹⁶ Op cit, C.W. Given, B. Given, M. Stommel, C. Collins, S. King, S. Franklin, The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments, *Res. Nurs. Salud*, 15 (1992), pp. 271-283 internet, disponible en <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1002/nur.4770150406>

¹⁷ K Negro, MA Lobo. Conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*,. [Internet] 2008. [citado 4 Enero 2015] Volumen 14, pp. 33-55 <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1177/1074840707312237>

¹⁸ N. Rohleder, TJ Marín, R. Ma, GE Miller. Biologic cost of caring for a cancer patient: dysregulation of pro- and anti-inflammatory signaling pathways. *J. Clin. Oncol.* [Internet]. 2009. [Citado 7 marzo 2015] pp. 2909-2915 Disponible en; <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1200/jco.2008.18.7435>

Las ECNT son consideradas como un problema de salud pública atribuido a su incidencia y elevadas tasas de aparición, la situación actual de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica es desalentadora, ya que se no cuentan con apoyo, económico, social, ni político.¹⁹ Entre las políticas de salud colombianas no se establecen dentro del SGSSS (sistema general de seguridad social en salud) claridad sobre los deberes y derechos de las personas enfermas, sus cuidadores o las familias. En tal sentido, para aliviar la carga del cuidado se cree que se debe profundizar en las medidas que disminuyan los posibles riesgos, como son la adopción de estándares comunes, el desarrollo de mejores sistemas de información e inclusión, entre otros para mejorar la atención y políticas tanto de los enfermos crónicos como de sus cuidadores. Una de las muchas medidas que se pueden implementar es el soporte social a cuidadores, en los siguientes artículos se detalla la importancia del mismo y los efectos positivos, relacionados con el soporte social para el cuidados de la persona con ECNT y la carga del cuidado;

En Turquía describen que es posible mejorar los sistemas de apoyo de una familia, la comunicación y el cumplimiento u otros factores de resistencia a través de un programa de intervención terapéutica o grupo en la familia²⁰ En el presente estudio, el grupo experimental recibió un programa de apoyo junto con el cuidado de rutina en casa, mientras que el grupo control recibió atención en el hogar exclusivamente rutina. El programa de apoyo parece ser eficaz en la reducción de la tensión de la familia de los cuidadores, aumentado el apoyo familiar y el apoyo de los amigos contribuye a la resolución de problemas y hacer frente a las situaciones estresantes.²¹

19 Moiso A. Enfermedades Crónicas no Transmisibles: el desafío del siglo XXI. Rev Salud Publica. [Internet]. 2010. [citado el 24 Marzo14]. disponible en:[http://inus.org.ar/documentacion/Documentos%20Tecnico s/Fundamentos_de_la_salud_publica/cap10.pdf](http://inus.org.ar/documentacion/Documentos%20Tecnico%20s/Fundamentos_de_la_salud_publica/cap10.pdf)

20 YI Shyu, MC Chen, ST Chen, HP Wang, JH Shao, A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. Journal of Clinical Nursing.[Internet] 2008.[Citado 24 abril 2016] pp. 2497–2508 intener, disponible en; <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1111/j.1365-2702.2008.02450.x>

21 Ayla Bayik Temel, Fadime Hatice. The effect of the support program on the resilience of female family caregivers of stroke patients: Randomized controlled trial. Applied Nursing Research. [Internet] 2016. [Citado 24 Agosto 2016] Volume 32, November 2016, Pages 233–240. disponible en; <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S0897189716301203?np=y>

En Taiwán se desarrolló un grupo de apoyo social a cuidadores de pacientes en etapa terminal, partiendo que la intervención de apoyo para cuidadores se basa en un marco de superación del estrés para mejorar la auto-eficacia, reduciendo así la carga del cuidador de pacientes con cáncer terminal. Concluyendo que el cuidado auto-eficacia fue significativamente mayor en el grupo experimental durante los 3 meses antes de la muerte de los pacientes que en el grupo control. Proporcionando una educación adecuada y la mejora de las habilidades de resolución de problemas podría aumentar significativamente la auto-eficacia de los cuidadores. Esta intervención fue capaz de disminuir significativamente la carga de cuidado de los cuidadores de los pacientes con cáncer terminal.²²

Se demostró que a través del uso de las TIC, como implementación de videos y la vinculación a una red de soporte social, utilizando aulas especiales como televisor, radio e internet, describiendo que la mayoría de cuidadores refieren la tecnología presenta información clara, precisa y oportuna para la situación que están viviendo, contribuyendo positivamente a fortalecer y desarrollar resolución de problemas, crear vínculos con otras personas, prepararse en el cuidado, potencializar la autoestima, mayor empoderamiento de la situación, autoaprendizaje que permita ayudar con las tareas propias de la enfermedad cuando sea requerido.²³

La carga en los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en el mundo se describe en múltiples artículos, por ejemplo en Corea del Sur, se realizó un estudio descriptivo transversal para describir la influencia de la carga de cuidados en la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer con la consideración de los correlatos (N = 212). Se utilizaron las versiones coreanas de Zarit Burden Interview y la Organización Mundial de la Salud CDV BREF. Reportando los siguientes resultados, la carga emocional fue menor cuando el cuidador se encuentra laborando activamente, los

22 Kwo-Chen Leea, Jia-Jean Yiimb, Yann-Fen Chaoc, effect of integrated caregiver support on caregiver burden for people taking care of people with cancer at the end of life: A cohort and quasi-experimental clinical trial, *International Journal of Nursing Studies*. [Internet] 2016 [Citadel 23 mayo 2016]]Volume 56, April 2016, Pages 17–26.

23 Lucy Barrera-Ortiz, Gloria M. Carrillo-González, Lorena Chaparro-Díaz, Natividad P. Afanador y Beatriz Sánchez-Herrera soporte social con el uso de tic para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, *Rev. salud pública*. [Internet] 2011. 13 (3): 446-457, 2011 *Revista De Salud Pública*

cuidadores que residen con el paciente experimentan mayor carga, afectado sus relaciones sociales y familiares, se describió que cuando el paciente tiene una enfermedad crónica en etapa terminal el cuidador pierde el control de su vida, encuentran que los cuidadores de pacientes con mínimo cambio funcional conservan una media incluso más alta que cuidadores en fase paliativa, concluyen la mayor carga del cuidado peor calidad de vida.²⁴

En Latinoamérica, Chile, se describe que la mayoría de los cuidadores son mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios. Más de la mitad presentan sobrecarga intensa. La variable sobrecarga del cuidador sólo se asoció significativamente a instituciones que apoyan al cuidador y es factor predictivo de la sobrecarga.²⁵

En un estudio descriptivo en Colombia la mayoría de cuidadores referían sentirse cansados, se describe en los cuidadores diferentes niveles de aislamiento social, sentimientos de soledad, de privación de apegos, y relaciones íntimas, donde el aislamiento y la soledad, encontraban estrategias de afrontamiento, como centrarse en el problema, búsqueda de soporte social, auto atribución de la culpa, pensamiento fantasioso, y evitación, lo que hace exaltar la necesidad de proveer cuidado al cuidador, por medio de actividades reparadoras, con emergencia dado el gran riesgo de agotamiento y desequilibrio psicológico.²⁶

Un estudio que describe el soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores, en cinco macro regiones en el contexto colombiano revela que las intervenciones de soporte social con TIC (tecnologías de la Información y comunicación) han demostrado buenos resultados. Uno de los mecanismos más innovadores para dar soporte social en situaciones de enfermedad crónica es las TIC. Sin embargo su uso es

²⁴ Sun Young Rha una , b ,Yeonhee Parque c ,Su Kyung Canción b ,Chung Eun Lee b , Jiyeon Lee, Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates, *European Journal of Oncology Nursing*. [Internet] 2015. [Citado el 4 mayo 2016]; Volume 19, Issue 4, August 2015, Pages 376–382, internet disponible en <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S1462388915000125>

²⁵ Ibid., Florez op cit pag 3-4

²⁶ Ibid., Dorina Stefani opt cit pg 6-8

heterogéneo, con mayores niveles en el uso del radio y la televisión, para lo cual existen muy pocos desarrollos de apoyo en el cuidado. También concluye la familia como principal red de apoyo social y emocional, este apoyo ayuda a reducir el estrés y enfrentar la vida diaria, convirtiéndose ellos en una fuente de apoyo social informal, parecen no ser efectivas ni están acordes a las demandas de cuidado.²⁷

Los profesionales de enfermería han dedicado gran parte de su tiempo a analizar, identificar y describir todas las causas de las enfermedades crónicas no transmisibles, e identificar las necesidades de los pacientes, a participar y crear acciones para satisfacer las mismas, arrojado resultados que demuestran como el soporte y el apoyo social ayuda al paciente con ECNT y al cuidador a responder al comportamiento disruptivo y mejorando las experiencias del cuidado.²⁸ A pesar de que múltiples investigaciones han demostrado que el apoyo social puede ser positivo en las experiencias de cuidado, se evidencia la ausencia de programas especiales que contribuyan y apoyen a este grupo de personas, quienes deben ser reconocidos y apoyados por el sistema general de seguridad social en salud. (SGSSS).²⁹

Por lo anterior se evidencia la necesidad de crear acciones dirigidas a satisfacer este fenómeno social de salud, a partir de esto se plantea este proyecto, que consiste en identificar la relación entre soporte social y la carga del cuidado en las ECNT, partiendo de esta identificación efectuar un análisis que determine la situación y las acciones que actualmente son encaminadas a brindar soporte y determinar cómo los profesionales de Enfermería pueden abordar el tema y ser una herramienta de apoyo, fundamentada desde el cuidado.

Es así como la presente investigación, se realizó en la Fundación Universitaria Clínica Colombia institución prestadora de servicios de salud privada, con un cuarto (4) nivel de complejidad, que presta servicios de salud a personas aseguradas bajo modalidad de; Pólizas, planes complementarios de medicina pre-pagada, régimen contributivo. La clínica cuenta con servicios de hospitalización, urgencias, consulta externa, cirugía, maneja un gran

²⁷ Lucy barrera, María Campos, Karina Gallardo, Rosa coral. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas en Colombia, Rev Universidad y salud. 2016, 18 (1) ; 102-112

²⁸ Ibid, Kwo-Chen Leea, Jia-Jean Yünb, Yann-Fen Chaoc.

²⁹ Ibid Vega Angarita, O.M., & González Escobar.

número de personas con Enfermedades crónicas no trasmisibles, siendo aquellos pacientes con el más alto número de demanda en la institución desde el número de motivo de consultas en el servicio de urgencias, hasta la mayor tasa de hospitalización, larga estancia, y reingresos hospitalarios, se desconoce la caracterización de los usuarios y sus familiares, su nivel educativo y su actividad económica. Entre las diferentes modalidades de servicios con los que cuenta la clínica, se presenta atención a personas con ECNT en todos sus niveles, siendo estos; por consulta externa grupos para pacientes crónicos en los cuales son citados cada 2 meses, para valoración médica y control; a nivel hospitalario se presta la estancia de aquellos pacientes que presentan la agudización de enfermedades crónicas; existiendo conformación de grupos liderados multidisciplinariamente para pacientes cuyas patologías son crónicas y se dividen así; falla cardiaca, falla renal, programa contigo, a los cuales se realiza la vinculación por grupos según sea el caso, en estos programas se aborda el paciente y la familia de forma integral teniendo como objetivo fortalecer la adherencia a los tratamientos, en cuanto a soporte a familiares cuidadores de personas ECNT se les ofrece educación, guía, retroalimentación antes del egreso, luego se hace un seguimiento telefónico pos-egreso, este estudio se llevara a cabo captando cuidadores durante el transcurso de la estancia hospitalaria hasta su egreso.

Dado que en Colombia se quiere fortalecer el grupo de cuidado a personas con enfermedad crónica no transmisible, desde el programa cuidando a cuidadores de la Universidad Nacional de Colombia, se considera pertinente realizar un estudio de investigación que responda a la siguiente pregunta de investigación ¿Existe relación entre soporte social y nivel de carga percibido por cuidadores de personas con ECNT en paciente hospitalizados en una Fundación universitaria Clínica Colombia en Bogotá periodo comprendido entre Junio- Agosto del 2017?

1.2 Justificación

La justificación de este estudio se realiza alrededor de su relevancia social, disciplinar y teórica.

1.2.1 Relevancia social

El comportamiento de las Enfermedades crónicas no trasmisibles en países en vía de desarrollo como lo es Colombia, va en aumento comparado con países donde el desarrollo es mayor, esto se debe a la relación que hay con el nivel de pobreza y salud, la OMS (Organización Mundial de la Salud) afirma que la pobreza está estrechamente relacionada con las ECNT, ya que las personas más vulnerables y socialmente desfavorecidas enferman más y mueren antes que las personas de mayor posición social, sobre todo porque corren un mayor riesgo de exposición a productos nocivos, como el tabaco o alimentos poco saludables, y tienen un acceso limitado a los servicios de salud.³⁰

Se prevé que el rápido aumento de estas enfermedades será un obstáculo para las iniciativas de reducción de la pobreza en los países de ingresos bajos, en particular porque dispararán los gastos familiares por atención sanitaria. Oleg Chestnov afirma que si no se adoptan medidas basadas en datos probatorios el costo humano, social y económico no cesara de crecer y superara la capacidad de los países para afrontarlo.³¹

En los países como Colombia, los costos de la atención sanitaria para las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades pulmonares crónicas, etc, sobrepasan el presupuesto general del sistema general de seguridad social de salud y recaen

³⁰ Organización Mundial De La Salud. Enfermedades no trasmisibles. Nota descriptiva, centro de prensa OMS, [Internet]. 2013[citado el 24 Agosto 2016];pg2 Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

³¹ Organización Mundial de la Salud, Informe sobre la situación mundial de las enfermedades trasmisibles, OMS. [Internet]. 2014 [citado el 24 Agosto 2016] Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1

en el recursos propios de las familias lo que perjudica a estas directamente ya que agota rápidamente los recursos y empobrece más a estas, ya que asumen; el costo secundario de los tratamientos, el tiempo dedicado, los transportes, la alimentación y el cuidado directo entre otros, sofocando el desarrollo desde los núcleos familiares hasta llegar a el desarrollo de un país.³²

Los sistemas Colombianos asistenciales originales estaban orientados hacia la gestión clínica y no aportaban ningún valor a las personas que brindan cuidados a los pacientes con ECNT, pero el paso del tiempo conlleva consigo la reformación de los sistemas de salud y nos obliga a incluir la familia como pilar fundamental en la recuperación de un enfermo, obliga además a brindar garantías y cuidados a estos cuidadores en especial aquel que aporta el cuidado directo y tiene más demanda de tiempo para el cuidado.

El aporte que realiza un cuidador al afrontar el cuidado de una persona con enfermedad crónica, posee un impacto elevado, dado la complejidad de las enfermedades crónicas y aporta de manera significativa a nivel social, adicional aporta de manera positiva los comportamientos propios del individuo enfermo, ayuda a disminuir el número de hospitalizaciones, aumenta el nivel de adherencia a tratamientos, apoya de manera económica y emocional. Pero de forma paralela, el cuidador se enfrenta a sufrir de múltiples fenómenos que se han identificado al asumir el rol de cuidador tal como; La carga económica, que abarca todo lo relacionado con copagos, costos de transportes, comprar alimentos especiales, adquirir dispositivos médicos, aumento de costos de servicios públicos entre otros. La carga emocional; que agrupa la serie de sentimientos que se relacionan con la limitación de tiempo, espacio propio, sentimientos de incertidumbre, de fracaso y la sensación de impotencia que da en general el cuidado. Carga física, al asumir roles diferentes entre ellos el cuidado de una persona con ECN y las actividades propias de su vida, entre otras, con lo anterior impactando de manera significativa su índice de calidad

³² Ministerio De Salud Y Protección Social. Prevención de enfermedades crónicas no transmisibles. MSPSS [internet]. 2016 [Citado el 24 Agosto 2016];pg1 Disponible en; <http://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/Enfermedades-no-transmisibles.aspx>

de vida. Haciendo un recuento general vemos que cuando se presenta una situación de enfermedad crónica afecta a la persona, su núcleo familiar, su cuidador y de manera global afecta la economía del país, el soporte social a cuidadores de PENC es una intervención costo-efectiva para los centros asistenciales, ya que disminuye la carga del cuidado, promueve positivamente la salud de la persona enferma y de su cuidador.³³³⁴

1.2.2 Relevancia Disciplinar

Contribuir con la calidad de vida de las personas, el nivel de felicidad y garantizar bienestar durante los años de vida vividos con enfermedad es una de los principales objetivos de las investigaciones. Disciplinalmente Enfermería en el mundo se ha caracterizado por incluir en las investigaciones a los cuidadores de enfermos crónicos, describir el problema real y mostrar resultados positivos frente a apoyo a estas personas y experiencias positivas,⁷⁻⁸⁻⁹⁻¹⁰⁻²³, hallar la relación entre el soporte social y el nivel de carga percibido por el cuidador nos muestra de forma clara el problema y soporta el conocimiento de enfermería para iniciar a crear investigaciones enfocadas a implementar programas de soporte social a cuidadores y familias, generando así cambios en la práctica que dejen ver la creatividad de las enfermeras en crear acciones innovadoras, sustentadas desde los referentes teóricos de la profesión, no obstante abriría nuevos campos de Enfermería, como se ha visto e otros países experiencias exitosas de enfermeras familiares, ayudando así a disminuir el impacto de las ECNT contribuyendo en una pequeña parte a resolver problemas futuros que se divisan desde ahora.

Barnes (1954) describió que el soporte social sirvió como un factor "protector" de vulnerabilidad de la población sobre los efectos del estrés sobre la salud. Hilbert describe que el soporte social como la diversidad de comportamientos naturales de ayuda de los cuales los individuos son receptores en interacciones sociales, la ayuda tangible, la interacción íntima, la guía, la retroalimentación y la interacción social positiva, (Montalvo,

³³ Lucy barrera, María Campos, Karina Gallardo, Rosa coral. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas en Colombia, Rev Universidad y salud. 2016, 18 (1) ; 102-112

³⁴ Chaparro, B. S.-G.-L.-L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no trasmisible. Aquichan, [Internet] 2013. [Citado 24 febrero 2017] 3-4.

2012) Describe que debe considerarse como un proceso interactivo en el que puede obtenerse ayuda emocional, instrumental o financiera a partir de una red social. Thoits lo considera como el grado en que las necesidades básicas de una persona son satisfechas a través de la interacción con otros, las cuales incluyen el afecto, la estimación, el consentimiento, la pertenencia, la identidad y la seguridad. (Montalvo, 2012)³⁵

Finalmente, la presente investigación responde a preguntas del grupo de investigación en la línea de Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, es factible esta investigación y ayuda a contribuir a planteamientos que propongan disminuir el nivel de carga de la Enfermedad crónica.

1.2.3 Relevancia Teórica

La evolución de las teorías de enfermería ha servido como búsqueda de la esencia de la enfermería, a través de la historia se demuestra que la teoría es importante tanto para la enfermería, la rama de la educación, el campo especializado de la práctica, así mismo da fundamento para emplear nuevas metodologías y propuestas de teorías modernas en el mundo actual. Diferentes investigadoras han revelado resultados de estudios satisfactorios, para soporte social como base y apoyo para situaciones de dificultad, a continuación se enuncian algunos de estos estudios.

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

³⁵ Montalvo, Arlet Herrera - Inna Florez - Elizabet Romero – Amparo, Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena Aquichan 2012. 4-5

permanente seguimiento con cuidados especiales que demandan decisiones, modificación de la vida, el reconocimiento de cuándo iniciar planes de emergencia y cuándo buscar ayuda³⁶.

Vivir con enfermedad crónica es costoso tanto emocional como financieramente, se consume gran cantidad de tiempo visitando médicos y clínicas, esperando a ser atendido, hospitalizaciones continuas y permanentes, con regímenes de cuidado que deben asumirse en el hogar³⁷. En este planteamiento tan imperioso para continuar la perspectiva de enfermería, que ya se estableció con la guía del modelo de salud de Newman, por ser un cuidado tan específico, se incluirán algunos aspectos filosóficos que apoyen concepto de cuidado en este grupo de personas.

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

La base de la teoría de Watson (1980): que define el cuidado, permite el desarrollo conceptual, con la abstracción del concepto que aplica en una realidad clínica con situaciones como la enfermedad crónica, en la cual se determinan interacciones que requieren comprensión, relación hacia los cambios generados y capacidades que debe tener un cuidador en su experiencia de cuidado

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

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

1.3 Problema

¿Existe relación entre Soporte Social y nivel de carga percibido por los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible que asisten a la Fundación Universitaria Clínica Colombia?

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Describir la relación entre soporte social y nivel de carga percibido por cuidadores de personas con Enfermedades Crónicas no Trasmisibles que asisten a la Fundación Universitaria Clínica Colombia.

1.4.2 Objetivos específicos

Describir el grado de soporte social percibido por cuidadores de personas con Enfermedades Crónicas no Trasmisibles

Describir el grado de carga percibido por cuidadores de personas con Enfermedades Crónicas no Trasmisibles

Establecer la relación entre soporte social y carga del cuidado percibido por cuidadores de personas con Enfermedades Crónicas no Trasmisibles

1.5 Conceptos de la investigación

1.5.1 Cuidador

El cuidador principal, es quien asume el acompañamiento del proceso de enfermedad y es el responsable de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto. En la mayoría de casos es la mujer como miembro de la familia quien asume este papel, por un deber moral, por razones de bienestar en la familia, gratitud, deber y por sentido de responsabilidad.

1.5.2 Soporte social

Para esta investigación se utilizara la definición de soporte social planteada por Hilbert definiéndolo como la diversidad de comportamientos naturales de ayuda de los cuales los individuos son receptores en interacciones sociales, la ayuda tangible, la interacción íntima, la guía, la retroalimentación y la interacción social positiva. Es indispensable aclarar que soporte social en otros artículos o idiomas, es sinónimo de apoyo social.

- Interacción personal: apoyo de tipo emocional referido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica.
- Guía: principales ayudas que percibe el cuidador con educación e información.
- Retroalimentación: sentir que quienes les brindan apoyo están de acuerdo con ellos y apoyan sus pensamientos y acciones.
- Ayuda tangible: ayuda material y ayuda en tareas físicas y labores desempeñados por el rol del cuidador.

El soporte social debe considerarse como un proceso interactivo en el que puede obtenerse ayuda emocional, instrumental o financiera a partir de una red social.

1.5.3 Carga del cuidado

Para la Investigación se tomará la definición propuesta por Zarit (2002) y expuesta en el artículo de Barreto et Cols, donde define tres dimensiones: el impacto del cuidado, la relación interpersonal y las expectativas de autoeficacia, determinadas como:

Impacto del cuidador, hace referencia a los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador; las relaciones interpersonales, se refiere aquellas emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida; agobio, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado. Y expectativas de auto eficiencia, son las que reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar. ³⁸

2 Hipótesis

2.1.1 Hipótesis de la investigación

Si existe relación entre soporte social y carga del cuidado percibida por cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible.

No existe relación entre soporte social y carga del cuidado percibida por cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible.

