Competencia para cuidar en el hogar: diada persona con cáncer en quimioterapia y cuidador familiar

Laura Milena Sánchez Martínez

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería
Convenio UDES-UNAL
Bucaramanga, Colombia
2016

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Competencia para el cuidado en el hogar: diada persona con cáncer en quimioterapia y cuidador familiar

Laura Milena Sánchez Martínez

Tesis para optar el título de Magister en Enfermería con Énfasis en Cuidado Crónico

Directora:

Magister en Enfermería, Gloria Mabel Carrillo

Línea de Investigación:

Cuidado y Práctica de enfermería

Grupo de Investigación:

Cuidado al paciente crónico y su familia

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería

Convenio UDES-UNAL

Bucaramanga, Colombia

2016

Dedicatoria

A Dios:

Quien me dio todas las fuerzas para terminar este proyecto.

A mi familia.

A mis padres Alicia y Ariel.

A mis amigos, colegas y compañeros.

Gracias por su apoyo, su constancia y su incondicionalidad.

Agradecimientos

Primero quiero agradecer a Dios por la oportunidad que me brindo para realizar este proyecto: de igual manera a todas las personas que de una u otra forma estuvieron presentes a lo largo de este proceso.

A la Clínica Carlos Ardila Lulle FOSCAL por dar aval para el desarrollo del estudio en tan nombrada institución.

A mis compañeros y colegas del grupo de enfermería de los servicios de hospitalización de hematoOncologia y centro de cáncer de la FOSCAL por su colaboración y apoyo en el desarrollo del estudio.

A mi directora de Tesis, Magister Gloria Mabel Carrillo G, por todo su apoyo, disposición para terminar satisfactoriamente este proyecto.

A mi familia y amigos en especial a Jenny Larrota quienes siempre estuvieron dándome su apoyo y ánimo para continuar y terminar felizmente este proyecto.

A cada una de las personas con cáncer que se encontraban en quimioterapia y su cuidador familiar, quienes tuvieron la disposición para responder a las diferentes preguntas del estudio, y aportaron con sus experiencias un gran crecimiento personal y profesional.

A todas estas personas gracias por todo su apoyo y por hacer realidad este sueño.

Laura Milena Sánchez Martínez.

Resumen

Objetivo: Determinar si existe relación entre el nivel de competencias para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar. Método: estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional de corte transversal. Participaron 80 diadas (persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar) que asistieron a los servicios de hospitalización de hemato-Oncologia y centro de cáncer de una institución de cuarto nivel de atención del municipio de Floridablanca. Instrumentos: Ficha de caracterización de la Diada cuidador-persona con enfermedad crónica; Competencia para el cuidado en el hogar de la persona con enfermedad crónica/cuidador familiar versión larga. **Análisis:** se utilizó estadística descriptiva y análisis inferencial a través del coeficiente de correlación de Spearman y Test de U. Mann Whitney. **Resultados**: Las diadas en su mayoría son mujeres, de estratos socioeconómicos 2 y 3, con niveles de estudio de Bachillerato en su mayoría, ocupación de hogar en los cuidadores y pensionados en las personas con cáncer. La percepción de apoyo familiar es alta, los niveles de bienestar físico, psicológico, religioso, económico y social son aceptables, aunque refieren bajo uso de las tecnologías para el cuidado consideran que la de mejor apropiación es el televisor. La competencia para el cuidado en el hogar de la diada en general y por dimensiones presenta puntajes medios, siendo ligeramente más baja en las personas con cáncer en quimioterapia. Se identificó una correlación débil sin ser estadísticamente significativa entre la competencia de la persona con cáncer y su cuidador familiar. (p=0,067). Sin embargo, en las dimensiones conocimiento, disfrutar, anticipación y relación e interacción social se encontró relación positiva y estadísticamente significativa. **Conclusión:** La competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar se constituye como un fenómeno central a intervenir en el cuidado de enfermería durante la transición hospital-hogar y en la generación de planes de alta que aseguren la continuidad del tratamiento.

Palabras Claves: Competencia, Cuidador familiar, Neoplasia,

(Fuente: DeCs BIREME)

Abstract

Objective: To determine if it exists relation between the level of competitions for the care in the home of the diada presents with cancer in chemotherapy and his familiar keeper. **Method**: quantitative, descriptive study, correlacional of transverse court. They informed 80 diadas (it presents with cancer in familiar chemotherapy - keeper) that were present at the services of hospitalization of hemato-Oncología and center of cancer of an institution of fourth level of attention of Floridablanca municipality. Instruments: Card of characterization of the Diada keeper - person with chronic disease; Competition for the care in the home of the person with chronic disease / chronic familiar version talks. **Analysis:** Descriptive statistics and analysis was in use inferencial across the coefficient of Spearman's correlation and Test U. Mann Whitney. **Results:** The dyads in the main are women, of socioeconomic strata 2 and 3, with levels of study of Baccalaureate in the main, occupation of home in the keepers and pensioned in patient. The perception of familiar support is high, the acceptable levels of physical, psychological, religious, economic well-being and social sound, though they recount under use of the technologies for the care they think that that of better appropriation is the television. The competition for the care in the home of the dyad in general and for dimensions he presents scores means, being lightly lower in the persons with cancer in chemotherapy. A weak correlation was identified without being statistically significant between the competition of the person with cancer and his familiar keeper. (P=0,067). Nevertheless, in the dimensions knowledge, to enjoy, anticipation and relation and social interaction was positive and statistically significant relation. **Conclusion:** The competition for the care in the home of the dyad presents with cancer in chemotherapy and his familiar keeper is constituted as a central phenomenon to controlling in the care of infirmary during the transition hospital - home and in the generation of plans of discharge that assure the continuity of the treatment.

Keywords: competence, family caregiver, neoplasm.

CONTENIDO **Pág.**

RESUMEN ..... **V**

LISTA DE FIGURAS ..... **x**

LISTA DE TABLAS ..... **xi**

INTRODUCCIÒN **12**

1. MARCO DE REFERENCIA **15**

1.1 Descripción del área problema **15**

1.1.1 Contexto del cáncer como enfermedad crónica 15

1.1.2 La Diada persona con cáncer y el cuidador familiar 16

1.1.3 Competencia para el cuidado en el hogar de la Diada persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar 19

1.2 Pregunta de investigación 22

1.3 Objetivos 22

1.3.1 Objetivo General 22

1.3.2 Objetivos Específicos 22

1.4 Justificación **23**

1.4.1 Significancia Social 23

1.4.2 Significancia Teórica 25

1.4.3 Significancia Disciplinar 28

1.5 Definición operativa de Conceptos **29**

2. MARCO TEÒRICO **32**

2.1 Diada persona con cáncer-Cuidador Familiar 36

2.2 Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad Crónica **38**

2.3 Competencia para el cuidado en el hogar persona con cáncer y cuidadores familiares 44

3. MARCO DE DISEÑO **48**

3.1 Tipo de diseño 48

3.2 Población 48

3.3 Muestra 48

3.3.1 Criterios de inclusión 49
3.3.2 Criterios de exclusión 49
3.4 Variable Central del estudio 50
3.5 Hipótesis 50
3.6 Recolección de la información e instrumentos **51**
3.6.1 Instrumento de caracterización de personas con enfermedad crónica del grupo de cuidado de la Universidad Nacional de Colombia 51
3.6.2 Instrumento para la medición de la competencia de la persona con enfermedad crónica/cuidador familiar 52
3.6.3 Instrumento Carga del cuidador de Zarit 54
3.7 Consideraciones éticas 54
3.8 Consideraciones Ambientales 56
3.9 Mecanismos de socialización y divulgación del conocimiento 56
3.10 Mecanismos de control de sesgos 57
3.11 Limitaciones del estudio 57
3.12 Marco de Análisis **58**

