

**IMPACTO DEL TALLER EDUCATIVO EN LA SOBRECARGA DEL
CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS
NO TRANSMISIBLES. (ECNT)**

**DIANA KARINA BARRERA QUINTERO 14281060
FARIDE ASTRID SARABIA HERRERA 15281072**

**UNIVERSIDAD DE SANTANDER UDES
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
BUCARAMANGA, SANTANDER
2019**

**IMPACTO DEL TALLER EDUCATIVO EN LA SOBRECARGA DEL
CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS
NO TRANSMISIBLES. (ECNT)**

**DIANA KARINA BARRERA QUINTERO 14281060
FARIDE ASTRID SARABIA HERRERA 15281072**

Trabajo de grado presentado como requisito optar al título de Enfermera

DIRECTORA

**RAQUEL RIVERA CARVAJAL
Enf. Esp SO Msc Epidemiología**

CODIRECTORA

**CLAUDIA CONSUELO TORRES CONTRERAS
Enf. Esp Cuidado Crítico. Msc Enfermería.
PhD (c) Educación con especialidad en mediación pedagógica**

**UNIVERSIDAD DE SANTANDER UDES
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
BUCARAMANGA, SANTANDER
2019**

ACTA DE SUSTENTACIÓN

	PROGRAMA DE ENFERMERÍA
	FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
	ACTA SUSTENTACIÓN TRABAJO DE GRADO

ACTA SUSTENTACIÓN DE TRABAJOS DE GRADO

En Bucaramanga, a los veinte tres (23) días del mes de mayo de 2019, en cumplimiento de los requisitos exigidos para la culminación del trabajo de grado, se llevó a cabo la evaluación de:

TÍTULO DEL TRABAJO DE GRADO:

IMPACTO DEL TALLER EDUCATIVO EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES. (ECNT)

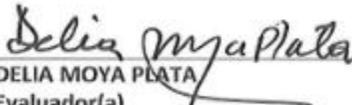
CÓDIGO	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE (S)
15281072	SARABIA	HERRERA	FARIDE ASTRID
14281060	BARRERA	QUINTERO	DIANA KARINA

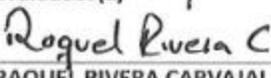
DIRECTOR(A) TRABAJO DE GRADO: RAQUEL RIVERA CARVAJAL
CO- DIRECTOR(A) TRABAJO DE GRADO: CLAUDIA CONSUELO TORRES

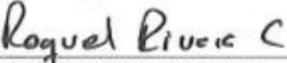
DOCENTES EVALUADORES: DELIA MOYA PLATA
ARIEL CALDERON ARDILA

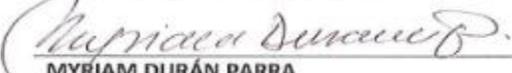
CONCEPTO EVALUADORES: APROBADO

En constancia firman:

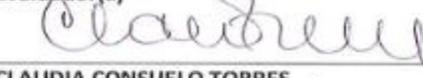

DELIA MOYA PLATA
Evaluador(a)

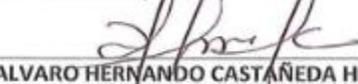

RAQUEL RIVERA CARVAJAL
Director(a)


RAQUEL RIVERA CARVAJAL
Asesora Proyecto de Investigación


MYRIAM DURÁN PARRA
Directora del Programa


ARIEL CALDERÓN ARDILA
Evaluador(a)


CLAUDIA CONSUELO TORRES
CO- DIRECTOR(A)


ALVARO HERNANDO CASTAÑEDA HERNANDEZ
Coordinadora de Investigaciones

DEDICATORIAS

Dedico este trabajo de grado primeramente a Dios, por ser el inspirador para la realización de este sueño; a mis padres y amigos, quienes en el transcurso de la vida han estado presentes brindándome grandes oportunidades y apoyándome incondicionalmente en mis fortalezas y debilidades. A los docentes, quienes participaron con sus conocimientos para el buen desenvolvimiento en la sociedad y la vida laboral, a los administrativos de los comuneros, hospital universitario de Santander S.A, donde estuve haciendo mis prácticas quienes me hicieron sentir cada vez más segura de mi labor como jefe. A mi compañera, por su esfuerzo, responsabilidad y compromiso en la realización del proyecto investigativo. A mis amigos, quienes con sus consejos, aprecio contribuyeron en la formación integra.

Faride Sarabia

Dedico mi trabajo a Dios, quien me ha enseñado que día a día se debe luchar por los ideales, a pesar de las diferentes circunstancias por las que se tengan que pasar. A mis padres y hermanos, quienes con sus palabras motivadoras de cada día contribuyeron a que permaneciera constante; a mi hija que se convirtió en mi más grande motivación para continuar con mi proceso de formación profesional, permitiéndome llegar alcanzar mis sueños. A las maestras, quienes me orientaron en este proceso investigativo; para así realizar de la mejor manera este proceso que me ayudara a cumplir una de mis metas.

Diana Barrera

AGRADECIMIENTOS

Por el presente proyecto de investigación expresamos nuestros agradecimientos.

A Dios, por bendecirnos, guiarnos e iluminarnos con su sabiduría en el transcurso de nuestro proyecto de vida.

A nuestras familias, compañeros y amigos, por brindarnos su amistad, compañía y apoyo incondicional.

A la Universidad de Santander UDES, por permitirnos ser parte de ella y brindarnos la oportunidad de estudiar y ser profesionales.

Al Decano William Reyes Serpa, decano de la facultad de Ciencias de la salud, por su responsabilidad y primicia durante el proceso de nuestra formación académica.

A las docentes Raquel Rivera Carvajal y Claudia Consuelo Torres Contreras, como asesoras y coordinadoras, quienes con sus significativos aportes y orientaciones permitieron que se llevara a cabo el proyecto de investigación.

A los directivos, médicos, enfermeras y pacientes del hospital universitario los comuneros S.A, quienes con su desempeño y colaboración, nos permitieron llevar a cabo esta investigación con éxito.

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN	11
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN	12
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	13
4. HIPÓTESIS	13
5. OBJETIVOS	14
5.1 OBJETIVO GENERAL	14
5.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	14
6. MARCO TEÓRICO	14
6.1 MARCO CONCEPTUAL	15
CÁNCER: LA EXPERIENCIA DEL CÁNCER PERTURBA LAS DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA (CV); YA QUE EN SU TRANCURSO Y LOS GRANDES PROCESOS QUE LLEVA DISMINUYE HASTA LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO, Y EL CUIDADOR SE VE AFECTADO EN GRAN MEDIDA, POR LOS CAMBIOS REPENTINOS QUE ALTERAN SU CICLO (15).	15
6.2. MARCO REFERENCIAL.....	15
6.3. MARCO CONTEXTUAL	18
7. METODOLOGIA	20
7.1 TIPO DE ESTUDIO	20
7.2 POBLACIÓN Y MUESTRA.....	20
7.2.1 POBLACIÓN BLANCO	20
7.2.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO Y CÁLCULO DEL TAMAÑO DE MUESTRA	20
7.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	20
7.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	20
7.5 MUESTREO	20
7.6 VARIABLES	21
7.6.1 DESENLACE O RESPUESTA O DEPENDIENTE.....	21
7.6.2 SOCIODEMOGRÁFICAS	21
7.6.3 INDEPENDIENTES.....	21
7.7 INTERVENCIÓN	22
7.8 PROCESAMIENTO Y RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	22
7.8.1 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	23
8. CONSIDERACIONES ETICAS	24
9. RESULTADOS	26
9.1. PORCENTAJE DE RESPUESTAS EN LA ESCALA ZARIT SEGÚN GRUPO Y TIEMPO.	26
9.2. CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA.....	29
9.3. SATISFACCIÓN POR APOYOS PERCIBIDOS POR EL PACIENTE	30
9.4. USO DE TIC'S (TECNOLOGÍAS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN) EN CUIDADORORES Y PACIENTES.	31
9.5. ANÁLISIS SOBRECARGA ESCALA ZARIT.....	34
9.6. DISTRIBUCIÓN VALORES MEDIANOS ESCALA ZARIT POR CADA GRUPO.	34
9.7. ANÁLISIS MÚLTIPLE – MODELO DE REGRESION LOGÍSTICO.....	35

10. DISCUSIÓN	36
11. CONCLUSIONES	38
12. RECOMENDACIONES.....	39
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40
ANEXOS	44

LISTA DE TABLAS

TABLA 1 DESCRIPCIÓN DE ARTÍCULOS	16
TABLA 2 PORCENTAJES DE RESPUESTA EN LA ESCALA ZARIT EN EL GRUPO INTERVENIDO	27
TABLA 3 PORCENTAJES DE RESPUESTA EN LA ESCALA ZARIT EN EL GRUPO CONTROL	28
TABLA 4 CARACTERIZACIÓN DEL PACIENTE Y EL CUIDADOR	29
TABLA 5 MODELO DE REGRESIÓN LOGÍSTICO.....	35

LISTA DE GRAFICAS

GRAFICA 1 APOYO PERCIBIDO POR EL PACIENTE.....	31
GRAFICA 2 USO DE LAS TIC'S CUIDADOR.....	32
GRAFICA 3 USO DE LAS TIC'S PACIENTES.....	33
GRAFICA 4 ANÁLISIS ZARIT.....	34
GRAFICA 5 GRÁFICO DE CAJAS Y BIGOTES	35

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1 CARTILLA CUIDANDO A CUIDADORES	44
ANEXO 2 CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	63
ANEXO 3 ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT	70
ANEXO 4 CUESTIONARIO CORTO PORTÁTIL DE VALORACIÓN DE ESTADO MENTAL	71
ANEXO 5 FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR-PERSONA CON ECNT....	74
ANEXO 6 CONSENTIMIENTO INFORMADO	77
ANEXO 7 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	80
ANEXO 8 PRESUPUESTO	81
ANEXO 9 CURSO DE PROTECCIÓN A PARTICIPANTES HUMANOS	82

RESUMEN

Título: IMPACTO DEL TALLER EDUCATIVO EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES. (ECNT)

Autores: Barrera Quintero, Diana Karina; Sarabia Herrera, Faride Astrid.

Palabras clave: Impacto, Programa cuidando a cuidadores, enfermedad crónica no trasmisible, Sobrecarga del cuidador, Cuidador familiar, Paciente, Intervención.

Descripción

Introducción: Cuando una persona es diagnosticada con ECNT, generalmente su familia es el principal apoyo que ellos reciben; sin embargo, suele ser recargado todo el cuidado hacia una sola persona, a pesar de esto, no es un trabajo valorado por las demás personas de la familia que podrían ayudar al cuidado del paciente ya que este es un grupo de enfermedades progresivas e incurables y a medida que avanza la enfermedad requiere mayor tiempo y esfuerzo en su cuidado. **Objetivo:** Identificar el impacto en el nivel de sobrecarga del cuidador posterior a la participación en un taller educativo que busca fortalecer los conocimientos, valor y paciencia en cuidadores familiares con ECNT en Los Comuneros, Hospital Universitario De Bucaramanga S.A en 2018-2019.

Metodología: Estudio cuantitativo, experimental, tipo ensayo clínico, con un grupo de 84 cuidadores, 39 en el grupo intervenido y 45 en el control. Los instrumentos utilizados para la recolección de datos fueron el GCPC-UN-D1, la ficha técnica pulses, la ficha técnica prueba SPMSQ y la escala de valoración de sobrecarga del cuidador Zarit. Se realizó análisis descriptivo y se aplicaron pruebas estadísticas.

Resultados: la mayoría de los cuidadores son de sexo femenino, con una mediana en la edad de 50 (RI: 45-58). El 70% de los pacientes no presentaron disfunción o dependencia y tenían funcionalidad mental intacta. Se evidenció la efectividad de las intervenciones, mostrada por la disminución de la sobrecarga, en el grupo intervenido la prevalencia de sobrecarga al inicio fue de 56.4% y cambio a 41.03%, en el control paso de 51.1% a 37.7%. (Valor p de McNemar = 0.0339). **Discusión:** se requiere continuar implementado actividades para impactar la sobrecarga del cuidador y revisión de las intervenciones en relación al tiempo y lugar de las mismas para continuar mejorando la efectividad de estas.

ABSTRACT

Title: IMPACT OF THE EDUCATIONAL WORKSHOP ON THE OVERLOAD OF THE FAMILY CAREGIVER OF PATIENTS WITH CHRONIC NONCOMMUNICABLE DISEASES. (CNCD)

Authors: Barrera Quintero, Diana Karina; Sarabia Herrera, Faride Astrid.

Keywords: Impact, program caring for caregivers, chronic non-transmissible disease, caregiver overload, family caregiver, patient, intervention

Description:

Introduction: When a person is diagnosed with CNCD, his or her family is generally the main support they receive; However, it is usually recharged all care towards a single person, despite this, is not a job valued by other people in the family that could help the care of the patient as this is a group of progressive and incurable diseases and as the disease requires more time and effort in your care. **Objective:** To identify the impact on the level of caregiver overload after participation in an educational workshop that seeks to strengthen knowledge, value and patience in family caregivers with CNCD in the community, Hospital Universitario De Bucaramanga S. A in 2017-2019.

Methodology: Quantitative, experimental, clinical trial type study, with a group of 84 carers, 39 in the intervened group and 45 in the control. The instruments used for data collection were the GCPC-UN-D1, the datasheet presses, the datasheet test SPMSQ and the overload assessment scale of the caregiver Zarit. Descriptive analysis was performed and statistical tests were applied.

Results: Most caregivers are female, with a median at the age of 50 (RI: 45-58). 70% of patients did not have dysfunction or dependency and had intact mental functionality. It showed the effectiveness of the interventions, shown by the decrease in the overload, in the group intervened the prevalence of overload at the start was 56.4% and change to 41.03%, in the control step from 51.1% to 37.7%. (P-value of McNemar = 0.0339). **Discussion:** It is necessary to continue to implement activities to impact the burden of caregiver and review of interventions in relation to the time and place of the same to continue improving the effectiveness of these.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como objetivo realizar la descripción de la sobrecarga que tienen los cuidadores de los pacientes con ECNT (enfermedad crónica no transmisible), se realizará en los comuneros, Hospital universitario de Bucaramanga S.A. Esta investigación será soportada con la escala Zarit1 versión 4. 10 de febrero de 2014, esta escala es una herramienta que valora la sobrecarga del cuidador; consiste en una tabla de 22 preguntas y este puntaje va de mínimo 22 hasta puntos a 110 puntos. El resultado es clasificado en < 46 puntos no sobrecarga, de 47-55 sobrecarga leve, me > 56 puntos sobrecarga intensa.

Cuando una persona es diagnosticada con ECNT, generalmente su familia es el principal apoyo que ellos reciben; sin embargo suele ser recargado todo el cuidado hacia una sola persona, a pesar de esto, no es un trabajo valorado por las demás personas que podrían ayudar al cuidado del paciente (1). Dentro de este rol de cuidador no valorado, hay algunas instituciones que ven la importancia de dar apoyo social el cual les beneficia de alguna u otra forma a prevenir la aparición de algún tipo de ECNT a tales cuidadores (2).

Las ECNT son bastante características por el hecho de que son patologías de larga duración, es decir, que las personas tienen una esperanza de vida bastante amplia, al ser una enfermedad progresiva y sobre todo incurable, requieren un tratamiento para evitar que avance y deteriore la vida de la persona y esto es por un tiempo indefinido, de días, meses y hasta años. (3)

La presente investigación es un ensayo clínico controlado con una muestra de 84 personas que se dividen en dos grupos (intervención y control), donde se asigna la muestra a cada uno de ellos de manera aleatoria, y se aplica la ficha de caracterización de la diada cuidador – persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D1, la ficha técnica pulses, la ficha técnica prueba SPMSQ y la escala de valoración de sobrecarga del cuidador Zarit. Con lo anterior se puede hacer una comparación entre los niveles de sobre carga antes y después de realizar la intervención específica de cada grupo.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

La calidad de vida de los cuidadores con ECNT va disminuyendo debido a la carga que ellos adquieren y el esfuerzo que realizan que muchas veces es desvalorado, sin medir que la parte física y psicológica de estos cuidadores se ve afectada hasta tal punto que ellos podrían ser en un futuro pacientes con ECNT que también necesitaran ser cuidados. (4)

Año a año aumenta la incidencia y mortalidad de las ECNT, cerca del 75% de las muertes en países en vía de desarrollo se dan por estas enfermedades; y en Colombia se calcula que es de 71%. (5)

Las principales causas de discapacidad y morbilidad en la región de las américas son las enfermedades no transmisibles, especialmente las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el cáncer y enfermedades respiratorias crónicas, siendo un 75% su totalidad de disfunciones y una tercera parte del 37%, en su mayor proporción en las personas mayores de 70 años. (6)

Según lo anterior podemos deducir que la morbimortalidad cada vez es mayor, y esto se ve por las cifras tan alarmantes que encontramos; los pacientes que padecen de estas enfermedades van aumentando junto con su expectativa de vida, ya que son de larga duración y su avance es lenta, no es una enfermedad equilibrada, lo que quiere decir que tiene etapas cambiantes, en un momento puede estar estable y al siguiente tener cambios drásticos. (7)

Cada vez es más necesario que alguien realice el papel de cuidador durante más tiempo, obligando a que este se haga responsable de una vida sin muchas veces tener las habilidades y los conocimientos para poder brindar un adecuado cuidado. (8)

En el presente estudio se evaluó el resultado a través de la efectividad de la intervención realizada en los dos grupos de cuidadores (intervención y control); con el nivel de sobrecarga en el cuidado que ellos concibieron; se aseguró la igualdad entre los dos grupos participantes así como la distribución de las variables sociodemográficas.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el impacto en la sobrecarga que presentan los cuidadores de los pacientes con ECNT en los comuneros, luego de recibir el taller educativo?