³⁸ Barreto- Osorio, C. d.-G. (2015). Entrevista Percepción de carga de zarit pruebas psicométricas para Colombia, Aquichan 15 (3) doi; htt, 12.

2.1.2 Variables

Para el desarrollo de la presente investigación se determinó que las variables independientes serian; el soporte social clasificado mediante el instrumento "inventario" de soporte social en enfermedad crónica, propuesto por Hilbert y el nivel de carga percibido por el cuidados de PECN la cual se medirá mediante el instrumentó de carga del cuidado propuesto por Zaritt. Se describirá más adelante de manera detallada las variables de la investigación.

3 Marco Teórico

3.1 La enfermedad crónica y sus repercusiones

Las enfermedades crónicas no transmisibles son la principal causa de mortalidad a nivel mundial, cobra más vidas que otras causas. El 80% de las muertes por ENT se dan en los países de ingresos bajos y medios. De los 57 millones de muertes que tuvieron lugar en el mundo en 2008, 36 millones, es decir el 63%, se debieron a ENT, especialmente enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas. Con el aumento del impacto de las ENT y el envejecimiento de la población, se prevé que el número de muertes por ENT en el mundo seguirá creciendo cada año, y que el mayor crecimiento se producirá en regiones de ingresos bajos y medios.³⁹

La OMS estima que los costos para los sistemas sanitarios a causa de las ENT son elevados y van conforme al tiempo en aumento. Los altos costos para las personas, las familias, las empresas, los gobiernos y los sistemas sanitarios tienen gran repercusión en la macroeconomía. Refieren que cada año las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares y la diabetes causan pérdidas de miles de millones de dólares en la renta nacional de la mayoría de los países más poblados del mundo. Los análisis económicos sugieren que cada aumento del 10% de las ENT se asocia a una disminución del 0,5% del crecimiento anual de la economía. El impacto socioeconómico de las ENT retrasa el avance de los Objetivos del Desarrollo del Milenio.⁴⁰

³⁹ OMS Organización mundial de la salud, Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles, 2010, nota de prensa, Ginebra Suiza

⁴⁰ Ibid

El comportamiento de las Enfermedades crónicas no transmisibles en países en vía de desarrollo como lo es Colombia, va en aumento comparado con países donde el desarrollo es mayor, esto se debe a la relación que hay con el nivel de pobreza y salud, la OMS (Organización Mundial de la Salud) afirma que la pobreza está estrechamente relacionada con las ECNT, ya que las personas más vulnerables y socialmente desfavorecidas enferman más y mueren antes que las personas de mayor posición social, sobre todo porque corren un mayor riesgo de exposición a productos nocivos, como el tabaco o alimentos poco saludables, y tienen un acceso limitado a los servicios de salud.⁴¹

Se prevé que el rápido aumento de estas enfermedades será un obstáculo para las iniciativas de reducción de la pobreza en los países de ingresos bajos, en particular porque dispararán los gastos familiares por atención sanitaria. Oleg Chestnov afirma que si no se adoptan medidas basadas en datos probatorios el costo humano, social y económico no cesara de crecer y superara la capacidad de los países para afrontarlo.⁴²

En los países como Colombia, los costos de la atención sanitaria para las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades pulmonares crónicas, etc, sobrepasan el presupuesto general del sistema general de seguridad social de salud y recaen en el recursos propios de las familias lo que perjudica a estas directamente ya que agota rápidamente los recursos y empobrece más a estas, ya que asumen; el costo secundario de los tratamientos, el tiempo dedicado, los transportes, la alimentación y el cuidado directo entre otros, sofocando el desarrollo desde los núcleos familiares hasta llegar a el desarrollo de un país.⁴³

No se estima exactamente el costo de las enfermedades crónicas pero varios artículos señalan, el costo estimado de las mismas; por ejemplo, Sánchez 2012 indica en su artículo que los costos directos, que suelen ser los que más llaman la atención a los administradores de los sistemas de salud, se refieren a los medicamentos modificadores de la enfermedad,

⁴¹ Op cit, Organización Mundial de la Salud, centro de prensa, Enfermedades no Transmisibles, nota descriptiva, OMS. [Internet] 2015. [citado en enero 2015] disponible en; <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

⁴² Organización Mundial de la Salud, Informe sobre la situación mundial de las enfermedades transmisibles, OMS [Internet].2014. [citado el 8 Septiembre 2016] disponible en; http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1.

⁴³ Ministerio de protección social, Prevención de enfermedades crónicas no transmisibles 2013, nota de prensa.

los precios de estancias hospitalarias, medicamentos durante las mismas, imágenes y exámenes de laboratorio.

Sánchez Munera se han realizado estudios colombianos sobre esos costos directos en paciente con esclerosis múltiple, con edad promedio de 43.7 años, el 73% de sexo femenino, el mayor costo de atención se presentó en la fase II (EDSS 3-3.5) con 21.713 dólares americanos (USD), el costo más bajo en fase IV (EDSS 8-9.5) con USD 10.543. Los tratamientos modificadores de la enfermedad representan el 91.5% del costo anual medio en las fases I-III y 58% en la fase IV, mientras los costos de las recaídas son más bajos (USD 1237). Pero quien más padece los costos, es el propio paciente y su familia.⁴⁴

Tamayo, en su artículo “Impacto de la enfermedad cardiovascular en los costos de hospitalización de pacientes con artritis reumatoidea” Realizo en la Clínica Universitaria Bolivariana en Medellín, en el periodo comprendido entre enero de 1999 y junio de 2003 revisión de las historias clínicas y los registros del Departamento de Estadística y Contabilidad de todos los pacientes con artritis reumatoidea admitidos encontrando que se hospitalizaron, 41 pacientes en 62 oportunidades (0,34 hospitalizaciones por paciente por año), la principal causa de hospitalización fue la actividad de la enfermedad (60%), seguida de cirugía (18%) e infección (10%). En 30 casos hospitalizados (48,4%) se observó, al menos, una morbilidad asociada; la más frecuente fue la enfermedad cardiovascular (32%). El promedio de estancia fue de 5 ± 6 días. El promedio de los costos totales fue de US\$1.277, y el costo promedio del día de hospitalización fue de US\$235. Los medicamentos representaron el 54% de los costos totales, mientras que los de asistencia médica representaron apenas el 3%. Estiman que los costos indirectos de la enfermedad pueden ser aún mayores si se considera que muchos pacientes pueden tener una discapacidad laboral en los 10 primeros años de la enfermedad.⁴⁵

⁴⁴ Jorge Luis Sánchez Múnera, Costs of Multiple Sclerosis in Colombia. Scielo.[Intenet]. 2012 [citado enero 2015] disponible en; <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v28n1/v28n1a01.pdf>

⁴⁵ Pineda-Tamayo Ricardo, A. G. Impacto de la enfermedad cardiovascular en los costos de hospitalización de pacientes con artritis reumatoidea. [Internet]. 2004 Biomédica , 6.

Sanabria, en el artículo “Frecuencia y costos de hospitalización en una población de pacientes en diálisis en Colombia” mostraron que la tasa de hospitalización fue 0,72 hospitalizaciones por paciente-año, con 6,32 días hospitalarios por paciente-año y media de 8,68 días por hospitalización. El monto total de la cuenta tuvo una mediana de \$2.567.680.223.; de estos pacientes el 86 (38,5%) estuvieron al menos una vez hospitalizados durante el año 2010; estos 86 pacientes aportaron un total de 129 eventos de hospitalización durante el periodo de seguimiento, lo cual representó un total de 1120 días hospitalarios. Los 86 pacientes prevalentes tuvieron una media de edad de 60.8 años (de=14,2 años) y 48 (55.8%) fueron hombres. Las causas de enfermedad renal más frecuentes fueron diabetes (n=45, 52,3%), hipertensión arterial (n=17, 19,8%), glomerulonefritis (n=7, 8,1%), riñón poliquístico (n=7, 8,1%), y uropatía obstructiva (n=2, 2,3%). Un total de 23 pacientes fallecieron durante el período de seguimiento, lo que represento una mortalidad de 12,9 muertes por 100 pacientes-año.⁴⁶

(Chiu, 2001) Entre noviembre de 1995 marzo de 1996, realizo seguimiento a 313 pacientes con ictus hospitalizados con graves discapacidades físicas tratados en uno de los cinco hospitales en el área metropolitana de Taipei fueron seguidos desde el día del alta hospitalaria hasta el tercer mes después del alta. Estos 313 pacientes fueron divididos en cuatro grupos de la siguiente manera: (1) 106 que fueron admitidos en una unidad de cuidados crónicos en un hospital, (2) 60 que fueron admitidos en hogares de ancianos, (3) 60 que recibieron atención profesional de hogar de ancianos y (4) 87 que regresó a su casa sin recibir atención profesional. El cambio del estado funcional física en el paciente fue examinado como la diferencia entre las actividades de la vida diaria resultados medidos al alta y al final del tercer mes después del alta.⁴⁷

Concluyeron que los pacientes que son cuidados desde sus casas, aumentan los costos de la familia debido a la prestación de cuidados, no había retribución por los servicios de cuidados y a largo plazo el desgaste iba en aumento. Los resultados indicaron que el cuidado de los

⁴⁶ Sanabria Mauricio, R. K. Frecuencia y costos de hospitalización en una población de pacientes en diálisis en Colombia. Rev.fac.med.unal. 2012. Vol. 4. Pg 56-57

⁴⁷ Chiu, L. S. Comparisons of the cost-effectiveness among hospital chronic care, nursing home placement, home nursing care and family care for severe stroke patients. Journal of Advanced Nursing. 2001.3-4

pacientes en sus propios hogares no sólo era más caro, pero también era menos eficaz que en la mejora de resultados de la atención de pacientes en asilos de ancianos y unidades de cuidados crónicos de los hospitales. Concluye afirmando que sigue siendo una controversia, las decisiones sobre el tipo apropiado de ajuste de la atención a pacientes con enfermedades crónicas graves siguen siendo difíciles.⁴⁸

3.2 Relación entre soporte social y salud.

Estudios encuentran que la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes de sexo femenino es más asociada con las características sociales que las características clínicas. Adicional revela que la falta de soporte social en sucesos vitales que desencadenan eventos estresantes o incapacitantes se relaciona con la calidad de vida en pacientes, por lo tanto es importante evaluar estos factores y sus interacciones.⁴⁹

El artículo “*Una revisión empírica de las bases neurales de recibir y dar apoyo social: Implicaciones para la salud*”, muestra el desarrollo de una investigación en animales experimentales y han demostrado que los estímulos aversivos (por ejemplo, descarga) provocan menos miedo y el estrés cuando los animales se ponen a prueba en presencia de un compañero que cuando se ponen a prueba solo, un fenómeno conocido como "buffering social." Por ejemplo, castigo de la descarga eléctrica fue menos eficaz en ratas de formación que se probaron en grupos frente a solas, la inmovilidad de una rata causada por descargas eléctricas se redujo por la presencia de una rata compañera.

Efectos similares sociales han demostrado en los seres humanos, también. La presencia de un amigo o compañero de apoyo durante un estresor puede atenuar la reactividad cardiovascular y la respuesta de cortisol. Del mismo modo, la presencia de un compañero

⁴⁸ Ibid

⁴⁹ Margarita Staniute, J. B. Effects of Social Support and Stressful Life Events on Health-Related Quality of Life in Coronary Artery Disease Patients. Journal of cardiovascular Nursing. 2003.7.

de apoyo (frente a un extraño) se ha demostrado para reducir el dolor auto informado desagradable en respuesta a los estímulos dolorosos.

Estos estudios sugieren que tener el soporte social puede tener un efecto protector en momentos de estrés y que esto puede ocurrir a través del efecto amortiguador del apoyo social sobre las respuestas de estrés fisiológicos relevantes para la salud. Para conocer los posibles mecanismos que relacionan la percepción de soporte social con la reactividad al estrés atenuada.⁵⁰

Fisiología soporte social ha vinculado la presencia o ausencia de percepción de apoyo social a la actividad alterada de los sistemas neuronales y endocrinos que afectan fisiopatología de la enfermedad, tales como el sistema nervioso simpático (SNS) y el eje hipotálamo-pituitario-adrenal (HPA)⁵¹⁻⁵². Otros estudios relación el soporte social sobre el impacto de la regulación de la enfermedad por medio de procesos biológicos, tales como la expresión genética en células autoinmunes, la respuesta inflamatoria, metástasis tumoral, ect.⁵³⁻⁵⁴⁻⁵⁵

Eisenberger en su revisión sistemática encontró estudios de apoyo social que mostraban, por ejemplo; tener relaciones sociales, fue un posible predictor de mortalidad, estableciendo que las personas con fuertes lazos sociales tienen 2 veces menos probabilidad de morir,⁵⁶⁻⁵⁷ adicional tienen factores protectores, como lo son amortiguar el efecto negativo del estrés,

⁵⁰ Eisenberger, N. An Empirical Review of the Neural Underpinnings of Receiving and Giving. Special Series On Neuroscience. 2002. 5-9.

⁵¹ Bosch JA, de Geus EJ, Carroll D, Goedhart AD, Anane LA, van Zanten JJ, Helmerhorst EJ, Edwards KM. A general enhancement of autonomic and cortisol responses during social evaluative threat. *Psychosom Med* 2009;71:877Y85

⁵² Uchino BN, Cacioppo JT, Kiecolt-Glaser JT. The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychol Bull* 1996; 119:488Y531

⁵³ Cole SW, Hawkley LC, Arevalo JM, Sung CY, Rose RM, Cacioppo JT. Social regulation of gene expression in human leukocytes. *Genome Biol* 2007;8:R189.

⁵⁴ Irwin MR, Cole SW. Reciprocal regulation of the neural and innate immune systems. *Nat Rev Immunol* 2011;11:625Y32.

⁵⁵ Finch CE. *The Biology of Human Longevity: Inflammation, Nutrition, and Aging in the Evolution of Life Spans*. Boston, MA: Academic Press; 2007.

⁵⁶ Berkman LF, Syme SL. Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda county residents. *Am J Epidemiol* 1979;109:186Y203.

⁵⁷ House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and Health. *Sci* 1988;241:540Y5

es un factor protector para ayudar a una mejor salud mental,⁵⁸ baja los niveles de depresión,⁵⁹ ayuda a disminuir la hipertensión arterial y la frecuencia cardiaca.⁶⁰

3.3 Soporte social y su relación con la carga del cuidado

Antes de hablar de la relación es importante conocer el concepto de carga del cuidado, a continuación veremos diferentes postulados sobre este concepto;⁶¹

Cuando se habla de la carga de la ECNT o de la carga del cuidado de la ECNT, se hace referencia al esfuerzo adicional que implica satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad crónica, de sus cuidadores familiares y profesionales, de las instituciones y del Sistema General Seguridad Social Salud y la sociedad en general.

La carga se ha definido también como: “1) la valoración que da el cuidador al balance entre el nivel de las demandas del cuidado y la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor del cuidado; 2) el impacto de vivir con un enfermo en el estilo de vida o en la salud de los miembros de la familia; 3) el efecto del paciente sobre la familia”.⁶²

La definición de carga del cuidado de una persona con ECNT es multidimensional e incluye en ella aspectos sociales, emocionales, relación entre el dador y el receptor del cuidado y otras personas, tiempo y finanzas, aunque la manera como estas se interrelacionan se concibe de forma muy distinta.⁶²

En el estudio de Nguyen Huong y compañía, muestran que al proporcionar información y apoyo oportuno, es conveniente y útil para los pacientes ya que involucran en las decisiones

⁵⁸ Brown SL, Brown RM, House JS, Smith DM. Coping with spousal loss: potential buffering effects of self-reported helping behavior. *Pers Soc Psychol Bull* 2008;34:849Y61

⁵⁹ Krause N, Herzog AR, Baker E. Providing support to others and wellbeing in later life. *J Gerontol* 1992;47:300Y11.

⁶⁰ Piferi RL, Lawler KA. Social support and ambulatory blood pressure an examination of both receiving and giving. *Int J Psychophysiol* 2006; 62:328Y36.

⁶¹ Chaparro, B. S.-G.-L.-L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no trasmisible. Aquichan, 2013. 3-4.

⁶² Ibid chaparro

sobre su salud y el cuidado personal. Refieren que tecnologías de la comunicación y la información como Internet puede ofrecer otro medio para proporcionar educación y apoyo más conveniente, oportuna y accesible para los pacientes se recuperan de eventos cardíacos. De 82 pacientes estudiados (65 años promedio), el 42% informó el uso de Internet sobre una base regular. Sin embargo, sólo la mitad de este grupo (n = 18), en realidad utilizan la Internet para obtener información de salud en la preparación para la cirugía. Aunque el 83% de estos sujetos informaron dificultades en la comprensión de la información recuperada, todos menos uno encontró que la información en línea ayudó a lidiar mejor con el estrés y la ansiedad durante los períodos preoperatorio y postoperatorio. Todos los sujetos indicaron que la información en línea sería más creíble y útil si se desarrolla por sus propios médicos. Reacciones de estos pacientes a la de descifrar la información abrumadora y muchas veces difícil en Internet no son únicos y han sido reportados por otros investigadores. Sin embargo, es que los pacientes no utilizan Internet como una fuente adicional de información fuera de la visita al consultorio, pero muchos prefieren que esta información proviene directamente de su proveedor de salud.⁶³

La experiencia de padecer una enfermedad mental a menudo se acompaña de inestabilidad emocional, pobre auto-regulación, el estrés y la falta de esperanza y el miedo, que puede ser mejorado al proporcionar el tipo adecuado de apoyo. Ha sido ampliamente aceptado que el tener relaciones significativas de apoyo es un componente esencial del proceso de recuperación de una enfermedad mental.⁶⁴

Los pacientes con Insuficiencia cardíaca que tienen buen manejo de su enfermedad a partir del auto-cuidado, reducen la hospitalización y la mortalidad, que podría limitar el impacto de la enfermedad y su calidad de vida. No es de extrañar que muchos pacientes experimentan dificultad con autocuidado y a menudo necesitan el apoyo de otros, tales como esposos, que por consiguiente, también hacen una importante contribución a la recuperación de los

⁶³ Q, N. H., Carrieri-Kohlman, V. D., Rankin, S. H., & Stulbarg, M. Cardiac Recovery Support Through Technology. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 2004. 6.

⁶⁴ Ana C. Ribas, a. C. Social Support and Quality of Life Among Latinos With Mental. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 2004. Volume 198, Number 2, February 2010 4.

pacientes con insuficiencia cardíaca. El cuidado de la insuficiencia cardíaca es esencial para el manejo de la enfermedad, sin embargo el cuidado personal se logra por lo general con el apoyo de socios. Resalta que se necesitan enseñanza o asesoramiento nuevas estrategias para optimizar el autocuidado en pacientes y sus socios.⁶⁵

En el siguiente artículo describen las habilidades sociales, el sistema de soporte social de un paciente con lesión medular, describen que las habilidades sociales y el apoyo social parece interactuar. El artículo define habilidades sociales en términos de los resultados de las interacciones sociales (por ejemplo, la asertividad, la dirección del objetivo, pedir ayuda, expresividad y sensibilidad). Habilidades de procesamiento de la información se refieren a la capacidad del individuo para atender, recibir señales de proceso, generar y decidir sobre una respuesta, y ponerlo en práctica (por ejemplo, resolución de problemas sociales, toma de decisiones).⁶⁶

Junto con impedimentos físicos, lesiones de la médula espinal se asocia con un mayor riesgo de morbilidad psicológica y afecta a la participación en la vida social y la calidad de vida. El soporte social representa un recurso importante para enfrentar estos desafíos. Se sabe que influyen positivamente en la salud, la calidad de vida e incluso mortalidad. En pacientes con lesiones medulares el apoyo social se relaciona con una mejor salud física y mental, menor dolor, afrontamiento eficaz, un mejor ajuste y una mayor satisfacción con la vida. El soporte social se define como un intercambio de recursos entre las personas destinadas a mejorar el bienestar del receptor. Se transmite un sentido de pertenencia y la información de ser amados, cuidados, apreciados y valorados.

El soporte social puede ser un instrumento (por ejemplo, ayuda con las tareas del hogar), emocional (por ejemplo, el consuelo de un amigo), o de información (por ejemplo, el consejo

⁶⁵ Gallagher, R., Luttik, M.-L., & Jaarsma, T. Social Support and Self-care in Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011. Vol. 26, No. 6, pp 439-445, 5.

⁶⁶ Müller, R. R., Cieza, A., & Geyh, S. Social support and functioning in a patient with spinal cord injury: the role of social skills. *Wolters Kluwer Health- Suiza*, 2013. 237.

de un compañero). El soporte social puede describirse a partir de una (por ejemplo, tamaño de la red) o cuantitativa de un (por ejemplo, la satisfacción con el apoyo).⁶⁷

Los estudios de intervención en habilidades sociales también se han reportado mejoras en las calificaciones de soporte social. Por lo tanto, la integración de la formación en habilidades sociales en los planes de tratamiento para hacer frente a los cambios en el comportamiento interpersonal debido a una lesión, podría preparar a los pacientes en situaciones sociales difíciles.⁶⁸

Existe una relación positiva entre el soporte social y el autocontrol de la diabetes, lo que indica que las personas que viven con diabetes tipo 2 que tienen los niveles más altos de apoyo social son más propensos a participar en conductas de automanejo de la diabetes. Estos resultados son consistentes con otros estudios que indican que la autogestión de la DM2 se puede mejorar con el soporte social.⁶⁹

En otro estudio se obtuvieron pacientes de tercera edad diagnosticados con depresión mayor (n = 108) y el grupo de comparación no deprimidos de los adultos mayores (n = 103). Se les administró el Inventario de Personalidad NEO. El soporte social se midió al año para ambos grupos. Los pacientes se les administro. La Escala de Depresión de Montgomery-Asberg (MADRS) cada 3 meses, el estudio confirma que los pacientes mayores deprimidos, difieren de los adultos mayores no deprimidos en las dimensiones de la personalidad y el soporte social y la relación entre estas variables difiere por nivel de depresión. La relación entre la personalidad, el soporte social, y los síntomas depresivos en los adultos mayores que se recuperan de la depresión es también compleja, con el soporte social subjetiva modificación de la relación entre personalidad y depresión. Estudio ha demostrado que los sujetos con poco apoyo social y alto Neuroticismo tienen mayores niveles de depresión.⁷⁰

⁶⁷ Ibid. P. 238

⁶⁸ Ibid. P. 239

⁶⁹ Hunt, C. W., & Grant, J. S. Self-efficacy and social support in diabetes self-management. *Home Healthcare Nurse*, 2012. 255

⁷⁰ Cameron G. Oddone, C. H. Social Support Modifies the Relationship Between Personality and Depressive Symptoms in Older Adults. 2011. *Am J Geriatric Psychiatry* 19:2, February , 123

El soporte puede ser descrito como real o percibido. Apoyo real es frecuente que por la red social de un individuo y se refiere a la disposición concreta de la emocional, tangible, evaluación y apoyo informativo. El apoyo percibido, sin embargo, se refiere a la evaluación de la persona de la disponibilidad y calidad de la ayuda. Tanto apoyo real y el apoyo percibido proporciona soporte emocional que influye en la severidad del estrés psicológico. El apoyo social parece tener un impacto positivo e influir en el bienestar psicológico de los pacientes. Se necesita investigación adicional para identificar las características específicas de apoyo que es eficaz para influir en los síntomas de depresión en esta población. Los resultados de esta revisión indican que el apoyo social puede desempeñar un papel importante en el proceso de afrontamiento para las personas. Cuando se utiliza como recurso de afrontamiento, apoyo social puede influir positivamente en los síntomas depresivos en personas con enfermedad crónica. Tanto el apoyo real y la percepción del individuo de apoyo pueden afectar los síntomas depresivos.⁷¹

El soporte social se asocia con una mejor adaptación al cáncer de mama, mientras que el apoyo social inadecuado aumenta la angustia psicológica. Sin embargo, el período entre el diagnóstico y la cirugía es particularmente estresante, y algunos estudios han considerado la importancia del soporte social en este periodo. El apoyo social juega un papel clave en cómo las mujeres con cáncer de mama a adaptarse a su diagnóstico y tratamiento⁷²

⁷¹ Graven, L. J., & Grant, J. The Impact of Social Support on Depressive Symptoms in Individuals With Heart Failure`Update and Review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 2013. 431.