4. RESULTADOS 60
4.1 Caracterización de la Diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar 61
4.2 Competencia para el cuidado en el hogar **71**
4.2.1 Competencia para el cuidado en el hogar de los cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia 73
4.2.2 Competencia para el cuidado en el hogar de las personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia 74
4.3 Relación competencia para el cuidado de personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia-cuidador familiar 75
4.4 Comparación entre la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y el cuidador familiar 77
4.5 Relación entre la competencia del cuidado en el hogar del cuidador familiar y la carga del cuidado **84**

5. MARCO DE DISCUSION 85

6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES 98
6.1 Conclusiones 98
6.2 Recomendaciones **..... 102**

BIBLIOGRAFIA 105

ANEXO A. Instrumento de ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica del grupo de cuidado paciente crónico de la universidad nacional de colombia **..... 113**

ANEXO B. Hoja complementaria de la ficha de caracterización del paciente con cáncer en quimioterapia **..... 115**

ANEXO C. Instrumento competencia para el cuidado – cuidador (versión larga) **..... 116**

ANEXO D. Instrumento competencia para el cuidado –paciente (versión larga) **..... 118**

ANEXO E. Consentimiento informado **..... 120**

ANEXO F. Instrumento carga de zarit **..... 124**

ANEXO G. Autorización para el uso del instrumento ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica **..... 125**

ANEXO H. Autorización para el uso del instrumento competencia para el cuidado cuidador / paciente **..... 126**

ANEXO I. Cronograma **..... 127**

ANEXO J. Presupuesto **..... 129**

ANEXO K. Permiso de la institución **..... 131**

Lista de Figuras **Pág.**

FIGURA 4-1 Diagrama de flujo de los participantes del estudio 60
Figura 4-2 Escala de Karnosky 63

Figura 4-3 Apoyos con los que cuenta la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar 67

Figura 4-4 Escala de carga del cuidador de Zarit 68

FIGURA 4-5 Prioridad de las TIC 70
Figura 4-6 Apropiación TIC´S persona con cáncer – cuidador 71

FIGURA 4-7 competencia del cuidado para cuidar persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 77
Figura 4-8 Dimensión Conocimiento del cuidado para cuidar persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 78

FIGURA 4-9 dimensión unicidad del cuidado para cuidar persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 79
Figura 4-10 Dimensión Instrumental del cuidado para cuidar persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 80

FIGURA 4-11 dimensión disfrutar del cuidado para cuidar persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 81
Figura 4-12 Dimensión Anticipación del cuidado para cuidar persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 82

FIGURA 4-13 dimensión relación e interacción del cuidado para cuidar persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 83

Lista de Tablas **Pág.**

TABLA 4-1 Perfil de tratamiento de quimioterapia de las personas con cancer 62

TABLA 4-2 Perfil sociodemográfico de la diada persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 64

TABLA 4-3 Nivel de bienestar percibido por la diada persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 66

TABLA 4-4 Valores clasificación de la competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia – cuidador familiar 72

TABLA 4-5 Dimensiones competencia para el cuidado en el hogar del cuidador familiar de la persona con cáncer en quimioterapia 74

TABLA 4-6 Dimensiones competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer en quimioterapia 75

TABLA 4-7 Resultados coeficiente de correlación spearman entre competencia para el cuidado en el hogar persona con cáncer en quimioterapia -cuidador familiar 76

TABLA 4-8 Relación competencia para el cuidado en el hogar y las dimensiones de zarit del cuidador familiar de la persona con cáncer en quimioterapia 84

Introducción

Las enfermedades crónicas no trasmisibles entre las que se incluyen cáncer, enfermedades respiratorias, cardiovasculares, diabetes y demencias condicionan un curso natural de la enfermedad prolongado en donde se generan un sinfín de cambios tras su diagnóstico en la persona enferma y sus cuidadores en múltiples aspectos de su vida diaria y que incluyen la parte social, familiar, económica, física y finalmente psicológica en los cuidadores familiares y en la persona enferma.

Los organismos gubernamentales a nivel nacional e internacional han descrito el notable crecimiento que tienen las enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer con más de 11 millones de casos nuevos al año a nivel mundial y sus repercusiones en las personas enfermas- cuidadores y sobre los sistemas de seguridad social que cada vez demandan y reclaman intervenciones estratégicas que disminuyan costos y aminoren el impacto económico que estas generan, de manera que conociendo el perfil epidemiológico y sociodemográfico del cáncer se hace necesario estudiar la importancia que juega la diada de la persona con cáncer y su cuidador familiar.

En el abordaje de las diferentes situaciones que se pueden presentar a lo largo del proceso de diagnóstico, inicio de tratamiento y egreso se hace relevante el vínculo que se establece con el cuidador familiar al ser la persona que asume el acompañamiento para el enfermo durante su terapia oncológica y por tanto adquiere responsabilidades para el cuidado diario en actividades básicas de aseo y alimentación y así mismo adquiere conocimientos y responsabilidades en la administración de medicamentos, toma de decisiones en cuanto a las intervenciones a realizar, conocimiento de la enfermedad, efectos del tratamiento y complicaciones que se pueden llegar a presentar y que le someten desde el momento de asumir este nuevo rol a un sin número de situaciones estresantes que requieren de unas habilidades, cualidades y preparaciones que le permitan desempeñar adecuadamente sus labores y no se generen efectos negativos en su vida y en cambio vivan con niveles óptimos de bienestar.

Las competencias que han de adquirir para el cuidado en todo este proceso y abordaje de las personas con cáncer en tratamiento con quimioterapia deben estar presentes

desde el diagnóstico, interacción y formación de la diadas reflejado por la imperiosa necesidad de poder garantizar la continuidad del tratamiento en casa que ha sido inicialmente impartido por el personal de salud a nivel intrahospitalario, por tanto el abordaje de esta diada demanda de unas estrategias específicas en el plan de egreso en donde los profesionales de enfermería al conocer el grado de complejidad de la situación tendrán las habilidades y conocimientos para ofrecer cuidados acorde a las necesidades propias de la enfermedad y de la diada en particular.

Por todo lo anterior, es necesario determinar si existe relación entre el nivel de competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar atendidos en el servicio de hematoOncologia de una institución de cuarto nivel del municipio de Floridablanca; El estudio de la competencia para el cuidado en el hogar de la diada se debe generar desde una perspectiva en la que se identifiquen aspectos de conocimiento de la enfermedad, condiciones personales, habilidades instrumentales, capacidad de anticiparse, factores básicos de bienestar y disfrutar, interacción social y redes de apoyo siendo de esta manera útil para las instituciones de salud al contar con una estrategia que determina integralmente las capacidades que requieren sus usuarios para asegurar un cuidado continuo y de calidad una vez egresen de los servicios.

Se espera tener el soporte que permita definir hacia qué persona (cuidador, personas con cáncer o la diada como uno solo) se pueden orientar las intervenciones de enfermería teniendo igual conocimiento de las dimensiones que ameritan mayor movilización de recursos y aquellas, sobre las cuales se pueden generar planes de mejoramiento orientando de esta manera objetivamente la conducta a seguir en educación, seguimiento y/o remisión a grupos de apoyo desde los resultados obtenidos por categorías.