4. HIPÓTESIS

La sobrecarga del cuidador de paciente con enfermedad crónica no transmisible disminuye luego de recibir la intervención del taller educativo.

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar el impacto en el nivel de sobrecarga del cuidador posterior a la participación en un taller educativo que busca fortalecer los conocimientos, valor y paciencia en cuidadores familiares con ECNT en Los Comuneros, Hospital Universitario De Bucaramanga S.A en 2017-2019.

5.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ❖ Describir sociodemográficamente el cuidador y el paciente con ECNT en las dimensiones psicológicas, físicas y sociales en Los Comuneros, Hospital Universitario De Bucaramanga S.A en 2017-2019.
- ❖ Determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con ECNT previa al desarrollo del taller educativo en los grupos intervenido y control en Los Comuneros, Hospital Universitario De Bucaramanga S.A en 2017-2019.
- ❖ Identificar cambios en el nivel de sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con ECNT posterior al desarrollo de los talleres educativos en Los Comuneros, Hospital Universitario De Bucaramanga S.A en 2017-2019.

6. MARCO TEÓRICO

6.1 Marco Conceptual

Sobrecarga, es la saturación de una actividad, que muchas veces impide el desarrollo normal de la vida cotidiana; donde puede no haber equilibrio sobre factores determinantes como lo es el tiempo disponible, recursos financieros, en el estado físico, psicológico y social, entre otros. (9)

Enfermedades crónicas no transmisibles, son conocidas por ser un grupo diverso de patologías que se caracterizan por no ser contagiosas, ser de larga duración y no estables, en cualquier momento la situación del paciente puede cambiar. (10). Si hablamos de mortalidad y morbilidad a nivel mundial encabezan las enfermedades cardiovasculares y la diabetes en un 32%, seguidas de los diversos tipos de cáncer en un 13% y finalizamos con enfermedades respiratorias crónicas en un 7% (3)

Cuidador: Es aquel individuo que cuida o asiste a otra persona afectada de cualquier tipo de incapacidad que le impide o dificulta el desarrollo normal de sus actividades vitales o funcionales. (11)

Dependencia definida como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para poder realizar las actividades de la vida cotidiana”. Cuando una persona es dependiente, quiere decir que pierde su autonomía en los diferentes aspectos de su vida, es necesaria la ayuda de otra persona para realizar sus quehaceres. Esta dependencia puede aparecer a cualquier edad. (12)

Cuidado: Es una actividad humana la cual se define como un proceso y una relación que tiene como objetivo ver más allá de la enfermedad, mostrando interés por el bienestar de otro ser humano. (13)

Paciente: Es aquella persona que sufre algún tipo de malestar o dolor necesita que alguien lo atienda. (14)

Enfermedad: Conocida como una disfunción fisiológica o psicológica, alteración que puede ser leve o grave del funcionamiento normal de un organismo o de alguna de sus partes donde podemos encontrar causas externas o internas. (15)

Cáncer: La experiencia del cáncer perturba las dimensiones de la Calidad de vida (CV); ya que en su transcurso y los grandes procesos que lleva disminuye hasta la adherencia al tratamiento, y el cuidador se ve afectado en gran medida, por los cambios repentinos que alteran su ciclo (16).

6.2. Marco Referencial

En el siguiente cuadro se mencionan una serie de artículos donde podremos ver diferentes estudios donde se habla del impacto que tiene una actividad educativa en la sobrecarga. Teniendo en cuenta esta información podemos decir que la metodología mayor aplicada fue descriptiva y cuasi experimental, donde el número mayor de participantes en un estudio fue de 245 y el menor fue 41 donde sólo terminaron 33, donde en general el nivel de sobrecarga es mayor cuando es un solo cuidador y no tiene información sobre la situación de salud y como optimizar el cuidado. **Ver tabla 1**

Tabla 1 Descripción de artículos

Autor, año, país	Título	Metodología	Resultados relevantes
Bañobre González, et al 2005 Ourense	Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga.	Estudio cuasi experimental, desde abril hasta octubre Del 2003 población: cuidadores de 95 pacientes (53 pacientes reciben HD y 42 realizan DP).	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Población en TRS el 24,5% de los pacientes en HD y el 33,3% en DP son dependientes de un cuidador. Los cuidadores no percibían sobrecarga, siendo el grado similar en ambos tipos de TRS (HD vs DP) y además disminuía con el aumento de tiempo como cuidador. ✓ Se observa el nivel básico de conocimientos por parte de los cuidadores, aumentando luego de la intervención educativa significativamente. ✓ Valorando el nivel de conocimientos en los distintos bloques, éstos eran menores en el farmacológico (3,41±1,72) que en aspectos generales (5,41±2,04), dieta (6,04±1,37) y específicos de DP y HD (6,15±1,68) (17)
M. I. Leal, R. et al 2008 Valencia	Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo	Se lleva a cabo un programa educativo; y se evaluó la sobrecarga utilizando la escala de Zarit antes y después de cumplimentar el programa mencionado. Con una población de Tres grupos de cuidadores informales (90 en total)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Los pacientes que no han recibido ningún tipo de intervención educativa (ni ellos ni sus cuidadores) muestran mayor inestabilidad clínica y exacerbaciones del proceso como demuestra el mayor número de ingresos. ✓ Los pacientes más jóvenes generan una mayor sobrecarga, lo que coincide con los hallazgos de Kuipers⁷ y Lauber² ✓ Por el contrario se encuentra mayor sobrecarga en los cuidadores de pacientes mayores según Ostman³⁴ (18)

Autor, año, país	Título	Metodología	Resultados relevantes
A. Babarroet al 2004 atención primaria Madrid	Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS	Estudio descriptivo de intervención, no controlado, para estudiar el perfil y la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Con una población de 245 cuidadores principales distribuidos en 16 grupos (8-20 cuidadores por grupo)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ El programa ALOIS es una experiencia estructurada de educación grupal a cuidadores de pacientes con demencia en atención primaria. ✓ El cuidador «tipo» es una mujer de 55 años, casada, sin estudios o con estudios primarios, ama de casa e hija del paciente. ✓ La mayoría de los cuidadores incluidos en el programa presenta una «sobrecarga intensa», lo que implica la existencia de alguna enfermedad no especificada en %, probablemente infradiagnosticada. ✓ Esta sobrecarga es mayor en los cuidadores de más edad. A pesar de la buena valoración del programa entre los propios cuidadores y entre los profesionales participantes, no hemos podido demostrar una significativa reducción de la «sobrecarga» de los cuidadores tras su realización. (19)
N. Parra I. MolinaM. Díaz Rev. Fac. Med. 2015 Bogotá	Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad	Estudio descriptivo de intervención con una población de 41 cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad, de las cuales 33 culminaron el proceso debido a razones de salud o fallecimiento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Inicialmente se observó un alto índice de sobrecarga de los cuidadores; al finalizar el programa se reportaron cambios positivos en calidad de vida, dependencia y mejor utilización de los tiempos dedicados al autocuidado y al cuidado de los otros. En la totalidad de los casos, lo cual se corrobora mediante un estudio de caso. ✓ En su mayoría, el cuidado está a cargo de mujeres con una baja escolaridad y déficit socioeconómico. ✓ Se observa una percepción de alta dependencia, preocupación por el futuro y por la financiación del cuidado. (20)
J. Díaz M. Rojas Cundinamarca 2009	Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo	Se utilizó el Inventario de Habilidad de Cuidado. El estudio es cuasiexperimental con una población de 72 cuidadores familiares, que se distribuyeron en dos grupos; uno de control, formado por 35 personas, y otro experimental, integrado por 37 cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ El grupo experimental mostró mayores ventajas respecto a su nivel educativo, estrato socioeconómico, parentesco con el enfermo crónico a quien se cuida y, muy especialmente, en relación con la condición de no ser únicos cuidadores; el 69% del grupo control y el 30% del grupo experimental son cuidadores únicos. ✓ Aunque la mayoría de los participantes son de género femenino, la proporción de cuidadores masculinos en el grupo de control duplica a la del grupo experimental. (21)
Ribeiro M, Araújo ML, Cunha L, Ribeiro D, Pena G.	Análise de diferentes métodos de avaliação do estado nutricional de	Estudo transversal, realizado em 2010, com 90 pacientes de uma clínica de diálise em Belo Horizonte/MG. Foram coletados	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Hubo variación del 12,2% al 86,7% de individuos desnutridos conforme diferentes parámetros de evaluación. En los análisis antropométricos, hombres presentaron pliegues cutáneos menores que mujeres. En cuanto a la circunferencia muscular del brazo, casi 40%

Autor, año, país	Título	Metodología	Resultados relevantes
	pacientes em hemodiálise.	dados pessoais, socioeconômicos, nutricionais, clínicos, bioquímicos e antropométricos.	presentaron clasificación de desnutrición, siendo aproximadamente el 30% de estos varones (22)

6.3. Marco Contextual

Los Comuneros HUB, es una institución que presta el servicio de salud de tercer nivel de Complejidad, brindando atención a los pacientes adultos en la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de enfermedades en las diferentes especialidades de la salud. Se prioriza en la atención al usuario con los estándares basados en valores como la honestidad, responsabilidad, respeto, actitud de servicio, sentido de pertenencia y la ética; ya que se comprometen a llevar a cabalidad su deber y asumiendo sus actos y decisiones, además de respetar las diferentes ideas y posturas y dando prioridad a los derechos de los ciudadanos en igualdad y equidad; garantizando la solidaridad. (23)

Después de que se liquidara el Instituto de Seguros Sociales, varias clínicas privadas de Bucaramanga, la Universidad de Santander UDES y otro socio particular comprando, para dar inicio a la IPS, la cual constituye una entidad privada importante y reconocida de la ciudad para brindar servicio a la población santandereana y todo el nororiente de Colombia, que empezó a funcionar desde el 15 de septiembre del 2008, hasta la fecha. (23)

Teniendo como pilar ofrecer una atención oportuna y de alta calidad teniendo como filosofía organizacional hacer parte importante de su desarrollo profesional, proporcionando un estricto cumplimiento a las normas que rigen a este tipo de instituciones y en pro del otro prevaleciendo los derechos del individuo sin causar daños y sin discriminación. Prestando servicios integrales de alta calidad, con un servicio oportuno, cálido, seguro y eficiente, siendo así formadores de talento humano en salud apoyados en el desarrollo integral del talento humano y procesos de gestión, dando plena seguridad de la satisfacción de los usuarios con un amplio portafolio, moderna tecnología y atención cálida, oportuna y segura, mostrando ser una entidad con toda la cobertura de calidad. (23)

Se caracterizan por tener como pilar el respeto a sus usuarios teniendo en cuenta sus creencias, valores, su privacidad y dignidad, dando reflejo del buen trato al paciente y su familia, además el bienestar y desarrollo de todo el equipo. Contribuye y su principal compromiso es con el desarrollo sostenible, realizando actividades de la mano con la gestión sanitaria y ambiental, para preservar y mejorar el ecosistema trabajando en los procesos productivos para minimizar los impactos significativos sobre la comunidad y el medio ambiente, dando cumplimiento a la legislación ambiental colombiana y otros requisitos aplicables a las actividades propias de la Institución. (23)

Algunos de los servicios más importantes que presta la institución son: cirugía, la hemodinámica, la hospitalización, la imagenología, laboratorios clínicos, servicios de ambulatorios, unidad de cuidados intensivos, unidad de cuidados coronarios, unidad de cuidados intermedios y urgencias, dentro de las especialidades médicas podemos encontrar Cardiología, gastroenterología, Infectología, medicina interna, nefrología, neumología, neurología, y en las especialidades quirúrgicas: anestesiología, cirugía bariátrica, cirugía cardiovascular, cirugía de tórax, cirugía gastrointestinal, cirugía general, cirugía maxilofacial, cirugía plástica, cirugía vascular periférica, coloproctología, ginecología, neurocirugía, ortopedia, urología. Algunos de los servicios más importantes que presta la institución con el fin de tener un servicio integral con calidad. (23)

Por lo anterior y mucho más el hospital universitario de Bucaramanga, los comuneros está preparado y de puertas abiertas de atender a la población no solo de Bucaramanga sino del nororiente colombiano. (23)

7. METODOLOGIA

7.1 TIPO DE ESTUDIO

Es un tipo de estudio de abordaje cuantitativo, de diseño experimental, tipo ensayo clínico controlado, por medio del cual se determinó la efectividad de la intervención “cuidando a cuidadores”, sobre la disminución de la sobrecarga percibida en los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible ECNT, atendidos en el hospital universitario los comuneros de Bucaramanga.

7.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

7.2.1 Población blanco

Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible (ECNT) que se presentan en el hospital universitario Los Comuneros de Bucaramanga.

7.2.2 Población de estudio y cálculo del tamaño de muestra

La población de estudio son los cuidadores de pacientes con ECNT atendidos en el área de consulta externa del Hospital Universitario Los Comunero de Bucaramanga, las EPS que actualmente tienen convenio para este servicio son la Nueva eps, Comparta y otra por orden de servicio. En relación al cálculo del tamaño de la muestra dentro del proyecto al cual pertenece nuestro estudio habían estimado que con un $n=96$ permitiría ver diferencias entre los grupos aceptando un Error tipo 1= 0.05, error tipo 2= 0.20.

7.3 Criterios de inclusión

Ser mayor de edad, llevar más de tres meses de ser cuidador, aceptar y firmar el consentimiento informado

7.4 Criterios de exclusión

Todo cuidador con dificultad de comunicación, dificultad de comprensión.

7.5 MUESTREO

Por conveniencia tomando la información con la que cuenta el servicio de consulta externa del Hospital Universitario Los Comuneros.

7.6 VARIABLES

Cuando el cuidador acepte la participación en la investigación se realizara pre-intervención donde se aplicara instrumentos de recolección de información sobre los aspectos sociodemográficos y el nivel de sobrecarga que son percibidos en cada cuidador. **Ver anexo 2**

7.6.1 Desenlace o respuesta o dependiente

Sobrecarga: la cual se medirá mediante la escala Zarit versión 4. 10 de febrero de 2014, es la que nos permitirá a través de un puntaje conocer el nivel de sobrecarga a la que los cuidadores están expuestos; está diseñada para valorar de manera subjetiva la experiencia de sobrecarga sentida por el cuidador al que se le va a aplicar, de esta manera explora los efectos negativos sobre el cuidador en las áreas de su vida personal como lo es la psicológica, física, recursos económicos y actividades sociales. (24)

Esta es una escala tipo Likert de 5 puntos donde los ítems son 0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = A veces; 3 = Bastantes veces; 4 = Casi siempre; la valoración consiste en una tabla de 22 preguntas y este puntaje va de mínimo 22 hasta puntos a 110 puntos. El resultado es clasificado en < 46 puntos no sobrecarga, de 47-55 sobrecarga leve, me > 56 puntos sobrecarga intensa. (24)

7.6.2 Sociodemográficas

A partir de los ítems más relevantes como lo son el grupo donde se dirá al que pertenecen según la selección aleatoria, el nombre, el género, la edad, el estado civil, la ocupación, el estrato económico del cuidador y el parentesco de la persona cuidada se hará la respectiva caracterización sociodemográfica de la población a estudiar. Ver Anexo 1 Cuadro de operacionalización de variables

7.6.3 Independientes

En las independientes observamos el nivel de funcionalidad familiar medido con PULSES, que valora la capacidad funcional para realizar las actividades diarias mediante los ítems de estabilidad de la patología, utilización de miembros superiores, locomoción, capacidad de traslado, capacidad sensorial, eliminación, actividad social según lo esperado; se evaluará la funcionalidad familiar mediante el APGAR, junto con la ficha de caracterización de la diada cuidador- persona con enfermedad crónica donde el paciente y el cuidador diligencian el formato respondiendo los ítems generales de identificación de condiciones del paciente y su perfil sociodemográfico, percepción de carga y de apoyo y medios de información y comunicación.