⁷² Drageset, S. L., Giske, T., & Underlid, K. *The Support I Need*. Wolters Kluwer Health, 2012, 6.

3.4 Situación de cuidadores de personas con Enfermedades crónicas no transmisibles

Las enfermedades crónicas han alcanzado proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas, como son: discapacidad y años de vida productivos perdidos y pérdidas de vidas humanas, muchas se inician en edades tempranas. El costo social es incalculable y representan una problemática ética hasta ahora no abordada.⁷³

Barrera describe que el impacto de vivir con enfermedad crónica o de cuidar a una persona en esa situación, señala que estas experiencias generan cambios profundos en las vidas de los implicados y pueden modificar su habilidad de cuidado. Con base en la evidencia actual debe pensarse en fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares como un factor determinante en la adopción de nuevas políticas para atender situaciones de ECNT en la región.⁷⁴

Staniute señala que los cuidadores informales tiene afectaciones múltiples relacionadas con la salud física y mental así como en el orden social y económico, por lo que se hace inminente la búsqueda de alternativas de apoyo puesto que, además de las dificultades planteadas, no cuentan con un mínimo de información acerca de la demencia y de los

⁷³ Montalvo, A. H.-I.-E.-A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en cartagena. Aquichán, 2012 4-5 .

⁷⁴ Lucy Barrera Ortiz L. B Lidia Blanco de Camargo, Patricia Figueroa Ingrid , Natividad Pinto Afanador , Beatriz Sanchez Herrera, Family Care Skill for Chronic Disease People: International Approach, Aquichán vol.6 no.1 2006 – 19

problemas que tiene el adulto mayor al que ofrecen sus cuidados, a pesar de tener un nivel de enseñanza superior en su mayoría.⁷⁵

⁷⁵ Margarita Staniute, J. B. Effects of Social Support and Stressful Life Events on Health-Related Quality of Life in Coronary Artery Disease Patients. *Journal of cardiovascular Nursing*, 2013 7.

4 Marco del diseño

4.1 Diseño del estudio

Estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional, de corte transversal, que permite describir la relación entre soporte social y nivel de carga percibido por cuidadores de PECNT (Personas con enfermedades crónicas no transmisibles), que se llevó a cabo en la Fundación Universitaria Clínica Colombia en el periodo de Junio de 2017- agosto 2017.

4.2 Población

La población se conformó por la totalidad de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible que asisten a Fundación Universitaria Clínica Colombia en el periodo de Junio de 2017- agosto 2017.

4.3 Muestra

De acuerdo a los criterios de inclusión se tomó la población total de los cuidadores que se encontraron en los servicios de hospitalización en el periodo de tiempo mencionado, para un total de 76 cuidadores.

4.4 Criterios de inclusión

Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica con una experiencia de cuidador mínima de tres meses, que asisten a Personas con ECNT mayores de 18 años.

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

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

Cuidadores principales de personas con ECNT.

Acepten voluntariamente participar en el estudio.

4.5 Criterios de exclusión

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

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

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

4.6 Hipótesis

4.6.1 Hipótesis Estadística

Ho: $p=0$

H1: $p/0$

4.7 Variables

Para el desarrollo de la presente investigación se determinó que las variables independientes serían; El soporte social clasificado mediante el instrumento "inventario" de soporte social en enfermedad crónica, propuesto por Hilbert; y el nivel de carga percibido por el cuidado de PECN la cual se medirá mediante el instrumentó de carga del cuidado propuesto por Zaritt, estos se describirán a continuación en la tabla No 1 y 2 dando así los conceptos, variables, definición conceptual y operacional de cada una.

Tabla 1. Definición conceptual y operativa de variables “Relación entre soporte social y carga del cuidado percibido por cuidadores, en la enfermedad crónica no trasmisible”.

✓ Variable Soporte Social (Hilbert)

Concepto	Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Soporte Social	Interacción personal	El apoyo de tipo emocional que se necesita para el afrontamiento de las situaciones que se presentan en la enfermedad crónica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Frecuentemente han afirmado que estoy bien como estoy. 2. Me confortan mostrándome algo de afecto físico 3. Me hacen saber que puedo contar con ellas(os) si necesito ayuda 4. Expresan interés y preocupación por mi bienestar 5. Me expresan que se sienten muy cercanas a mi 6. Se muestran disponibles para escuchar cuando yo quiero hablarles 7. Disfrutan escuchando lo que yo pienso 8. Me consuelan cuando estoy molesto 9. Permiten que yo vaya donde ellas cuando me siento deprimido

			10. Me aceptan totalmente, incluyendo lo mejor y lo peor de mi
	Guía/ información instrucción	La ayuda percibida por el cuidador en educación e información	<p>11. Me dejan claro lo que se espera de mi</p> <p>12. Me orientan sobre cómo debo hacer ciertas cosas</p> <p>13. Me dan información para ayudarme a entender la situación en que me encuentro</p> <p>14. Me dicen como buscar asistencia</p> <p>15. Me dicen lo que puede suceder en una situación a punto de ocurrir</p> <p>16. Me enseñan cómo actuar o responder ante una situación</p> <p>17. Me hablan sobre un problema para ayudar a resolverlo</p> <p>30. Comparten con migo la información conmigo sobre las recomendaciones dadas por el equipo de salud</p> <p>31. Me ayudan a comprender mis necesidades</p> <p>32. Me orientan sobre a quién buscar para que me asista cuando tengo problemas con las</p>

			<p>recomendaciones del equipo de salud</p> <p>33. Me orientan sobre qué tan útiles son las recomendaciones del equipo de salud para evitar complicaciones</p> <p>34. Me enseñan cómo llevar a cabo las recomendaciones dadas por el equipo de salud</p> <p>35. Hablan conmigo acerca de los problemas que se han estado presentando con las recomendaciones del equipo de salud</p> <p>36. Me motivan a cuidar de mi</p>
	Retroalimentación	Se refiere al apoyo percibido a través de la interacción	<p>18. Revisan conmigo si he seguido los consejos que me dan</p> <p>19. Me ayudan a entender qué no hago algo bien</p> <p>20. Me retroalimentan acerca de cómo estoy haciendo las cosas, sin decirme si está bien o no</p> <p>37. Revisan si he seguido las recomendaciones que considero importantes</p> <p>38. Hacen comentarios favorables cuando ejecuto recomendaciones del equipo de salud</p>

	Ayuda tangible	Se refiere al apoyo material en las tareas físicas y laborales del cuidador	21. Me apoyan con algunos recursos económicos o me dan dinero 22. Me han dado regalos 23. Hicieron por mi alguna tarea que normalmente hago 24. Me apoyaron con el transporte
	Interacción social	Apoyo que percibe el cuidador para promover sus relaciones con otros (familia, grupos e instituciones)	25. Me ofrecen alternativas de distracción y recreación 26. Hablan conmigo sobre algunos de mis intereses 27. Me hacen bromas o chistes para darme ánimo 28. Comparten conmigo algún interés 29. Cuento con ellas (os) para distraerme de las preocupaciones

⁷⁶ (G., 2015) Tabla 1. Definición conceptual y operativa de variable soporte social.

✓ Variable Carga del cuidado. (Zarit)

Concepto	Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Carga del cuidado	Impacto del cuidado	Hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la	1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?

⁷⁶ Hilbert G. Social support in chronic illness. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. 1990; 4: 79-95 tomado de ficha técnica.

		prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador	<p>2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?</p> <p>3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, Familia)?</p> <p>10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?</p> <p>11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?</p> <p>22. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?</p>
	Relación interpersonal	Se refiere aquellas emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida; agobio, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia	<p>4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?</p> <p>5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?</p> <p>6. ¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia?</p> <p>7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?</p> <p>8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?</p>

		su familiar y su cuidado.	<p>9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?</p> <p>12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?</p> <p>14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?</p> <p>15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?</p> <p>16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?</p> <p>17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?</p> <p>13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?</p> <p>19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?</p>
	Expectativas de autoeficacia	Reflejan las creencias del	20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

		cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar.	21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
--	--	--	--

⁷⁷ (Barreto- Osorio, 2015) Tabla 2. Definición conceptual y operativa de variable sobrecarga del cuidado.

4.8 Instrumento

4.8.1 Escala para caracterización de cuidadores

Para la caracterización de la población participante del estudio, se utilizó el Instrumento para la caracterización del cuidador en situaciones de enfermedad crónica del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 1, previa autorización del grupo para su uso.

Ficha Técnica:

Información del cuidador: El instrumento caracteriza al cuidador desde su dimensión social con 8 ítems que identifican género, procedencia, grado de escolaridad, ocupación, creencias religiosas y estrato socioeconómico. Posteriormente se realiza la caracterización de su desempeño en el rol de cuidador con 6 ítems de recolección de datos como tiempo que lleva cuidando a su familiar, apoyos con los que cuenta (o si es único cuidador), número de horas que dedica diariamente al cuidado de su familiar, la relación existente (parentesco) entre cuidador y paciente. El instrumento continúa con 5 ítems de valoración del cuidador con Escala PLUSES, finaliza con un ítem para la descripción de los posibles diagnósticos médicos que pudiese tener el cuidador (ANEXO 4)

⁷⁷ Barreto- Osorio, Campos de Aldana, M, Carrillo- Gonzalez, Corral Ibarra R, Chaparro Díaz L, Duran Parra, Rosales Jimenez & Tamara Ortiz Nieves V (2015) Entrevista Percepción de carga de zarit pruebas psicométricas para Colombia, Aquichan 15 (3) doi: <http://doi.org/10.52943824>

5 Carga del cuidado cuidador de Zarit.

La escala propuesta por Zarit.⁷⁸ Este instrumento logra medir multidimensionalmente el fenómeno de sobrecarga del cuidador, siendo la escala más utilizada a nivel internacional para medir este fenómeno. Consta de 22 preguntas con escala tipo Likert de 5 opciones (Nunca, Rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos. El tiempo de aplicación va de 8 a 10 minutos.

Para su interpretación, se denomina ausencia de sobrecarga un puntaje menor o igual a 46, sobrecarga ligera de 47 a 55 y sobrecarga intensa mayor o igual a 56. En su versión original tiene una confiabilidad inter-observador de 0.71, una consistencia interna alfa de Cronbach de 0.91, una validez de criterio que muestra alta correlación con instrumentos afines como el Índice global de sobrecarga (0,71) y con el Inventario Breve de Síntomas (0.41). En su versión en idioma Español mostro una validez de constructo con correlaciones fuertes en el indicador de sobrecarga y depresión ($r=0,51-0,7$; $p<0,05$), una consistencia interna alfa de Cronbach de 0.87, una confiabilidad inter-observador con acuerdo que reportó valores sobre 0.81. En la actualidad el instrumento fue sometido a afinación semántica y a nuevas pruebas de validez y confiabilidad por parte de la Unión Temporal- UT.

Carga de la Enfermedad Crónica en el marco del Programa para la Disminución de la Carga del Cuidado de la enfermedad crónica, reportando que respecto a la validez de constructo, el estudio reporta a partir de la asociación libre de la rotación Varimax cuatro dimensiones que incluyen carga interpersonal, impacto del cuidado, carga interpersonal y la indecisión sobre el cuidado. Las cargas factoriales de los ítems corresponden exactamente con los ítems planteados para medir cada una de las dimensiones propuestas. La consistencia interna, mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach correspondió a 0.861 para la escala total y para cada una de sus subescalas fue mayor 0,8. (ANEXO 5)

⁷⁸ Hayo B. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus Versiones Original y Abreviada. Revista Med. Chile. [Internet]. 2009. Vol 137 (1): 657-665 [Citada el 7 de octubre de 2012] .Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>

5.1.1 Inventario de Soporte social en Enfermedades Crónicas (SSCII) de Hilbert.

Consta de 38 preguntas: 10 ítems miden la dimensión interacción personal, 14 guía/información/instrucción, 5 retroalimentación, 4 ayuda tangible y 5 interacción social. La puntuación se basa en una escala tipo likert de 1 a 6, en la que 1 corresponde a insatisfecho y 6 muy satisfecho. La puntuación máxima es de 228, a mayor puntaje, mayor apoyo social. Las cinco sub-escalas miden: Interacción personal: se refiere al apoyo de tipo emocional que se necesita para el afrontamiento de las situaciones que se presentan en la enfermedad crónica (ítems 1-10). Guía/información/instrucción: se refiere a la ayuda percibida por el cuidador en educación e información. (Ítems 11 al 17 y 30 a 36) Retroalimentación: se refiere al apoyo percibido a través de la interacción (ítems 18 a 20, 37 y 38). Ayuda Tangible: se refiere al apoyo material en las tareas físicas y labores del cuidador (ítems 21 a 24). Interacción Social: apoyo que percibe el cuidador para promover sus relaciones con otros (familia, grupos e instituciones), (ítems 25 a 29)

(ANEXO 6)⁷⁹

⁷⁹Hilbert G. Social support in chronic illness. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. 1990; 4: 79-95.

6 Análisis de datos

Para el análisis y procesamiento de los datos; para el cumplimiento de los objetivos dispuestos, en el análisis y procesamiento de relaciones entre variables, se usó la estadística descriptiva con el programa estadístico SPSS versión 17.0, mediante el uso de Spearman el que nos permitió establecer los tópicos dispuestos en el contenido.

6.1 Metodología de análisis de datos

-Se realizó una descripción de la población y los resultados sociodemográficos que lo caracterizan.

-A través del uso de estadística descriptiva se realizó el análisis de inicial de cada uno de los instrumentos.

- Como el autor del instrumento de soporte social en enfermedad crónica, Hilber no señala la categorización de interpretación de la misma, se precisó a través de K medias, según la distribución de frecuencias de acuerdo al histograma, puesto que este sugirió dos grandes grupos con motivo de construir dichos grupos se utilizó método de K medias, y se categorizó el nivel de soporte social bajo entre puntajes obtenidos (59-142) y un nivel de soporte social alto entre (>150<228).

- Cada dimensión está conformada por un número de ítem diferente y al analizar los instrumentos no se podía comparar una dimensión con 5 ítems a otra que tuviese 13 pues no había equidad entre los mismos. Con el fin de analizar el comportamiento de cada instrumento según sus dimensiones y poder establecer los comportamientos entre las mismas, se realizó una estandarización. La manera de realizar este proceso consiste en aplicar las siguientes fórmulas:

$$\text{soporte_social_estandarizado}_k = \left(\frac{100}{190}\right) * (\text{soporte_social_original}_k - 38)$$

$$sobre carga_estandarizado_k = \left(\frac{100}{88}\right) * (sobre carga_original_k - 22)$$

Donde el subíndice k hace referencia al individuo en el cual se ha observado su puntuación de soporte social (primera fórmula) o su puntuación de sobrecarga (segunda fórmula).

Este mismo procedimiento se aplicó para cada una de las dimensiones de cada uno de los dos instrumentos utilizados en esta investigación.

-Posteriormente se determinó la correlación entre las dos variables utilizando el análisis de coeficiente de relación de Spearman de avaly por SPSS versión 17.0, que mide el alcance de la relación entre dos variables cuantitativas no paramétricas. El análisis correlacional proporciona dos tipos de información: naturaleza de una relación entre dos variables (positiva o negativa) y la magnitud o fuerza de relación.

- Por último para determinar si las características sociodemográficas descritas afectan los niveles de carga del cuidador, como los niveles de soporte social, se determinó a través del uso del programa estadístico R, esta situación motivo usar un modelo lineal generalizado que incluyera a las variables mencionadas con anterioridad. En ese orden de ideas, se plantearon dos modelos, a saber:

Un modelo cuya variable respuesta (Y) fuera el nivel de carga del cuidador y cuyas variables regresoras (x) fueran el nivel de dependencia del paciente (pulsos del paciente), el nivel de dependencia del cuidador (pulsos del cuidador), el tiempo que el cuidador lleva desempeñándose como cuidador (tiempo del cuidado en meses), el tiempo que el cuidador dedica a su labor del cuidador al día (tiempo del cuidado en horas al día), el número de diagnósticos reportados por el sujeto de cuidado, la edad, el nivel educativo, el sexo y el hecho de que el cuidador sea la única persona que se encarga de la labor del cuidado o que existan otras y el soporte social.

Un modelo cuya variable respuesta (Y) fuera el nivel de soporte social del cuidador y cuyas variables regresoras (x) fueran el nivel de dependencia del paciente (pulsos del paciente), el

nivel de dependencia del cuidador (pulses del cuidador), el tiempo que el cuidador lleva desempeñándose como cuidador (tiempo del cuidado en meses), el tiempo que el cuidador dedica a su labor del cuidador al día (tiempo del cuidado en horas al día), el número de diagnósticos reportados por el sujeto de cuidado, la edad, el nivel educativo, el sexo y el hecho de que el cuidador sea la única persona que se encarga de la labor del cuidado o que existan otras y el nivel de carga del cuidador.

En cada caso, se planteó un modelo lineal generalizado con dos funciones de enlace diferentes (función de enlace identidad y función de enlace logarítmica). Con base en ellas, el objetivo siguiente consistió en seleccionar cuál de las dos funciones permitía describir “mejor” los datos usados en esta investigación. Aunque existen diversas maneras de comparar modelos, en esta investigación se usó como criterio de selección del “mejor” modelo, el AIC (Criterio de Información de Akaike). Basados en él, cuanto menor sea el valor del AIC de un modelo, “mejor” será para describir un conjunto de datos específicos. Posteriormente se revisó la significancia de cada uno de los parámetros usando el test de Wald, con el cual se juzga la hipótesis de que el parámetro no sea significativo para el modelo. En otras palabras, se juzga la hipótesis $H_0 : \beta_j = 0$ para cada uno de los parámetros contemplados en el modelo. Finalmente, después de concluir cuáles parámetros son significativos para el modelo y cuáles no, se pasa a revisar los supuestos realizados al plantear el modelo (que el parámetro de dispersión del modelo considerado sea constante, que no haya problemas de variabilidad, que, en conjunto, en modelo planteado sea razonable y que no haya presencia de observaciones influyentes), antes de interpretar los parámetros del modelo.

6.2 Conducción del estudio

6.2.1 Sitio de investigación

La captación de los cuidadores familiares, se realizó en la Clínica Universitaria Colombia en los servicios de hospitalización, captando los pacientes con enfermedades crónicas mediante censo, ya que en la Clínica no se establecen servicios por especialidades ni patologías, se explicó ampliamente a la población la consistencia del estudio donde el cuidador define con plena voluntad la aceptación o rechazo de la participación en el estudio, por medio del consentimiento informado.

Para la asignación de los espacios físicos de recolección de muestras se determinó un espacio propicio, siendo esta una de las aulas de la clínica, siguiendo los lineamientos institucionales.

Los cuidadores familiares fueron abordados directamente en las áreas donde se encontraban, previa autorización de los mismos, posteriormente nos trasladaremos al aula asignada para dicho fin, teniendo en cuenta que se aseguró las condiciones de iluminación y ventilación para una adecuada concentración.

Los datos fueron sistematizados por la investigadora principal, y revisados por la directora de tesis, y auxiliar de investigación para obtener filtros. Las encuestas en físico se pondrán en custodia en la Universidad Nacional en el espacio propuesto por la directora de programa.

6.2.2 Aspectos Éticos

La presente investigación conto con el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional y Aval por el grupo de Investigación científica de Organización Sanitas.

Para el desarrollo de las diferentes fases se tiene en cuenta lo establecido en la Resolución No 8430 de 1993, en los Artículo 18, 19, 21 y 22, con lo que nos comprometemos a presentar los resultados, una vez que se termine el informe final garantizando el principio de reciprocidad.

Adicionalmente, se tuvo en cuenta lo señalado en la Ley 911 de 2004 (Tribunal Nacional Ético de Enfermería), sobre los aspectos éticos de la investigación en Enfermería, así como las pautas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos de la Organización Mundial de la Salud (CIOMS) Ginebra 2002. Para el desarrollo de las diferentes fases del proyecto se contó con el consentimiento informado de cada uno de los participantes, el cual cumple con los requisitos establecidos por las normas de bioética antes mencionadas:

- Los participantes recibieron información acerca de los objetivos del estudio.(Anexo N.3 consentimiento informado)
- La participación fue voluntaria, y se pudo retirar el participante en el momento que lo dispuso, en el estudio 2 cuidadores se retiraron del estudio.
- La información tuvo un manejo confidencial asegurado por los investigadores.
- Se solicitó autorización a las instancias pertinentes dentro de la institución seleccionada y la Universidad Nacional de Colombia para la participación de cada uno de los investigadores.
- Una vez finalice el estudio se presentarán los resultados de la investigación a los participantes, así como a la institución seleccionada.

En las publicaciones y eventos de socialización no se mencionarán los nombres de los participantes y solo se incluirá el nombre de la Institución si esta lo avala. Este se considera un estudio con riesgo mínimo debido a que la caracterización inicial y la aplicación de la estrategia de intervención no afecta la salud ni la integridad de los participantes, por el contrario busca favorecer el cuidado en los cuidadores familiares.

En esta investigación participa población donde sus derechos y su bienestar estuvieron garantizados. Para ello, se tuvo en cuenta los siguientes aspectos:

- Las intervenciones realizadas en el marco de la investigación han sido soportadas con evidencia científica sólida e implica mínimos riesgos asociados.
- La investigación se enmarco en un programa nacional que busca la mejora de las condiciones de salud y bienestar de la población implicada en el cuidado al paciente crónico.
- Se espera que los resultados obtenidos a partir de esta investigación beneficien no solo a sus participantes sino a la comunidad científica y en particular a los pacientes, cuidadores, profesionales e instituciones involucradas en el cuidado al paciente crónico.
- Se garantizó en todo momento los derechos de los participantes, en primera instancia con un proceso riguroso de consentimiento informado y con el seguimiento continuo durante todo el proceso investigativo.
- La presente investigación conto con el respaldo de los profesionales de amplia trayectoria en el manejo del paciente crónico que integran el grupo de investigación Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia y de la Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia. Los instrumentos que se utilizaron durante todo el desarrollo del estudio cuentan con estudios de validez desarrollados y la autorización de sus autores. Para su aplicación se contó con el apoyo de un auxiliar de investigación entrenado previamente, que garantiza que la recolección de la información tendrá el rigor requerido y que los participantes tengan la posibilidad de ejercer su autonomía.
- El análisis de la información se desarrolló con apoyo de un profesor de estadística y con el empleo del Programa SPSS, bajo licencia de la Universidad Nacional de Colombia.
- El manejo de la información generada en cada fase del estudio será estrictamente confidencial y su uso será exclusivo para fines académicos, para beneficio institucional.