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1 DESCRIPCION DEL AREA PROBLEMA

1.1.1 CONTEXTO DEL CANCER COMO ENFERMEDAD CRONICA

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades no transmisibles se caracterizan por ser patologías de larga duración y evolución lenta, afectando de forma importante a los países de ingresos bajos y medios, registrando casi el 75%. Estas enfermedades afectan a todos los grupos de edad y regiones y aunque se suele asociar a los grupos de edad más avanzada, se documenta que más de 16 millones de las muertes atribuidas a estas enfermedades se producen en menores de 70 años de edad siendo el 82% de estas producidas en países de ingresos bajos y medianos.[1]

La población a nivel mundial está expuesta a gran parte de los factores de riesgo que favorecen estas enfermedades dentro de los que se incluyen las dietas malsanas, la inactividad física, la exposición al humo de tabaco o el uso nocivo del alcohol. Así mismo, hay factores como el envejecimiento, una urbanización rápida y no planificada, y la mundialización de unos modos de vida poco saludables que predisponen a adquirir estas enfermedades. Los costos desorbitados de las ENT, el prolongado y oneroso tratamiento y la desaparición del sostén de familia, están empujando a millones de personas a la pobreza cada año, sofocando el desarrollo.[1] A nivel internacional, la OMS y la Organización Panamericana de Salud (OPS) establecen un plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, en el periodo 2013-2019, proponiendo acciones para los Estados miembros de la OPS teniendo en cuenta las iniciativas, los contextos y los logros regionales y subregionales. [2]

Respecto al cáncer, se calcula que cada año se presentan en el mundo más de 11 millones de casos nuevos, siendo cerca del 80% de los casos en países en vía de desarrollo[1.] La incidencia reportada para los diferentes tipos de cáncer a nivel mundial permite identificar que cada vez la tendencia es al ascenso. La incidencia encontrada es de 14´067.894 casos para el año 2012. En cuanto a los hombres 7´410.376 casos se presentaron en el 2012, siendo los más frecuentes: pulmón 16.8%, melanoma 16%, próstata 14.8%, colon y recto 10.1%. Para las mujeres la incidencia total reportada es de 6´657.518 casos de los cuales 25.1% corresponde a cáncer de mama, cavidad oral 15%, colon y recto 9.2%, pulmón 8.8%. El orden de los canceres más frecuentes excluyendo

los canceres de piel no melanoma en ambos sexos es estomago 13.37%, Colon y recto 12.92%, pulmón 10.98%, linfoma no Hodgkin 7.03% y finalmente leucemia 5.79%. [3] Respecto al departamento de Santander, los datos reportados por el Instituto Nacional de Cancerología para el periodo del 2007-2011 informan en el caso de los hombres para todos los canceres excepto piel una incidencia de 1.392 casos y una mortalidad observada anual de 768 casos. Para el caso de las mujeres la incidencia estimada anual fue de 1569 casos con 776 muertes anuales. [4] Siendo la población atendida en las instituciones de tercer y cuarto nivel de complejidad del área metropolitana de Bucaramanga entre los que se destacan a la fecha el Hospital Universitario de Santander, FOSCAL- FOSCAL Internacional y Fundación Cardiovascular de Colombia.

Respecto a la normativa vigente en el territorio nacional (Colombia) es de resaltar La Ley 5521 del 2013 en la que se modifica el Plan Obligatorio de Salud (POS) enfatizando la promoción de la salud y prevención de la enfermedad afirmando que en el POS se debe proveer cobertura de toda actividad en cuanto a información, educación, capacitación y comunicación a la población para fomento de factores protectores, la inducción de estilos de vida saludables y control de enfermedades crónicas no transmisibles. [5]

Finalmente, y conociendo el perfil epidemiológico y sociodemográfico del cáncer se hace imprescindible documentar y reportar de manera objetiva la importancia que juega la diada persona con cáncer y su cuidador familiar en el tratamiento del cáncer, en diferentes escenarios, con el fin de generar a futuro propuestas por parte de los diferentes actores del sistema de salud para fortalecer las diferentes actividades que apoyen a estos participantes.

1.1.2 LA DIADA PERSONA CON CANCER Y EL CUIDADOR FAMILIAR

Los protagonistas del cuidado en el hogar: el cuidador familiar y la persona con enfermedad crónica, experimentan insuficiencia e inconsistencia en la información que les proporciona el equipo de salud acerca de la enfermedad llevando a sentimientos de incertidumbre, desesperanza, angustia y soledad. [6,7] El cáncer tiene serias implicaciones para el sistema de salud, para la dinámica familiar y social, así como en el talento humano en salud. Se esperaría que las decisiones sobre el tratamiento contra el cáncer se concertaran en conjunto por el equipo de atención médica, la persona con cáncer y

los cuidadores familiares tomando en cuenta el tipo de cáncer, las opciones de tratamiento disponible, los riesgos y beneficios de cada opción terapéutica, la evaluación que hace la persona de sus objetivos de tratamiento y la tolerancia al riesgo, incluidos los efectos secundarios, la presencia de afecciones medicas además del cáncer que pudieran poner en riesgo el tener mayores efectos secundarios o complicaciones relacionadas al tratamiento, el efecto del tratamiento intensivo en el bienestar físico, emocional, y social así como las limitaciones emocionales, sociales, económicas que puedan intervenir y predisponer a rechazos de tratamiento.[8]

La OMS ha buscado establecer una concepción de cuidado colectivo dentro de la comunidad apoyado en el entorno político, de manera que la persona enferma y su familia sean partícipes en el cuidado de las enfermedades crónicas como parte fundamental y esencial del tratamiento; el conocimiento de las dinámicas de los distintos individuos involucrados se hace indispensable para poder identificar las fortalezas, dificultades y limitaciones de dicho proceso que permitan proponer estrategias puntuales acordes a los significados desde la persona en situación de enfermedad crónica discapacitante, la familia y su comunidad. En el 2009 [9] se identificó un binomio compuesto por la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar en la que se reconoce el cuidado como una opción del desarrollo humano. En la diada persona con cáncer-cuidador familiar se identifica una relación de mutualidad y reciprocidad que se crea a raíz de la necesidad de cuidado entre este binomio, ya que, por el hecho de tener una enfermedad de larga duración, cuidado y tratamiento, se generan limitaciones en la persona enferma que requieren de la colaboración de una persona cercana que ayude a suplir este vacío y así se pueda continuar el camino hacia el tratamiento y recuperación. Se esperaría que el vínculo establecido entre las personas con cáncer y su cuidador generen bienestar de la persona enferma, del cuidador, de los profesionales y del mismo sistema de salud y aporte en adecuada continuidad al tratamiento iniciado, al ser la diada la encargada de apoyar el seguimiento en casa y de participar en procesos de toma de decisiones relacionadas con la atención brindada al enfermo.

Se reconoce a la diada persona con cáncer en quimioterapia y a su cuidador familiar como un agente que participa en el proceso de atención en salud, con características ligadas al vínculo que se establece, sobre la cual existe gran desconocimiento y que

requiere de exploración, abordaje y determinación como sujeto de cuidado central para enfermería desde la perspectiva de la cronicidad.

Algunos autores[10] son enfáticos al resaltar la importancia de conocer qué tipo de relación existe entre la Diada que se establece, es decir, si son esposos, adultos jóvenes, hermanos, o parientes lejanos, en miras a determinar posibles resultados de dicha relación en especial por las múltiples actividades adicionales que el rol de cuidador genera. Se cree que según la relación que se establezca se pueden generar diferentes niveles de estrés y disminución de calidad del cuidado, que es el fin principal de esta diada.

Resaltar la importancia de la Diada trasciende también desde el concepto de competencia interpersonal[11] en el cual mediante un abordaje cualitativo de comparación constante producto de las percepciones de la persona enferma al cuidado de enfermería comprendió cuatro categorías que hacen de la relación una realidad. En este caso se estableció la diada entre la persona enferma y el enfermero, la competencia interpersonal del enfermero era el foco principal indicando cuatro procesos que proporcionan un marco integral de este concepto; el primero de ellos es *traducir* que básicamente trata del proceso de interpretación de los fenómenos significativos de la persona enferma mediante la información, explicación y enseñanza, que están relacionados con el ambiente hospitalario, la información acerca de su condición y el cuidado. El segundo trata de *conocer* la persona enferma mediante el proceso de familiarización producto del intercambio personal usando técnicas como el humor, la sonrisa y la amabilidad que han de permitir un mayor acercamiento con la persona enferma. La tercera categoría implica el *grado de confianza* que los enfermos establecen sobre la capacidad que tienen las enfermeras para brindar atención mediante la identificación de ciertos componentes como lo son responsabilidad, previsión de las necesidades, ser rápido, seguir adelante y disfrutar del trabajo; por último la cuarta categoría encontrada fue *ir más allá* la cual abarca un concepto muchas veces de amistad o una necesidad de establecer un vínculo así con la enfermera que está prestando sus servicios.