7.7 Intervención

El programa está diseñado para fortalecer la habilidad de cuidado y calidad de vida y así disminuir la carga de los cuidadores familiares de personas con SNT. El grupo intervención fue el que realizó el programa; consto de 4 sesiones que son: La inducción donde se presenta los integrantes del grupo incluyendo los cuidadores y las personas que lo coordinan; en el módulo uno, se busca fortalecer el conocimiento de la situación y de las personas que están involucradas en el cuidado con el tema “Conocimientos que se requieren para comprender y facilitar el rol del cuidador”, en el módulo dos se pretende fortalecer el valor en el cuidador mediante la toma de decisiones asertivas, la habilidad y el soporte social para respaldarlo con el tema “La habilidad social y la toma de decisiones en la tarea de cuidar” y en el módulo tres que es el final, después de analizar aquellas cosas o situaciones que intranquilizan al cuidador, se revisa la paciencia a través del significado del cuidado del familiar y de sí mismo con el tema “La experiencia de crecer y dimensionar el significado del cuidado.

Es permanente el seguimiento en cada sesión, se hace un proceso de autoevaluación y retroalimentación evaluando cada uno de los talleres con su determinada guía, esto se realizara finalizando por escrito como constancia de ello. **Ver anexo 1**

Por otra parte el grupo control recibió educación acerca de la patología del paciente, se resolvieron dudas, se les brindó indicaciones de manera práctica todo esto enfocado en interés del cuidador que se encontraba junto a su familiar en el Hospital Universitario Los Comuneros.

7.8 PROCESAMIENTO Y RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

En primera instancia se identificara los cuidadores de pacientes con ECNT en el área de consulta externa del hospital universitario Los Comuneros de Bucaramanga; una vez seleccionado por conveniencia con aleatorización por bloques o estratos ajustando por el nivel de sobrecarga hallado al inicio pre-intervención, se les explicara el objetivo, importancia y procedimientos del estudio, se aplicará el consentimiento informado, con previa aceptación del cuidador, se realizara la encuesta, se citaran a los talleres que se programaran cada semana con una duración de 2 horas cada uno aproximadamente, posteriormente la metodología de la cartilla del programa “cuidando a cuidadores”; se llenara, se compartirán vivencias, se realizará una nueva medición al finalizar el taller educativo en la última sesión post-intervención y según esto se considerara medir nuevamente a los 3 meses.

7.8.1 PROCESAMIENTO Y ANALISIS DE DATOS

Luego de la recogida la información, ésta tabuló y se revisó mediante el uso de filtros en una hoja de Excel, después de esto, se exportó a Stata 12.0 donde se realizó el análisis descriptivo según las características de las variables cualitativas y cuantitativas anteriormente mencionadas y que se pueden observar en el **anexo 1**, un bivariado para comparar los dos grupos y por último se mirara y evaluara el cambio en los dos grupos, es decir, en un antes con un después según el valor en la escala Zarit.

8. CONSIDERACIONES ETICAS

Este proyecto se realizará bajo la Resolución 8430 de 1993 donde se tomará en cuenta los siguientes artículos: Capítulo I artículo 5, 6 y 8: Se mantendrá en todo el estudio el respeto a la dignidad de la persona, su libre decisión y la protección de sus derechos y su bienestar, y sobre todo la privacidad de toda la información dada y al no invadir los espacios privados de los cuidadores familiares de las pacientes con ECNT. (9)

Se respetará en esta investigación la autonomía ya que se informó a los cuidadores familiares de pacientes con ECNT el objetivo de esta, donde se permitirá la libertad de participar o no en esta investigación, y el derecho del cuidador familiar de conocer la información necesaria y retirarse de la investigación en el momento que lo desee. La autonomía está relacionado con la calidad de vida del paciente. Por ello, se tiene en cuenta al paciente en cada uno de los pasos de su enfermedad, dándoles a conocer las consecuencias de las acciones a realizar, pero para esto se requieren unos valores, principios y actitudes éticas que faciliten el abordaje del cuidado brindado; el mantenimiento de la autonomía del paciente supone considerarlo capaz para la toma de decisiones; para eso es necesario establecer una relación interpersonal sin coacción, ni persuasión, donde prevalezcan la información, las dudas y la consideración de los aspectos de su vida cotidiana.

Se promoverá el bienestar y el cuidado del cuidador y del paciente minimizando los riesgos adoptando una conducta de cuidado y una buena relación investigador-cuidador-paciente.

De igual forma se realizó bajo la ley de enfermería 911 del 2004, se respetaron los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia, donde también se hace referencia que al momento en que se establece la comunicación con un persona, en este caso con los cuidadores de los pacientes con enfermedades crónicas no trasmisibles. Se deberán cumplir con los requisitos básicos como lo es el consentimiento informado en donde se explicaran las actividades a realizar y de esta manera se podrá visualizar la aceptación de la misma (Constitución Política de Colombia, 2004), por esto se aplicará consentimiento informado para los participantes según el modelo en el (**Anexo 3: Consentimiento Informado**). (25)

Los investigadores se comprometen a la veracidad de la recolección, organización, análisis de esta investigación, ya que se hará de la manera más honesta y transparente presentando los resultados reales de la misma.

La confidencialidad es el principio ético que compromete al cuidador a guardar la información confidencial que le comunica el paciente y que debe mantener de carácter secreto profesional mente ante cualquier familiar a menos de que el paciente autorice comunicárselo a alguien o que el mismo lo haga en presencia del cuidador, por esto será garantizada mediante el uso restringido y sólo necesario de la información recolectada, donde se limitara el acceso únicamente a las personas autorizadas en la investigación. El respeto a la privacidad y al no invadir los momentos de intimidad de los cuidadores con sus familiares.

De la Ley 266 de 1996, se aplicaron los principios fundamentales de integralidad, individualidad, dialogicidad y calidad, donde estará orientada la intervención de enfermería con una visión holística y humanitaria de los cuidadores y sus familiares, respetando sus derechos humanos. (26)

Este estudio de tipo aleatorio simple en él que se guardará la confidencialidad y respeto de autor: con autorización de las directivas de las instituciones abordadas junto con consentimiento que ira firmado por los participantes y consentimiento firmado por los estudiantes, con un riesgo mínimo ya que en esta se quiere realizar un cambio en la conducta como es el cuidado de los pacientes con ECNT, y afianzar el conocimiento que ellos tienen o reforzar su manera de dar cuidado; fue aprobado por el comité de investigación de la facultad de enfermería de la universidad de Santander (UDES). Se da a conocer que no se tiene ningún conflicto e interés.

9. RESULTADOS

9.1. Porcentaje de respuestas en la escala Zarit según grupo y tiempo.

En la tabulación de las respuestas en la escala Zarit se observa un porcentaje significativo en el ítem 5(casi siempre) del grupo control; dando así en la segunda pregunta de la escala: “¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?” en el pre-test un **22,22 %** y en el post-test disminuyó un **11,11%**; en la tercera pregunta “¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?” en el pre-test un **20%** y en el post-test disminuyó un **6,7%**; en la séptima pregunta “¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?” en el pre-test un **20%** y en el post-test disminuyó un **6,7%**; en la octava pregunta “¿Siente que su familiar depende de usted?” siendo la de mayor porcentaje en el pre-test el **33,33%** y en el post-test hubo un aumento del **35,56%**; en la catorceava pregunta “¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?” en el pre-test un **28,89%** y en el post test disminuyó un **2%**; en la quinceava pregunta “¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?” en el pre-test un **28,89%** y en el pos-test disminuyó un **6,6%**; en la veinteava pregunta “¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?” en el pre-test un **26,67%** y en el post-test hubo un aumento del **9,1%** y en la veintiunava “¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?” siendo la segunda con mayor porcentaje en el pre-test un **33,33%** y en el post test se mantuvo.

En la tabulación de las respuestas en la escala Zarit se observa un porcentaje significativo en el ítem 5(casi siempre) del grupo intervenido; dando así en la séptima pregunta “¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?” en el pre-test un **20,51%** y en el post-test disminuyó un **4,2%**; en la octava pregunta “¿Siente que su familiar depende de usted?” siendo la de mayor porcentaje en el pre-test el **48,72%** y en el post-test disminuyó él **18,34%**; en la catorceava pregunta “¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?” en el pre-test un **38,46%** y en el post test disminuyó un **28,2%**; en la quinceava pregunta “¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?” en el pre-test un **38,46%** y en el pos-test disminuyó un **13,6%**; en la veinteava pregunta “¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?” en el pre-test un **35,90%** y en el post-test hubo un aumento del **3,44%** y en la veintiunava “¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?” en el pre-test un **41,03%** y en el post test disminuyó un **8,3%**.

Tabla 2 Porcentajes de respuesta en la escala Zarit en el grupo intervenido

	Grupo intervenido	Pre					Post				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	38.46	23.08	23.08	7.69	7.69	35.90	20.51	33.33	5.13	5.13
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	33.33	15.38	30.77	2.56	17.95	38.46	17.95	23.08	15.38	5.13
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	35.90	12.82	17.95	17.95	15.38	53.85	12.82	17.95	15.38	0
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	89.74	2.56	7.69	0	0	89.74	5.13	5.13	0	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	84.62	10.26	0	2.56	2.56	92.11	2.63	0	2.63	2.63
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	76.92	7.69	15.38	0	0	82.05	15.38	2.56	0	0
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	43.59	7.69	15.38	12.82	20.51	48.72	12.82	15.38	7.69	15.38
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	12.82	15.38	15.38	7.69	48.72	20.51	15.38	15.38	10.26	30.46
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	53.85	15.38	15.38	7.69	7.69	64.10	12.82	17.95	2.56	2.56
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	64.10	12.82	17.95	2.56	2.56	71.79	7.69	15.38	2.56	2.56
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	56.41	20.51	7.69	5.13	10.26	69.23	15.38	10.26	2.56	2.56
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	61.54	15.38	17.35	2.56	2.56	64.10	23.08	10.26	2.56	0
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	79.49	10.26	5.13	2.56	2.56	76.92	10.26	7.69	2.56	2.56
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	25.64	12.82	15.38	7.69	38.46	28.21	17.95	10.26	10.26	10.77
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	30.77	10.26	17.95	2.56	38.46	30.77	12.82	17.95	12.82	25.64
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	55.41	12.82	15.38	5.13	10.26	56.41	23.08	10.26	2.56	7.69
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	69.23	10.26	2.56	12.82	5.13	70.24	17.86	5.95	2.38	3.57
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	56.41	10.26	15.38	5.13	12.82	58.97	15.38	12.82	5.13	7.69
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	41.03	17.95	23.08	5.13	12.82	48.72	25.64	17.95	5.13	2.56
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	15.38	20.51	17.95	10.26	35.90	12.82	7.69	28.21	12.82	38.46
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	15.38	10.26	28.21	5.13	41.03	10.26	17.95	15.38	23.08	33.33
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	15.38	33.33	17.95	17.95	7.69	15.38	28.21	23.08	10.26	7.69

Tabla 3 Porcentajes de respuesta en la escala Zarit en el grupo Control

	Grupo control	Pre					Post				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	55.56	15.56	11.11	6.67	11.11	51.11	17.78	20.00	4.44	6.67
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	37.78	20.00	15.56	4.44	22.22	46.67	22.22	15.56	2.22	11.11
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	46.67	8.89	17.78	6.67	20.00	55.56	11.11	13.33	6.67	13.33
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	84.44	8.89	6.67	0	0	82.22	8.89	2.22	4.44	2.22
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	75.56	8.89	15.56	0	0	80.00	6.67	11.11	0	2.22
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	71.11	13.33	11.11	0	4.44	80.00	6.67	11.11	0	2.22
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	26.67	13.33	13.33	26.67	20.00	33.33	20.00	20.00	13.33	13.33
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	26.67	8.89	20.00	11.11	33.33	35.56	11.11	8.89	8.89	35.56
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	62.22	4.44	15.56	4.44	13.33	77.78	6.67	8.89	2.22	4.44
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	66.67	8.89	15.56	0	0.89	73.33	11.11	11.11	0	4.44
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	60.00	13.33	8.89	2.22	15.56	64.44	8.89	13.33	2.22	11.11
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	66.67	11.11	6.67	4.44	11.11	75.56	6.67	8.89	4.44	4.44
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	71.11	17.78	6.67	0	4.44	84.44	11.11	4.44	0	0
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	35.56	15.56	11.11	8.89	28.89	40.00	20.00	11.11	2.22	26.67
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	28.89	11.11	20.00	11.11	28.89	31.11	11.11	24.44	11.11	22.22
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	64.44	11.11	17.78	2.22	4.44	62.22	13.33	8.89	6.67	8.89
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	64.44	15.56	6.67	4.44	8.89	68.89	15.56	8.89	0	6.67
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	62.22	8.89	24.44	0	4.44	66.67	11.11	13.33	6.67	2.22
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	48.89	17.78	20.00	4.44	8.89	66.67	13.33	8.89	2.22	8.89
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	20.00	15.56	15.56	22.22	26.67	17.78	15.56	15.56	15.56	35.56
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	20.00	6.67	20.00	20.00	33.33	22.22	11.11	15.56	17.78	33.33
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	22.22	26.67	22.22	20.00	6.67	33.33	15.56	15.56	26.67	0

9.2. CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA

En la caracterización sociodemográfica de los de los cuidadores de pacientes con ECNT del grupo intervención, se encontró que el 79,4% pertenece al género femenino y tiene un rango de edad entre 40 y 64 años, presentan nivel de escolaridad bachiller en un 51.28%, con un estrato socioeconómico de nivel 1 en un 33.3%; en el estado civil podemos observar que la mayoría son solteros en un 35%. Por otra parte en el grupo control, se encontró similitud ya que el 80% corresponde al género femenino con un rango de edad entre 45 y 58 años, presentan nivel de escolaridad bachiller en un 35%, con un estrato socioeconómico de nivel 3 en un 35.5%; con referencia al estado civil encontramos en el 42% son casados. Ver tabla 2

En los pacientes con ECNT se encontró en el grupo intervención que el 60% era de género masculino con edad entre 69 y 83 años, presentan nivel de escolaridad primaria en un 58%, con un estrato socioeconómico de nivel 1 en un 36.3% con referencia al estado civil encontramos en el 33% son viudos. En el grupo control el 57.2% era de género masculino con edad entre 64 y 80 años, quienes presentan nivel de escolaridad primaria en un 64,4%, con un estrato socioeconómico de nivel 2 en un 37.7% con referencia al estado civil encontramos en el 35% son solteros. Ver tabla 4

Tabla 4 caracterización del paciente y el cuidador

	Cuidador		Valor p	Paciente		Valor p
	Control (45)	Intervenido (39)		Control (45)	Intervenido (39)	
Genero			0.953			0.802
• Masculino	20.00(9)	20.51(8)		57.5(26)	60.6(20)	
• Femenino	80.00(36)	79.49(31)		42.2(19)	39.3(13)	
Edad	50(45-58)	49(40-64)	0.9126	75(64-80)	76(69-83)	0.567
Escolaridad			0.82			0.0117
• Analfabeta	2.22(1)	0		0	5.13(2)	
• Primaria	31.11(14)	25.64(10)		64.44(29)	58.97(23)	
• Bachillerato	35.56(16)	51.28(20)		22.22(10)	10.26(4)	
• Técnica y tecnología	11.11 (5)	12,82(5)		4.44(2)	7.69(3)	
• Universitaria o pregrado	17,78(8)	10.25(4)		46,62(3)	2.56(1)	
• Posgrado	2.22(1)	0		0	0	
Estado civil			0.703			0.716
• Soltero	24.44(11)	35.90(14)		13.33(6)	18.18(6)	
• Casado	42.22(19)	33.33(13)		44.44(20)	30.30(10)	
• Separado	6.67(3)	5.13(2)		2.22(1)	6.06(2)	
• Viudo	6.67(3)	2.56(1)		28.89(13)	33.33(11)	
• Unión libre	20.00(9)	23.08(9)		11.11(5)	12.12(4)	