Reposaran los archivos en físico en la Universidad Nacional de Colombia por un periodo de dos años culminado el estudio.

- Los beneficios de la presente investigación se pueden identificar para cuidador familiar, profesional de enfermería y la institución
- Los cuidadores familiares, son los principales beneficiarios de estudio, se identificara su soporte social y su nivel de carga.
- Profesionales de la salud: el ofrecer un cuidado con calidad con el reconocimiento del cuidador dentro de la institución.
- Hospital: habrá un reconocimiento como una institución más calificada para ofrecer un cuidado que involucra a los cuidadores familiares por tanto más atractiva para ellos y sus familiares.
- El estudio se registrará bajo la normatividad institucional sobre el manejo del medio ambiente, en especial el uso adecuado de los recursos como el papel.
- Confidencialidad. / Secreto profesional Los datos se manejaron confidencialmente manteniendo el anonimato en los reportes e informes finales. Se utilizó sistema de codificación numérico para la organización de la información. Las discusiones alrededor del proyecto mantendrán la confidencialidad de datos como nombre o asuntos personales y se limitarán a los objetivos del estudio. El auxiliar de investigación se les dará orientación sobre aspectos de confidencialidad y aspectos éticos relevantes en la investigación.
- La propiedad intelectual corresponde como única a la Universidad Nacional. Con el marco de estudiante de Maestría con producto académico de tesis investigativa. Con el respaldo Institucional. Fundación Universitaria Clínica Universitaria Colombia.

6.2.3 Principios Éticos

Los principios éticos que se garantizaron en este estudio son:

No Maleficencia:

No se realizó ningún procedimiento que pueda hacer daño a los cuidadores familiares y profesionales de enfermería participantes en este estudio.

Justicia:

La muestra se seleccionó sin ningún tipo de discriminación, tratando a las participantes del estudio con igual consideración y respeto.

Beneficencia:

Se aplicó, cuando durante la entrevista la enfermera investigadora pone en relevancia la necesidad de conocimiento en los sujetos de la investigación.

Autonomía:

En el estudio, solo se incluyeron cuidadores familiares, que acepten voluntariamente participar y se respetara la decisión de querer permanecer dentro del mismo.

Confidencialidad:

El proyecto reconoció que las personas tienen derecho a la privacidad y al anonimato. Este principio reconoce que las personas tienen derecho de excluirse y o mantener confidencialidad sobre cualquier información concerniente a su nivel de conocimientos.

6.2.4 Aspectos Ambientales

El escenario en donde se desarrolló la aplicación del instrumento con el cuidador familiar fue un aula o sala que fue asignada para dicho fin dentro de la Institución.

Que permitió realizar las entrevistas sin interrupciones garantizando la comodidad y privacidad de las participantes del estudio. La investigación por naturaleza no desarrollará situaciones que generaran un gran impacto ambiental, se tendrá en cuenta el uso restringido de papel; los únicos documentos impresos serán los consentimientos informados, las cartas de autorización para participar en el estudio y los instrumentos.

6.2.5 Mecanismos De Socialización Y Divulgación

Los resultados de la investigación se socializarán en el artículo que se construirá y se publicarán en una revista nacional, se dará a conocer en la institución en el próximo congreso de Enfermería que realizará en el segundo semestre del 2018.

6.2.6 Mecanismos De Control Y Sesgos

Validez Interna (credibilidad)

La credibilidad se refiere a si la enfermera investigadora ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema. Para incrementar la credibilidad en el presente estudio se aplicarán las siguientes recomendaciones:

1. Se evitó que las creencias y opiniones del investigador afecten la claridad de las interpretaciones de los datos, cuando debe enriquecerlas.
2. Se consideró importantes todos los datos, particularmente los que contradicen nuestras creencias.
3. Privilegiar a todos los participantes por igual. Estar conscientes de cómo influimos a los participantes y como ellos nos afectan. Buscar evidencia positiva y negativa por igual (a favor y en contra de un postulado emergente).

Validez Externa

(Aplicabilidad de resultados) Esta investigación llegará ser marco de referencia para otros contextos institucionales que manejen pacientes crónicos y sus cuidadores familiares-

Riesgo – Beneficio

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

Los beneficios para los participantes de la investigación, se reconocerán su nivel de carga y la relación con el soporte social, lo que permitirá sensibilizar y generar acciones de cuidado.

6.2.7 Limitaciones del estudio.

En cuanto a la selección de la población en primera instancia se pensó tomar muestra del servicio de urgencias, pero se descartó esta posibilidad. Pesando en la incomodidad, el estrés, preocupación de los cuidadores y la falta de espacios para la conducción del estudio.

Se pensó utilizar por medio de Excel una fórmula para establecer la muestra al azar, pero esto no pudo realizarse de esta manera debido a que al recolectar la información de los PCECNT estos se encontraba distribuidos por varios servicios, y arrojaban pacientes que no correspondían a las características del estudio.

7 Resultados

7.1.1 Descripción de las Características sociodemográficas de los cuidadores de PECNT.

Identificación de cuidador y perfil sociodemográfico.

N=76

Ítem	Categoría	Numero	Porcentaje
Genero	Femenino	61	80,3
	Masculino	15	19,7
Edad	De 18 a 35	11	14,4
	De 36 a 59	51	67,1
	De 60 a 75	13	17,10
	Más de 75	1	1,3
Grado de escolaridad	Primaria incompleta	1	1,3
	Primaria completa	2	2,6
	Bachillerato incompleto	4	5,2
	Bachillerato completo	26	34,2
	Técnico	17	22,3
	Universidad incompleta	1	1,2
	Universidad completa	17	22,3
	Posgrados	8	10,5

Estado civil	Soltero	20	26,3
	Casado	34	44,7
	separado	7	9,2
	Viudo	1	1,3
	Unión libre	14	18,4
Ocupación	Hogar	14	18.4
	Empleado	24	31.5
	Trabajo independiente	32	42.1
	Estudiante	1	1.3
	Otro	5	6,5
Religion	Agnostico	2	2,6
	Catolico	57	75,0
	Evangélico	1	1,3
	Cristiano	11	14,5
	Eclectico	1	1,3
	Mormon	1	1,3
	Ninguna	3	3,9
Nivel de compromiso religioso	Alto	27	35.52
	Medio	37	48.68
	Bajo	8	10.52
	No aplica	4	5,3
Estrato socioeconómico	1	5	6.5
	2	23	30.2
	3	28	36.8
	4	16	21.0

	5	3	3.9	
	6	1	1.3	
Cuida a la persona a cargo desde el momento de su diagnóstico	Si	58	76.3	
	No	18	23.6	
Tiempo que lleva como cuidador, en meses	Menos de 7 meses	7	9,2	
	De 7 a 18 meses	19	25	
	De 19 a 36 meses	10	13,15	
	Más de 37 meses	40	52,63	
Usted es el único cuidador	Si	24	31.5	
	No	52	68.4	
Apoyos con los que cuenta	Psicológico si/no	24	31.57	
		52	68.42	
	Familiar si/no	66	86.84	
		10	13.15	
	Religioso si/no	44	57.89	
		32	42.10	
	Económico si/no	38	50	
		38	50	
	Social si/no	23	30.26	
		53	69.73	
	Numero horas que dedica al cuidado	Menos de 6 horas	19	25
		De 7 a 12 horas	29	40,2
De 13 a 23 horas		15	20,83	
24 horas		5	6.5	
Su relación con la persona que cuida es	Esposo	20	26.31	
	Madre o padre	20	26.31	
	Hijo	23	30.26	
	Abuelo	1	1.31	

	Amigo	3	3.94
	Otro	9	12.5
Pulsos del cuidador	6-8	74	97.36
	9-11	2	2.63
	12-24	0	0
Pulsos de paciente	6-8	29	38.15
	9-11	31	40.78
	12-24	16	21.05
Nivel de percepción de carga	Alto	32	42,10
	Medio	13	17,10
	Bajo	31	40,7

Tabla 3. Características sociodemográficas de los cuidadores de personal con ECNT.

El cuidador principal, es quien asume el acompañamiento del proceso de enfermedad y es el responsable de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto,⁸⁰ estos se caracterizaron con edad promedio de 49,4 años, desviación estándar de 12,5 asimetría de -0,529, percentil 25 (42), percentil 50 (51,50), percentil 75 (58,8) viendo la edad de la población se caracteriza por ser mayores 40 años, dividiéndola en grupos etarios predomina edades entre 39 a 59 años 67,1%, edades donde tiene que compatibilizar el cuidado con el trabajo, en ocasiones con la crianza de los hijos, son más vulnerables ante problemas de salud futuros, además reduce la productividad nivel laboral, en la en otras investigaciones también se evidencio los cuidadores entre este rango de edades, viéndose relacionado con personas que ya han terminado el grado de escolaridad esperado, se encuentra en edad productiva, tienen algún ingreso económico y por compromiso moral y cultural asumen el

80 Ibid. Pg 234 El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas, Universidad Nacional de Colombia, pg 1-5 [Internet]. <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

cuidado ⁸¹⁻⁸²⁻⁸³⁻⁸⁴ en edades entre 18 a 35 años 14,4% se ve que la relación principal es hijos o nietos de las personas con ECNT, asumen el papel por ser los hijos mayores, o nietos, ya que en muchos casos la pareja sentimental de la persona debe seguir trabajando para el sustento familiar y de la enfermedad, este se presenta en menor medida ya que en esta edades las personas se encuentran en formación para posteriormente emerger en el mundo laboral, en otros casos han iniciado la crianza de los hijos que requiere gran demanda y al cuidar otra persona sugiere una gran carga, ⁸⁵ seguido por un 17% por edades comprendidas entre 60 a 75 años, donde el proceso de envejecimiento normal ya trae de por sí enfermedades, y disminuye la funcionalidad en algunos casos, en este estudio se caracterizan por padres que cuidan a hijos enfermos o la pareja sentimental, según Pinto y Barrera en todas las edades se ven aspectos comunes y las enfermedades crónicas no discriminan edades.

En cuanto al género en su mayoría los cuidadores son de sexo femenino 80%, reconociendo esto como una constante continua ya en la mayoría de casos es la mujer como miembro de la familia es quien asume este papel, por un deber moral, por razones de bienestar en la familia, gratitud, deber y por sentido de responsabilidad, ⁸⁶ el 19,7% del sexo masculino se encargan de ser cuidadores en menor medida sin poder diferenciar claramente esta variable con otras por la diferencias en este dato, pero se cree que son comportamientos por cultura y legado etnográfico donde el hombre siempre provee al hogar la parte económica y sustancial, mientras la mujer le es delegado cuidado del hogar, estos datos coincidiendo con estudios donde en su mayoría se encuentran en estas edades, prevaleciendo con sexo

81 Natividad P. Afanador y Beatriz Sánchez-Herrera Soporte social con uso de las TICS para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisibles. [Internet] 2015.[consultado el 23 marzo 2016] <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42219910007>

82 Cedano S, de Cássia Bettencourt AR, Traldi F, Lombardi Oliveira Machado MC, Gonçalves Silva Belasco A. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet] 2013. [Citado 23 marzo 2016] 211-8. Disponible en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281427992005>. Consultado el 2 de febrero de 2014.

83 Vega-Angarita OM. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Aquichan [Internet] 2014 [Citado marzo 2015]2011; 11274-286. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74121424004>. Consultado el 2 de febrero de 2014

84 . Barrera Ortiz L, Vargas Rosero E, Cendales PA. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. Investig Enferm. Imagen Desarr. [Internet] 2015 [Citado mayo 2015];17(1):27-43. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.eccp>

85 Chaparro L, Sánchez B, Carrillo GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar persona con enfermedad crónica. Rev. cien. cuidad. [Internet] 2014; 11(2): 31-45.

86 Ibid. Pg 234 El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas, Universidad Nacional de Colombia, pg 1-5 [Internet]. <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

femenino 80 %, excepto con el de “Habilidades Del Cuidador Primario De Mujeres Mastectomizadas”, donde presenta un índice de 41% de cuidadores de sexo masculino, ya que la persona perjudicada era la mujer. Reconociendo datos como la edad, género como continuos en otros estudios.^{87-88- 89- 90- 91- 92.}

Entre el grado de escolaridad en el que se encuentran los cuidadores el 34,2% son Bachilleres, seguidos de Técnico con 22,3% y Pregrado 22,3%, si vemos la población comprendida desde el grado de escolaridad entre técnico a posgrado es un 56%, lo que es un factor positivo y protector que la población tenga algún grado de escolaridad, ya que está asociado con la prevención de enfermedades crónicas no transmisibles, la adecuada adherencia a tratamientos, mejores fortalezas para crear relaciones interpersonales, sociales que permitan apoyarse en las labores del cuidado⁹³⁻⁹⁴ coincidiendo con el estudio de Natividad “Soporte social con uso de las TICS para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisibles y contrarrestando con otros estudios donde prevalecen

87 Cedano S, De Cássia Bettencourt Ar, Traldi F, Lombardi Oliveira Machado Mc, Gonçalves Silva Belasco A. Qualidade De Vida E Sobrecarga Dos Cuidadores De Portadores De Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica Em Oxigenoterapia

. Revista Latino-Americana De Enfermagem [Internet]. 2013;[citado maro 2014] 211-8. Disponible En:[Http://Www.Redalyc.Org/Articulo.Oa?Id=281427992005](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281427992005).

88 Vega-Angarita Om. Percepción Del Apoyo Social Funcional En Cuidadores Familiares De Enfermos Crónicos. Aquichan [Internet]. 2011 [citado 2 febrero 2014]; 11274-286. Disponible En: [Http://Www.Redalyc.Org/Articulo.Oa?Id=74121424004](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74121424004).

89 Montalvo Prieto Amparo Astrid. Los Cuidadores De Pacientes Con Alzheimer Y Su Habilidad De Cuidado, En La Ciudad De Cartagena. Av.Enferm. [Internet]. 2007 Dec [Cited 2013 Aug 13] ; 25(2): 90-100. Available From: [Http://Www.Scielo.Org.Co/Scielo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0121-45002007000200009&Lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002007000200009&lng=en)

90 Ostiguín-Meléndez Rosa María, Rivas-Herrera José Cruz, Vallejo-Allende Maite, Crespo-Knopfler Silvia, Alvarado-Aguilar Salvador. Habilidades Del Cuidador Primario De Mujeres Mastectomizadas. Invest. Educ. Enferm [Internet]. 2012 Mar [Cited 2013 Aug 13] ; 30(1): 9-17. Available From: [Http://Www.Scielo.Org.Co/Scielo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0120-53072012000100002&Lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000100002&lng=en).

91 Barrera Ortiz Lucy, Blanco de Camargo Lidia, Figueroa Patricia, Pinto Afanador Natividad, Sanchez Herrera Beatriz. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Aquichán [serial on the Internet]. 2006 Oct [cited 2013 Aug 13] ; 6(1): 22-33. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100003&lng=en.

92 Espinoza Miranda Karina, Jofre Aravena Viviane. Sobrecarga, Apoyo Social Y Autocuidado En Cuidadores Informales. Cienc. Enferm. [Revista En La Internet]. 2012 Ago [Cited 2013 Ago 13] ; 18(2): 23-30. Disponible En: [Http://Www.Scielo.Cl/Scielo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0717-95532012000200003&Lng=Es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=Es).

[Http://Dx.Doi.Org/10.4067/S0717-95532012000200003](http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003).

93 Granados, Genoveva, Roales-Nieto, Jesús G., Moreno, Emilio, Ybarra, José Luis, Creencias en síntomas y adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con hipertensión. International Journal of Clinical and Health Psychology [Internet] 2007, 7: [Fecha de consulta: 23 de octubre de 2017] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33770308>> ISSN 1697-2600

94 Ibit. Barrera Ortiz L, Vargas Rosero E, Cendales PA. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. Investig Enferm. Imagen Desarr.[Internet] 2015 [citado 5 mayo 2017] ;17(1):27-43. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.eccp>

poblaciones con niveles educativos bajos,^{47 3}. Esto resulta ser un factor muy positivo, ya que de forma paradójica, cada día con mayor frecuencia el cuidador recibe nuevas delegaciones para las cuales no está capacitado y teniendo un nivel educativo mayor va a lograr sobrellevar las situaciones que acontecen del papel de cuidador. Adicional a esto el simple hecho de saber leer y escribir aumenta la probabilidad de que sean más adherentes a los tratamientos médicos y sigan las instrucciones dadas por el equipo de salud, además que puedan establecer redes de soporte social más fácil, a través del uso de las tecnologías de la información y comunicación TIC.

El estrato socioeconómico que prevaleció fue (3) tres con un 36,8% (2) dos con 30,2%, (4) cuatro 21%, entre la ocupación principal predominó trabajo independiente 42,1% empleado con 31,1% este siendo un dato protector, ya que demuestra un grupo poblacional con alto grado de escolaridad y estabilidad en sus actividades económicas y laborales, además la percepción de agobio y de escasez de tiempo es más intensa entre los cuidadores sin empleo que entre los cuidadores con empleo⁹⁵. Aunque las EC no discriminan por grupos económicos, si se ve relacionado con datos como, la adherencia, la habilidad del cuidado, el soporte social, la ayuda tangible entre otros. Por otro lado si bien una buena economía familiar ayudara a poder solventar los gastos y poder contratar un servicio de ayuda para el cuidado, apoyo social y disminuir la carga, a su vez perjudica directamente los núcleos familiares, ya que agota rápidamente los recursos y empobrece más estas familias, ya que asumen los costos derivados de la atención sanitaria tales como; el tiempo dedicado, los transportes, la alimentación, servicios, alimentación especial y el cuidado directo entre otros, sofocando el desarrollo desde los núcleos familiares hasta llegar a el desarrollo del país⁹⁶

El estado civil que prevalece es casados 44% solteros 26,3% contar con pareja estable es positivo ya que son una fuente de apoyo social cercana, que ayuda a la toma de decisiones, pero a su vez se ve relacionado con deterioro del rol (espos@) por la tareas derivadas del cuidado, la falta de tiempo, la poca privacidad.⁹⁷

95 Rogelo garcia J, Los tiempos de cuidado; el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana y sus cuidadores. Madrid, ministerio de sanidad y política social ,2010, p 327- 50 en

96 Ibit Organización Mundial de la Salud, centro de prensa, Enfermedades no Transmisibles, nota descriptiva, Enero 2015, internet, citado en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

97 Barrera L, Pinto N, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010.

7.2 Percepción de carga y soporte social.

Se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía y la presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo, entre las fundamentales; de otro lado, las relacionadas con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otros; y por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales.⁹⁸ Por tal razón se enfatiza y se resalta la importancia de la caracterización de la población teniendo en cuenta las fortalezas y debilidades.

Estadística descriptiva		Tiempo que lleva como cuidador	Número de horas que usted dedica diariamente al cuidado
N	Válido	76	76
Media		83,03	10,53
Desviación estándar		105,717	5,546
Asimetría		2,332	,824
Mínimo		3	2
Máximo		600	24
Percentiles	25	11,25	6,25
	50	48,00	10,00
	75	120,00	13,00

Tabla 4. Tiempo del cuidado en meses y número de horas al día que dedica a cuidar a PECNT.

El principal parentesco es hijo 30%, seguido de 26% madre/padre y 26% esposo, coincidiendo con estudios donde se identifica la familia como principal fuente de apoyo. En su mayoría los cuidadores cuidan a la PECNT desde el momento del diagnóstico 76,3%, llevando como cuidador tiempo comprendido entre; Menos de 7 meses 9,2%, de 7 a 18 meses 25%, de 19 a 36 meses 13%, más de 37 meses 52%, con número de horas que dedica

⁹⁸ ESPIN ANDRADE, Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2008, vol.34, n.3 [citado 2017-10-24], pp. 0-0 . Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1561-3127

al cuidado entre; menos de 6 horas 25%, de 7 a 12 horas 40% de 13 a 23 horas 20% 24 horas 6% caracterizándose por ser una población que lleva un tiempo mayor de 37 meses, con una gran demanda de horas al cuidado al día, con una media de cuidado entre los cuidadores de 83 meses y 10 horas por día, en relación a esto se encuentran estudios que no muestran relación entre la carga de cuidado con el tiempo que llevan como cuidador, posiblemente por que asumen este papel de manera natural,⁹⁹ otros estudios señalan que el tiempo de cuidado no se relaciona con la habilidad del mismo, pero si se evidencia que cuidadores que llevan más de tres años tienen medición para habilidad del cuidado más alta, y que a mayor tiempo de cuidado se ve afecta la paciencia.

De la población estudio un 68% no son los únicos cuidadores y se comparte el cuidado con uno o más miembros de la familia y el 31% restante son únicos cuidadores, siendo el primero un factor protector, porque cuentan con un soporte social tangible, involucra la familia, busca redes de apoyo y el nivel de organización del tiempo puede ser mejor, teniendo mayor privacidad, entre otros. La literatura nos muestra el concepto de soporte social en tres categorías amplias donde ser más de un cuidador en un factor preservador, estas son: redes sociales, soporte social percibido, y soporte social efectivo. La primera se refiere a las conexiones que los individuos tienen para significar a otros en su medio social, teniendo un sentimiento psicológico de comunidad, entre estas un ejemplo sería, el uso de TIC (Tecnologías de la Información y Comunicación), grupo de amigos, apoyos de la comunidad. La segunda representa la valoración cognitiva que hace la persona respecto a quiénes les pueden proveer determinada ayuda en momentos de necesidad. Estas personas no dan soporte social efectivo, pero constituyen para el sujeto personas disponibles o recursos para situaciones problemáticas, lo que le proporciona seguridad dentro y fuera de las situaciones estresantes. Familiares lejanos, amigos, vecinos, servicio de cuidado en casa pago. Finalmente, el soporte social efectivo simboliza las acciones soportivas mismas, a la ayuda efectiva, y a las acciones que recibe de los otros en momentos de necesidades, como el apoyo de la pareja, los hijos, otro cuidador etc.¹⁰⁰

99 Velasquez v, lopez L, Cuidadores familiares campesinos; carga de cuidado, tiempo de cuidado y grado de funcionalidad, *Investig Enferm. Imgen Desarr.*[internet] 2014[citado mayo 2017];16 (2): 65-80doi:10.11144/javeriana Ie16, 2 cff

100 *Ibid* pg 5

Estadísticas descriptivas		Pulses cuidador	Pulses paciente
N		76	76
Media		6,46	10,97
Desviación estándar		,807	3,015
Asimetría		1,615	,808
Mínimo		6	5
Máximo		9	20
Percentiles	25	6,00	8,00
	50	6,00	10,00
	75	7,00	13,00

Tabla 5. Nivel de Pulses de cuidador y Paciente.