Establecer el concepto de la diada entre la persona con cáncer y su cuidador, permite resaltar la importancia de la relación enfermera-persona enferma tal como fue descrito

previamente, al permitir a la enfermera ser el punto de partida para el inicio de la diada de la persona con cáncer y su cuidador mediante la promoción de conocimientos, aptitudes, habilidades y destrezas para iniciar este nuevo rol y que en ultimas engloban el concepto de competencia. La diada parte de aceptar que el cuidado, visto como una opción del desarrollo humano, siempre requiere dos personas. En el caso del autocuidado, requiere un diálogo interno con el propio ser; si es un cuidado afectivo e instintivo, requiere por lo menos dos personas con vínculo familiar de amistad o compromiso. Ser una diada representa tener permanencia en el tiempo, es decir, ser duradero, tener presencia de acciones mutuas y un contrato de elementos personales de los dos participantes; la principal característica de la diada es la interdependencia personal. Esta diada es, a su vez, un sujeto de cuidado, en donde enfermería podría intervenir alrededor de una situación de enfermedad.

Así, el vínculo establecido entre las personas con cáncer y su cuidador permite una reciprocidad de sentimientos y actividades en pro del bienestar del enfermo con grandes resultados secundarios en beneficio tanto de las personas como del sistema de salud que permiten como primera medida realizar una mejor actividad de cuidado, qué en las personas con cáncer permite además de dar una adecuada continuidad al tratamiento iniciado, al ser la diada la encargada de administrar los diferentes tratamientos tanto en casa como en el hospital sino que además es la encargada de entablar y proveer la responsabilidad de las diferentes decisiones en cuanto al tratamiento que se ha de iniciar.

1.1.3 COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR DE LA DIADA PERSONA CON CANCER EN QUIMIOTERAPIA Y SU CUIDADOR FAMILIAR.

Las competencias que han de adquirir los cuidadores familiares y las personas con cáncer en quimioterapia son diversas y están relacionadas con el conocimiento en la administración de medicamentos, control de los síntomas y soportes en actividades básicas a diario, así como los posibles efectos adversos que se han de presentar. El tratamiento con quimioterapia pese a ofrecer un beneficio para lograr curación y/o evitar el progreso de la enfermedad acarrea riesgos durante su administración y posterior a la misma que deben ser conocidos por la persona con cáncer y su cuidador en el domicilio.

El diagnóstico, la interacción y la formación de diada, se ven reflejados en la imperiosa necesidad de poder garantizar la continuidad del tratamiento en casa que fue iniciado a nivel intrahospitalario. La planeación del egreso permite entre tantas variables y posibilidades verificar y constatar que las instrucciones impartidas en el ámbito institucional sean de adecuado manejo por parte del cuidador y la persona con cáncer en casa, a través del fortalecimiento de la competencia del cuidado entre la diada. Estudios realizados en personas con enfermedad crónica afirman que brindar un cuidado óptimo desde el momento en que se conoce a la persona con cáncer permite ir planificando el proceso del alta para asegurar un cuidado continuo después de la hospitalización; reduciendo estancia hospitalaria, tasas de reingreso y morbilidad, contribuyendo a una atención eficaz con disminución de costos.[12]

Un punto clave para la planeación de egreso es el impacto en las altas tasas de readmisión, las cuales se han atribuido a una inadecuada preparación de la persona enferma y su cuidador, coordinación deficiente en el proceso de transición y poco éxito en el cubrimiento de las demandas de la vida diaria. El estudio, proceso y las implicaciones que tiene la planificación del alta, así como las repercusiones secundarias de dicho proceso han sido estudiados en individuos con diversas patologías crónicas que abarca desde personas enfermas con patologías ortopédicas y ampliamente los enfermos cardiovasculares que están sometidos a un proceso de cronicidad notable, así como los adultos mayores, todos ellos compartiendo cualidades similares en su tratamiento con las personas con cáncer. [13, 14] Al respecto, estudios en los que se exploró la percepción de la calidad de la enseñanza y de la preparación para el alta hospitalaria y su relación con la utilización después del alta del servicio de urgencias, visitas y reingresos en personas con enfermedad cardiaca concluyeron que aquellos sometidos a un grupo de intervención para la enseñanza y preparación para el alta tenían mejores aptitudes y se sentían más seguros al egreso, al reingreso tenían menos días de hospitalización y había mayor continuidad de la información que los personas que no recibieron la intervención. [15, 16]

Brindar pautas de cuidado a las personas enfermas que permitan un mejor desempeño en sus propias actividades domiciliarias mediante la educación impartida previo al

egreso por parte del personal de enfermería, hace parte de las estrategias del plan de egreso que repercuten en las competencias adquiridas por las personas enfermas y sus cuidadores. Un estudio reciente en personas con insuficiencia cardiaca crónica informa que quienes recibieron la intervención de educación por parte del personal calificado presentaron un menor riesgo de una nueva hospitalización o muerte; así como aumento de la adherencia medida de auto-cuidado, y redujo el costo de la atención en personas con insuficiencia cardíaca sistólica. [17]

En el ámbito de la atención paliativa, se reconoce que las personas con cáncer y las familias también pueden experimentar transiciones de atención. Las transferencias entre los equipos de atención la falta de comunicación sobre muchos aspectos de la atención, y su inadecuada interpretación puede interferir y generar falencias en el cuidado integral de los enfermos paliativos.[18]

Para el profesional de enfermería, abordar la competencia para el cuidado en el hogar de la diada se constituye en una temática de relevancia clínica y a la vez de alto interés investigativo. Un estudio desarrollado en personas con enfermedad Crónica en Villavicencio Colombia (Galvis C, Pinzón M, Romero E. 2004)[18] afirma “que el conocimiento que los profesionales de enfermería tengan sobre el grado de complejidad de la situación crónica, la habilidad que tiene el cuidador principal para ofrecer cuidados y los apoyos disponibles para el cuidado permiten establecer prioridades de acción”.

Durante la experiencia y la interacción que el personal de salud vive a diario con los cuidadores y personas con cáncer, se observa que diferentes condiciones sociales, demográficas y ambientales influyen en el proceso de cuidado de la diada. Establecer el nivel de competencia para el cuidado en el hogar y determinar si existe relación entre esta competencia en la diada constituye un primer referente para el contexto local con el fin de consolidar intervenciones específicas de enfermería a partir de evidencia que surge de investigación y que orienta los derroteros centrales en la implementación de planes de egreso y transición.

La evaluación de la relación que existe entre la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar permitirá la generación

de intervenciones de enfermería con miras a mejorar los conocimientos, habilidades, y la percepción sobre la diada, al contemplarse como eje fundamental y esencial del proceso al que se someten las personas con cáncer. Además de ser el soporte de múltiples estudios a futuro por parte del personal de la salud, para generar estrategias sostenibles y planes de acción sobre el potencial de la diada.

Ahora bien, el cáncer es una enfermedad crónica, generalmente con algún grado de discapacidad o limitación de quien la padece, involucra un cuidador familiar o informal que establezca así la diada de cuidado. Lograr concebir dicha diada trae consigo la adquisición de competencias para el cuidado en el hogar que permitan garantizar la continuidad del tratamiento y con ello disminuir en segunda medida los reingresos o largas estancias hospitalarias debido en gran parte al desconocimiento de los cuidadores y las personas enfermas acerca de su cuidado. Siendo la enfermera, la profesional encargada de educar a estas personas acerca de su cuidado, compartir y establecer un mayor contacto con la diada durante su proceso de hospitalización, debe garantizar y proveer un conocimiento óptimo y satisfactorio que permita continuar un tratamiento en el hogar.

1.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existe relación entre la competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar?