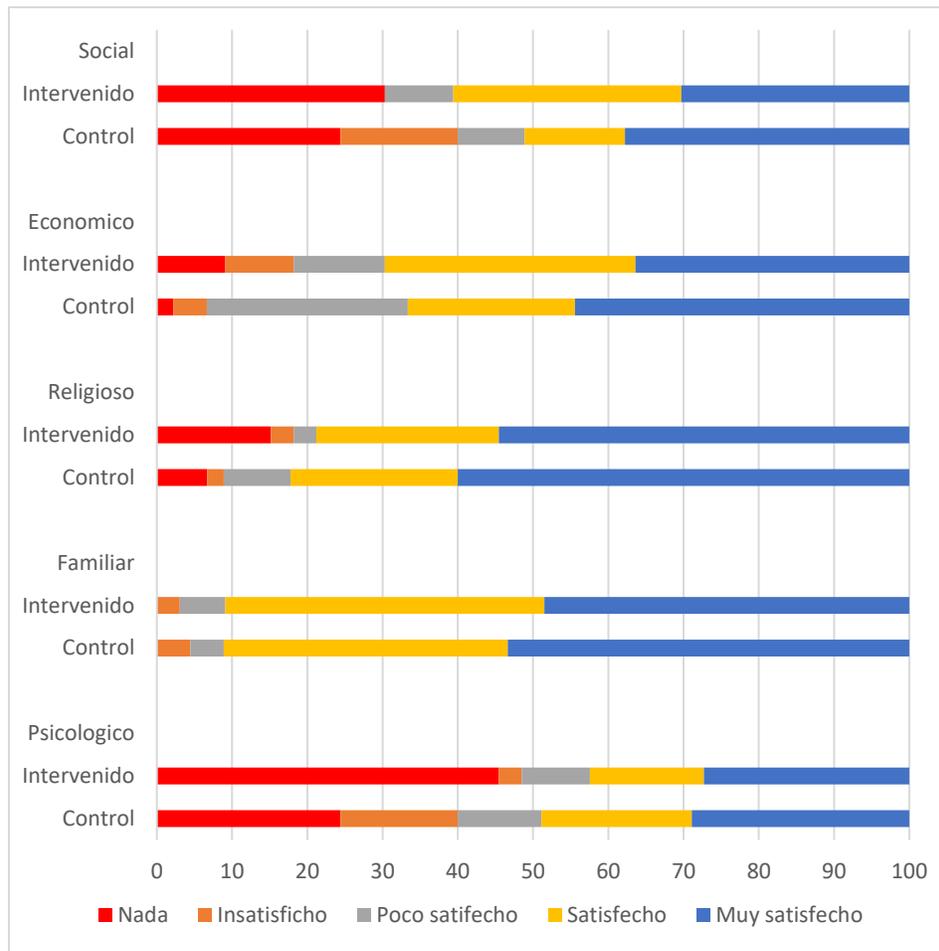
	Cuidador		Valor p	Paciente		Valor p
	Control (45)	Intervenido (39)		Control (45)	Intervenido (39)	
Estrato Socioeconómico			0.039			0.020
• 1	8.89(4)	33.33(13)		11.11(5)	36.36(12)	
• 2	33.33(15)	23.08 (9)		37.78(17)	21.21(7)	
• 3	35.56(16)	20.51 (8)		31.11(14)	15.15(5)	
• 4	20.00(9)	23.08 (9)		15.56(7)	27.27(9)	
• 5	2.22 (1)	0		2.22(1)	0	
• 6	0	0		2.22(1)	0	
Pulses						0.494
• No disfunción (0-5)				73.3(33)	66.6(22)	
• Disfunción leve (6-8)				22.2(10)	21.2(7)	
• Disfunción moderada/severa (≥ 9)				4.4(2)	12.1(4)	
SPMSQ						0.101
• Intacta (0-2)				64.4(29)	78.7(26)	
• Alteración intelectual mínima (3-4)				35.5(16)	18.1(6)	
• Alteración intelectual severa (8-10)				0	3.03(1)	
Horas De Cuidado	20(8-24)	12(8-24)	0.3149	24(12-24)	12(10-24)	0.4656

Con lo anterior podemos resaltar que no hubo mayor diferencia en las características del cuidador y el paciente en la mayoría de las variables sociodemográficas, así mismo se evidencia que en su gran mayoría los cuidadores de pacientes con ECNT son el género femenino en relación a los pacientes donde la mayoría es de género masculino.

9.3. SATISFACCIÓN POR APOYOS PERCIBIDOS POR EL PACIENTE

Con respecto a la satisfacción del apoyo recibido percibidos por los pacientes se puede evidenciar que el apoyo con el que más cuentan es el religioso tanto en el grupo control con un 60% como intervención con un 54.5% esto quiere decir que este es el de mayor satisfacción, seguido del familiar en el grupo control con un 37.7% como intervención con un 42,2% , luego económico en el grupo control 44.4% y grupo intervención un 36.6%, después de este se refleja el social en el grupo control 37.7% y grupo intervención un 30.3% ; ocupando el último lugar está el apoyo psicológico con un porcentaje de satisfacción del 28% en el grupo control y 27% en el grupo intervención. Es de resaltar la mayor fortaleza que demuestran es el contar con apoyo espiritual y la mayor debilidad es el apoyo psicológico percibido por los dos grupos. Ver Grafica 1.

Grafica 1 Apoyo percibido por el paciente

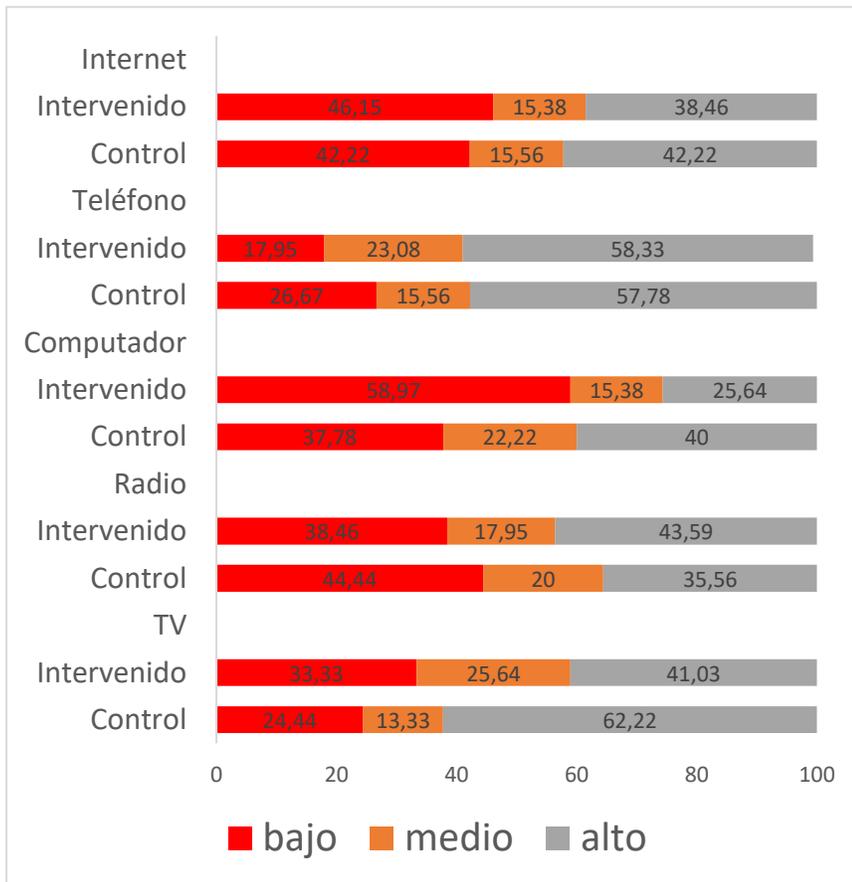


9.4. USO DE TIC'S (TECNOLOGÍAS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN) EN CUIDADORES Y PACIENTES.

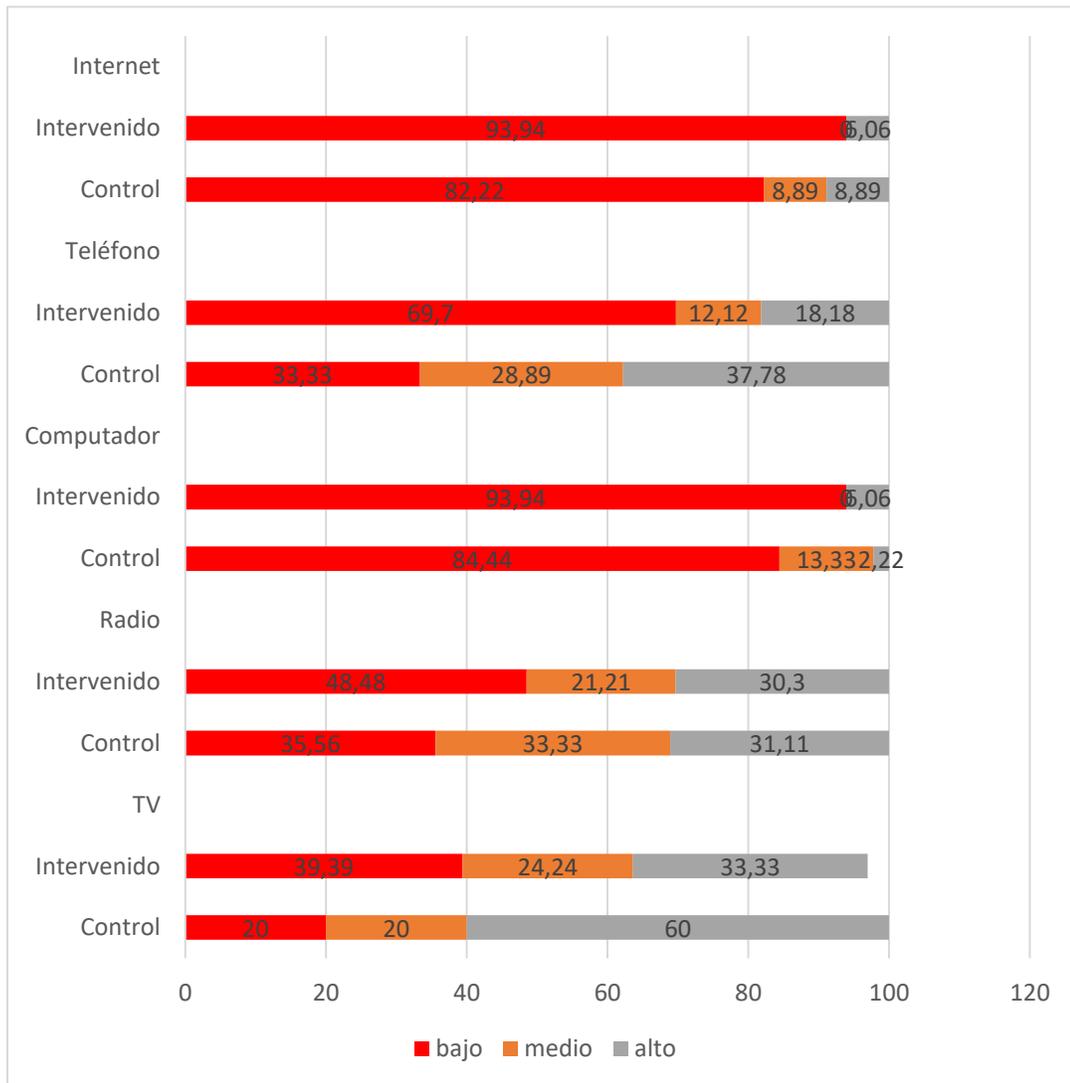
En cuanto al uso de TIC'S tanto en los cuidadores del grupo intervenido como el grupo control, se evidencia un conocimiento alto en la televisión y el teléfono, con relación a la radio en el grupo control el conocimiento es bajo con 44.44% mientras en el grupo intervención es alto con 43.59%; en el conocimiento respecto al computador, en el grupo control se observa alto con un 40% y en el grupo intervención bajo con un 58.9%, referente al internet en el grupo control se observa igual valor en alto y bajo con un 42% y en el grupo intervención es bajo en un 46%.

Por otro lado es de resaltar que para los pacientes las TIC'S se refieren tener menos conocimiento, en el internet, computador y la radio tanto en el grupo intervención como en el grupo control; referente a la televisión en un 60% tienen mayor conocimiento los pacientes del grupo control y al igual que en el teléfono con un 37%.

Grafica 2 Uso de las TIC'S Cuidador



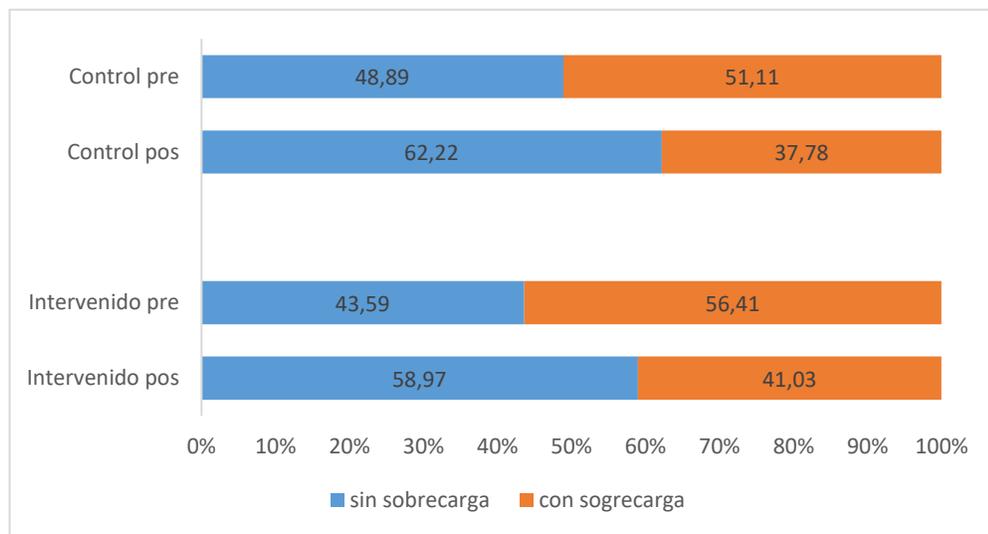
Grafica 3 Uso de las TIC'S Pacientes



9.5. ANÁLISIS SOBRECARGA ESCALA ZARIT

Al categorizar los valores de la escala Zarit en con sobrecarga y sin sobrecarga, se puede identificar que hubo cambios tanto en el grupo intervención como en el control; la prueba que se utilizaría sería Mc Nemar con un Valor $p = 0.0339$, esto demuestra que en los dos grupos se logró un efecto; puesto que se muestra que en el grupo intervenido el nivel de sobrecarga antes del taller cuidando a cuidadores era el 56,41%, y posterior a la intervención fue el 41,03%; de similar manera ocurrió control ya que el nivel de sobrecarga antes de la intervención educativa era del 51,11%, y posterior a la intervención fue el 37,78%.

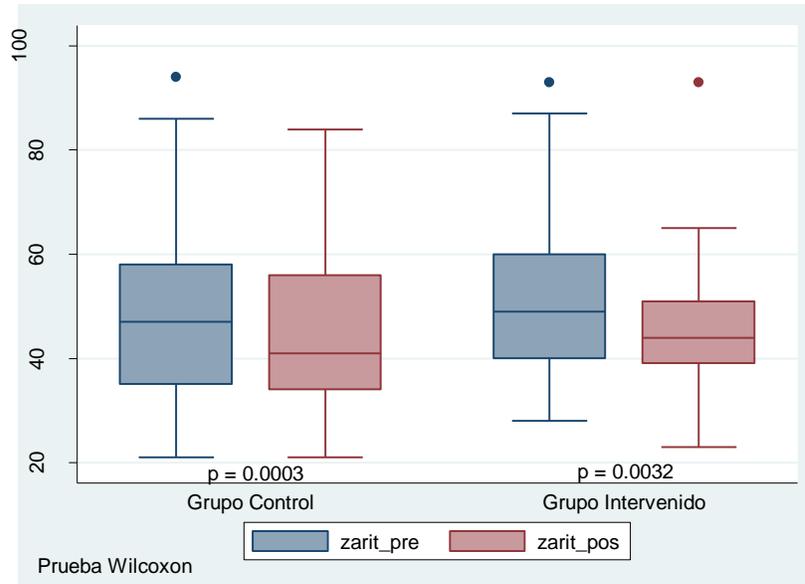
Grafica 4 Análisis Zarit



9.6. Distribución valores medianos escala Zarit por cada grupo.

Los valores de la mediana disminuyeron en los dos grupos posterior a las intervenciones en especial en el grupo control, donde previo a la intervención la mediana era de 47(RI: 35-58) y posterior fue de 41(RI: 34-56), estadísticamente significativo con un valor p según la prueba de Wilcoxon $p=0.0003$. En el grupo control los puntajes de la mediana previo fue de 49 (RI: 40-60) y posterior cambio a 44(RI: 39-51), también significativo con un valor $p=0.0032$. **Ver grafica 5**

Grafica 5 Gráfico de cajas y bigotes



9.7. ANÁLISIS MÚLTIPLE – MODELO DE REGRESION LOGÍSTICO

En el análisis múltiple se construyó un modelo de Regresión logística donde se identificó como variables relacionadas con la presencia de sobrecarga en el cuidador el puntaje SPMSQ, donde por cada unidad de aumento en el puntaje ocurre una probabilidad del 80% de tener sobrecarga con un OR=1.80 (IC95%: 1.14-2.86); cuando el cuidador es de sexo femenino la probabilidad de tener sobrecarga es 8.41 veces mayor a cuando el cuidador es de sexo masculino con un OR=8.41 (IC95%: 1.09 -64.33); las horas brindadas por el cuidador también aumentan la probabilidad de sobrecarga en un 5% por cada hora de aumento en las horas de cuidado, con OR= 1.05 (IC95%:0.98-1.12); el apoyo psicológico en el paciente se identificó como un factor protector donde la probabilidad de tener sobrecarga disminuye con un OR=0.47 (IC95%: 0.15-1.42). Ver tabla 5.