Cuidan la persona desde el momento del diagnóstico en un 76,3% si la cuidan y no 23,6%; con pulses de cuidador con una media de 6,46 desviación estándar de 0,807, entre; 6-8 97%, 9-11 2%, siendo cuidadores en su mayoría funcionales y físicamente aptos para satisfacer las necesidades del cuidado. En cuanto a pulses de paciente se determinó una media de 10,97, desviación estándar mayor a los cuidadores con 3,015, con un valor mínimo de 5 y un nivel máximo de 20; entre 6-8 38,1%, 9-11 40% 12-24 21% se ve en la muestra una variabilidad de los datos, encontrando en percentil 25 (8), percentil 50 (10) y percentil 75 (13) viendo los pacientes enfermos crónicos con algún grado de dependencia funcional, estando entre alto grado de dependencia percentiles de 50 y 75, ver tabla 5, algunos estudios señalan que el grado de dependencia del cuidador no se relaciona con el impacto del cuidado, señalando que la percepción del cuidador es variable y es el quien determina su propio sentir, ¹⁰¹otros estudios señalan que a mayor progresión de la enfermedad, mayor índice de dependencia funcional, sin encontrar asociación significativa con la calidad de vida del cuidador. ¹⁰²

¹⁰¹ Rojas Martínez, María Victoria, Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot, Av. enferm., Volumen 25, Número 1, p. 33-45, 2007. ISSN electrónico 2346-0261. ISSN impreso 0121-4500.

¹⁰² Aponte Garzón, LH Pinzón Rocha, ML Galvis López, CR, Nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011, enfermería electrónica, global.

Como principales soportes que refieren se encuentran familiar 86% y religioso 57% con un nivel de compromiso de 35% alto y medio de 48%, estas encerrando múltiples significados, influyendo en el afrontamiento general, de la toma de decisiones, a la percepción de carga, este apoyo contribuye a la reducción de estrés en los cuidadores, a la resolución de problemas y hacer frente a las situaciones estresantes.¹⁰³ No se podría determinar a través de este ítem más información ya que la información es puntual y no se calcula la fuerza de apoyo percibido.

También el apoyo socio-emocional que le ofrecen los grupos de soporte social, “familia religión, amigos” tiene efectos a nivel de las respuestas neuroendocrinas, disminuyendo la ansiedad, la tensión muscular, el nivel de la autoestima, aumentándola; tiene efectos en la depresión, disminuyéndola y llevando a las personas a evaluar los estresores como menos graves, lo que podrá disminuir la ansiedad y aumentar la capacidad de la persona para lidiar con las situaciones estresantes.¹⁰⁴

103 Ayla Bayik Temel, Fadime Hatice, The effect of the support program on the resilience of female family caregivers of stroke patients: Randomized controlled trial, 2016, Applied Nursing Research, Volume 32, November 2016, Pages 233–240, [internet]2016 [citado agosto 2017], disponible en <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S0897189716301203?np=y>

104 Schütz Balistieri Aline, Mara de Melo Tavares Claudia. La importancia del apoyo socio-emocional en adolescentes y adultos jóvenes portadores de enfermedad crónica: una revisión de literatura. *Enferm. glob.* [revista en la Internet]. 2013 Abr [citado 2013 Jul 07]; 12(30): 388-398. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000200019&lng=es.

Los diagnósticos más prevalentes en este estudio para los cuidadores fueron:

Patología	Frecuencia del diagnóstico del cuidador	
Enfermedad renal	0	
Enfermedad Oncológica	1	
Enfermedad Osteoarticular	2	
Enfermedad Neurológica	0	
Enfermedad Mental	0	
Enfermedad Metabólica	12	
Enfermedad Respiratoria	2	
Enfermedad Cardiovascular	19	
Otra	8	
Niega	40	
Número de diagnósticos reportados (cuidador)	Frecuencia	Porcentaje
1	70	92,11
2	3	3,95
3	3	3,95

Tabla 6. Frecuencias diagnósticos de cuidadores, y número de diagnósticos reportados.

40 Cuidadores negaron tener alguna clase enfermedad, el otro porcentaje se determinó que la enfermedad más frecuente entre estos son; enfermedades cardiovasculares, entre ellas la más prevalente la hipertensión arterial, seguido de enfermedades metabólicas, como diabetes e hipotiroidismo, entre otras encontrándose, gastritis, escoliosis, discopatias, cálculos renales, en necesario aclarar que tanto para el cuidador como para el paciente en ocasiones reportan más de (1) una enfermedad, por tal motivo se reporta el número de diagnósticos reportados.

Patología	Frecuencia del diagnóstico del paciente	
Enfermedad renal	12	
Enfermedad Oncológica	31	
Enfermedad Osteoarticular	0	
Enfermedad Neurológica	6	
Enfermedad Mental	0	
Enfermedad Metabólica	19	
Enfermedad Respiratoria	5	
Enfermedad Cardiovascular	37	
Otra	4	
Niega	0	
Número de diagnósticos reportados (paciente)	Frecuencia	Porcentaje
1	46	60,53
2	22	28,95
3	8	10,53

Tabla 7. Frecuencias diagnósticos de pacientes, y número de diagnósticos reportados.

La patología más frecuente entre los paciente con ECNT, fueron; La principal reportada fue enfermedades cardiovasculares con 37 personas, entre estas se encontró falla cardiaca, cardiopatías, valvulopatias, hipertensión arterial, enfermedad coronaria; seguido de enfermedades oncológicas, con frecuencia de 31, entre las reportadas, cancer de colon, mieloma múltiple, linfomas, cáncer gástrico, cáncer de útero, cérvix y endometrio, cáncer de pulmón, cáncer de mama, cáncer de próstata, cáncer de ovario; seguido de enfermedades metabólicas, diabetes y hipotiroidismo; renal, neurológicas y respiratoria. Entre estos reportando 30 personas reportando (2) dos enfermedades o (3) tres.

7.3 Nivel de Soporte social percibido por cuidadores de personas con enfermedad crónica no transmisible. Hilbert

Hilbert plantea el concepto de soporte social definido como la diversidad de comportamientos naturales de ayuda de los cuales los individuos son receptores; En interacciones sociales, la ayuda tangible, la interacción íntima, la guía, y retroalimentación, siendo cuantificable a través de su instrumento el cual consta de 38 preguntas tipo Likert evaluadas de 1 a 6 donde uno es insatisfecho y 6 es muy satisfecho.

Para esta investigación se encontró en los cuidadores de personas con enfermedades crónicas no transmisibles reportaron una media de 154,96 con un valor máximo de 228 y un valor mínimo de 59 puntos, con una desviación estándar de 49,9, el autor no realiza una clasificación de puntaje para evaluar el índice de soporte social percibido por los cuidadores.

La distribución de frecuencias en el soporte social de acuerdo al histograma, sugiere que están divididas en dos grandes grupos con motivo de construir dichos grupos se utilizó método de K medias, y se encontró que el 39,5% de los cuidadores perciben un nivel de soporte social bajo (59-142) y el restante tuvo un nivel de soporte social alto (>150<228), se puede relacionar con las características de la población, con un nivel educativo, alto, con contar con uno o más cuidadores, con el estrato socio económico que permite acceder a diferentes recursos de ayuda, entre otros que vamos a describir más adelante en índices de correlación con características sociodemográficas.

- **Interacción personal:** apoyo de tipo emocional referido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica, en esta dimensión son 10 preguntas obteniendo máximo es 60 y el mínimo 10, desviación estándar de 14,6, el 25% de la población reportó valores igual o menor a 27 puntos reportando niveles de percepción del apoyo bajos, en especial en el ítem; afirman frecuentemente que estoy bien como estoy. Y más del 50% reportan valores mayor o iguales a 41,46 considerando que los cuidadores en esta dimensión percibieron niveles de soporte por parte de su red altos, reportando grados de satisfacción entre satisfecho y muy satisfechos en los ítem; El afecto físico brindado, les hacen saber que pueden contar

con ellas, teniendo alguien disponible para escuchar cuando lo requieren, teniendo una red que permite que valla donde ellas cuando se siente deprimido.

- Guía, información e instrucción: principales ayudas que percibe el cuidador con educación e información, en esta dimensión se valoran 13 preguntas con un mínimo reportado de 22 y un máximo de 84 puntos, con una media de 58 y una desviación estándar de 19,1, en esta dimensión a nivel general la respuesta que mayor número de veces se repite entre las preguntas de dicha dimensión es 5 y 6, reportando los cuidadores un grado de satisfacción entre; satisfecho y muy satisfecho en cuanto a; orientación como debe hacer las cosas, le dan información para entender la situación actual, le enseñan cómo actuar ante una situación. El 25% de los cuidadores reportaron puntuaciones menores o iguales a 39 puntos, entre el ítem con menos nivel de satisfacción se encuentra; me dicen como buscar asistencia.
- Retroalimentación: sentir que quienes les brindan soporte están de acuerdo con ellos y apoyan sus pensamientos y acciones, en esta dimensión se evalúan 5 ítem con un mínimo reportado de 5 y un máximo de 30 con mediana de 20 y desviación estándar de 7,185, con un nivel de satisfacción entre satisfecho y muy satisfecho en los ítem; me retroalimentan acerca de cómo estoy haciendo las cosas sin decirme si está bien o no, revisan conmigo si he seguido los consejos que me dan, hacen comentarios favorables cuando ejecuto recomendaciones del equipo de salud.
- Ayuda tangible: ayuda material y ayuda en tareas físicas y labores desempeñados por el rol del cuidador, se evaluación 4 ítem con un mínimo obtenido de 4 y un máximo de 24 con una mediana de 15 con desviación estándar de 5,93, es la dimensión en la que la población percibe menor soporte social por parte de su red, reportando niveles de satisfacción, entre insatisfecho y algo insatisfecho en su mayoría, en especial en el ítem; me apoyan con recursos económicos.
- Interacción Social: apoyo que percibe el cuidador para promover sus relaciones con otros (familia, grupos e instituciones), donde se evalúan 5 ítem obteniendo un

mínimo de 5 y un máximo de 30, con una mediana de 21 y desviación estándar de 7,4.

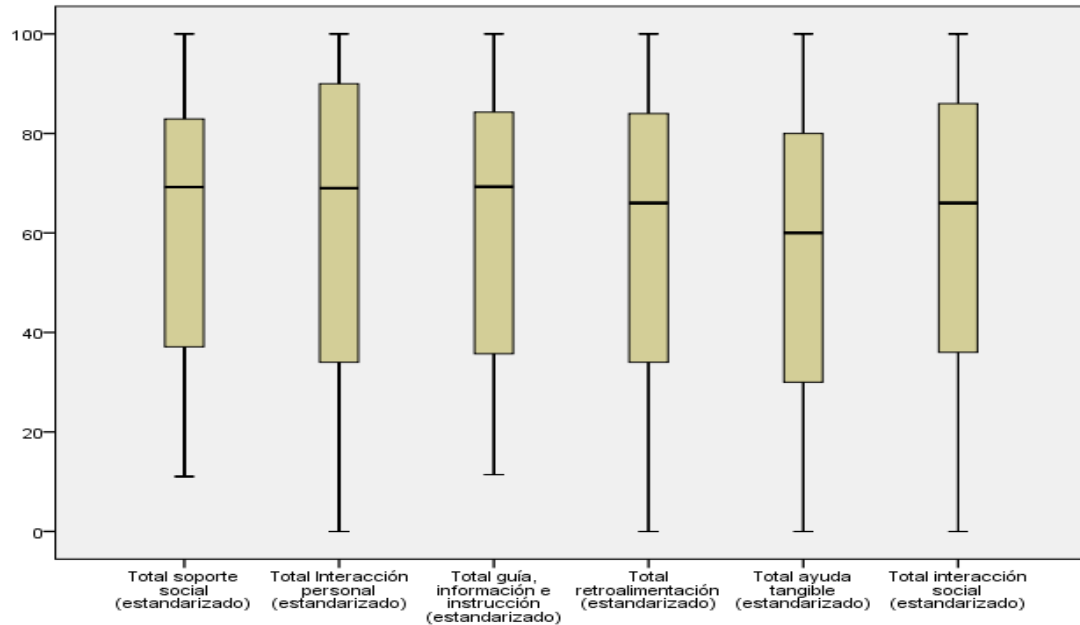


Gráfico 1. Escala de valoración soporte social Hilbert, por dimensiones.

El soporte social debe considerarse como un proceso interactivo en el que puede obtenerse ayuda de múltiples aspectos a partir de la red social del cuidador, para esta investigación la dimensión que mostro mayores niveles de satisfacción de soporte social fue; interacción personal con una media de respuestas de 62,9 sobre 100, y la menor nivel reportado fue ayuda tangible con una media de 55,2. Esto reportado a partir de una estandarización de las puntuaciones obtenidas en cada uno de los instrumentos usados, así como de sus dimensiones.

7.4 Nivel de carga percibido por cuidadores de personas con enfermedad crónica no trasmisible. Zarit

Es necesario precisar el fenómeno de carga del cuidado, para este se encuentra en la literatura diferentes planteamientos sobre su concepto, el utilizado para esta investigación fue el propuesto por Zarit cuantificable a través del instrumento de escala de valoración de sobrecarga de cuidador, describiendo en este tres subdivisiones que lo definen y operacionalizan; (impacto del cuidado, relación interpersonal, experiencias de autoeficacia).

En términos generales la escala obtuvo una mediana de respuesta de 52,8 puntos la cual se sitúa sobre sobrecarga leve, un valor máximo de 86 un valor mínimo de 26, con una desviación estándar comprendida de 16,20, puntajes menores a (<46) reportaron el 40% de las personas las cuales no perciben ningún tipo de sobrecarga, entre puntajes comprendidos entre 47 y 55 se encuentran el 18 % de los cuidadores con niveles de carga leve, y puntajes mayores a (>56) se encuentran el 42% de los cuidadores con un nivel de sobrecarga intensa, por lo cual se evidencia una población con un índice de percepción de la carga muy disperso, pero ubicándose los índices de carga del cuidado entre sobrecarga leve e intensa.

- Impacto del cuidado o carga del cuidado, hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador, este comprende 6 preguntas, entre puntuación mínima obtenida 6 y máxima 23, con una mediana de 16, y una desviación estándar de 5,8. En esta dimensión los cuidadores reportaron que el índice de impacto de cuidado se presentaron niveles de percepción de carga bajos exceptuando los ítems que consideraban efectos relacionados en la prestación de cuidado en cuanto a intentar compatibilizar el cuidado de la PECNT y su familia, el trabajo y otros quehaceres. También el 32% de la personas refieren han experimentado entre algunas y bastantes veces limitación para tener la intimidad que les gustaría debido a tener que cuidar a sus familiares, en su mayoría indicaron que experimentan un grado de carga de cuidado ni alto ni bajo.

- Relación interpersonal, se refiere aquellas emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida; agobio, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar y su cuidado, además de la relación del cuidador con sus cercanos. Está comprendida por 13 preguntas, obteniendo una puntuación mínima de 13 y máxima de 52, con una media de 30,07 puntos, siendo esta la dimensión en la cual los cuidadores reportan niveles de sobrecarga menores, entre esta los sentimientos más frecuentes y ítem de mayor carga que surgen a partir de la relación de la diada fueron; el 57 % de los cuidadores reportaron experimentar entre algunas, bastantes veces y casi siempre miedo por el futuro de su familia, el 67 % consideran que la persona a la que cuidan depende de ellos y que esta los considera la única persona quien puede cuidarlo, el 57% piensan que no tienen suficientes recursos económicos para cuidarlo, además de otros gastos.
- Expectativas de autoeficacia, Reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar. Esta la comprenden dos preguntas, con un valor mínimo de 2 y un máximo de 10, con una media de 5,7 y desviación estándar de 2,29, la cual es la dimensión con mayor nivel de sobrecarga del cuidado expresando; el 65 % refieren que podrían hacer más por su familiar y el 67% de los cuidadores piensan entre algunas veces y casi siempre que podría cuidar mejor su familiar.

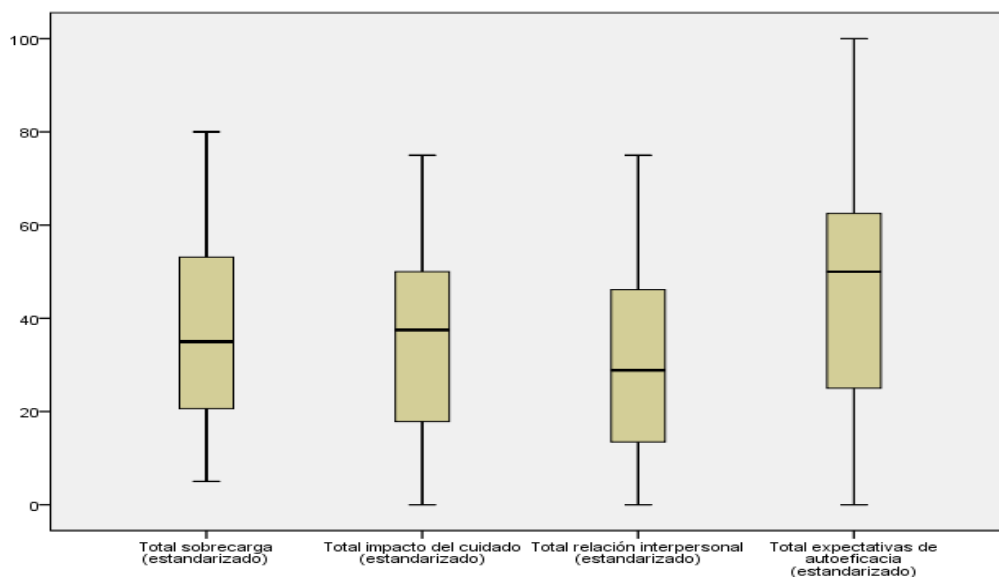


Grafico 1. Escala de valoración sobrecarga del cuidado Zarit, por dimensiones.

En cuanto a la sobrecarga del cuidado percibida por el cuidador se encontró que la dimensión con mayor índice de sobrecarga fue expectativas de autoeficacia y la de menor sobrecarga fue la relación interpersonal.

Esto reportado a partir de una estandarización de las puntuaciones obtenidas en cada uno de los instrumentos usados, así como de sus dimensiones.

7.5 Relación entre soporte social y nivel de carga percibido

Variable		Sobrecarga de cuidado de Zarit
Soporte social Hilbert	Coefficiente de correlación	-,558
	valor-p	,000

Tabla 8. Coeficientes de correlación de Spearman entre el soporte social y la percepción de carga Zarit.

Para este estudio se estableció el coeficiente de correlación a través de Rho Spearman, en el cual si se establece relación significativa entre las variables Soporte social Hilbert y Nivel de carga del cuidado de Zarit, con un valor de coeficiente de correlación de -0,562, con un valor P de 0,000, relación inversa. Es decir cuando aumenta el soporte social, disminuye la carga del cuidado y/o cuando disminuye el soporte social, aumenta la carga del cuidado.

Coeficiente de correlación Rho DE Spearman, entre sub escalas de instrumentos.

Coeficiente de correlación de Spearman (valor-p)	Impacto del cuidado	Relación interpersonal	Expectativas de autoeficacia	Sobrecarga del cuidado Zarit (Total)
--	---------------------	------------------------	------------------------------	--------------------------------------

Soporte social (Total)	-0,396 ($<0,05$)	-0,601 ($<0,05$)	-0,072 (0,503)	-0,558 ($<0,05$)
Interacción personal	-0,458 ($<0,05$)	-0,602 ($<0,05$)	-0,088 (0,448)	-0,582 ($<0,05$)
Guía, información e instrucción	-0,403 ($<0,05$)	-0,627 ($<0,05$)	-0,078 (0,394)	-0,579 ($<0,05$)
Retroalimentación	-0,284 (0,013)	-0,495 ($<0,05$)	0,012 (0,92)	-0,434 ($<0,05$)
Ayuda tangible	-0,305 (0,007)	-0,470 ($<0,05$)	-0,067 (0,567)	-0,436 ($<0,05$)
Interacción social	-0,292 (0,01)	-0,451 ($<0,05$)	-0,111 (0,336)	-0,417 ($<0,05$)

Tabla 9. Coeficiente de correlación Rho DE Spearman, entre sub escalas de instrumentos sobrecarga del cuidado de Zarit y soporte social de Hilbert.

El coeficiente de correlación fue hallado mediante Rho de Spearman, en esta tabla se establece la correlación entre las sub-escalas de soporte social de Hilbert y las sub-escalas inmersas en el instrumentó de carga del cuidado de Zarit, esto con el fin de establecer la correlación que una ejerce sobre la otra.

Es necesario precisar que para este grupo poblacional se encontraron estas relaciones, a partir de la hipótesis planteada en un inicio de la investigación en la cual: $H_0: p=0$, $H_1: p/0$, aceptada o rechazada a partir del valor P, no se estableció la fuerza de la relación pues no es el objetivo del estudio. Se determinó si estas influían en las variables o no, reportando los siguientes resultados.

En las variables interacción personal de soporte social y el impacto del cuidado de Zarit se establece que existe nivel de correlación, es decir a mayor interacción personal; (afecto físico, escucha activa, apoyo en situaciones de dificultad, aceptación del cuidador, consuelo en momentos de molestia y depresión, para el afrontamiento de la situaciones de cuidado), menor impacto de los efectos que se generan de la prestación de los cuidados a la PECNT.

También se estableció un índice de correlación para las variables interacción personal de soporte social, con relación interpersonal de Zarit, con un valor P de 0,00, es decir a mayor

interacción personal, disminuyen las emociones o sentimientos como el (agobio, enfado, tensión, incomodidad e indecisión hacia su familiar).

Se reporta un índice correlación reportado entre Guía/ información e instrucción de soporte social con las dos dimensiones de Zarit, impacto del cuidado y relación interpersonal, Ver tabla 9. Con un valor P de 0,00, es decir la ayuda percibida por el cuidador en cuanto a educación, orientación, información, disminuye los efectos de la prestación de cuidados y los sentimientos y emociones derivados del mismo.

Se estableció relación entre retroalimentación de soporte social con impacto del cuidado de Zarit, lo que expresa que el apoyo percibido por los cuidadores a través de la interacción, es inversamente proporcional a los efectos de la prestación del cuidado y los sentimientos negativos con relación al mismo.

En cuanto a la relación entre las variables de ayuda tangible de soporte social, con impacto del cuidado y relación interpersonal de Zarit, cada una con un valor P de 0,000. Indican que el apoyo material en las tareas físicas y laborales del cuidador, disminuye el nivel de carga e impacto del cuidado y la carga percibida en la relación interpersonal.

También se halla relación entre la interacción social de soporte social con impacto del cuidado y relaciones interpersonales de Zarit, Es decir el apoyo que percibe el cuidador para promover sus relaciones con otros (familia, grupos e instituciones) disminuye significativamente la carga del cuidado en cuanto a la los efectos secundarios derivados del cuidado.