1.3 OBJETIVOS:

1.3.1 OBJETIVO GENERAL:

Determinar sí existe relación entre el nivel de competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar, atendidos en el servicio de Hemato-oncología de una institución de cuarto nivel del municipio de Floridablanca durante el II semestre de 2015 y I de 2016.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Caracterizar a la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar atendidos en el servicio de hemato-oncología de una institución de cuarto nivel del municipio de Floridablanca

- Describir el nivel de competencia para el cuidado en el hogar de cuidadores familiares de personas con cáncer en quimioterapia atendidos en el servicio de hemato-oncología de una institución de cuarto nivel del municipio de Floridablanca.
- Describir el nivel de competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer en quimioterapia atendidos en el servicio de hemato-oncología de una institución de cuarto nivel del municipio de Floridablanca.
- Establecer la relación entre la competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar de una institución de salud de Floridablanca.

1.4 JUSTIFICACION

1.4.1 SIGNIFICANCIA SOCIAL

El cáncer se ha venido incrementando en América Latina, y esta tendencia parece acrecentarse en la región. La vivencia de esta situación de enfermedad crónica para las personas con cáncer y las familias, especialmente los cuidadores familiares, se relaciona con factores físicos, socioeconómicos, emocionales y espirituales que en conjunto generan un gran impacto en los implicados.

La problemática de la diada dentro de un sistema que no los ha tenido en cuenta debe hacerse visible para aportar con alternativas de solución[19], Krikorian[20] estudió el impacto que tiene para los cuidadores familiares realizar actividades de cuidado a diario encontrando que el apoyo psicosocial recibido por los cuidadores no fue percibido como factor protector para la disminución del sufrimiento, asociado a que los cuidadores estaban en alto riesgo de sobrecarga al asumir su nuevo rol.

Teniendo en cuenta el impacto social presentado, autores como Hudson trabajan en el papel de las intervenciones psicoeducativas a cuidadores de personas con cáncer avanzado. Los resultados son satisfactorios, la muestra en estos estudios presenta por un lado que las intervenciones psicoeducativas cortas disminuyen la ansiedad y por otro lado reducen la carga psicosocial y mejoran la preparación y competencia, emociones positivas y niveles favorables de bienestar psicológico en los cuidadores familiares lo cual acarrea una gran importancia entre la población involucrada. [21,22] Así mismo, con miras a determinar otros resultados de los programas de psicoeducación Badr demostró en

personas con cáncer de pulmón avanzado y sus cuidadores, mediante la teoría de la autodeterminación haciendo hincapié en la importancia de la competencia, autonomía y la relación para el funcionamiento psicológico; que los participantes que recibieron la intervención evidenciaron mejoras significativas en la depresión, ansiedad y la carga del cuidador en comparación con los que recibieron la atención habitual y por tanto podría mejorarse su labor como cuidador familiar.[23]

Para cuidar se debe primero cuidar de sí mismo, un estudio desarrollado en cuidadores permite abstraer que “es importante que el individuo que cuida se cuide para cuidar mejor y las formas para hacerlo no son negándose a la realidad sino enfrentándola, pidiendo ayuda, hablando con otros, tomando las circunstancias de manera positiva y viendo los problemas o dificultades como oportunidades”. En esta medida el personal de enfermería debe conocer qué está pasando con los cuidadores, para que pueda orientar sus cuidados hacia propiciar estilos de vida saludables, a que el cuidador aprenda a sentirse bien, y a aliviar la tristeza y la depresión. [24]

El apoyo para el cuidador es un punto crucial en esta instancia, se describe un sistema de apoyo a las familias de enfermos con cáncer, y establece que el apoyo y la orientación que requieren estos cuidadores, es básicamente el reafirmarlos para que puedan continuar en este papel; primero ayudando a que ellos mismos identifiquen los diversos factores que intervienen en la situación de cuidado a la cual se enfrentan y, a partir de esta identificación, apoyarlos, instruirlos o capacitarlos para descubrir, abordar y contribuir a disminuir las experiencias dolorosas.[25]

El aumento de las ENT a nivel mundial, tal como se ha descrito previamente ha traído consigo que los diferentes entes departamentales, nacionales e internacionales busquen establecer mediante diferentes políticas no solo el mayor cubrimiento de dicha población, sino que además permitan establecer medidas en pro a disminuir las altas prevalencias presentadas que sobrecargan los sistemas. En Colombia el Ministerio de Protección Social de la mano de instituciones de Salud como lo es el instituto nacional de cancerología han desarrollado el plan decenal, así como diferentes resoluciones de obligatorio cumplimiento en miras a difundir y generar universalidad en el proceso de atención que no solo repercutiría directamente en la salud de las personas con cáncer,

sino que además genera impacto en los objetivos del milenio y en los propuestos por la OMS y la OPS recientemente.

Las personas con cáncer en tratamiento con quimioterapia, son una población susceptible desde todo punto de vista, no solo por el estado de vulnerabilidad de su sistema inmunológico producto de su enfermedad de base, sino que además, dado por el tratamiento intensivo y agresivo al que se someten; ellos y sus cuidadores presentan un aumento de carga a nivel social y familiar que requiere de conocimiento objetivo en pro a desarrollar estrategias específicas, sobre todo desde el punto de vista ambulatorio, al ser un sitio al que no tenemos acceso constantemente teniendo en cuenta que son personas enfermas que vemos ocasionalmente y con menos disponibilidad de tiempo respecto a los hospitalizados.

Mediante este estudio, se evaluaron los diferentes aspectos sociodemográficos de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar siendo referentes para el área metropolitana de Bucaramanga que se constituirán como línea de base y diagnóstico que permitirán futuras intervenciones a una problemática de interés en salud y enfermería.

El estudio de la competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer y cuidador familiar desde una perspectiva en la que se identifiquen aspectos de conocimiento de la enfermedad, condiciones personales, habilidades instrumentales, capacidad de anticiparse, factores básicos de bienestar y disfrutar, interacción social y redes de apoyo, será de utilidad para las instituciones de salud al contar con una estrategia que determina integralmente las capacidades que requieren sus usuarios para asegurar un cuidado continuo y de calidad una vez egresen de los servicios. Se contará con un diagnóstico que será línea de base para definir hacia que sujeto dentro de la diada se pueden orientar las intervenciones de enfermería, se establecerán las dimensiones que ameritan mayor movilización de recursos y aquellas, sobre las cuales se pueden generar planes de mejoramiento. Así mismo, se espera orientar la conducta a seguir en educación, seguimiento y/o remisión a grupos de apoyo desde los resultados obtenidos por categorías.

1.4.2 SIGNIFICANCIA TEORICA

Diversos autores han abordado la habilidad de cuidadores desde la perspectiva teórica de Nokongo, que enfatiza en tres dimensiones: conocimiento, valor y paciencia. Al respecto, Venegas (2009) realizó un estudio en cuidadores de personas hospitalizadas y personas enfermas que acuden por consulta externa en donde documentó que los cuidadores de personas en situaciones crónicas no presentan un nivel óptimo de habilidad para cumplir con el rol a su cargo representado por el 66.3% de la población estudiada. [26] Otros autores han explorado y comparado las habilidades de los cuidadores familiares de niños y adultos con ENT determinando que los cuidadores de adultos con ENT tienen una habilidad de cuidado total y en las dimensiones conocimiento y valor significativamente superior a la de los cuidadores de niños con ENT.[27] Sin embargo, estos estudios abarcan la definición de habilidad desde la perspectiva del cuidador únicamente y orientada hacia el reconocimiento de sí mismo en su experiencia de cuidado, no se aborda el concepto de competencia integralmente [28, 29, 30]

Ahora bien, a través de la revisión de literatura se han identificado estudios que abordan parcialmente el concepto de competencia y/o sus dimensiones en enfermedades crónicas del tipo demencia, Alzheimer, así como cardiovasculares y personas en riesgo de anafilaxia, en los que se destaca la importancia que desarrollan los cuidadores en el bienestar de las personas enfermas durante el tratamiento y seguimiento; el impacto de las características sociodemográficas de los participantes sobre la calidad de vida y finalmente el papel de algunas intervenciones educativas en un grupo a los cuales se les encontró que mostraron mejoría significativa en la destreza en el cuidado instrumental.[31, 32, 33.]