Tabla 5 modelo de Regresión logística

Variable	OR	IC 95%	Valor p
SPMSQ	1.80	1.14 – 2.86	0.011
Sexo femenino del cuidador	8.41	1.09 - 64.33	0.040
Horas de cuidado	1.05	0.98 – 1.12	0.152
Apoyo psicológico en el paciente	0.47	0.15 -1.42	0.182

10. DISCUSIÓN

Con base en los objetivos planteados en este trabajo, con respecto a los aspectos sociodemográficos del cuidador del paciente con ECNT se evidencio que el género que predomina es el femenino tanto en grupo intervención como en el grupo control con un 79% y 80% respectivamente, coincidiendo con el estudio de vega en el 2014 “nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado”. Se demuestra que el papel de cuidadora sigue siendo para este género, como lo explica Sánchez, 2014, ya que esto también es un patrón cultural arraigado. En la edad se evidencia que tanto en grupo intervención como control, los pacientes con ECNT son de edad avanzada ya que esta es una patología que se ve más a mayor edad como lo explica Serra 2018, en el estudio “Las enfermedades crónicas no transmisibles: magnitud actual y tendencias futuras”. (27)

En la escolaridad, la categoría bachillerato es la más alta en ambos grupos; en el grupo control con un 35.5% y el grupo intervención con un 51%. El estrato 1 se encuentra en mayor porcentaje con 33%% en el grupo intervención y el estrato 3 mayor con un 35% en el grupo control, por lo que puede existir una relación entre los recursos económicos y la calidad del cuidado que es ofrecido. En cuanto al estado civil, se observa que la mayoría del grupo control es casado con un 42% y un 35% de los cuidadores del grupo de intervención son solteros.(28)

Por otro lado en los pacientes se evidencia que el género que predomina es el masculino tanto en grupo intervención como en el grupo control con un 60% y 57% respectivamente. En la escolaridad, la categoría primaria tanto en grupo intervención como en el grupo control con un 58% y 64% respectivamente. El estrato 1 se encuentra en mayor porcentaje con 36% en el grupo intervención y el estrato 2 mayor con un 37% en el grupo control. En cuanto al estado civil, se observa que la mayoría del grupo control es casado con un 44% y en el grupo intervención son viudos en un 33%.

En las horas de cuidado, los cuidadores del grupo control manifestaron que las horas necesitadas eran aproximadamente 20 horas mientras que en el grupo intervención eran 12. Referente a los pacientes las horas de cuidado que los que ellos manifestaron según las necesidades que percibían era en el grupo control de 24 horas y en el grupo intervención 12 horas. Esto demuestra que los pacientes ven necesario de un cuidado mayor a medio día (12 horas) se relaciona a que los pacientes ven necesario un acompañamiento continuo, cuidar a personas con algún tipo de patología crónica trae dependencia y responsabilidad y suele recaer en una sola persona que es conocida como “el cuidador principal”; esto hace que el horario se muestre tan extenso.(29)

En cuanto a las TIC'S de pacientes y cuidadores se observa un bajo uso, acceso y conocimiento de las TICS, según los resultados, no hay mayor diferencia entre los dos grupos control e intervención. Es importante resaltar que la TV es mayor conocimiento, uso y acceso en comparación con el internet que se evidencia menor conocimiento.

En base a lo anterior, se cumple con el objetivo principal en cuanto a la disminución de la sobrecarga definiendo la efectividad de la intervención del programa cuidando a cuidadores, en la comparación con el grupo control se muestra también una disminución en el nivel sobrecarga.

11. CONCLUSIONES

En esta presente investigación podemos concluir que por medio de con un grupo de 84 cuidadores de tipo familiar de personas con ECNT identificamos que el género que mayormente prevalece del rol del cuidador es el femenino, en cuanto el cuidador es de sexo femenino la probabilidad de tener sobrecarga es 8.41 veces mayor en cuanto al cuidador es de sexo masculino con un 8.41 basado en los instrumentos utilizados para la recolección de datos que fueron el GCPC-UN-D1, la ficha técnica pulses, la ficha técnica prueba SPMSQ y la escala de valoración de sobrecarga del cuidador Zarit.

En cuanto en la relación de las horas diarias del cuidador, las horas que son brindadas por el cuidador al paciente también presentan un aumento de la probabilidad de sobrecarga en un 5% por cada hora de aumento en las horas de cuidado, en donde pudimos identificar el apoyo psicológico en el paciente se estableció como un factor protector donde la probabilidad de tener sobrecarga disminuye en un 0.4

Logramos identificar el impacto en el nivel de sobrecarga del cuidador posterior a la actividad del taller educativo que busca fortalecer los conocimientos, valor y paciencia en los cuidadores familiares con ECNT en Los Comuneros.

En la muestra de cuidadores que fue analizada se evidenció la efectividad de las intervenciones, mostrada por la disminución de la sobrecarga del cuidado tanto del grupo intervenido como del control, ya que tienen relaciones significativas.

12. RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta las limitaciones halladas en nuestro estudio, es necesario tener en cuenta en los próximos estudios:

- ✓ Es importante realizar la intervención en una población ya captada puesto que muchas veces se ve la deserción en el grupo ya que no están dispuestos a desplazarse al hospital únicamente a realizar la intervención, es necesario ligarlo como un programa en el hospital.

- ✓ Es importante instaurar estrategias para el uso de las TICS, esto tanto en los cuidadores como en los ya que estos son factores que pueden llevar a ayudar con la disminución de la sobrecarga.

- ✓ Se recomienda realizar más investigaciones que soporten las intervenciones donde se vea reflejado el papel que cumple enfermería en Bucaramanga y el área metropolitana con respecto a mejorar el nivel de sobrecarga que percibe tanto cuidadores como pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ávila-Estrada N, Flores-Ríos M, Santos-Ortiz M, Ochoa-Estrada M, Gallegos-Alvarado M. SOBRECARGA EN EL CUIDADOR DE PACIENTE CON INFARTO AGUDO AL MIOCARDIO. *Cuidarte*. 2012 Noviembre 12; 3(1): p. 342-348.
2. Campos de Aldana MS MPDMMJDNE. Las enfermedades crónicas no transmisibles y el uso de tecnologías de información y comunicación: revisión sistemática.. *Rev Cuid*. 2014; 5(1): 661-9. .
3. Marchionni M, Caporale J, Conconi A, Porto N. Enfermedades crónicas no transmisibles y sus factores de riesgo en Argentina: prevalencia y prevención. Argentina: Universidad Nacional de La Plata, Sector Social División de Protección Social y Salud; 2011.
4. Sánchez-Martínez R, Molina-Cardona E, Gómez-Ortega O. INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA PARA DISMINUIR LA SOBRECARGA EN CUIDADORES: UN ESTUDIO PILOTO. *Revista Cuidarte*. 2015 Octubre 29; 3(1): p. 1171-1184. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>.
5. Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, L CD. Factores que influyen en la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud*. 2017 Junio; 49(2): p. 330. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>.
6. Paraguay. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. PLAN NACIONAL DE ACCIÓN PARA LA PREVENCIÓN Y EL CONTROL DE LAS ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES. Asunción: Gobierno nacional de Paraguay; 2014.
7. Hernández-Bernal N, Barragán-Becerra J, Moreno-Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Revista Cuidarte*. 2017 Diciembre 13; 9(1): p. 2045-2058 8. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>.

8. Hernández N, Moreno C, Barragán J. NECESIDADES DE CUIDADO DE LA DÍADA CUIDADOR-PERSONA: EXPECTATIVA DE CAMBIO EN INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA. Revista Cuidarte. 2014 agosto 19; 5(2): p. 748-756. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>.
9. Colombia. Ministerio De Salud. ministerio de salud y protección social. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. [Online].; 2004. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/R/ESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>.
- 10 Córdova-Villalobos J, Barriguete-Meléndez J, Lara-Esqueda A, Barquera S, Rosas-Peralta M, Hernández-Ávila M, et al. Las enfermedades crónicas no transmisibles en México: sinopsis epidemiológica y prevención integral. Salud Pública de México. 2008 Octubre ; 50(5): p. 419-427.
- 11 Rivas-Herrea J, Ostiguín-Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. 2011 Enero-marzo; 8(1): p. 49-54.
- 12 Torres-Pinto X CSCDL. Factores que influncian la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. Salus UIS Revista de la Universidad Industrial de Santander.. 2017;; p. 2. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>.
- 13 Báez Hernández F NV,LRFM. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. AQUICHAN. 2009;; p. 129. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1476>
- 14 Coelho S, Souza R, dos Santos E, Veloso O, Mariz R. REPRESENTAÇÃO SOCIAL DOS ENFERMEIROS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS. Rev cuidarte. 2015 mayo 05; 6(2): p. 1062-9 <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.170>.
- 15 Delgado M. GMJR. Glosario de términos aplicados a Seguridad del Paciente. mexico;; 2015. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/29530/seguridadPaciente_05.pdf

- 16 Castañeda AH. Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con . enfermedad crónica oncológica. Cuidarte. 2015; 6(1). <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.146>
- 17 González A. JREA. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores . de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. 2005;; p. 156-165.
- 18 Leal M. I. RSJGCL. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de . pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. ACTAS ESPAÑOLAS DE PSIQUIATRÍA- la revista. 2008;; p. 63-69.
- 19 Alonso Babarro A ,AGBADPRCRyMRP. Perfil y sobrecarga de los . cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. originales Atención Primaria. 2004.
- 20 Landínez N. IQMDLLJC. Implementación de un programa de formación a . cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. Revista de la Facultad de Medicina Vol. 63. 2015;; p. 75-82. DOI: 10.15446/revfacmed.v63n3sup.47818
- 21 Díaz J. MR. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. . AQUICHAN. 1º de febrero de 2009;; p. 73 - 92. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/171/1672>
- 22 Ribeiro M AMCLRDPG. Análise de diferentes métodos de avaliação do . estado nutricional de pacientes em hemodiálise.. Rev Cuid. 2015; 932-40., 6(1). <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.163>
- 23 Los Comuneros hospital universitario de Bucaramanga S.A. GUIA DE . ATENCION AL USUARIO. [Online].; 2016. Available from: <http://www.loscomuneroshub.com>.
- 24 Martín M, Slavado M, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P y Taussig MI. . IDENTIFICACIÓN Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI). Revista de Gerontología. 2008; 6: p. 338-346.

- 25 Colombia. Ministerio de educación nacional. Ministerio de educación nacional. [Online].; 2004. Available from: https://www.mineduacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf.
- 26 Colombia. Ministerio de educación nacional. ministerio de educación nacional. [Online].; 1996. Available from: https://www.mineduacion.gov.co/1621/articles-105002_archivo_pdf.pdf.
- 27 Arteaga A, Cogollo R, Muñoz D. Apoyo social y control metabólico en la diabetes mellitus tipo 2. Rev Cuid. 2017; 8(2): 1668-76. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.405>
- 28 Cândido H,MS. Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2012. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/es_17.pdf
29. Duran M, Torres CC, Arboleda LB, Rivera R, Franco S, Santos J. Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. Invest. Educ. Enferm. 2019; 37(1):e04.

ANEXOS

Anexo 1 Cartilla cuidando a cuidadores

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA CUIDANDO A LOS CUIDADORES®

El Programa "Cuidando a los cuidadores"® se ofrece principalmente a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, que contactan el servicio de manera directa o por remisión de profesionales, asociaciones u otros servicios.

Se busca que el cuidador descubra su experiencia de cuidado y la analice, que identifique sus potencialidades y limitaciones, las ganancias que el proceso de ser cuidador le genera, y que se fortalezca como persona, lo cual repercute en el desempeño de su rol. En síntesis, es un programa diseñado para fortalecer la habilidad de cuidado y la calidad de vida, y para disminuir la carga de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Descripción

El programa "Cuidando a los cuidadores"® cuenta con tres niveles orientados a fortalecer cada uno de los componentes de la habilidad de cuidado. La versión institucional del programa está organizada para desarrollarse en cuatro sesiones, que **incluyen** la inducción y tres módulos: el primero, para fortalecer el conocimiento; el segundo, para fortalecer el valor, y el tercero, para fortalecer la paciencia.

El apoyo posterior al programa se da por demanda y de manera continua, o esporádica en forma presencial, telefónica o virtual.

En la *inducción* se presentan los integrantes del nuevo grupo, incluidos los cuidadores que inician el programa y quienes lo coordinan.

En el *módulo I* se busca fortalecer el conocimiento de la situación y de las personas involucradas en el cuidado.

En el *módulo II* se pretende fortalecer el valor en el cuidador mediante la toma de decisiones, la habilidad y el soporte social para respaldarlo.

En el *módulo III* o final, después de analizar qué intranquiliza al cuidador, se revisa la paciencia a través del significado del cuidado del familiar y de sí mismo.

Tabla 1.
Módulos del Programa "Cuidando a los cuidadores"©

TEMA 8	OBJETIVO 8 E ESPECÍFICO 8	ACTIVIDADES 8
Conocimiento que se requiere para comprender y facilitar el rol de <u>cuidador</u> .	Generar un espacio de conocimiento y reconocimiento de las personas implicadas en el proceso de cuidado familiar alrededor de la experiencia de <u>enfermedad</u> crónica.	Reconocer las cosas más bellas e importantes que tienen las personas involucradas en el cuidado y la <u>forma</u> de comunicarlo. Aspectos que le cuestan trabajo y que le dan <u>confianza</u> al cuidador. Identificación de cuidados realizados consigo mismo y con el otro. Resolución de inquietudes con respecto al grado de <u>preparación</u> para el cuidado.
La habilidad social y la toma de decisiones en la tarea de <u>cuidar</u> .	Aplicar un modelo de decisiones y reconocimiento de apoyos que tiene el cuidador en su tarea de <u>cuidado</u> .	Las similitudes entre los cuidadores. Afrontar las dificultades del cuidado. Identificar el propio valor. El proceso de toma de decisiones aplicado a las <u>situaciones</u> del cuidado. El fortalecimiento de la red de soporte social. La previsión de apoyo y actuación en las <u>emergencias</u> .
La experiencia de crecer y dimensionar el significado del <u>cuidado</u> .	Redimensionar la experiencia de ser <u>cuidador</u> . Comprender el significado de la paciencia como elemento de crecimiento dentro del proceso de <u>cuidado</u> .	Lo que tranquiliza e impacienta al cuidador. Identificación de qué pueden hacer los cuidadores <u>para</u> trabajar la paciencia. Establecimiento de metas para incrementar el <u>conocimiento</u> , el valor y la paciencia. El cuidador hábil. El cuidador con nuevas metas y estrategias. Reconocerse a sí mismo como un cuidador competente que requiere ayuda, orientación y <u>descanso</u> . Lo que sucederá en el futuro y cómo prepararse.

Fuente: Grupo de Cuidado al paciente crónico y la familia. 2012

El programa tiene prevista una autoevaluación permanente. Las sesiones presenciales cuentan con un espacio de retroalimentación de los participantes, y se evalúa cada uno de los talleres con su determinada guía. Cuando se termina cada tema, el cuidador familiar participante diligencia una evaluación por escrito.

TALLER 1. CONOCIMIENTO

Tema: Conocimiento que se requiere para comprender y facilitar el rol de cuidador.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Generar un espacio de conocimiento y reconocimiento de las personas implicadas en el proceso de cuidado familiar alrededor de la experiencia de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, presencial.

Instrucciones

El hecho de compartir sentimientos y aspectos que se relacionan con su experiencia de cuidado puede enriquecerlo a usted y ayudar a otros para crecer en la habilidad como cuidadores.

A continuación, usted debe responder de manera sincera las siguientes preguntas.