Ninguna sub-dimensiones de soporte social se relaciona con la dimensión de percepción de carga del cuidado frente a su sub-escala de expectativas de autoeficacia de Zarit por un valor $p > 0.05$, lo que hace referencia a que el soporte social en ninguna medida ni mención se relaciona con las creencias propias del cuidador sobre su autopercepción para la capacidad del cuidado.

En su mayoría reportadas con índices de correlación negativa lo que expresa que las relaciones son inversas al crecer una decrece la otra.

Dados los resultados obtenidos se vio la importancia de ampliar el análisis de los resultados estableciendo a continuación la;

7.6 Correlación entre soporte social, carga del cuidado, con características sociodemográficas de los cuidadores de PECNT

Es así como se determina si las características sociodemográficas descritas afectan los niveles de carga del cuidador, como los niveles de soporte social, se determinó a través del uso del programa estadístico R, esta situación motivo usar un modelo lineal generalizado que incluyera a las variables mencionadas con anterioridad.

Un modelo cuya variable respuesta (Y) fuera el nivel de carga del cuidador y cuyas variables regresoras (x) fueran el nivel de dependencia del paciente (pulses del paciente), el nivel de dependencia del cuidador (pulses del cuidador), el tiempo que el cuidador lleva desempeñándose como cuidador (tiempo del cuidado en meses), el tiempo que el cuidador dedica a su labor del cuidador al día (tiempo del cuidado en horas al día), el número de diagnósticos reportados por el sujeto de cuidado, la edad, el nivel educativo, el sexo y el hecho de que el cuidador sea la única persona que se encarga de la labor del cuidado o que existan otras y el soporte social.

Un modelo cuya variable respuesta (Y) fuera el nivel de soporte social del cuidador y cuyas variables regresoras (x) fueran el nivel de dependencia del paciente (pulses del paciente), el nivel de dependencia del cuidador (pulses del cuidador), el tiempo que el cuidador lleva desempeñándose como cuidador (tiempo del cuidado en meses), el tiempo que el cuidador dedica a su labor del cuidador al día (tiempo del cuidado en horas al día), el número de diagnósticos reportados por el sujeto de cuidado, la edad, el nivel educativo, el sexo y el hecho de que el cuidador sea la única persona que se encarga de la labor del cuidado o que existan otras y el nivel de carga del cuidador.

Para el primer modelo planteado (modelo cuya respuesta se consideró como el nivel de carga de los cuidadores), las únicas variables que resultaron ser Estadísticamente significativas para el modelo fueron el nivel de escolaridad de los cuidadores, el nivel de dependencia del paciente y el nivel de soporte social de los cuidadores.

$$\begin{aligned} \ln(carga)_k &= 4.184 - 0.2418 * nivel_escolaridad_k \\ &+ 0.0253 * nivel_dependencia_paciente_k \\ &- 0.002964 * soporte_social_k \end{aligned}$$

En donde

$$nivel_escolaridad_k = \begin{cases} 1, & \text{si el nivel educativo del cuidador es universitario} \\ 0, & \text{en cualquier otro caso} \end{cases}$$

Con base en este modelo, es posible afirmar que:

- a) Al comparar dos cuidadores con el mismo nivel de soporte social y cuyos sujetos de cuidado tengan el mismo nivel de dependencia, los niveles medios de carga de los cuidadores con un nivel educativo universitario son 21.47% menores que los niveles medios de carga de los cuidadores con un nivel educativo diferente.
- b) Si el nivel de dependencia de la persona que recibe el cuidado aumenta en 5 unidades, el nivel medio de carga de los cuidadores aumenta un 13.48% aproximadamente, dejando el resto de condiciones iguales (esto es, que los cuidadores tengan el mismo nivel educativo y los mismos niveles de soporte social).
- c) Si el soporte social de los cuidadores aumenta en 10 unidades, el nivel medio de carga de los cuidadores disminuye un 2.92%, aproximadamente, dejando el resto de condiciones constantes.

- d) Si la carga de los cuidadores aumenta en 10 unidades, el nivel medio de soporte social en los cuidadores disminuye un 10.72% aproximadamente.

8 Discusión

“Las enfermedades crónicas han alcanzado proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas, como son: discapacidad, años de vida productivos perdidos y, pérdidas de vidas humanas, además, muchas se inician en edades tempranas. El costo social es incalculable y representan una problemática ética hasta ahora no abordada. Consumen un porcentaje alto de los presupuestos nacionales al aumentar la demanda de servicios de cuidado en los sistemas de salud, que en ocasiones superan su capacidad de respuesta.”¹⁰⁵

Colombia, al igual que muchos países del mundo, experimenta el impacto de las situaciones de cronicidad no sólo desde su sistema de salud, sino desde las vivencias de los actores involucrados entre ellos: Los individuos, cuidadores y familiares. La experiencia de ser cuidador(a) modifica la vida de las personas de manera importante, esta va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo. ¹⁰⁶Los cuidadores de PECNT en este estudio tuvieron las siguientes características.

Al analizar la información correspondiente a caracterización sociodemográfica ya se ha descrito anteriormente, retomaremos los aspectos principales, de los se evidencio que las edades que prevalecen los cuidadores están de 39 a 59 años, prevaleciendo con sexo

105 Amparo Montalvo-Prieto, Boris Cabrera-Nanclares, Sandra Quinones-Arrieta, Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura, Enfermería. Universidad de Cartagena, Colombia AÑO 12 - VOL. 12 N» 2 - CHÍA, COLOMBIA - AGOSTO 2012 •25 de mayo de 2012

106 Natividad Pinto Afanador¹ Lucy Barrera Ortiz² Beatriz Sánchez Herrera³, Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a cuidadores” REVISTA AQUICHAN - ISSN 1657-5997

femenino 80 %, coincidiendo con los estudios ^{107 108 109 110 111 112}. Reconociendo esto como una constante continua ya en la mayoría de casos es la mujer como miembro de la familia quien asume este papel, por un deber moral, por razones de bienestar en la familia, gratitud, deber y por sentido de responsabilidad, ¹¹³ se cree que son comportamientos por cultura y legado etnográfico, en las edades es poco común encontrar personas menores de 25 años, ya que esas edades se encuentran en proceso de formación profesional y/o maternidad por lo que no es una generación a la que se le pueda delegar el cuidado. Pero de forma particular si se es un núcleo familiar donde este conformado por (padre e hijos), en el caso en que la madre es quien enferma el cuidado le es delegado al esposo, pero este es quien asume la responsabilidad de sustento económico en el hogar y debe seguir trabajando también para proveer los nuevos gastos que se generan, entonces el cuidado se delegara al hijo de la familia más grande, o en otros casos a amigos o familiares cercanos a estas. En las edades extremas como adultos mayores es también bajo la prevalencia que estos sean cuidadores, pues también tienen que atender sus propias situaciones de salud.

La muestra obtuvo niveles educativos en el 56% de los cuidadores mayores o iguales a técnico, el estrato socioeconómico que prevaleció fue (3) tres con un 36,8%, entre la

107 Cedano S, De Cássia Bettencourt Ar, Traldi F, Lombardi Oliveira Machado Mc, Gonçalves Silva Belasco A. Qualidade De Vida E Sobrecarga Dos Cuidadores De Portadores De Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica Em Oxigenoterapia. Revista Latino-Americana De Enfermagem [internet] 2013 [citado 2 febreo 2014] 211-8. Disponible En: [Http://Www.Redalyc.Org/Articulo.Oa?Id=281427992005](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281427992005).

108 Vega-Angarita Om. Percepción Del Apoyo Social Funcional En Cuidadores Familiares De Enfermos Crónicos. Aquichan [Internet] 2011 Consultado [El 2 De Febrero De 2014.]; 11274-286. Disponible En: [Http://Www.Redalyc.Org/Articulo.Oa?Id=74121424004](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74121424004).

109 Montalvo Prieto Amparo Astrid. Los Cuidadores De Pacientes Con Alzheimer Y Su Habilidad De Cuidado, En La Ciudad De Cartagena. Av.Enferm. [Serial On The Internet]. 2007 Dec [Cited 2013 Aug 13] ; 25(2): 90-100. Available From: [Http://Www.Scielo.Org.Co/Scielo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0121-45002007000200009&Lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002007000200009&lng=en)

110 Ostiguín-Meléndez Rosa María, Rivas-Herrera José Cruz, Vallejo-Allende Maite, Crespo-Knopfler Silvia, Alvarado-Aguilar Salvador. Habilidades Del Cuidador Primario De Mujeres Mastectomizadas. Invest. Educ. Enferm [Serial On The Internet]. 2012 Mar [Cited 2013 Aug 13] ; 30(1): 9-17. Available From: [Http://Www.Scielo.Org.Co/Scielo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0120-53072012000100002&Lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000100002&lng=en).

111 Barrera Ortiz Lucy, Blanco de Camargo Lidia, Figueroa Patricia, Pinto Afanador Natividad, Sanchez Herrera Beatriz. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Aquichán [serial on the Internet]. 2006 Oct [cited 2013 Aug 13] ; 6(1): 22-33. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100003&lng=en.

112 Espinoza Miranda Karina, Jofre Aravena Viviane. sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Cienc. Enferm. [Revista En La Internet]. 2012 Ago [Citado 2013 Ago 13] ; 18(2): 23-30. Disponible En: [Http://Www.Scielo.Cl/Scielo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0717-95532012000200003&Lng=Es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=Es). [Http://Dx.Doi.Org/10.4067/S0717-95532012000200003](http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003).

113 Ibid. Pg 234 El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas, Universidad Nacional de Colombia, pg 1-5 [Internet]. <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

ocupación principal predomino trabajo independiente 42,1% empleado con 31,1% este siendo un dato protector, ya que demuestra un grupo poblacional con alto grado de escolaridad y estabilidad en sus actividades económicas y laborales, coincidiendo con el estudio de Natividad et al “Soporte social con uso de las TICs para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisibles y contrarrestando con otros estudios donde prevalecen poblaciones con niveles educativos bajos, y de bajos recursos económicos 4 114 7 3. Esto resulta ser un factor muy positivo, ya que de forma paradójica, cada día con mayor frecuencia el cuidador recibe nuevas delegaciones para las cuales no está capacitado y teniendo un nivel educativo mayor va a lograr sobrellevar las situaciones que acontecen del papel de cuidador. Adicional a esto el simple hecho de saber leer y escribir aumenta la probabilidad de que sean más adherentes a los tratamientos médicos y sigan las instrucciones dadas por el equipo de salud, además que puedan establecer redes de apoyo social más fácil, a través del uso de las tecnologías de la información y comunicación TIC. Adicional el estrato socioeconómico medio, facilita el acceso a los servicios de salud, se relaciona con mayor carga adquisitiva, 115 pueden sustentar gastos propios relacionados con la asistencia sanitaria como; transportes, pañales, alimentación, materiales para cuidados especiales, cancelación de copagos, gastos derivados de hospitalizaciones contantes entre otros.

Para nuestro estudio al comparar dos cuidadores con el mismo nivel de soporte social y cuyos sujetos de cuidado tengan el mismo nivel de dependencia, los niveles medios de carga de los cuidadores con un nivel educativo universitario son 21.47% menores que los niveles medios de carga de los cuidadores con un nivel educativo diferente.

En cuanto a la percepción de carga se establece que;

Son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro y/o pérdida de

¹¹⁴ Díaz-Álvarez Juan Carlos, Rojas-Martínez María Victoria. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. Aquichán [serial on the Internet]. 2009 Jan [cited 2013 Aug 13] ; 9(1): 73-92. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000100007&lng=en.

¹¹⁵ ZAMBRANO, Renato; Duitama, John; Posada, Jorge; Florez, Jose. Percepción de la adherencia a tratamientos en pacientes con factores de riesgo cardiovascular. rev. fac. nal. salud pública. 2012. vol. 30, no. 2, p. 163 – 174.

autonomía y la presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo; de otro lado, las relacionadas con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otros; y por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales.¹¹⁶ Por tal razón se enfatiza y se resalta la importancia de la caracterización de la población teniendo en cuenta las fortalezas y debilidades.

En este estudio en su mayoría los cuidadores cuidan a la PECNT desde el momento del diagnóstico 76,3%, llevando como cuidador tiempo comprendido entre; más de 37 meses 52%, con número de horas que dedica al cuidado entre; menos de 6 horas 25%, de 7 a 12 horas 40% de 13 a 23 horas 20% 24 horas 6% caracterizándose por ser una población que lleva un tiempo mayor de 37 meses, con una gran demanda de horas al cuidado al día, con una media de cuidado entre los cuidadores de 83 meses y 10 horas por día, se pensaría que mucho tiempo de cuidado y mucha demanda de horas al día, aumentaría significativamente la percepción de carga de los cuidadores, a pesar de esto no fue una variable que influyera en la respuestas de percepción de los cuidadores frente a “carga del cuidado y/o soporte social” no hubo relación alguna. En relación a esto se encuentran estudios que no muestran relación entre la carga de cuidado con el tiempo que llevan como cuidador, posiblemente por que asumen este papel de manera natural,¹¹⁷ otros estudios señalan que el tiempo de cuidado no se relaciona con la habilidad del mismo, pero si se evidencia que cuidadores que llevan más de tres años tienen medición para habilidad del cuidado más alta y que a mayor tiempo de cuidado se ve afecta la paciencia.

Se establece relación con el nivel de dependencia de la persona que recibe el cuidado con la carga del mismo, si la escala pulses de la PECNT aumenta en 5 unidades, el nivel medio de carga de los cuidadores aumenta un 13.48% aproximadamente, dejando el resto de condiciones iguales (esto es, que los cuidadores tengan el mismo nivel educativo y los

116 Espin Andrade, Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública* [online]. 2008, vol.34, n.3 [citado 2017-10-24], pp. 0-0 . Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1561-3127

117 Velasquez v, lopez L, Cuidadores familiares campesinos; carga de cuidado, tiempo de cuidado y grado de funcionalidad. *Investig Enferm.* [internet] 2014 [citado mayo 2017] *Imgen Desarr.* 2014;16 (2): 65-80doi:10.11144/javeriana Ie16, 2 cff

mismos niveles de soporte social). Es decir a mayor dependencia funcional del PECNT mayor nivel de carga, coincidiendo con el estudio cualitativo de calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia funcional, donde mencionan que a mayor grado de dependencia aparece; soledad, el aislamiento social, la sobrecarga de trabajo, el deterioro de la salud física y mental y el olvido de sí mismo, como consecuencia del desempeño del rol de cuidador¹¹⁸. También con otro estudio que concluye que a mayor grado de dependencia, hay una mayor proporción de agentes de cuidado dependiente con sobrecarga¹¹⁹

De la población estudio un 68% no son los únicos cuidadores y se comparten el cuidado con uno o más miembros siendo el primero un factor protector, porque cuentan con un apoyo social tangible, involucra la familia, busca redes de apoyo y el nivel de organización del tiempo puede ser mejor, teniendo mayor privacidad, entre otros.

Carga del cuidado.

Múltiples estudios señalan la carga del cuidado a la que se ven sometidos día tras día los cuidadores; La enfermedad golpea al enfermo y su familia y ante ella, la perspectiva cambia, la percepción del tiempo se altera y la consideración de lo que es prioritario. Los índices de carga para este estudio fueron muy heterogéneos, ya que mostro el 40 % de personas no reportaron sobrecarga y el 42% reportaron sobrecarga severa, siendo datos muy dispersos, las personas en general mostraron mayor sobrecarga en la dimensión de expectativas de autoeficacia en la creencia de cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar en la mayoría de casos con miedo y afirmaciones como “podría cuidar mejor a mi familiar, podría hacer más por mi familiar” probablemente porque el cuidador se caracteriza por percibir

118 Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*. 2006; 6(1): 38-53.

119 Cardona-Arango D, Segura- Cardona AM, Berbesí-Fernández DY, et al. Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. *Investig Andina [Internet]* 2011[Citado mayo 2017]; 13 (22):178-193. Disponible en: <http://bit.ly/1ys5X95>

sentimientos de incapacidad frente a las demandas de la persona a quien cuida, o por sentir el deber moral de hacer más.¹²⁰

La situación de codependencia que se evidencia en la mayoría de los casos hace que la relación interpersonal que se establece entre ambos adquiera especial importancia para la satisfacción de necesidades, la expresión de sentimientos, opiniones, ideas y vivencias. Y que dado el índice de carga del cuidado esta se puede expresar; de manera positiva o negativa, con sentimientos frecuentes del cuidador como; alegría, felicidad, satisfacción o por el contrario de agobio, incomodidad, poca tolerancia, tensión, impaciencia. A pesar de estas constantes para nuestro estudio la dimensión con menos valores reportados de sobrecarga fue relación interpersonal, siendo esto diferente a publicaciones reportadas con altos índices de sobrecarga,¹²¹ se puede asociar a niveles de percepción elevados en cuanto a satisfacción de soporte social.

“La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones. Las formas en que los cuidadores afrontan las demandas de cuidado dependen de lo estresante de la situación, de la etapa de la enfermedad en que se encuentra el receptor de cuidado, y de la percepción de apoyo de las fuentes cercanas a él”¹²².¹²³¹²⁴ Depende de cada caso en particular de la forma de afrontar las situaciones de manera, personal y familiar, del apoyo proveniente de un entorno natural (familiares y amigos), o bien de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales.¹²⁵ En general el cuidador informal percibe niveles de sobrecarga altos, los cuales ya han sido en múltiples ocasiones publicados, a lo que

¹²⁰ Jofre Aravena, Viviane Y Sanhueza Alvarado, Olivia. Evaluación De La Sobrecarga De Cuidadoras/Es Informales. *Cienc. Enferm.* [Online]. 2010, Vol.16, N.3 [Citado 2017-11-20], Pp.111-120. Disponible En: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012&lng=es&nrm=iso>. Issn 0717-9553. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000300012>.

¹²¹ Hidalgo Martinola, Diana Rosa; Turtos Carbonell, Larissa; Caballero Batista, Ángela Y Martinola Melendez, Juana Rosa. Relaciones Interpersonales Entre Cuidadores Informales Y Adultos Mayores. *Rev Nov Pob* [Online]. 2016, Vol.12, N.24 [Citado 2017-11-20], Pp. 77-83 . Disponible En: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782016000200006&lng=es&nrm=iso>. Issn 1817

¹²² Percepción De Apoyo Social Funcional En Cuidadores Familiares De Enfermos Crónicos, Olga Marina Vega Angarita, Año 11 - Vol. 11 N° 3 - Chía. Colombia - Diciembre 2011 universidad Francisco De Paula Santander, Cúcuta

¹²³ Gloria Mabel Carrillo-González, Beatriz Sánchez-Herrera, Lucy Barrera-Ortiz, Olivia Lorena Chaparro-Díaz, *Carga Del Cuidado De La Enfermedad Crónica No Transmisible* doi: 10.5294/Aqui.2013.13.2.10

¹²⁴ Olivia Lorena Chaparro Díaz, Gloria Mabel Carrillo González, Beatriz Sánchez Herrera, *La Carga Del Cuidado En La Enfermedad Crónica En La Díada Cuidador Familiar-Receptor Del Cuidado*, Vol. 18, Núm. 2 (2016), Doi: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.Ie18-2.Ccec>

¹²⁵ Percepción De Apoyo Social Funcional En Cuidadores Familiares De Enfermos Crónicos, Olga Marina Vega Angarita, Año 11 - Vol. 11 N° 3 - Chía. Colombia - Diciembre 2011 universidad Francisco De Paula Santander, Cúcuta

requiere que el sistema de salud cree programas encaminados a brindar acciones que mitiguen ese nivel de carga, ya que ellos ahorran múltiples costos al estado y las Eps, debe existir una contribución retrograda.

Soporte social.

Cada experiencia de enfermedad crónica es distinta en cada individuo y en cada familia y sobre ella influyen diversas variables, el soporte social existente facilita el afrontamiento, la adaptación y disminuyen las consecuencias derivadas de la prestación de cuidados, para el cuidador.

En términos generales el soporte social en este estudio fue alto, se relacionó con las características propias de la población, por el nivel educativo alto, un estrato socioeconómico medio, que en su mayoría no son los únicos cuidadores y que el nivel de apoyo familiar y religioso reportado fue alto. No se obtuvo relación entre el tiempo del cuidado en meses y horas al día, la edad, ni con las patologías del paciente con que aumentarían o disminuirían el soporte social percibido. Es importante el soporte social porque es la contribución retrograda al cuidador el cual no debe asumir la carga de la enfermedad solo.

Para este estudio se reportó que si el soporte social de los cuidadores aumenta en 10 unidades, el nivel medio de carga de los cuidadores disminuye un 2.92%, aproximadamente, dejando el resto de condiciones constantes. Por esta y muchas otras razones es indispensable tener redes de soporte social que satisfagan a los cuidadores informales, que reduzca su nivel de estrés y carga del cuidado.

Si la carga de los cuidadores aumenta en 10 unidades, el nivel medio de soporte social en los cuidadores disminuye un 10.72% aproximadamente.

Adicional se establecieron relaciones significativas entre las variables del estudio Soporte social Hilbert y Nivel de carga del cuidado de Zarit, con un valor de coeficiente de

correlación de -0,562, con un valor P de 0,000, relación inversa. Es decir cuando aumenta el soporte social, disminuye la carga del cuidado y/o cuando disminuye el soporte social, aumenta la carga del cuidado.

La evidencia indica que los cuidadores son más competentes y disminuyen los niveles de estrés cuando tienen un apoyo formal que les ayude a potenciar sus habilidades y conocimientos, lo cual contribuye a mejorar la calidad de vida del binomio cuidador-cuidado.¹²⁶

Los estudios de intervención en habilidades sociales también se han reportado mejoras en las calificaciones de apoyo social. Por lo tanto, la integración de la formación en habilidades sociales en los planes de tratamiento para hacer frente a los cambios en el comportamiento interpersonal debido a una lesión, podría preparar a los pacientes y familiares para situaciones sociales difíciles.¹²⁷

Hay relación entre el apoyo social percibido por el enfermo y por el cuidador informal: cuando el enfermo percibe un apoyo social adecuado tiene un cuidador informal que, habitualmente, también lo percibe así.¹²⁸ Estudios señalan que el apoyo social parece tener un impacto positivo e influir en el bienestar psicológico de los pacientes con insuficiencia cardíaca.¹²⁹ También juega un papel clave en las mujeres con cáncer de mama a adaptarse a su diagnóstico y tratamiento.¹³⁰ La percepción de apoyo social y sucesos vitales estresantes tienen efectos significativos independientes sobre la calidad de vida, en pacientes con

126 Romero Guevara Sandra Lucrecia, Sanabria Estupiñan Jenny Paola, Rueda Díaz Leidy Johanna. Eficacia de las intervenciones de enfermería mediante un programa para el cuidado en el hogar. Rev Cubana Enfermer [revista en la Internet]. 2011 Mar [citado 2013 Jun 30] ; 27(1): 20-30. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000100004&lng=es.

127 Müller, R. R., Cieza, A., & Geyh, S. Social support and functioning in a patient with spinal cord injury: the role of social skills. Wolters Kluwer Health- Suiza, 2013. 237.