El desarrollo del concepto de competencia y su relación en las personas con cáncer es un tema de gran interés de salud pública con importantes repercusiones tanto para las personas enfermas al influir en los resultados en el tratamiento, la carga del cuidador, así como en el sistema de salud al disminuir gastos desmesurados e injustificados por atenciones en salud que pudieron ser manejadas por el cuidador y disminuir reingresos, a la fecha, no se disponen de soportes bibliográficos que estudien un fenómeno igual. Muchos de los estudios encontrados a nivel nacional e internacional han contemplado la definición de habilidad tanto para el cuidador como para la persona con cáncer en

quienes se ha determinado deficiencias y falencias en dicho aspecto. [28,29,30.] A nivel nacional aunque se abstraen investigaciones que incluyen población con cáncer y quimioterapia y sus cuidadores familiares no comprenden la variable de competencia sino la relación entre la calidad de vida y soporte social percibido por los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer en donde se identificó una correlación positiva entre la población estudiada en estas dos variables,[34] así mismo se ha estudiado la calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica en la ciudad de Bucaramanga encontrando una relación débil entre las mismas [35]

Öznur (2010) [36]comparó las percepciones de sufrimiento sintomático de la diada establecida entre las personas con cáncer y sus cuidadores familiares que se encuentran en quimioterapia, encontrando que los cuidadores familiares juegan un papel vital en la evaluación de los síntomas del cáncer. Así mismo, otros autores, han establecido el papel de la diada de cuidador familiar y la persona con cáncer dentro de otras perspectivas como la percepción de la carga.[37]

La palabra competencia para el cuidado en el hogar mediante la nemotecnia de CUIDAR se abstrae de una propuesta novedosa que implica las variables conocimiento, condiciones personales, instrumental, bienestar, anticipación y relación e interacción social del cuidado, permitiendo un enfoque único y sensible acorde a las necesidades del enfermo y su cuidador que explora integralmente las capacidades requeridas por los sujetos de cuidado para dar continuidad en casa.[38] Durante el año 2015 un estudio desarrollado a nivel nacional se incluyeron cuidadores familiares y personas con enfermedades crónicas evaluando el nivel de competencia de esta diada en cinco diferentes regiones del país, en él se concluyó que pese a que no hay homogeneidad entre los niveles de competencia teniendo en cuenta que algunas regiones como la Amazónica muestran niveles superiores y en la pacifica inferiores, estos distan de ser adecuados para garantizar calidad y seguridad en la atención que se presta.[39]

Disponer de un soporte científico que describa y relacione el nivel de competencia de la diada establecida entre cuidadores familiares y personas con cáncer en quimioterapia y su relación generará conocimiento científico de utilidad para la práctica con el fin de desarrollar estrategias de capacitación y acompañamiento con apoyos más focalizados

entre los diferentes grupos que permita generar nuevos caminos para dar respuestas desde enfermería a la experiencia de cuidado de personas con cáncer y los cuidadores.

1.4.3 SIGNIFICANCIA DISCIPLINAR

El profesional de enfermería, siendo participe del proceso de diagnóstico, tratamiento y egreso de las personas con cáncer y sus cuidadores, es quien logra transmitir parte de sus conocimientos a la diada, orienta en la generación de competencias para lograr continuidad del tratamiento domiciliario y, por tanto, requiere determinar y describir el nivel de preparación de la diada para instaurar intervenciones necesarias acorde con las necesidades reportadas. El estudio de este fenómeno, facilita que los profesionales de enfermería conozcan el proceso que la diada vive, experimenta y abstrae acerca de lo que significa el cuidado y su transición para precisar la forma en la que debe abordar el cuidado de la diada.

Por otro lado, partiendo de la premisa que el cuidado de la salud humana es la esencia de la profesión, la competencia para el cuidado en el hogar corresponde a un proceso de atención de la persona con cáncer y su cuidador familiar en el que enfermería interactúa desde el momento del diagnóstico con miras a asegurar continuidad al tratamiento iniciado intrahospitalariamente, proceso que solo se garantiza y promueve en los casos en que el cuidado por la enfermera es integral y con base a las necesidades propias de los actores de esta diada.

Aunque no existen teorías de enfermería que aborden específicamente el fenómeno de competencia para el cuidado en el hogar, se exploró la teoría de las transiciones de Afaf Meléis particularmente desde la perspectiva de las personas con cáncer y sus cuidadores familiares en la transición que implica el inicio de tratamiento hasta el egreso hospitalario. En la práctica de enfermería, la teoría de las transiciones ha sido utilizada para explicar las transiciones de salud/enfermedad en diferentes escenarios tales como la recuperación, el alta hospitalaria y el diagnóstico de las enfermedades crónicas en diferentes grupos poblacionales como lo son ancianos, psiquiátricos, maternas y cuidadores familiares. [40,41,42,43]

De acuerdo con lo propuesto por Meléis, se infiere que la competencia de personas con cáncer es un indicador de proceso que facilitará generar transiciones saludables que soporten los roles a los diferentes actores de la diada a lo largo del proceso diagnóstico, tratamiento y egreso hospitalario de manera adecuada para dar continuidad a la terapéutica. Uno de los periodos de transición más difíciles a los cuales se somete la persona con cáncer y su cuidador es el alta hospitalaria. Se considera que el egreso hospitalario tanto para el cuidador como la persona enferma, demanda atención a una serie de variables tales como el advenimiento de la responsabilidad de dar continuidad a un tratamiento complejo y soporte que en tiempos previos fue administrado y supervisado por un personal de la salud en el área hospitalaria.

Ahora bien, el estudio se enmarca en el modelo de carga del cuidado de la enfermedad crónica, este modelo describe dentro de los conceptos esenciales la experiencia de la enfermedad crónica, la carga y la calidad de vida.[44] Dentro de los supuestos propone que la competencia de cuidado permiten fortalecer y aprovechar las opciones de soporte social. Dentro de sus indicadores en el componente de continuidad refiere la competencia para el cuidado en el hogar como un indicador para la valoración del grado de preparación del paciente y el cuidador, y su cuidado en casa.

1.5 DEFINICIÓN OPERATIVA DE CONCEPTOS

COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR: Es la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona enferma y/o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar. [39] Se medirá a través del Instrumento “Competencia de Cuidado en el hogar del cuidador familiar de una persona con enfermedad Crónica” el cual consta de 60 ítems que indagan acerca de seis categorías organizadas bajo el acróstico CUIDAR:

Conocimiento: Se refiere a las nociones e ideas respecto a la enfermedad, las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, las indicaciones especiales de la terapéutica, el manejo de dispositivos y equipos durante el egreso de la persona con cáncer, así como el conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación, deambulación, entre otras.

Unicidad (condiciones personales): Son las características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la enfermedad crónica y el rol como persona enferma o cuidador.

Instrumental: Habilidades y destrezas, así como las competencias para realizar las labores de cuidado, que incluyen la administración de medicamentos, satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria como alimentación, eliminación, deambulación, baño y vestido, entre otras.

Disfrutar (Bienestar): permite reconocer el grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa.

Anticipación: Se incluye las nociones e ideas que se tienen, pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con enfermedad crónica en un futuro.

Relación e Interacción Social: Relaciones sociales, así como las redes de apoyo primarias y secundarias que se tienen y hacen parte del diario vivir, que se constituyen como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado.