Preguntas

1. ¿Cuáles cree usted que son las dos características más bellas que tiene la persona a quien usted cuida?

2. ¿Cuáles cree usted que son las dos características más importantes que usted tiene y le apoyan en su tarea de ser un cuidador familiar?

EVALUACIÓN DE TALLER DE CONOCIMIENTO

Por favor, evalúe el taller de conocimiento que ha realizado:

CARACTERÍSTICA / CALIFICACION	 Excelente	 Bueno	 Ni bueno ni malo	 Malo	 Muy malo
AGRADO					
UTILIDAD					
IMPORTANCIA					
NOVEDAD					
EVALUACION GENERAL					

Lo que más me gustó

Lo que más me sirvió

Sugerencias:

TALLER 2. VALOR

Tema: La habilidad social y la toma de decisiones en la tarea de cuidar.

Objetivo: Aplicar un modelo de decisiones y reconocimiento de apoyos que tiene el cuidador en su tarea de cuidado.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, presencial.

Desarrollo

1. Con base en una experiencia real de cuidado en la que se haya tenido que tomar una decisión difícil con resultado positivo, analizar el proceso de apoyo y toma de decisiones para el cuidado.

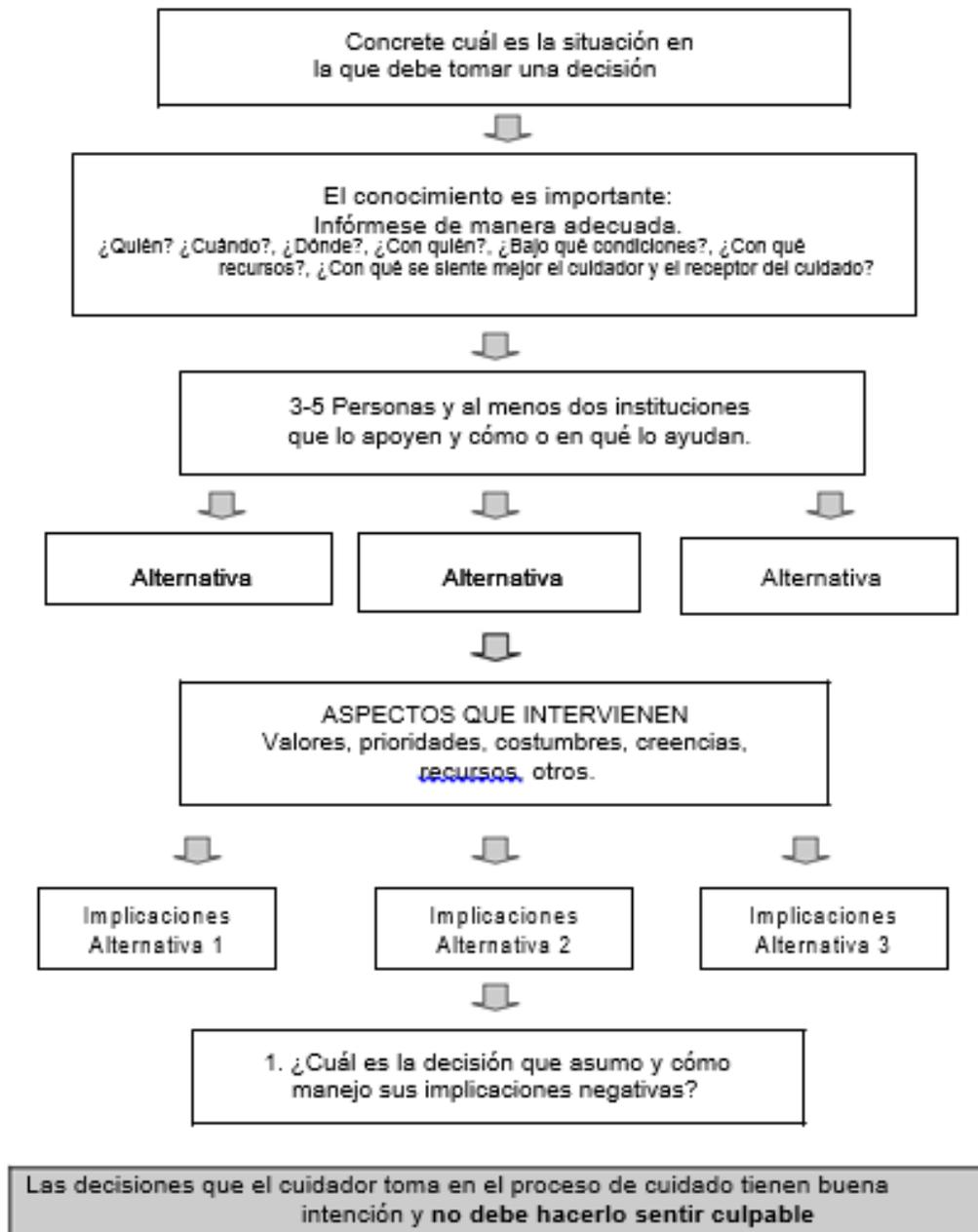
2. Aplicar el modelo de toma de decisiones y reconocimiento de apoyos en la situación de cuidado. (Ver gráficos 1 y 2)

3. Para finalizar, reflexione sobre las cinco fortalezas del cuidador:

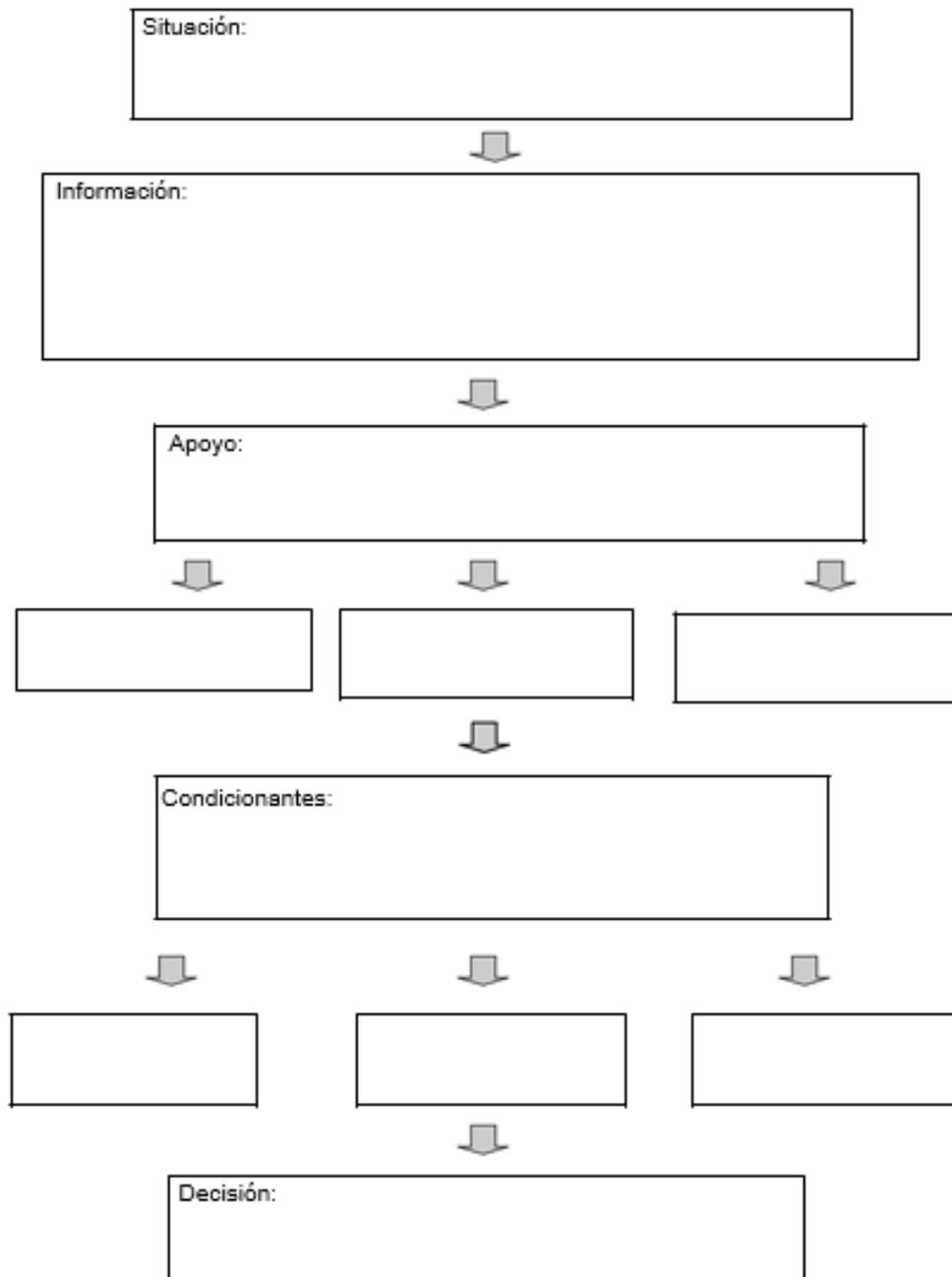
- a. Valorar lo verdaderamente importante.*
- b. Identificar la propia fortaleza en medio de la adversidad.*
- c. Tener el poder de hacer la diferencia.*
- d. Simplificar lo complejo.*
- e. Tener un trato y un carácter especiales.*

Cuadro 1 Anexo al Taller N° 2

MODELO DE TOMA DE DECISIONES PARA EL CUIDADOR



MODELO DE TOMA DE DECISIONES PARA EL CUIDADOR



EVALUACIÓN DEL TALLER DE VALOR

Por favor, evalúe el taller de valor que ha realizado:

CARACTERÍSTICA / CALIFICACION	 Excelente	 Bueno	 Ni bueno ni malo	 Malo	 Muy malo
AGRADO					
UTILIDAD					
IMPORTANCIA					
NOVEDAD					
EVALUACION GENERAL					

Lo que más me gustó

Lo que más me sirvió

Sugerencias:

TALLER 3. PACIENCIA

Tema: La experiencia de crecer y dimensionar el significado del cuidado.

Objetivo: Redimensionar la experiencia de ser cuidador y comprender el significado de la paciencia como elemento de crecimiento dentro del proceso de cuidado.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, presencial.

Desarrollo

1. Dinámica sobre el significado del cuidado.
2. Responder de manera individual o grupal las siguientes preguntas:

¿QUE COSAS ME IMPACIENTAN MAS?	¿QUE PUEDO HACER PARA MANEJARLAS MEJOR?

¿QUE COSAS ME CALMAN?	¿QUE HACER PARA MANTENERLAS?

3. Reflexión basada en la lectura anexa.

LECTURA: LA PACIENCIA, UNA VIRTUD ESENCIAL PARA EL CUIDADO*

En una ocasión, un inglés preguntó en una reunión en la que se encontraba Guillermo Pitt, qué cualidad era la esencial para ser primer ministro. Una persona dijo: "la elocuencia", otra "el conocimiento", y alguna, "el trabajo duro". "No", respondió Pitt, "es la paciencia, el autocontrol" (Carlos Hugo Doyle, En busca de la perfección, p. 133).

La paciencia es una virtud necesaria para todo en la vida. En algunos casos, esa virtud es requerida para esperar, para darse tiempo en medio de la prisa de la vida. Nos gustaría que las cosas se den ya, que haya cambios inmediatos, como lo dejaba ver una profesora de preescolar cuando decía: "Señor, dame paciencia, ¡pero dámela ya!"

Constituye también la capacidad de tolerar, comprender, padecer y soportar los contratiempos y las adversidades con fortaleza, a pesar del cansancio. Esta, como todas las virtudes, debe iniciar con nosotros mismos. Tenemos que ser pacientes con nuestras propias debilidades, con nuestros errores, con nuestra imperfección. Casi con seguridad, identificamos cosas que no nos gustan en nosotros. Por ejemplo, deseáramos ser más rápidos, más simpáticos o más inteligentes, pero no lo somos y eso nos llega a impacientar.

Es importante iniciar la tarea por reconocer qué cosas nos impacientan de nosotros mismos; en muchas ocasiones es el reflejo de eso que queremos cambiar lo que nos llega a impacientar en los demás. Conocernos es fundamental: saber qué cosas me impacientan y cuáles me reconfortan.

En la tarea del cuidado de un familiar en situación de enfermedad crónica, se requiere mucha paciencia para acostumbrarnos a las situaciones que se deben enfrentar, para alejarnos de las emociones de la vida actual, para que a pesar de estar solos respondiendo por la persona cuidada no podamos estar nunca con nosotros mismos, sino al cuidado del otro, con la cabeza llena de temores, de gritos, de impresiones que nos quitan la serenidad para pensar y nos invaden la realidad sin dejamos descansar.

Como si esto no fuera suficiente, requerimos la misma virtud para enfrentarnos a quienes no nos apoyan, a quienes nos juzgan y a personas o situaciones que, a nuestro juicio, son molestas. En algunos casos, podemos fingir una actitud paciente, es decir, dar la apariencia de escuchar con indiferencia, sin alterarnos ni expresar emoción, en busca de escapar de la situación lo más rápido posible, dando respuestas breves y un tanto cortantes. Con esto, pretendemos ignorar los propios sentimientos para no herir a nadie, ni siquiera a nosotros mismos.

La impaciencia se da cuando tenemos demasiadas actividades y no alcanzamos a cumplir bien con todas ellas, cuando creemos que se tienen los conocimientos y capacidad necesarios para desempeñar una función y, sin embargo, las cosas día a día son diferentes. Muchas veces, a pesar de la experiencia, nos sentimos de nuevo como al comienzo. Nos molestan contrariedades inesperadas, buscar soluciones que no llegan, el cansancio acumulado, la frustración al ver nuestras metas personales cada vez más lejanas e inalcanzables, soportar molestias o realizar tareas con otros a quienes les falta destreza, conocimiento o pericia.

Esfuerzo. La persona que vive de manera paciente, con sensibilidad para afrontar las contrariedades, con calma y equilibrio interior, logra comprender mejor la naturaleza de las circunstancias y genera paz y armonía a su alrededor. En ocasiones, sentimos que nos rendimos. En tiempos como estos necesitamos una llamada para "tomar conciencia". La paciencia y el autocontrol nunca son puestos más a prueba que en nuestros sufrimientos diarios.

El sufrimiento es común para todos, pero puede ser diferente para cada uno, si es aceptado con la disposición correcta. La paciencia se ejercita cuando nuestras cargas individuales, cualesquiera que sean, son aceptadas. Es probable que esta carga no sea por ahora retirada de nuestros hombros; la paciencia no excluye el deseo de alivio del sufrimiento, pero sí una actitud negativa ante este.

*Es fácil pensar que nuestros problemas son mayores que los de otros, pero ninguno de nosotros tiene un monopolio de ellos. Hay suficiente para todos, siempre ha sido así. La verdadera paciencia es una virtud difícil. Es difícil preservar la calma en tiempos de dificultad, infortunio y estrés. La presión de tantos y tan dispendiosos deberes en nuestra situación de vida, junto con la fatiga de la batalla, nos **ponen** a prueba.*

Si encontramos sentido en lo que hacemos a diario, si sabemos que cada oportunidad no se repetirá, aunque al día siguiente se haga lo mismo, quizá podamos ser más tolerantes ante las faltas de los demás, más clementes, y estar más dispuestos a ayudarlos.

Como con cualquier virtud, la paciencia se logra por grados. Primero, debemos tener un deseo genuino y serio de adquirirla. Este debe activarse a través de la reflexión diaria. Segundo, debemos resolver, no dejar que las pequeñas dificultades y contradicciones destruyan nuestra paz interna. Por último, comprender el valor de nuestro amor, ese que necesita expresarse en el servicio al otro. Nuestros corazones son capaces de salir adelante no importa qué débiles y tímidos parezcamos ser.

Es necesario saber esperar y luchar con perseverancia, convencidos de que la superación de un defecto o la adquisición de una virtud, de ordinario, no se logra a punta de violentos esfuerzos, sino de humildad y de confianza. Es necesario tener paciencia con todo el mundo, pero, en primer lugar, con nosotros mismos; también, con quienes nos relacionamos más a menudo, sobre todo si, por cualquier motivo, hemos de ayudarles en su formación o en su cuidado.

Hay que contar con los defectos de las personas que tratamos, quienes muchas veces luchan con empeño, como nosotros mismos, por superarlos. Ser impacientes nos lleva a faltar a la caridad, a romper la convivencia o hacer ineficaz nuestro interés por los demás. Ser pacientes, no es dejar de corregir a quien se quiere cuando sea el momento más indicado y oportuno, pero es necesario, en estos casos, buscar la ocasión propicia para que nuestras palabras lleguen al corazón de esas personas, como han llegado al nuestro aquellas que nos han hecho cambiar.