128 Herrera, Arleth, Flórez, Inna E., Romero, Elizabeth, Montalvo, Amparo, Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan [en línea] 2012, 12 (Diciembre-Sin mes) : [Fecha de consulta: 20 de noviembre de 2017] Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948008>> ISSN 1657-5997

129 Lucinda J. Graven; Joan Grant, El impacto del apoyo social en los síntomas depresivos en personas con insuficiencia cardíaca, Florida , 2013.

130 Drageset, Sigrunn; Lindstrom, Torill; Giske, Tove; Underlid, Kjell, El apoyo que necesito: experiencias de mujeres de apoyo social después de haber recibido cáncer de mama Diagnóstico y espera de cirugía, Berger, EEUU, 2011

enfermedad arterial coronaria. ¹³¹Investigaciones en diversos países muestran que el apoyo informal continúa siendo una fortaleza para quienes necesitan cuidados, además de ser un gran ahorro para el Estado y las Eps ¹³² y estos necesitan que les sea devuelta esta contribución en programas para ellos que ayuden a reducir el nivel de carga.

En términos generales para concluir podemos afirmar que el cuidador necesita apoyo del cuidado desde un aspecto integral; siguiendo con lo propuesto por Hilbert esto debe incluir; apoyo de tipo emocional, para la ayuda y el afrontamiento a las situaciones que sean derivadas del cuidado, además de orientación, educación, guía ante los procesos relacionados con el cuidado y a motivar a cuidar el de sí mismo, retroalimentan las cosas positivas que realiza, las cosas que no entiende, lo animan a seguir recomendaciones por el equipo de salud, apoyo tangible material de la tareas físicas y laborales del cuidado, y por ultimo conservar las relaciones con otro miembros de la familia, grupos e instituciones, este conjunto ayuda a disminuir la carga del cuidado derivada de la prestación de cuidado, sentimientos negativos ante la persona que cuida.

¹³¹ Staniute, Margarita; Brozaitiene, Julija; Bunevicius, Robertas, Efectos de Apoyo Social y acontecimientos estresantes en la calidad relacionada con la salud de la vida en pacientes con enfermedad arterial coronaria, palaga, 2013

¹³² Fernández X, Robles A. I Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica. Redes de apoyo social. [Internet] 2011 [Consultado: enero 9 de 2011] Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/costarica-iinforme-01.pdf>.

9 Conclusiones y Recomendaciones

9.1 Conclusiones

La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el enfermo crónico y su cuidador para afrontar los problemas a que da lugar la enfermedad.

El cuidador principal de la PECNT requiere múltiples cuidados, para no desfallecer y seguir desempeñando su papel.

La percepción de apoyo social del cuidador, depende de múltiples características de la red de personas que rodea al individuo y su interacción con esta red.

El apoyo social se relaciona con la carga del cuidado, teniendo una relación inversa, es decir cuando una crece la otra decrece, en este orden de ideas tener una buena red de apoyo social, ayuda a mitigar la carga del cuidado.

El nivel educativo sin duda es un factor protector para los cuidadores de PECNT, ya que a partir de este le es más fácil adquirir redes de ayuda, conformar un vínculo con personas cercanas que le ayuden al cuidado, es un factor predictor para mayor adherencia al tratamiento, más habilidad del cuidado en tareas asistenciales.

El cuidado de un familiar no debe recaer en un solo individuo, debe ser compartido con la red de soporte social más cercana ya que la carga y los costos que producen son muy altos, que se puede sobrellevar con varios actores involucrados.

El soporte social ofrecido en; interacción personal, guía, instrucción e información, retroalimenta con y ayuda tangible ayuda a mitigar en algunos casos la carga del cuidado en el impacto negativo de la prestación de los servicios del cuidado.

Finalmente se conforman aspectos planteados en las teorías de enfermería que se esbozaron en el estudio como guías teóricas. Esta el modelo de salud de Newman, donde el cuidador

motivado por el gran interés hacia la persona cuidada logra comprender el significado de la experiencia del paciente, que para esta investigación se destaca trascendiendo con el reconocimiento de apoyos recibidos. Así mismo en el concepto crucial del planteamiento de Rogers, es la relación terapeuta-paciente, donde se formula la pregunta ¿cómo puede establecer una relación, donde el cuidador y/o terapeuta pueda ser utilizado para su propio crecimiento personal? Esta investigación fortalece y orienta al profesional de enfermería al reconocer las realidades que permiten un cuidado oportuno que potencialice los recursos del paciente y sus cuidadores familiares. Finalmente, esta Watson quien señala en su visión que las enfermeras no están para manipular y controlar a los demás, sino para entender al otro, en un proceso de cuidado holístico, donde puede integrar todo lo que implica la relación humana, que para esta investigación fue representado en reconocer su situación de carga y de apoyo en la vivencia de ser cuidador familiar de persona con enfermedad crónica.

10 Recomendaciones

Recomendaciones nivel social:

La pobreza está estrechamente relacionada con las ECNT, ya que las personas más vulnerables y socialmente desfavorecidas enferman más y mueren antes que las personas de mayor posición social, Oleg Chestnov afirma que si no se adoptan medidas basadas en datos probatorios el costo humano, social y económico no cesara de crecer y superara la capacidad de los países para afrontarlo. Si bien ya se ve en el día a día la poca capacidad del país de controlar, mantener y afrontar las enfermedades crónicas. La aumentada demanda de las EC es muy costosas para las EPS, las familias - personas que los padecen y van empobreciendo poco a poco, además de afectar el crecimiento económico del país.

A razón de los resultados reportados, es imprescindible que los actores de salud, implementen en el sistema de salud, programas y/o políticas dirigidas a crear redes de soporte social, sobre los cuidadores informales de PCENT.

Es necesario invertir dinero en programas enfocados en la promoción y prevención de la aparición de ECNT en las futuras generaciones. Y a su vez efectuar programas dirigidos a detectar población con riesgo y captarla para programas donde pueda existir un control periódico.

El gobierno debe aumentar el presupuesto general dirigido al sector salud. Viendo este como una inversión a futuro.

En el presente donde la enfermedad Crónica en el país ya está alojada, se debe realizar un abordaje a nivel integral, teniendo en cuenta los cuidadores. Que se creen políticas públicas que guíen el abordaje de la enfermedad según su proceso de evolución, estado de la persona con EC y su estadio.

Se debe crear una política pública que resguarde y garantice el bienestar de los cuidadores proporcionando; Educación permanente sobre el abordaje de la persona que cuide, visitas periódicas de profesionales de la salud que guíen el proceso de cuidado y retroalimenten su quehacer.

Los cuidadores de PECNT en muchos casos en particular deben abandonar sus trabajos por la gran demanda de cuidado que el paciente requiere, de esta manera agotándose cada vez más el recurso económico de los núcleos. Solo en esos casos se debe estudiar la posibilidad de crear una política pública en la que se le pague a cuidador por el trabajo y esfuerzo ofrecido. Siendo esto una medida que ayuda a los cuidadores a sustentar recurso económico que supla los gastos propios, motivación para seguir ejerciendo el cuidado y gastos relacionados con la Enfermedad (traslados a citas médicas, copagos, gasto servicios públicos incrementen, pañales, toallas, cremas y medicamentos especiales entre otros..).

En casos tales en que la PECNT tiene un nivel de dependencia total el gobierno y las EPS deben seguir respondiendo ante las demandas de estos pacientes, creando programas y centros asistenciales donde se le brinde cuidado integral, y/o ofreciendo profesional asistencial a su domicilio. Integrando la participación del cuidador o familia.

Se debe abordar a la PECNT y el cuidador por un grupo de apoyo psicológico que evalúe periódicamente el nivel de carga y el bienestar psicológico.

Las familias que tengan un miembro con ECNT deben comprometerse de manera grupal con el cuidado de esta persona, para que una sola no se sobrecargue de cuidado.

Recomendaciones a nivel Disciplinar.

En lo propuesto por Hilbert sobre su concepto de soporte social, hay intervenciones que se pueden lograr desde el sistema de salud como; guía, información e instrucción, retroalimentación, ayuda tangible y otras que son propias de la persona que debe aprender adquirir como; interacción social, interacción personal. Las recomendaciones van encaminadas a todos los niveles de atención a continuación.

El uso de programas educativos, mensajes SMS, la intervención telefónica, Internet, website, es una de las estrategias basadas en el uso de TIC que tendrá mayor auge en tiempos

futuros y será de los principales medios, para desde la salud brindar soporte social a PEC y cuidadores.

Según transcurre el tiempo el cuidado se va desplazando cada vez más al domicilio del paciente y su cuidador, como profesionales debemos estar preparados y capacitados para brindar la atención y capacitación oportuna y necesaria, además de guiar al cuidador y retroalimentarlo.

Los profesionales de enfermería deben incentivar a los cuidadores en buscar redes de soporte social que ayude a soportar el cuidado. Favoreciendo que el cuidador sea; más asertivos, en direccionar del objetivo de su cuidado, pedir ayuda a las redes creadas, expresividad, toma de decisiones, resolución de problemas sociales sensibilidad, afrontamiento eficaz.

Brindar en centros de primer nivel grupos de soporte social donde se puedan vincular y sea un espacio de esparcimiento que ayude a disminuir la carga del cuidado. Guíen charlas sobre toma de decisiones, cuidado, espacio de privacidad y recreativas para la diada.

La falta de adherencia se relaciona con soporte social bajo, en los pacientes crónicos se traduce como aumento costos, aumento visitas a urgencias, días de hospitalización, entre otros. La profesión de Enfermería siempre se ha caracterizado como educadoras, y es un aspecto en el que debe seguir destacando, darle mayor protagonismo y desde los primeros niveles realizar educación a PEC y cuidadores. Programas que hagan las poblaciones más adherentes al tratamiento.

A nivel hospitalario las enfermeras deben día tras día educar a la familia o cuidadores, de los cuidados generales que deben practicar en casa, para que en el momento del egreso, no existan dudas, y tengan una experiencia previa.

Las enfermeras de cargos de coordinación deben ser propositivas, innovadoras y motivar a sus grupos de trabajo a garantizar la mejor calidad para la atención de estas diadas.

El cuidado de los EC y sus cuidadores son de primordial importancia para la enfermería razón por la cual se vienen trabajando rigurosamente en identificar las mejores estrategias de cuidado, pero se debe contar con la ayuda de los sectores públicos, privados y gubernamentales.

La literatura sustenta diversos tipos de soporte social como; uso de TIC, llamadas telefónicas, telemedicina, grupos de apoyo y soporte, es importante implementar estudios con estos soportes con el fin de identificar las mejores estrategias para abordar a los cuidadores y sus familias.

Recomendaciones a nivel teórico.

La evolución de las teorías de enfermería ha servido como búsqueda de la esencia de la enfermería, a través de la historia se demuestra que la teoría es importante tanto para la enfermería, la rama de la educación, el campo especializado de la práctica, así mismo da fundamento para emplear nuevas metodologías y propuestas de teorías modernas en el mundo actual. Según las nuevas necesidades de la población mundial deben crearse teorías de enfermería que dirijan y guíen el quehacer profesional, abordando el soporte social como uno de los ejes principales, articulando las teorías con la práctica

Finalmente se espera para la formación de profesionales de salud, que haga evidente la importancia de contar con competencias que permitan dar una asistencia integral que incluya además del tratamiento de la enfermedad, la conformación de apoyos que contribuyan a minimizar las cargas y a fortalecer los recursos para lograr una vivencia digna cuando se afronta una enfermedad crónica.

Recomendaciones a nivel institucional.

En general los resultados mostraron niveles de soporte social percibidos por cuidadores de PEC mayores con respecto a otros estudios en otras poblaciones, reflejando el trabajo que realiza la organización, reflejando el grado de satisfacción de los usuarios.

Se debe seguir trabajando en los programas de pacientes crónicos, que mitiguen los costos de la enfermedad a futuro.

11 Referencias

Vega Angarita, O.M, González Escobar, D.S. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enfermería Global. [Internet] 2009. [Citado el 30 de agosto de 2016]; 16, Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412009002200221&lng=es&tlng=es.

Organización Mundial De La Salud. Enfermedades no trasmisibles. Nota descriptiva, centro de prensa OMS, [Internet]. 2013[citado el 24 Agosto 2016]; pg2 Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

Ministerio De Salud Y Protección Social. Prevención de enfermedades crónicas no transmisibles. MSPSS [internet]. 2016 [Citado el 24 Agosto 2016]:pg1 Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/Enfermedades-no-transmisibles.aspx>

Parker, S. Do. Current Discharge Arrangements From Inpatient Hospital Care For The Elderly Reduce Readmissionrates, The Length Of Inpatient Stay Or Mortality, Or Improve Health Status. Health Evidence Network, W. R. Europe., Ed. 2005;01-1-2

Organización Mundial De La Salud. Enfermedades crónicas. OMS [Internet]. 2014 [citado el 14 Agosto 2016];9. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es

Durán M.E., Fernández S.M., Sierra M. A., Torres L.A., Ibáñez M., Án M.E., Fernández S.M. Perfil psicosocial de los pacientes ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos Médica y Cardiovascular de la Clínica Universitaria Colombia. Rev. Medica. Sanitas [Internet]. 2011 [citado el 24 Enero 2014] 14 (2): 28-37. Disponible en: <http://www.unisanitas.edu.co/Revista/22/PERFIL%20PSICOSOCIAL%20CARDIO.pdf>

Universidad Nacional de Colombia. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas, Grupo de cuidando cuidadores [Internet] pg 1-5 [Citado 13 Enero 2015] Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

Flores G, Elizabeth; Rivas R, Edith Y Seguel P, Fredy. Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa. Cienc Enferm. [Internet]. 2012. vol.18, n.1 [citado 21 Septiembre 2016] pp.29-41. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-9553. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.

Gloria Mabel Carrillo-González. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan. [Internet].2013 [10 mayo 2015]; Volumen 13, No 2 2013. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/239>

FD Ferris, E. Bruera, N. Cherny, C. Cummings, D. Currow, D. Dudgeon, N. Janjan, F. Strasser, CF von Gunten, JH Von Roenn. Palliative cancer care a decade later: accomplishments, the need. American Society of Clinical Oncology. [Internet]. 2009 [citado el 6 Agosto 2016] J. Clin. Oncol. pp. 3052 - 3058 <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1200/jco.2008.20.1558>

Carrillo, H. P.-G. Calidad de Vida y Soporte Social en los Cuidadores Familiares de Personas en Tratamiento contra el Cáncer. Revista de la Universidad Industrial de Santander [Internet]. 2015 [citado 5 marzo 2015] pg 3.4 .

Dorina Stefani, Susana Seidmann, Carlos Pano, Luisa Acrich, Vera Bail Pupko, Los Cuidadores Familiares De Enfermos Crónicos: Sentimiento De Soledad, Aislamiento Social Y Estilos De Afrontamiento. Revista Latinoamericana de Psicología. [Internet]. 2002 [citado 4 marzo 2015];vol. 35, número 001 Fundación Universitaria Konrad Lorenz Bogotá, Colombia Pp. 55-65

C.W. Given, B. Given, M. Stommel, C. Collins, S. King, S. Franklin, The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments, Res. Nurs. Salud, [Internet] 1992. Citado el 6 20 2016]. disponible en pp. 271-283 <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1002/nur.4770150406>

Lucy Barrera Ortiz, El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas, Universidad Nacional de Colombia, pg 1-5 [Internet].2016. [Citado 23 01 2016]. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

K Negro, MA Lobo. Conceptual review of family resilience factors. Journal of Family Nursing., [Internet] 2008. [citado 4 Enero 2015] Volumen 14, pp. 33–55 <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1177/1074840707312237>

N. Rohleder, TJ Marín, R. Ma, GE Miller. Biologic cost of caring for a cancer patient: dysregulation of pro- and anti-inflammatory signaling pathways. J. Clin. Oncol. [Internet]. 2009. [Citado 7 marzo 2015] pp. 2909-2915 Disponible en; <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1200/jco.2008.18.7435>

Moiso A. Enfermedades Crónicas no Transmisibles: el desafío del siglo XXI. Rev Salud Pública. [Intenet]. 2010. [citado el 24 Marzo14]. disponible en:<http://inus.org.ar/documentacion/Documentos%20Tecnico> s/Fundamentos de la salud publiIa/cap10.pdf

YI Shyu, MC Chen, ST Chen, HP Wang, JH Shao, A family caregiver-oriented discharge lanning program for older stroke patients and their family caregivers. Journal of Clinical Nursing.[Internet] 2008.[Citado 24 abril 2016] pp. 2497–2508 intener, disponible en; <http://dx.doi.org.ezproxy.unal.edu.co/10.1111/j.1365-2702.2008.02450.x>

Ayla Bayik Temel, Fadime Hatice. The effect of the support program on the resilience of female family caregivers of stroke patients: Randomized controlled trial. Applied Nursing Research. [Internet] 2016. [Citado 24 Agosto 2016] Volume 32, November 2016, Pages

233–240. disponible en: <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S0897189716301203?np=y>

Kwo-Chen Leea, Jia-Jean Yiinb, Yann-Fen Chaoc, effect of integrated caregiver support on caregiver burden for people taking care of people with cancer at the end of life: A cohort and quasi-experimental clinical trial, International Journal of Nursing Studies. [Internet] 2016 [Citadel 23 mayo 2016] |Volume 56, April 2016, Pages 17–26.

Lucy Barrera-Ortiz, Gloria M. Carrillo-González, Lorena Chaparro-Díaz, Natividad P. Afanador y Beatriz Sánchez-Herrera soporte social con el uso de tic para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Rev. salud pública. [Internet] 2011. 13 (3): 446-457, 2011 Revista De Salud Pública

Sun Young Rha una , b ,Yeonhee Parque c ,Su Kyung Canción b ,Chung Eun Lee b, Jiyeon Lee, Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates, European Journal of Oncology Nursing.[Internet] 2015. [Citado el 4 mayo 2016]; Volume 19, Issue 4, August 2015, Pages 376–382, internet disponible en <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S1462388915000125>

Lucy barrera, María Campos, Karina Gallardo, Rosa coral. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas en Colombia, Rev Universidad y salud. 2016, 18 (1) ; 102-112

Organización Mundial de la Salud, Informe sobre la situación mundial de las enfermedades transmisibles, OMS. [Internet]. 2014 [citado el 24 Agosto 2016] Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1

Chaparro, B. S.-G.-L.-L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan, [Internet] 2013. [Citado 24 febrero 2017] 3-4.

Montalvo, Arlet Herrera - Innna Florez - Elizabet Romero – Amparo, Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena Aquichan 2012. 4-5

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

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

Barreto- Osorio, C. d.-G. (2015). Entrevista Percepción de carga de zarit pruebas psicométricas para Colombia, Aquichan 15 (3) doi; htt, 12.

OMS Organización mundial de la salud, Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles, 2010, nota de prensa, Ginebra Suiza

Organización Mundial de la Salud, Informe sobre la situación mundial de las enfermedades trasmisibles, OMS [Internet].2014. [citado el 8 Septiembre 2016] disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1.

Ministerio de protección social, Prevención de enfermedades crónicas no transmisibles 2013, nota de prensa.

Jorge Luis Sánchez Múnera, Costs of Multiple Sclerosis in Colombia. Scielo.[Intenet]. 2012 [citado enero 2015] disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v28n1/v28n1a01.pdf>

Pineda-Tamayo Ricardo, A. G. Impacto de la enfermedad cardiovascular en los costos de hospitalización de pacientes con artritis reumatoidea. [Internet]. 2004 Biomédica , 6

Sanabria Mauricio, R. K. Frecuencia y costos de hospitalización en una población de pacientes en diálisis en Colombia. Rev.fac.med.unal. 2012. Vol. 4. Pg 56-57

Chiu, L. S. Comparisons of the cost-effectiveness among hospital chronic care, nursing home placement, home nursing care and family care for severe stroke patients. Journal of Advanced Nursing. 2001.3-4

Eisenberger, N. An Empirical Review of the Neural Underpinnings of Receiving and Giving. Special Series On Neuroscience. 2002. 5-9.

Bosch JA, de Geus EJ, Carroll D, Goedhart AD, Anane LA, van Zanten JJ, Helmerhorst EJ, Edwards KM. A general enhancement of autonomic and cortisol responses during social evaluative threat. Psychosom Med 2009;71:877Y85

Uchino BN, Cacioppo JT, Kiecolt-Glaser JT. The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. Psychol Bull 1996; 119:488Y531

Cole SW, Hawkey LC, Arevalo JM, Sung CY, Rose RM, Cacioppo JT. Social regulation of gene expression in human leukocytes. Genome Biol 2007;8:R189.

Irwin MR, Cole SW. Reciprocal regulation of the neural and innate immune systems. Nat Rev Immunol 2011;11:625Y32.

Finch CE. The Biology of Human Longevity: Inflammation, Nutrition, and Aging in the Evolution of Life Spans. Boston, MA: Academic Press; 2007.

Berkman LF, Syme SL. Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda county residents. Am J Epidemiol 1979;109:186Y203.

House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and Health. Sci 1988;241:540Y5

Brown SL, Brown RM, House JS, Smith DM. Coping with spousal loss: potential buffering effects of self-reported helping behavior. Pers Soc Psychol Bull 2008;34:849Y61

Krause N, Herzog AR, Baker E. Providing support to others and wellbeing in later life. J Gerontol 1992;47:300Y11.

Piferi RL, Lawler KA. Social support and ambulatory blood pressure an examination of both receiving and giving. Int J Psychophysiol 2006; 62:328Y36.

Chaparro, B. S.-G.-L.-L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no trasmisible. Aquichan, 2013. 3-4.

Q, N. H., Carrieri-Kohlman, V. D., Rankin, S. H., & Stulbarg, M. Cardiac Recovery Support Through Technology. Journal of Cardiovascular Nursing, 2004. 6.

Ana C. Ribas, a. C. Social Support and Quality of Life Among Latinos With Mental. The Journal of Nervous and Mental Disease, 2004. Volume 198, Number 2, February 2010 4.

Gallagher, R., Luttk, M.-L., & Jaarsma., T. Social Support and Self-care in Heart Failure. journal of Cardiovascular Nursing. 2011. Vol. 26, No. 6, pp 439Y445, 5.

Müller, R. R., Cieza, A., & Geyh, S. Social support and functioning in a patient with spinal cord injury: the role of social skills. Wolters Kluwer Health- Suiza, 2013. 237.

Hunt, C. W., & Grant, J. S. Self-efficacy and social support in diabetes self-management. Home Healthcare Nurse, 2012. 255

Cameron G. Oddone, C. H. Social Support Modifies the Relationship Between Personality and Depressive Symptoms in Older Adults. 2011. Am J Geriatric Psychiatry 19:2, February , 123

Montalvo, A. H.-I.-E.-A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad cronica en cartagena. Aquichan, 2012 4-5 .

Lucy Barrera Ortiz L. B Lidia Blanco de Camargo, Patricia Figueroa Ingrid , Natividad PintoAfanador , Beatriz Sanchez Herrera, Family Care Skill for Chronic Disease People: International Approach, Aquichán vol.6 no.1 2006 – 19

Margarita Staniute, J. B. Effects of Social Support and Stressful Life Events on Health-Related Quality of Life in Coronary Artery Disease Patients. Journal of cardiovascular Nursing, 2013 7.