DIADA CUIDADOR FAMILIAR-PERSONA CON CÁNCER: Es un binomio cuidador familiar-persona con cáncer que se conforma a raíz de la situación de dependencia funcional que es frecuente en la enfermedad crónica. Este binomio tiene permanencia en el tiempo, es decir, es duradero y genera acciones mutuas a partir de un contrato táctico o explícito de elementos personales de los participantes: la persona con cáncer y el cuidador familiar. Tiene interdependencia personal, es decir, una relación en que se dé la mutualidad y reciprocidad (tomado y adaptado de Thompson y Chaparro, 1982-2009)[9,45]

Para la caracterización de la Diada se utilizará el instrumento “caracterización de la Diada Cuidador-Persona con enfermedad crónica Cuidado de Enfermería al paciente crónico y su familia” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, contiene en su versión original 3 categorías divididas de la siguiente manera: 1. Identificación de condiciones del paciente y su perfil sociodemográfico 2. Percepción de carga y de apoyo 3. Medios de información y comunicación. [46]

CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONA CON CÁNCER EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA: Adaptación al concepto de cuidador familiar de persona con enfermedad crónica oncológica “Persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica de cáncer, y participa con ellos en la toma de decisiones incluyendo aquellas relacionadas con la terapéutica oncológica en este caso la quimioterapia” la cual puede ser administrada vía oral, endovenosa, intramuscular o intratecal con el fin de atacar las células neoplásicas en el ambiente intrahospitalario o ambulatorio.[34]

PERSONA CON CANCER EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA: Adaptación al concepto persona con enfermedad crónica discapacitante**.** Es quien padece un trastorno orgánico y funcional producto del cáncer que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control con quimioterapia como parte fundamental de su tratamiento, que trae consigo modificaciones en su estilo de vida. Las personas que se encuentran en estas situaciones son seres activos y trascendentes que viven y tienen la capacidad de crecer en el cuidado. [19]

2. MARCO TEÓRICO

El cáncer, siendo parte del grupo de las enfermedades crónicas, se comporta como una enfermedad con un componente genético con gran impacto biopsicosocial para la persona que lo padece, la familia y la sociedad al someter a la persona enferma durante mucho tiempo a su diagnóstico, abordaje, tratamiento y seguimiento. A continuación, se describirán los aspectos más relevantes que involucran la enfermedad dentro de los que se destacan la diada persona con cáncer y cuidador familiar, el modelo para abordar la carga de la enfermedad crónica, la competencia para el cuidado en el hogar y la teoría de las transiciones haciendo hincapié en el papel que cada persona desempeña a lo largo de la enfermedad y el impacto en el tratamiento de la enfermedad al favorecer o retrasar el tratamiento oportuno, manejo de signos y síntomas, complicaciones y generar impacto en desenlaces secundarios como: disminución de reingresos hospitalarios injustificados.

El cáncer, se caracteriza por ser una enfermedad genética, es decir producto de la alteración en los genes que le permiten a la célula un proceso de división celular descontrolado y exorbitante ajeno a los diferentes procesos de control que las células normales poseen y que genera en la mayoría de los casos invasión a tejidos vecinos, o invasión a través de la sangre y/o liquido linfático que terminan por comprometer diferentes órganos en el ser humano que padece la enfermedad.

Dentro del tratamiento para estas enfermedades se contempla el uso de fármacos que actúan a nivel del ciclo celular. La quimioterapia, consiste en la administración de medicamentos que tienen como fin atacar las diferentes células que presentan algún grado de crecimiento en el cuerpo sin lograr distinción ni discriminación entre células sanas y enfermas, pero en últimas permitiendo lograr muerte celular y consigo el control y la erradicación de la enfermedad. La no discriminación en su ataque implica que las alteraciones producto de la quimioterapia sean diversas, afectando la piel, el tejido hematopoyético, el sistema gastrointestinal, respiratorio, genitourinario, cardiovascular y sistema nervioso central. Los diferentes antineoplásicos determinan los signos y síntomas que se pueden presentar según los órganos sobre los que actúen los medicamentos, así como los efectos secundarios que dependerán del tipo y la dosis de quimioterapia recibida. Los síntomas que con mayor frecuencia se presentan son

náuseas, vómitos, fatiga, dolor y caída del cabello; y tienen la particularidad que suelen ceder tiempo después del no uso del medicamento.[47]

En los últimos años el comportamiento de las diferentes enfermedades crónicas ha tenido un cambio satisfactorio y promisorio para las diferentes personas afectadas al obtener resultados positivos a los tratamientos que aumentan la sobrevida de la población involucrada y sus cuidadores familiares que han de ser parte fundamental de este proceso y sobre los cuales recae gran responsabilidad del tratamiento. [26,48] Se ha documentado que los cuidadores deben ser capacitados formalmente en cuidados básicos para incrementar sus habilidades y en conjunto con otros profesionales enseñar técnicas en afrontamiento del estrés, mecánica corporal; dado que la experiencia de cuidado puede variar de acuerdo a varios factores como: nivel de estudios, apoyo recibido y las mismas condiciones del cuidador. [49]

Dentro de todo este proceso de salud- enfermedad las enfermeras frecuentemente son las encargadas de brindar el cuidado primario a las personas enfermas y sus familias durante las diferentes situaciones que viven a diario. De manera que, deben atender los cambios y demandas que las transiciones traen a la vida diaria de las personas enfermas y sus familias, además, de ser quienes preparan a los enfermos ante sucesos inminentes producto de la enfermedad como lo son los efectos producidos por la quimioterapia, así como facilitar el proceso de aprendizaje de nuevas habilidades relacionadas con la salud de los enfermos y las experiencias secundarias al cáncer.[26,50.]

La revisión a lo largo de la literatura, ha permitido identificar que a nivel nacional e internacional se cuenta con cuidados estandarizados de la quimioterapia para el personal que atiende a estas personas, identificando los diferentes diagnósticos sobre los cuales se debe trabajar para identificar problemas que requieran intervención oportuna y certera por enfermería y por tanto repercutan en mejores resultados logrando menor morbilidad y complicaciones secundarias a los medicamentos. El desarrollo de guías de atención de salud ha permitido brindar pautas y conocimientos necesarios al personal para otorgar un mejor nivel de atención. La evaluación de la competencia de los cuidados en el hogar permite al profesional apoyar al cuidador familiar en esta demanda de atención. Sin embargo, aunque existen algunas iniciativas para estimar los diversos aspectos de

esta competencia, los informes no se han encontrado en los instrumentos para medir esta capacidad de forma integral[51]

Aisladamente, se han estudiado diferentes escenarios, poblaciones o intervenciones que han permitido ser el soporte para el desarrollo del presente estudio al evidenciar la necesidad de establecer el nivel de competencia en nuestra población teniendo en cuenta que los estudios realizados a nivel mundial han evaluado niveles de competencias de manera aislada sin involucrar una población similar a la nuestra; el mayor esfuerzo de los estudios se ha concentrado en la necesidad de conocer si hay instrumentos que favorezcan o aumentan las capacidades y/o habilidades que tienen cuidadores laicos o el papel fundamental que desarrollan las enfermeras, pero no se conocen resultados en cuidadores familiares.

La preparación de los padres de un niño en el hospital permite la creación de un ambiente propicio para la transición exitosa del hospital al hogar. En 135 padres de niños hospitalizados se evaluó la calidad de la enseñanza, en particular las competencias de las enfermeras en la entrega de la enseñanza de los padres, asociándose con una mayor disposición de los padres para el egreso y menos dificultades para hacer frente durante las primeras 3 semanas después del alta. Resultados que validan el papel de la enfermera calificada como docente en la promoción de resultados positivos al alta y más allá de la hospitalización.