Se requiere paciencia con los acontecimientos que llegan y que son adversos: la complicación de la situación de enfermedad de nuestros familiares, la pobreza, los

En ocasiones, sentimos que las cosas de este mundo van ahora peor que nunca. Y un tiempo más adelante volvemos a afirmar que ahora es peor que nunca. Cuando estamos en esta actitud no hacemos nada más que movernos inquietos de acá para allá, sin darnos cuenta de que esta tarea es la que permite lograr el momento más decisivo de la historia.

La paciencia no sólo es una virtud que en momentos de la vida cotidiana nos hace resistir las molestias, sino una actitud total y armónica ante la vida que nos hace acomodar al tiempo nuestros impulsos y deseos. Es el arte de no coger la manzana antes de tiempo, pero además el de saberla cultivar.

En nuestra imaginación hemos querido ser geniales, héroes, lograr lo inalcanzable. Pero no caemos en la cuenta de que esos sueños que nadie logra pueden ser devastadores para el espíritu. Es preciso aceptarnos como somos, quizás anónimos, pero sin duda seres únicos. Nuestra paciencia se ve afectada por querer hacer lo que no se puede y por desear lo que no se tiene. Lo que nos puede permitir tener paz es ser así: simplemente cuidadores de corazón grande, esenciales en nuestra propia historia.

El mundo valora y busca la comodidad, el placer y el estatus, y en esto no hay lugar para el dolor y el servicio al familiar. Las virtudes como la paciencia, la resignación y la humildad no son valoradas en su justa medida. Nuestra vida se desenvuelve a un ritmo rápido. Por eso es necesario hacer un alto en el camino y reflexionar un poco sobre el valor de la paciencia, para no dejarnos abrumar. ¿Para qué seguir una carrera loca a toda marcha? Al ofuscarnos los resultados suelen ser contrarios a nuestros deseos. ¿Cómo esperamos que nuestra vida tenga más cordura y sea más amable para nosotros mismos y para los demás?

Con el tiempo, la experiencia y la formación que se adquieren como cuidadores, tarde o temprano llevan a la madurez. Esa madurez nos ayuda a afrontar el reto de tener habilidad y responder al cuidado de la mejor manera posible. Permite que la persona a nuestro cargo crezca como ser humano y tenga una vida lo más digna posible, mientras nosotros crecemos y llevamos una vida tan digna como podamos lograrla.

Es importante comenzar a modificar aquellas cosas que nos impacientan. Por ejemplo, aquel lugar donde se demoran en atendernos. ¿Por qué disgustamos si podemos prever que será así? Una revista o un libro para ocupar nuestro tiempo mientras se hace la fila, pueden ayudar.

Es importante tener la cara amable. En vez de mostrar impaciencia y hacer las cosas de mala gana, lo más sano es contar con esa actividad como si fuera fija dentro de nuestro tiempo y quehaceres; sólo así podremos realizarla de forma gustosa. Nada ganamos con la desesperación. Antes de reaccionar debemos darnos tiempo para escuchar, razonar y, en su momento, actuar o emitir nuestra opinión.

La paciencia siempre tendrá sus recompensas: mantener y mejorar las relaciones con el ser cuidado, con la familia, los amigos, los compañeros de trabajo. Nos permitirá obtener los resultados deseados en aquella labor a la que hemos dedicado mucho tiempo y

diversos infortunios que se presentan en un día corriente: el teléfono que no funciona o no deja de timbrar cuando estamos ocupados, el trancón que nos hace llegar tarde a una cita importante, el olvido del examen que se debe llevar al médico, la visita que se presenta en el momento menos oportuno, en fin, las adversidades, quizá no muy trascendentales, que nos hacen reaccionar mal. En esos pequeños sucesos se requiere manifestación de ánimo fuerte.

Esta virtud va de la mano de la humildad, se acomoda al ser de las cosas y respeta el tiempo y el momento de estas, sin romperlas. Cuenta con las limitaciones propias y las de los demás. Es imprescindible en el cuidado que se lleva a cabo en el corazón, antes que en las manos. No podremos nunca cambiar a los demás, sólo conocemos, comprendemos y buscar cambiarnos nosotros mismos.

La paciencia no es pasividad ante el sufrimiento, no es reaccionar o aguantarse; es fortaleza para aceptar con serenidad el dolor y las pruebas de la vida. Es necesaria para perseverar, para estar alegres por encima de cualquier circunstancia. Nos alienta a seguir adelante, sin fijarnos demasiado en lo que querría quitarnos la paz.

También nos ayuda a soportar de manera tranquila las dificultades y a preservar la serenidad entre los sufrimientos de la vida. Sabemos con certeza que hay obstáculos en cualquier obra buena y sólo pueden vencerse por la paciencia. Por eso, en el caso de los cuidadores, es la virtud suprema, la que permite que llegue el conocimiento y que surja el valor.

4. Para finalizar, usted encuentra un tren diagramado. En este tren hay una locomotora que refleja la dirección y tres vagones con una meta cada uno.

- a. Deje un vagón para establecer una meta sobre algo que deba conocer mejor. Ahora responda cómo esto lo beneficiará a usted y cómo al ser querido a su cargo.
- b. Deje un vagón para establecer una meta sobre algo en lo que requiera más fortaleza (valor). Ahora responda cómo este propósito lo beneficiará a usted y cómo al ser querido a su cargo.
- c. El último vagón es para establecer una meta sobre algo que deba conocer mejor. Responda ahora cómo lo beneficiará a usted y cómo al ser querido a su cargo.

Ahora veamos lo más importante: la locomotora. Por favor, piense qué sentido tiene su tarea como cuidador y señale en ella qué orienta la ruta de este tren, es decir, el (los) motivo(s) que usted tendrá para seguir adelante en su camino en la dirección correcta.

Revise la tarea que puede compartir con su familia, si así lo desea, y que será analizada con sus compañeros del programa.

EL TREN DEL FUTURO

1. Rumbo:

2. Meta de paciencia:



5. Plan de vida del cuidador:

3. Meta de conocimiento:

4. Meta de Valor: ¿Cuál es su red de apoyo?

Mensaje Final

Los cuidadores son seres especiales, de corazón bondadoso, que han podido vivir la difícil y maravillosa experiencia del cuidado.

Con base en su experiencia escriba un mensaje que pueda ayudar a otros cuidadores familiares.

Señale si autoriza la divulgación del mismo. Sí No

EVALUACIÓN DEL TALLER DE PACIENCIA

Por favor, evalúe el taller de paciencia que ha realizado:

CARACTERÍSTICA / CALIFICACION					
AGRADO					
UTILIDAD					
IMPORTANCIA					
NOVEDAD					
EVALUACION GENERAL					

Lo que más me gustó

Lo que más me sirvió

Sugerencias:



Anexo 2 Cuadro de operacionalización de variables

#	nombre variable	categoría	definición	indicador
1	grupo	nominal	Agrupación a la que pertenece según la aleatorización	0: control 1: intervenido
2	nombre	nominal	Relación del Nombre	texto
3	teléfono	razón	número de teléfono fijo	numero
4	valoración de pulses	intervalo	grado escala pulses	1: 6-8(baja disfunción) 2: 9-11(media disfunción o dependencia) 3: 12-24(alta dependencia o dependencia total)
5	valoración (SPMSQ)	intervalo	grado escala SPMSQ	1: 0-2(intacta), 2: 3-4(alteración intelectual mínima), 3: 5-7(alteración intelectual moderada), 4: 8-10(alteración intelectual severa).
6	diagnostico medico 1	nominal	Análisis de los hallazgos, signos y síntomas. Se establece a partir de la revisión del paciente o cuidador.	texto
7	diagnostico medico 2	nominal	Análisis de los hallazgos, signos y síntomas. Se establece a partir de la revisión del paciente o cuidador.	
8	genero	nominal	Construcción social binaria, identidad biológica	1: masculino 0: femenino
9	edad	razón	Tiempo vivido de una persona desde su nacimiento, dada en años	Numero
10	grado máximo de escolaridad	nominal	Tiempo de una persona, asistiendo a un centro de aprendizaje.	texto
11	lugar de procedencia	nominal	origen de algo o el principio de donde nace o deriva	
12	lugar de residencia	nominal	Sitio donde se vive actual	
13	sector de residencia	nominal	zona donde actualmente vive	1: rural 2: urbano
14	estado civil	nominal	característica de unión entre dos personas del mismo o diferente sexo	1: soltero(a) 2: casado(a) 3: separado(a) 4: viudo(a) 5: unión libre
15	ocupación	nominal	Oficio que desempeña una persona	1: hogar 2: empleado(a) 3: trabajo independiente 4: estudiante 5: otros
16	estrato socioeconómico	intervalo	Clase social	1: soltero(a) 2: casado(a)

#	nombre variable	categoría	definición	indicador
				3: separado(a) 4: viudo(a) 5: unión libre
17	Religión	nominal	sistema cultural de prácticas sagradas, profecías, trascendentales o espirituales a una divinidad	texto
18	nivel de compromiso religioso	ordinal	Expresión religiosa con el convenio del nivel de compromiso	1: bajo 2: medio 3: alto.
19	apoyo psicológico	nominal	El apoyo psicológico que tiene un paciente o cuidador	0: no 1: si
20	nivel de satisfacción	ordinal	nivel de estar satisfecho por el apoyo psicológico	1:insatisfecho 2:poco satisfecho 3: satisfecho 4: muy satisfecho
21	apoyo familiar	nominal	El apoyo familiar que le brindan a una persona cuando más lo necesita	0: no 1: si
22	nivel de satisfacción	ordinal	nivel de estar satisfecho por el apoyo familiar	1:insatisfecho 2:poco satisfecho 3:satisfecho 4:muy satisfecho
23	apoyo religioso	nominal	Paciente o cuidador cuenta con un apoyo religioso independientemente de su religión	0: no 1: si
24	nivel de satisfacción	ordinal	nivel de estar satisfecho por el apoyo que cuenta con la religión	1: insatisfecho 2: poco satisfecho 3: satisfecho 4: muy satisfecho
25	apoyo económico	nominal	Soporte de apoyo económico con el que el paciente o cuidador cuenta	0: no 1: si
26	nivel de satisfacción	ordinal	Nivel de satisfecho por el apoyo económico que recibe	1:insatisfecho 2: poco satisfecho 3: satisfecho 4: muy satisfecho
27	apoyo social	nominal	Protección social la que el paciente o cuidador cuenta como apoyo	0: no 1: si
28	nivel de satisfacción	ordinal	Nivel de satisfecho que recibe el apoyo social	1: insatisfecho 2: poco satisfecho 3:satisfecho 4:muy satisfecho
29	apoyo otro	nominal	Soporte de otro apoyo que el paciente o cuidador tiene	0: no 1: si
30	nivel de satisfacción	ordinal	Nivel de satisfecho por el apoyo que recibe por otro medio	1:insatisfecho 2:poco satisfecho, 3:satisfecho 4:muy satisfecho
31	bienestar físico	ordinal	Paciente o cuidador ve su capacidad física	0:muy bajo 1:bajo

#	nombre variable	categoría	definición	indicador
32	bienestar psicológico-emocional	ordinal	Paciente o cuidador se auto califica su bienestar psicológico o emocional	2:medio 3:alto 4:muy alto
33	bienestar social	ordinal	Paciente o cuidador que mira la condición de su bienestar social	
34	bienestar espiritual	ordinal	Paciente o cuidador que se siente satisfecho con su vida espiritual	
35	tic´s conocimiento tv	ordinal	Nivel de consciencia de los conocimientos de la tv	1:bajo 2:medio 3:alto
36	tic´s acceso tv	ordinal	acercamiento del acceso de la tv para recibir o dar un mayor cuidado	
37	tic´s uso tv	ordinal	Frecuencia de la utilización del uso de la tv cuanto se requiere	
38	tic´s conocimiento radio	ordinal	Nivel de consciencia de los conocimientos de la tv	
39	tic´s acceso radio	ordinal	Acercamiento del acceso de la tv para recibir o dar un mayor cuidado	
40	tic´s uso radio	ordinal	frecuencia de la utilización del uso de la radio cuanto se requiere	
41	tic´s conocimiento computador	ordinal	nivel de consciencia de los conocimientos del computador	
42	tic´s acceso computador	ordinal	Acercamiento del acceso hacia el computador para recibir o dar un mayor cuidado	
43	tic´s uso computador	ordinal	Frecuencia de la utilización del uso del computador cuanto se requiere	
44	tic´s conocimiento teléfono	ordinal	nivel de consciencia de los conocimientos del teléfono	
45	tic´s acceso teléfono	ordinal	Acercamiento del acceso hacia el teléfono para recibir o dar un mayor cuidado	
46	tic´s uso teléfono	ordinal	Frecuencia de la utilización del uso del teléfono cuanto se requiere	
47	tic´s conocimiento internet	ordinal	nivel de consciencia de los conocimientos del internet	
48	tic´s acceso internet	ordinal	Acercamiento del acceso hacia el internet para recibir o dar un mayor cuidado	
49	tic´s uso internet	ordinal	Frecuencia de la utilización del uso del internet cuanto se requiere	
50	tic´s conocimiento otro	ordinal	nivel de consciencia de los conocimientos de otras actividades	0:no 1:bajo 2:medio

#	nombre variable	categoría	definición	indicador
				3:alto
51	tic's acceso otro	ordinal	Acercamiento del acceso hacia otras actividades para recibir o dar un mayor cuidado	0:no 1:bajo 2:medio 3:alto
52	tic's uso otro	ordinal	Frecuencia de la utilización de diferentes actividades cuanto se requiere	0:no 1:bajo 2:medio 3:alto
53	se apoya en tic's	nominal	Paciente o cuidador requiere un mejor cuidado o dar un mejor cuidado y se apoya en tic's	0:no, 1:si
54	nivel de apoyo en las tic's	ordinal	Paciente o cuidador percibe el nivel de apoyo del uso de los tic's	1:bajo 2:medio 3:alto
55	prioridad de la tic's televisión	ordinal	Paciente o cuidador organiza por preferencia los tic's que les podría ser más conveniente para su enfermedad	numero de 1 a 5
56	prioridad de la tic's radio	ordinal	Paciente o cuidador organiza por preferencia los tic's que les podría ser más conveniente para su enfermedad	
57	prioridad de la tic's computador	ordinal	Paciente o cuidador organiza por preferencia los tic's que les podría ser más conveniente para su enfermedad	
58	prioridad de la tic's teléfono	ordinal	Paciente o cuidador organiza por preferencia los tic's que les podría ser más conveniente para su enfermedad	
59	prioridad de la tic's internet	ordinal	Paciente o cuidador organiza por preferencia los tic's que les podría ser más conveniente para su enfermedad	
60	cual otro tic's	ordinal	Que otro tic's emplea	texto
CARACTERIZACION PACIENTE				
61	tiempo que lleva con la enfermedad	Razón	Tiempo en meses que se adolece una patología	numero
62	¿Tiene un único cuidador?	nominal	Persona que necesita de un cuidador en el proceso de su enfermedad	0: no 1: si
63	cuantos cuidadores adicionales	nominal	Persona que requiere más de un cuidador	numero
64	numero horas cuidado	razón	El número de horas que requiere una persona para obtener un cuidado diario	numero

#	nombre variable	categoría	definición	indicador
65	¿La persona que lo cuida es?	nominal	Individuo que cuida a una persona	1: esposo(a) 2: hijo(a) 3: madre o padre 4:abuelo(a) 5:amigo(a) 6: otro
66	carga percibida por paciente	ordinal	Paciente que nota la carga que le transmite a los familiares	1:baja 2:moderada 3:alta 4:muy alta
CARACTERIZACION CUIDADOR FAMILIAR				
67	tiempo que lleva como cuidador	razón	Tiempo que el cuidador lleva cuidando a su familiar	numero
68	horas cuidado de su familiar	razón	El número de horas que brinda para un cuidado diario	
69	experiencias previas cuidador	nominal	ha tenido anteriormente experiencias como cuidador	0: no , 1: si
70	quien experiencia	nominal	Con cuales persona tuvo anteriormente experiencia como cuidador	texto
71	diagnostico experiencia	nominal	Cuál es el diagnóstico médico de la persona con la que tuvo la experiencia	
72	tiempo experiencia	nominal	cuanto tiempo en meses realizo el cuidado a la persona	numero
73	nivel Zarit	ordinal	nivel de sobrecarga expresada por el cuidador familiar	1:no sobrecarga 2:sobrecarga leve 3:sobrecarga intensa
ESCALA ZARIT				
74	Pide ayuda	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
75	tiempo para usted	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
76	Se siente agobiado	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
77	Siente vergüenza	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
78	Se siente enfadado	ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Se siente enfadado cuando está ordinal cerca de su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre

#	nombre variable	categoría	definición	indicador
79	el cuidar afecta negativamente	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
80	Tiene miedo	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
81	su familiar depende de usted	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que su familiar depende de usted?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
82	su salud ha empeorado	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
83	Se siente tenso	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
84	Piensa que no tiene tanta intimidad	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
85	vida social se ha visto afectada negativamente	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
86	distanciarse de sus amistades	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
87	única persona que le puede cuidar	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
88	suficientes ingresos económicos	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
89	No cuidar a su familiar más tiempo	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
90	perdido el control de su vida	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
91	dejar el cuidado a otra persona	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre

#	nombre variable	categoría	definición	indicador
92	Se siente indeciso	ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
93	debería hacer más	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
94	podría cuidar mejor	Ordinal	La respuesta a la pregunta: ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4=bastantes veces, 5= casi siempre
95	grado de “carga” experimentado	Ordinal	La respuesta a la pregunta: Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	1= ninguna, 2=baja, 3=ni baja ni alta, 4=alta, 5=muy alta

Anexo 3 escala de sobrecarga del cuidador de Zarit



ESCALA DE VALORACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT VERSIÓN 4. 10 DE FEBRERO DE 2014

Nombre del cuidador: _____ Teléfono: _____
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: _____

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Anexo 4 cuestionario corto portátil de valoración de estado mental



CUESTIONARIO CORTO PORTATIL DE VALORACION DE ESTADO MENTAL SPMSQ-PFEIFFER

FICHA TÉCNICA

Es un test de detección de deterioro cognitivo de aplicación muy rápida (5 minutos) que valora 4 parámetros: memoria a corto y largo plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo.