Hilbert G. Social support in chronic illness. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. 1990; 4: 79-95 tomado de ficha técnica

Barreto- Osorio, Campos de Aldana, M, Carrillo- Gonzalez, Corral Ibarra R, Chaparro Diaz L, Duran Parra, Rosales Jimenez & Tamara Ortiz Nieves V (2015) Entrevista Percepción de carga de zarit pruebas psicométricas para Colombia, Aquichan 15 (3) doi: <http://doi.org/10.52943824>

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

Hilbert G. Social support in chronic illness. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self -care and coping skills. 1990; 4: 79-95.

Natividad P. Afanador y Beatriz Sánchez-Herrera Soporte social con uso de las TICS para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisibles. [Internet] 2015.[consultado el 23 marzo 2016] <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42219910007>

Cedano S, de Cássia Bettencourt AR, Traldi F, Lombardi Oliveira Machado MC, Gonçalves Silva Belasco A. Qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica em oxigenoterapia. Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet] 2013. [Citado 23 marzo 2016] 211-8. Disponible

en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281427992005>. Consultado el 2 de febrero de 2014.

Vega-Angarita OM. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Aquichan [Internet] 2014 [Citado marzo 2015]2011; 11274-286. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74121424004>. Consultado el 2 de febrero de 2014

Barrera Ortiz L, Vargas Rosero E, Cendales PA. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. Investig Enferm. Imagen Desarr. [Internet] 2015 [Citado mayo 2015];17(1):27-43. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.eccp>

Chaparro L, Sánchez B, Carrillo GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar persona con enfermedad crónica. Rev. cien. ciudad. [Internet] 2014; 11(2): 31-45.

Montalvo Prieto Amparo Astrid. Los Cuidadores De Pacientes Con Alzheimer Y Su Habilidad De Cuidado, En La Ciudad De Cartagena. Av.Enferm. [Internet]. 2007 Dec [Cited 2013 Aug 13] ; 25(2): 90-100. Available From: Http://Www.Scielo.Org.Co/SciELO.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0121-45002007000200009&Lng=En

Ostiguín-Meléndez Rosa María, Rivas-Herrera José Cruz, Vallejo-Allende Maite, Crespo-Knopfler Silvia, Alvarado-Aguilar Salvador. Habilidades Del Cuidador Primario De Mujeres Mastectomizadas. Invest. Educ. Enferm [Internet]. 2012 Mar [Cited 2013 Aug 13] ; 30(1): 9-17. Available From: Http://Www.Scielo.Org.Co/SciELO.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0120-53072012000100002&Lng=En.

Barrera Ortiz Lucy, Blanco de Camargo Lidia, Figueroa Patricia, Pinto Afanador Natividad, Sanchez Herrera Beatriz. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad

crónica. Mirada internacional. Aquichán [serial on the Internet]. 2006 Oct [cited 2013 Aug 13] ; 6(1): 22-33. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100003&lng=en.

Espinoza Miranda Karina, Jofre Aravena Viviane. Sobrecarga, Apoyo Social Y Autocuidado En Cuidadores Informales. Cienc. Enferm. [Revista En La Internet]. 2012 Ago [Citado 2013 Ago 13] ; 18(2): 23-30. Disponible En: Http://Www.Scielo.Cl/Sciolo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0717-95532012000200003&Lng=Es. <Http://Dx.Doi.Org/10.4067/S0717-95532012000200003>.

Granados, Genoveva, Roales-Nieto, Jesús G., Moreno, Emilio, Ybarra, José Luis, Creencias en síntomas y adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con hipertensión. International Journal of Clinical and Health Psychology [Internet] 2007, 7: [Fecha de consulta: 23 de octubre de 2017] Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33770308>> ISSN 1697-2600

Rogelo garcia J, Los tiempos de cuidado; el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana y sus cuidadores. Madrid, ministerio de sanidad y política social ,2010, p 327-50 en

Barrera L, Pinto N, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010.

Espin Andrade, Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2008, vol.34, n.3 [citado 2017-10-24], pp. 0-0 . Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1561-3127

Velasquez v, lopez L, Cuidadores familiares campesinos; carga de cuidado, tiempo de cuidado y grado de funcionalidad, Investig Enferm. Imgen Desarr.[internet] 2014[citado mayo 2017];16 (2): 65-80doi;10.11144/javeriana Ie16, 2 cff

Rojas Martínez, María Victoria, Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot, Av. enferm., Volumen 25, Número 1, p. 33-45, 2007. ISSN electrónico 2346-0261. ISSN impreso 0121-4500.

Aponte Garzón, LH Pinzón Rocha, ML Galvis López, CR, Nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011, enfermería electrónica, global.

Ayla Bayik Temel, Fadime Hatice, The effect of the support program on the resilience of female family caregivers of stroke patients: Randomized controlled trial, 2016, Applied Nursing Research, Volume 32, November 2016, Pages 233–240, [internet]2016 [citado agosto 2017], disponible en <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.unal.edu.co/science/article/pii/S0897189716301203?np=y>

Schütz Balistieri Aline, Mara de Melo Tavares Claudia. La importancia del apoyo socio-emocional en adolescentes y adultos jóvenes portadores de enfermedad crónica: una revisión de literatura. Enferm. glob. [revista en la Internet]. 2013 Abr [citado 2013 Jul 07] ; 12(30): 388-398. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000200019&lng=es.

Amparo Montalvo-Prieto, Boris Cabrera-Nanclares, Sandra Quinones-Arrieta, Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura, Enfermería. Universidad de Cartagena, Colombia AÑO 12 - VOL. 12 N» 2 - CHÍA, COLOMBIA - AGOSTO 2012 •25 de mayo de 2012

Natividad Pinto Afanador¹ Lucy Barrera Ortiz² Beatriz Sánchez Herrera³, Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a cuidadores” REVISTA AQUICHAN - ISSN 1657-5997

Díaz-Álvarez Juan Carlos, Rojas-Martínez María Victoria. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. Aquichán [serial on the Internet]. 2009 Jan [cited 2013 Aug 13]; 9(1): 73-92. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000100007&lng=en.

ZAMBRANO, Renato; Duitama, John; Posada, Jorge; Florez, Jose. Percepción de la adherencia a tratamientos en pacientes con factores de riesgo cardiovascular. rev. fac. nal. salud pública. 2012. vol. 30, no. 2, p. 163 – 174.

Velasquez v, lopez L, Cuidadores familiares campesinos; carga de cuidado, tiempo de cuidado y grado de funcionalidad, Investig Enferm. [internet] 2014 [citado mayo 2017]Imgen Desarr..2014;16 (2): 65-80doi:10.11144/javeriana Ie16, 2 cff

Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan. 2006; 6(1): 38-53.

Cardona-Arango D, Segura- Cardona AM, Berbesí-Fernández DY, et al. Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. Investig Andina [Internet] 2011[Citado mayo 2017]; 13 (22):178-193. Disponible en: <http://bit.ly/1ys5X95>

Jofre Aravena, Viviane Y Sanhueza Alvarado, Olivia. Evaluación De La Sobrecarga De Cuidadoras/Es Informales. Cienc. Enferm. [Online]. 2010, Vol.16, N.3 [Citado 2017-11-20], Pp.111-120. Disponible En: <[Http://Www.Scielo.Cl/SciELO.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0717-95532010000300012&Lng=Es&Nrm=Iso](http://Www.Scielo.Cl/SciELO.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S0717-95532010000300012&Lng=Es&Nrm=Iso)>. Issn 0717-9553. [Http://Dx.Doi.Org/10.4067/S0717-95532010000300012](http://Dx.Doi.Org/10.4067/S0717-95532010000300012).

Hidalgo Martinola, Diana Rosa; Turtos Carbonell, Larissa; Caballero Batista, Ángela Y Martinola Melendez, Juana Rosa. Relaciones Interpersonales Entre Cuidadores

Informales Y Adultos Mayores. Rev Nov Pob [Online]. 2016, Vol.12, N.24 [Citado 2017-11-20], Pp. 77-83 . Disponible En: <[Http://Scielo.Sld.Cu/Scielo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S1817-40782016000200006&Lng=Es&Nrm=Iso](http://Scielo.Sld.Cu/Scielo.Php?Script=Sci_Arttext&Pid=S1817-40782016000200006&Lng=Es&Nrm=Iso)>. Issn 1817

Percepción De Apoyo Social Funcional En Cuidadores Familiares De Enfermos Crónicos, Olga Marina Vega Angarita, Año 11 - Vol. 11 N° 3 - Chía. Colombia - Diciembre 2011universidad Francisco De Paula Santander, Cúcuta

Gloria Mabel Carrillo-González, Beatriz Sánchez-Herrera, Lucy Barrera-Ortiz, Olivia Lorena Chaparro-Díaz, Carga Del Cuidado De La Enfermedad Crónica No Transmisibledo: 10.5294/Aqui.2013.13.2.10

Olivia Lorena Chaparro Díaz, Gloria Mabel Carrillo González, Beatriz Sánchez Herrera, La Carga Del Cuidado En La Enfermedad Crónica En La Díada Cuidador Familiar-Receptor Del Cuidado, Vol. 18, Núm. 2 (2016), Doi: [Http://Dx.Doi.Org/10.11144/Javeriana.Ie18-2.Ccec](http://Dx.Doi.Org/10.11144/Javeriana.Ie18-2.Ccec)

Percepción De Apoyo Social Funcional En Cuidadores Familiares De Enfermos Crónicos, Olga Marina Vega Angarita, Año 11 - Vol. 11 N° 3 - Chía. Colombia - Diciembre 2011universidad Francisco De Paula Santander, Cúcuta

Romero Guevara Sandra Lucrecia, Sanabria Estupiñan Jenny Paola, Rueda Díaz Leidy Johanna. Eficacia de las intervenciones de enfermería mediante un programa para el cuidado en el hogar. Rev Cubana Enfermer [revista en la Internet]. 2011 Mar [citado 2013 Jun 30] ; 27(1): 20-30. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000100004&lng=es.

Müller, R. R., Cieza, A., & Geyh, S. Social support and functioning in a patient with spinal cord injury: the role of social skills. Wolters Kluwer Health- Suiza,2013. 237.

Herrera, Arleth, Flórez, Inna E., Romero, Elizabeth, Montalvo, Amparo, Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan [en línea] 2012, 12 (Diciembre-Sin mes) : [Fecha de consulta: 20 de noviembre de 2017] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948008>> ISSN 1657-5997

Lucinda J. Graven; Joan Grant, El impacto del apoyo social en los síntomas depresivos en personas con insuficiencia cardiaca, Florida , 2013.

Drageset, Sigrunn; Lindstrom, Torill; Giske, Tove; Underlid, Kjell, El apoyo que necesito": experiencias de mujeres de apoyo social después de haber recibido cáncer de mama Diagnóstico y espera de cirugía, Berger, EEUU, 2011

Staniute, Margarita; Brozaitiene, Julija; Bunevicius, Robertas, Efectos de Apoyo Social y acontecimientos estresantes en la calidad relacionada con la salud de la vida en pacientes con enfermedad arterial coronaria, palaga, 2013

Fernández X, Robles A. I Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica. Redes de apoyo social. [Internet] 2011 [Consultado: enero 9 de 2011] Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/costarica-iinforme-01.pdf>.

CRONOGRAMA PROTOCOLO INVESTIGACION												
AÑO / MES	2016						2017					
ACTIVIDADES A DESARROLLAR	1-2	3-4	5-6	7-8	9-10	11-12	1-2	3-4	5-6	7-8	9-10	11-12
Revisión de literatura												
Construcción del Marco referencial												
Construcción de Marco Teórico												
Construcción del Marco metodológico: Diseño												
Construcción de Marco metodológico: análisis												
Preparación del Proyecto para Comité de Ética												
Permisos administrativos y aval comité de ética												
Recolección de información												
Tabulación												
Análisis de datos - discusión de resultados												
Preparación de manuscrito, poster, presentación oral o publicación												
Entrega de informes												
Elaboración de artículo												
Presentación final y entrega de productos finales												

Anexo 1 Cronograma

Anexo 2 Presupuesto

RECURSO	UNIDAD DE MEDIDA	CANTIDAD	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
RECURSO HUMANO	Estudiante	1	4063	9.060.000
	Docente Asesor	2	54.000	20.200.000
RECURSO TECNOLÓGICO	Internet	10	1000	10.000
	Computadores	3	1.000.000	3.900.000
	Llamadas	80	250	20.000
PAPELERIA Y MATERIAL DIDÁCTICO	Fotocopias	80	50	100000
	Impresiones	30	100	30000
	Papelería y Útiles	10	2000	20.000
TRANSPORTE	Buses	100	1450	145.000
	Transportes	30	1700	51.000
OTROS	Refrigerios	115	8000	920.000
TOTAL			1072613	34.456.000

Anexo 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN RELACIÓN ENTRE SOPORTE SOCIAL Y CARGA DEL CUIDADO PERCIBIDO POR CUIDADORES, EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRASMISIBLE (E.C.N.T)

ACTA DE APROBACION No. _____

Usted ha sido elegido (a) para participar en un estudio de investigación con el fin de determinar La relación entre el soporte social y la Carga del Cuidado percibido por cuidadores familiares que asisten a que asisten a la Fundación Universitaria Clínica Colombia

La investigadora le describirá este estudio y le contestará todas sus preguntas. Ud, es bienvenido (a) a ponerse en contacto en cualquier momento con la investigadora para aclarar cualquiera de los puntos especificados a continuación o para contestar alguna pregunta adicional que Ud. Tenga. A continuación, lea la siguiente información y pregunte lo que no esté claro antes de decidir si quiere o no participar en la investigación. Su participación es completamente voluntaria y puede rechazar la oportunidad de participar.

Título de la investigación

Relación entre soporte social y carga del cuidado percibido por cuidadores, en la enfermedad crónica no trasmisible (e.c.n.t)

Investigadora Ruby Katheryn Umaña Rodríguez. Universidad Nacional de Colombia, estudiante Maestría.

Lugar de realización de la investigación: Fundación Universitaria Clínica Universitaria Colombia

Objetivo general de la Investigación. Determinar la relación entre soporte social y carga del cuidado percibido por cuidadores, en la enfermedad crónica no trasmisible (E.C.N.T)

Plan de Desarrollo de la Investigación: Se entrevistarán de manera individual a los cuidadores familiares de los pacientes atendidos en el servicio hospitalización. Como primera actividad se aplicarán las encuestas para caracterización a los cuidadores, diseñada por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, después se aplicará el instrumento para “determinar la carga del cuidado propuesta por Zarit” e instrumento para evaluar el apoyo social propuesta por Hilbert. .

El tiempo de duración de recolección de información se estima en horario de 30 minutos. El Investigador estará recolectando Información en los meses de Junio- Agosto del 2017.

Beneficios de participar en esta investigación: Al participar en esta investigación usted podrá

identificar la relación entre soporte social y carga del cuidado percibido por cuidadores

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

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

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

Una vez finalizada la investigación, los resultados le serán presentados a usted, a la institución de salud donde es atendido su familiar y a la comunidad científica mediante publicación de artículos.

Los datos se manejarán confidencialmente manteniendo el anonimato en los reportes e informes finales. Se utilizará sistema de codificación numérico para la organización de la información

Tiempo de recolección de datos: 4 meses.

Fecha probable de socialización de resultados: Noviembre 2017.

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

Datos de contacto: En caso de dudas acerca de esta investigación, puede comunicarse con la investigadora. Ruby Katheryn Umaña Rodríguez Celular 3208293638

Declaración de los investigadores: Yo, Ruby Katheryn Umaña Rodríguez autora del estudio y protocolo arriba enunciado, así como sus riesgos y beneficios. He aclarado las dudas presentadas.

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

Datos del comité de ética en investigación que aval el proyecto:

Para mayor información sobre la revisión y aval ético de este proyecto contactar a Mg. VIRGINIA INÉS SOTO LESMES Presidente del comité de ética de la facultad de

enfermería, Universidad Nacional de Colombia al teléfono.57-1-3165000 ext. 17001-17020- 17089. Correo electrónico: ugi_febogunal @.edu.co.

Firma Investigadora

Fecha

Firma participante

Fecha

Anexo 4 Instrumento Caracterización

INSTRUMENTO GCPC-UN-P⁵

1. Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	13. Su relación con la persona que lo cuida es <input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Otro _____																																																							
2. Procedencia _____	14. Valoración del paciente PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> Paciente pediátrico <input type="checkbox"/>																																																							
3. Edad _____ años																																																								
4. Grado Máximo de escolaridad _____	15. Autovaloración en el uso de las TIC's <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro. Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión							Radio							Computador							Teléfono							Internet							Otro. Cuál?						
TIC's			Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso																																																		
		Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																	
Televisión																																																								
Radio																																																								
Computador																																																								
Teléfono																																																								
Internet																																																								
Otro. Cuál?																																																								
5. 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	16. Usted usa las TIC's para apoyarse en su cuidado? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>																																																							
6. Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____	17. Qué nivel de apoyo ha percibido con el uso de TIC's en el manejo de su enfermedad? Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																							
7. Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso <input type="checkbox"/> Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo																																																								
8. Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	18. Qué TIC le sería más útil como apoyo en el manejo de su enfermedad? _____																																																							
9. Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____	19. Diagnósticos médicos _____																																																							
10. No. de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____ horas																																																								
11. Tiene un único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	20. Nivel de percepción de carga Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/>																																																							
12. Apoyos con los que cuenta Sí No Psicológico..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Familiar..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Religioso..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Económico..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Social..... <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Otros. Cuál? _____																																																								

⁵ Instrumento de Caracterización del paciente con enfermedad crónica. Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, Universidad Nacional de Colombia. 1996-2012. Versión 3, revisada el 5 de febrero de 2013.

Anexo 5 Instrumento Carga De Zarit



ESCALA DE VALORACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014

Nombre del cuidador: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____
Institución donde se diligencia el Instrumento: _____

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

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

RESULTADO: _____
< 46 puntos- no sobrecarga 47-55 puntos- sobrecarga leve > 56 puntos- sobrecarga intensa

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____

Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Anexo 6. Inventario De Apoyo Social En Enfermedades Crónicas (SSCII)

DE

Hilbert



INSTRUMENTO DE SOPORTE SOCIAL EN ENFERMEDAD CRÓNICA⁴

No. □□□□□□

Para responder el siguiente cuestionario piense en el soporte ofrecido por las personas más cercanas a usted.

En el último mes qué tan satisfecho ha estado usted con los comportamientos de ayuda que estas personas le suministraron?... Indique el grado de satisfacción con cada comportamiento listado, marcando con una X el número que más se aproxima a su grado de satisfacción. El número 1 indica insatisfacción. El número 6 indica que está muy satisfecho.

ITEM	Insatisfecho	Algo insatisfecho	Parcialmente satisfecho	Algo satisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
1. Frecuentemente han afirmado que estoy bien como estoy						
2. Me confortan mostrándome algo de afecto físico						
3. Me hacen saber que puedo contar con ellos(os) si necesito ayuda						
4. Expresan interés y preocupación por mi bienestar						
5. Me expresan que se sienten muy cercanas a mí						
6. Se muestran disponibles para escuchar cuando yo quiero hablarles						
7. Disfrutan escuchando lo que yo pienso						
8. Me consuelan cuando estoy molesto						
9. Permiten que yo vaya donde ellas cuando me siento deprimido						
10. Me aceptan totalmente, incluyendo lo mejor y lo peor de mí						
11. Me dejan claro lo que se espera de mí						
12. Me orientan sobre cómo debo hacer ciertas cosas						
13. Me dan información para ayudarme a entender la situación en que me encuentro						
14. Me dicen cómo buscar asistencia						
15. Me dicen lo que puede suceder en una situación a punto de ocurrir						
16. Me enseñan cómo actuar o responder ante una situación						
17. Me hablan sobre un problema para ayudar a resolverlo						
18. Revisan conmigo si he seguido los consejos que me dan						
19. Me ayudan a entender qué no hago algo bien						
20. Me retroalimentan acerca de cómo estoy haciendo las cosas, sin decirme si está bien o no						
21. Me apoyan con algunos recursos económicos o me dan dinero						
22. Me han dado regalos						
23. Hicieron por mí alguna tarea que normalmente hago						
24. Me apoyaron con el transporte						
25. Me ofrecen alternativas de distracción y recreación						
26. Hablan conmigo sobre algunas de mis intereses						
27. Me hacen bromas o chistes para darme ánimo						
28. Comparten conmigo algún interés						

⁴ HILBERT, G.A. Social Support in chronic illness. En: Measurement of nursing incomes. Vol. 4. Measuring client-self care and coping skills. Springer Publishing Company. 1990. pág. 79-95.

Anexo 7. Permiso De Uso De Instrumentos

Departamento de Enfermería
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá



Bogotá, 14 de Noviembre de 2016

Licenciada

RUBY KATHERINE UMAÑA RODRIGUEZ

Estudiante Maestría en Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Asunto: Autorización uso del inventario de soporte social en enfermedad crónica (SSCI) de Hilbert y Escala de valoración de sobrecarga del cuidador de Zarit

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso de los instrumentos: 1) Versión en español del "Inventario de soporte social en enfermedad crónica (SSCI) de Hilbert; y 2) Escala de valoración de sobrecarga del cuidador de Zarit" la cual cuenta con validez de contenido y confiabilidad para el contexto Colombiano y tienen aval de los autores para ser utilizados en el marco del Programa para la Disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica No Transmisible en Colombia. El instrumento puede ser utilizado en el desarrollo de la investigación "Relación entre soporte social y carga del cuidado, en la enfermedad crónica no trasmisible (E.C.N.T)".

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

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

LORENA CHAPARRO DÍAZ
Líder Grupo de Investigación
Bogotá, Universidad Nacional de Colombia
olchapparrod@unal.edu.co



[Página 1 de 1]

Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico
Carrera 30 N° 45-03, Edificio 101, Oficina 301
Bogotá D. C., Colombia
gruposicr@unal.edu.co
www.gruposicr.unal.edu.co

Patrimonio
de todos
los colombianos

DECLARACIÓN



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SEDE BOGOTÁ

FACULTAD DE ENFERMERÍA

UNIDAD DE GESTIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

DECLARACIÓN

Yo, RUBY KATHERYN UMAÑA RODRÍGUEZ identificada con c.c. 1030626462 de Bogotá, declaro respecto al proyecto de investigación titulado, "Relación entre soporte social y carga del cuidado percibido por cuidadores, en la enfermedad crónica no transmisible (e.c.n.t)" que no he iniciado el proceso de recolección de datos y no se hará hasta cuando esté sometido a evaluación por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y cuente con el respectivo aval.

Nombre estudiante: , Ruby Katheryn Umaña Rodríguez

Firma

Una firma manuscrita en tinta que parece decir "Ruby Katheryn Umaña Rodríguez".

VoBo

PROPIEDAD INTELECTUAL

Por otra parte, se sugiere que en los proyectos sea pertinente incluir la propiedad intelectual Acuerdo No. 035 de 2003 del consejo académico por el cual se expide el reglamento sobre propiedad intelectual, Capítulo 2, Derechos de Autor, Art 18°. Derecho de los autores. Carta de compromiso y el número de la respectiva resolución.