Es útil en virtud de su fácil aplicación, no requiere materiales especiales para su administración y se puede aplicar a personas de bajos niveles de escolaridad.

En su **versión original** tiene una sensibilidad del 91% y una especificidad del 90%).

En España¹ se realizó un estudio con su **versión es español**, con 250 sujetos en donde se determinó:

“La **fiabilidad** inter e intra observador del SPMSQ-VE fue de 0,738 y 0,925, respectivamente, alcanzando la **consistencia interna** un valor de 0,82. La **validez convergente** fue del 0,74 y la discriminación del 0,23. El área bajo la curva ROC fue de 0,89, siendo la **sensibilidad y especificidad** de 85,7 y 79,3, respectivamente, para un punto de corte de 3 o más errores, observándose variaciones según nivel de escolarización y edad”²

Aplicación:

Para que las respuestas sean consideradas correctas, deben ser contestadas por el sujeto, sin mirar un calendario, periódico u otro que le facilite la respuesta.

- Pregunta 1: se considerará correcta sólo cuando se diga el día, mes y año exacto.
- Pregunta 2: se auto-explica
- Pregunta 3: Se marcará correcta si dice alguna descripción del lugar.
- Pregunta 4: Será correcta si se puede confirmar el número.
- Pregunta 5: Será correcta si corresponde con la fecha de nacimiento anotada.

¹ De la Iglesia J, Dueñas R, Onís M, et al. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. Medicina clínica. Vol. 117. Núm. 4. 2001. [En línea]. [consultado el 7 de octubre de 2012]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/2/2v117n04a13016734pdf001.pdf>

² Ibid.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
BIBLIOTECA

FACULTAD DE ENFERMERIA
GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y LA FAMILIA

PRUEBA CUESTIONARIO CORTO PORTATIL DE VALORACION DEL ESTADO MENTAL (SPMSQ-PFEIFFER)

+	-	1. ¿QUÉ DÍA ES HOY (a/m/d)
+	-	2. ¿QUÉ DÍA DE LA SEMANA ES HOY?
+	-	3. ¿DÓNDE ESTAMOS?
+	-	4. ¿CUÁL ES EL NÚMERO TELEFÓNICO?/DIRECCIÓN
+	-	5. ¿CUÁNTOS AÑOS TIENE?
+	-	6. ¿CUÁNDO NACIÓ?
+	-	7. ¿QUIÉN ES EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA?
+	-	8. ¿QUIÉN ERA EL PRESIDENTE ANTERIOR?
+	-	9. CÓMO ERA EL NOMBRE DE SOLTERA DE SU MAMÁ?
+	-	10. RÉSTELE 3 A 20 HASTA LLEGAR A 0

# ERRORES	NIVEL DE FUNCIÓN MENTAL
0-2	INTACTA
3-4	ALTERACIÓN INTELLECTUAL MÍNIMA
5-7	ALTERACIÓN INTELLECTUAL MODERADA
8-10	ALTERACIÓN INTELLECTUAL SEVERA

Tomado De Kane & Cols, 1984
Essentials of Clinical Geriatrics



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
BIBLIOTECA

FACULTAD DE ENFERMERIA
GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y LA FAMILIA

Pregunta 6: Será correcta sólo con la fecha del día, mes y año exacta.

Pregunta 7: Basta con el apellido del presidente

Pregunta 8: Será suficiente sólo el apellido del presidente.

Pregunta 9: No necesita ser verificada.

Pregunta 10: Será correcta sólo si toda la serie es correcta. Con cualquier error se considerara incorrecta la pregunta.

Interpretación: Se permite un error de más si no ha recibido educación primaria.

- INTACTA: 0 - 2 errores.
- ALTERACIÓN INTELLECTUAL MÍNIMA: 3 - 4 errores.
- ALTERACIÓN INTELLECTUAL MODERADA: 5 - 7 errores. (Patológico)
- ALTERACIÓN INTELLECTUAL SEVERA: 8 -10 errores. (Patológico)

Anexo 5 ficha de caracterización de la Diada cuidador-persona con ECNT

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D ¹																																																																																													
Institución donde se diligencia el instrumento: _____																																																																																													
INFORMACIÓN DEL PACIENTE Nombre: _____ Teléfono: _____	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR Nombre: _____ Teléfono: _____																																																																																												
1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO																																																																																												
1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>	1.1 Valoración del Cuidador -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.2 Diagnósticos Médicos: _____	1.2 Diagnósticos Médicos: _____																																																																																												
1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino																																																																																												
1.4 Edad _____ años	1.4 Edad _____ años																																																																																												
1.5 Grado Máximo de escolaridad _____	1.5 Grado Máximo de escolaridad _____																																																																																												
1.8 Departamento de Procedencia _____	1.8 Departamento de Procedencia _____																																																																																												
1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>	1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre	1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre																																																																																												
1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros	1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros																																																																																												
1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____	1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO																																																																																												
1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																																																												
2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
2.1 ¿Tiene un único cuidador? SI <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____	2.1 ¿Es usted el único cuidador? SI <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____																																																																																												
2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____	2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____																																																																																												
	2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____																																																																																												
2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:	2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:																																																																																												
<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro, ¿Cuál?						<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro, ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cuál?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cuál?																																																																																													

¹ Instrumento para la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 2. 06 de Marzo de 2014.

<p>2.4 La persona que lo cuida es:</p> <p><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) Otro _____</p>	<p>2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?</p> <p>Quié(n)es: _____ Diagnóstico: _____ Tiempo como cuidador: _____</p>																																																																																																																																																																																										
<p>2.6 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:</p> <p>Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/></p> <p>2.8 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" data-bbox="342 562 748 684"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual						<p>2.8 Nivel de percepción de carga según ZARIT: <input type="checkbox"/> No sobrecarga <input type="checkbox"/> Sobrecarga leve <input type="checkbox"/> Sobrecarga intensa</p> <p>2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" data-bbox="902 543 1308 665"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual																																																																																																																																			
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																						
Físico																																																																																																																																																																																											
Psicológico-Emocional																																																																																																																																																																																											
Social																																																																																																																																																																																											
Espiritual																																																																																																																																																																																											
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																						
Físico																																																																																																																																																																																											
Psicológico-Emocional																																																																																																																																																																																											
Social																																																																																																																																																																																											
Espiritual																																																																																																																																																																																											
4. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN																																																																																																																																																																																											
<p>4.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" data-bbox="269 758 777 1047"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <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><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td><td></td><td></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><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td><td></td><td></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><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table> <p>4.2 ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 6 el más útil:</p> <table border="1" data-bbox="423 1283 667 1430"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro ¿Cuál?										TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?		<p>4.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" data-bbox="837 758 1346 1047"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <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><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td><td></td><td></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><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td><td></td><td></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><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table> <p>4.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 6 el más útil:</p> <table border="1" data-bbox="984 1272 1227 1419"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro ¿Cuál?										TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?	
TIC's		Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																																																			
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																																																		
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC'S	N°																																																																																																																																																																																										
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																																																				
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																																																		
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC'S	N°																																																																																																																																																																																										
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											

Anexo 6 Consentimiento informado

EFFECTO DEL PROGRAMA EDUCATIVO: CUIDANDO A CUIDADORES SOBRE LA HABILIDAD DEL CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA” BUCARAMANGA.

CONSENTIMIENTO INFORMADO No. _____

EFFECTO DEL PROGRAMA EDUCATIVO: CUIDANDO A CUIDADORES SOBRE LA HABILIDAD DEL CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA”

BUCARAMANGA. Es una investigación liderada por profesionales de enfermería de la Universidad de Santander. Tiene como objetivo Evaluar el efecto del programa “Cuidando a Cuidadores” en la habilidad del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que asisten a una institución de salud de Bucaramanga.

Siéntase con libertad de preguntar al personal lo que no entienda; si lo requiere solicite una copia de este documento. Cuando haya comprendido la información y haya decidido participar, le solicitamos firmar voluntariamente, acompañado de su cuidador familiar y del investigador.

¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio? Porque usted cumple con los criterios de interés para el investigador, como son: ser cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible que acuden al hospital universitario Los Comuneros de Bucaramanga, ser mayor de 18 años y Cuidadores familiares por un periodo mínimo de tiempo de tres meses

¿Cómo será su participación en el estudio? Si usted acepta participar en el proyecto, usted será valorado a través de unos cuestionarios, en dos momentos. Los cuestionarios son: Uno de caracterización y uno de competencia para el cuidado en el hogar, seguidamente ingresará al programa educativo que se desarrollara en cuatro sesiones. Posteriormente se evaluará el conocimiento sobre la temática tratada.

Una vez finalizada la investigación, los resultados le serán presentados a usted, a la institución de salud donde fue atendido y a la comunidad científica mediante publicaciones escritas en revistas y en eventos nacionales e internacionales.

GARANTÍAS PARA SU PARTICIPACIÓN

La información suministrada por usted, se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información de identificación personal suya o de las historias clínicas revisadas.

Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo; ni usted, ni el cuidador familiar y ninguna otra persona involucrada en el estudio, no recibirá beneficios económicos, sociales, políticos o laborales, como pago por su participación; esta es completamente voluntaria y tiene el derecho de retirarse en cualquier momento que lo desee sin que por ello tenga ningún tipo de represalia o discriminación.

Este proyecto de investigación, ha sido estudiado, avaluado y aprobado por el Comité de investigaciones de la facultad de Salud de la UDES y el Comité de Ética de la Universidad de Santander (UDES).

Es importante aclarar que en éste estudio Usted y el Cuidador Familiar no tienen ningún riesgo.

INVESTIGACION SIN RIESGO

La Universidad de Santander (UDES) se compromete a dar la educación para mejorar el cuidado a tener en casa teniendo como soporte un protocolo establecido

SI ESTÁ DE ACUERDO, POR FAVOR DILIGENCIE SU APROBACIÓN A CONTINUACIÓN:

He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo rehusarme a participar en el momento que desee.

Yo, _____, como paciente () y _____ como cuidador familiar () que me encuentro hospitalizado en el servicio de _____, de manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación EFECTO DEL PROGRAMA EDUCATIVO: CUIDANDO A CUIDADORES SOBRE LA HABILIDAD DEL CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA? BUCARAMANGA

Nombre del participante. (Paciente)

Documento de identificación

Nombre del participante. (Cuidador familiar)

Documento de identificación

Testigo 1

Testigo 2

Nombre del testigo

Nombre del testigo

Documento de identidad

Documento de identidad

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo a las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

Nombre del Investigador.

Documento de identificación

Responsable: Enf. Msc Myriam Duran Parra

Nombre y cargo: Investigadora- Docente del programa de enfermería de la Universidad de Santander

Teléfono: 6516500 EXT. 1223

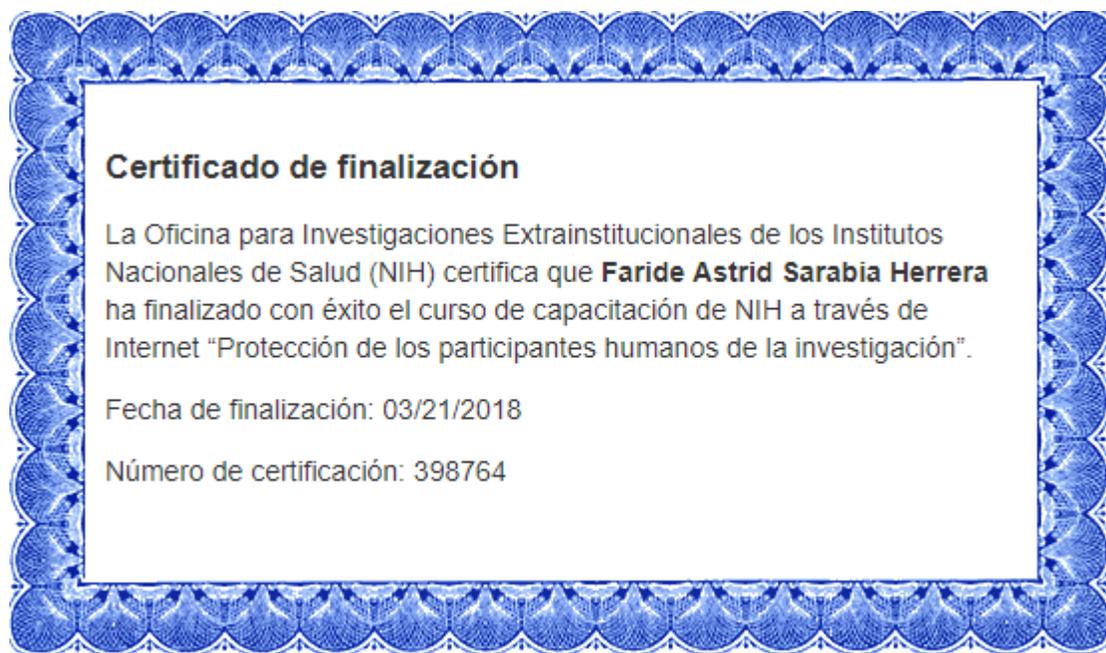
Anexo 7 Cronograma de actividades

Actividad	2018									2019				
	feb	mar	abr	may	jun	ago	sep	oct	nov	feb	mar	abr	may	jun
Revisión bibliográfica	■	■												
Planteamiento del problema	■	■	■											
Elaboración marco referencial		■	■	■										
Elaboración de Instrumentos		■	■											
Prueba piloto.		■	■	■	■									
Aplicación del instrumento						■								
Aplicación del taller						■	■	■						
Tabulación de los datos.							■	■	■	■				
Análisis de datos										■	■	■	■	
Sustentación del proyecto														■
Participación en ponencias														■
Redacción del borrador del Trabajo Final y artículo													■	■

Anexo 8 Presupuesto

ÍTEM	RUBRO	UDES		OTROS		TOTAL
		EFFECTIVO	ESPECIE	EFFECTIVO	ESPECIE	
1	PERSONAL	\$20.000.000				\$20.000.000
2	EQUIPOS	\$2'000.000		\$200.000		\$2'200.000
3	BIBLIOGRAFÍA					
4	LICENCIA SOFTWARE	\$3'000.000		\$500.000		\$3'500.000
5	SALIDAS DE CAMPO	\$400.000		\$250.000		\$650.000
6	PARTICIPACIÓN EN EVENTOS ACADÉMICOS Y PUBLICACIONES	\$250.000		\$200.000		\$450.000
7	PAPELERÍA	\$450.000		\$100.000		\$550.000
TOTAL		\$21.100.000		\$1.250.000		\$21.650.000

Anexo 9 curso de protección a participantes humanos



Mi Progreso

Evaluación del Curso y Comentarios

Para comenzar el curso, seleccione "Introducción."

Sección	¿Páginas Leídas?	¿Prueba Aprobada?
Introducción	✓	
Historia		
Códigos y Reglamentos	✓	✓ (5 / 6)
Respeto a las Personas	✓	✓ (6 / 6)
Beneficencia	✓	✓ (6 / 5)
Justicia	✓	✓ (4 / 4)
Conclusión		