De igual manera, se encuentra que diversas intervenciones se han desarrollado con miras a generar un impacto en el proceso del alta y el seguimiento en el periodo posterior a ella, la atención telefónica es una de estas medidas que buscan generar impacto en dicho proceso, con resultados positivos en la participación de las personas enfermas con implicaciones potencialmente significativas. Sin embargo, la atención telefónica no es el único método empleado, otros instrumentos desarrollados incluyen un checklist (CCC) desarrollado para evaluar la continuidad de la atención por parte de las enfermeras, de manera que se realice una revisión exhaustiva relacionada con la continuidad de la atención para las personas enfermas con patologías ortopédicas dados de alta; este instrumento (CCC) reveló mejoras significativas en las percepciones de la provisión de información, la participación de los cuidadores informales en el egreso, la comunicación

entre los proveedores hospitalarios y comunitarios, la consistencia de la información, y la satisfacción con las relaciones de proveedores. [54]

En cuanto a los cuidadores laicos, se ha buscado determinar la utilidad de diferentes instrumentos sobre la competencia y la habilidad de cuidado de las personas que padecen enfermedades crónicas. El éxito de los modelos alternativos depende de programas educativos eficaces con las expectativas y métodos claramente definidos para evaluar la competencia del cuidador. Los OSCEs, proporcionan un enfoque estandarizado para evaluar el desempeño del cuidador en una situación simulada, de manera que se demuestra la eficacia del enfoque utilizado para la identificación y validación de competencias de estos cuidadores.[55] Así mismo, teniendo en cuenta la utilidad que estos modelos ofrecen, un estudio piloto se llevó a cabo para determinar la viabilidad de la adaptación de exámenes objetivos estructurados clínicos para la enseñanza y evaluación de los programas educativos del cuidador lego, en él se concluye que el uso de OSCEs modificados para la enseñanza y la evaluación en este estudio arrojó un 80% de conocimiento y 94% de habilidades.[56]

Hay que tener en cuenta que el desglose de lo que implica la palabra competencia conlleva a múltiples dimensiones que en su conjunto construyen el significado de la competencia, es por esto que el tema de la educación hace parte de lo que trae consigo el cuidar el enfermo, dado que tener la educación adecuada permite el mejor desempeño de sus funciones. A nivel internacional, estudios en varios países sugieren que la educación permite aumentar la comprensión de las experiencias y necesidades de los cuidadores familiares de personas gravemente enfermas. En letonia, se desarrolló un estudio durante el 2004 concluyendo que es necesaria la implementación de más educación en el cuidado práctico, acceso a equipos de atención y la necesidad de apoyo y orientación por parte del personal sanitario con los conocimientos de cuidado. [57]

Los cambios en el estado de salud proveerán oportunidades para aumentar el bienestar entre las personas involucradas o exponer a los individuos a riesgos y más enfermedades, producto de los diferentes procesos que la enfermedad conlleva. La vida diaria de las personas, los ambientes, y las interacciones son moldeadas por la naturaleza, las condiciones, los significados y los procesos de las experiencias de

transición, son el resultado en los cambios de vida, la salud, las relaciones y los ambientes; y son procesos que claramente se evidencian en las personas con cáncer.[50] Durante el 2010 [58] se estimó las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador que pueden ser positivos a nivel de salud por generar sensación de control, satisfacción, desarrollo de empatía así como mayor actividad física; también se incluyen beneficios económicos y en las relaciones sociales que están dados por estrechamiento de relaciones y reconocimiento social. Dentro de los posibles efectos negativos están los perjuicios a la salud como el cansancio físico, estrés, depresión. A nivel económico por disminución de ingresos, baja productividad en el empleo y finalmente a nivel social puede haber deterioro de las relaciones.

2.1 DIADA PERSONA CON CÁNCER- CUIDADOR FAMILIAR

El diagnóstico de cáncer genera cambios dinámicos sociales y comportamentales en la persona que lo padece y su cuidador, de manera que se establece un vínculo entre el cuidador familiar y la persona con cáncer que servirá de soporte para el inicio, el desarrollo y la finalización del tratamiento al ser esta diada la encargada de dar apoyo y continuidad a los cuidados básicos, proveer el tratamiento, identificar efectos secundarios y complicaciones y su oportuno tratamiento; y finalmente generando apoyo social y familiar en las diferentes etapas.

Cada día se generan múltiples alternativas para el diagnóstico óptimo y certero del cáncer, que se ve reflejado en el inicio oportuno y preciso de tratamientos. Conocer el diagnóstico implica recibir información acerca de la complejidad del tratamiento, repercusiones del mismo sobre la persona, la familia, la sociedad, el sistema de seguridad social. De manera que las personas con cáncer, van a presentar a lo largo de todo el proceso variabilidad de respuestas a los diferentes ambientes, noticias, tratamientos y cuidados a los que se deben someter.

Schumacher [59] estudió la adquisición del rol del cuidador familiar con 19 cuidadores familiares y 20 personas con cáncer, entrevistados en todo el curso de la quimioterapia. El análisis inicial reveló que el cuidado no podía entenderse aisladamente

del auto-cuidado y se necesitaba una nueva conceptualización del fenómeno, en consecuencia, el concepto de atención de enfermedades basado en la familia fue desarrollado para abarcar tanto el autocuidado y el cuidado.

Las personas con cáncer, se someten desde el momento del diagnóstico a un proceso que requiere indiscutiblemente por la complejidad de la enfermedad y por el largo tiempo de su terapia, de una persona ya sea con vínculo familiar o incluso de amistad llamado cuidador familiar, quien comparte y asume parte de la responsabilidad del tratamiento y ejecute acciones en pro del cuidado del enfermo. Asumir el rol de cuidador generalmente es una experiencia inesperada en la cual la persona ha de adquirir una carga de responsabilidades que abarcan la toma de decisiones, la supervisión y colaboración en las actividades de la vida diaria y múltiples actividades que implican una adaptación de la vida propia a la del enfermo y que representan un sin número de posibles transiciones a lo largo de su tratamiento. Dentro de las diferentes actividades que asumen las personas enfermas y los cuidadores familiares se encuentran competencias y conocimientos que han de permitir una mejor realización de sus funciones diarias y que inicialmente han sido impartidas y transmitidas por el personal de salud cuando se encuentra en un servicio hospitalario.

Un estudio cuyo propósito era generar una teoría de la adquisición de rol de cuidadores de personas que recibían quimioterapia para el cáncer pretendía inicialmente identificar patrones de adquisición de rol y las condiciones que influenciaban estos patrones, utilizando una perspectiva interaccionista; sin embargo, se hizo evidente que el cuidado no puede ser aislado analíticamente del autocuidado. Los patrones de autocuidado eran fluidos y cambiaban a través del curso de la quimioterapia, así como las condiciones del cuidado, llevando a la identificación de patrones cambiantes de autocuidado y cuidado como el concepto núcleo de la teoría.[60] No es conveniente el estudio por separado del cuidador familiar y la persona con cáncer dado que el establecimiento de la diada es un proceso necesario e indispensable del que se pueden generar resultados tanto para el enfermo como para el que cuida, y es allí donde radica la importancia de su conocimiento y su interpretación por parte del personal de la salud; dado que dependiendo de cómo se asuma cada rol a lo largo del tiempo, se puede ver afectado el tratamiento y los resultados de la terapia, resaltando que, los conocimientos y las bases que se han de

compartir desde el profesional de enfermería hacia el cuidador en este caso serán la base para adquirir las competencias de cuidado en casa en las personas con cáncer que se encuentran con quimioterapia.[30,31,32]

Las personas con cáncer y sus cuidadores están sometidos a un sin número de situaciones específicas que se desarrollan producto del ambiente, el tratamiento, la responsabilidad, los cuidados y que resultan en múltiples periodos de transiciones. Una revisión realizada en el 2014, mediante el estudio del cuidador y la persona con enfermedad crónica[60] indica que siendo la enfermera parte de un equipo multidisciplinar que a diario interacciona con el enfermo, debe realizar intervenciones con enfoque sobre la diada y no por separado para establecer vínculos de mutualidad y reciprocidad, que permitirán a los integrantes de la diada sentir que la compañía en el afrontamiento de la nueva situación que la vida plantea se puede compartir y aprender juntos en pro de su bienestar. La enfermera puede facilitar este encuentro al establecer un contexto de educación para la salud sólido con bases en la teoría de enfermería que reflejen un apoyo constante sensible y respetuoso por la condición humana y proporciona herramientas para una adecuada adopción del rol como cuidador.

2.2 MODELO PARA ABORDAR LA CARGA DEL CUIDADO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

El desarrollo del modelo para abordar la carga del cuidado de la EC en Colombia buscó un enfoque integral por ser un modelo basado en el cuidado [29]. Puede señalarse que según la clasificación de modelos propuesta por Bausela (2004), el presente es un modelo:

1. Funcional, es decir sencillo, práctico y utilizable.
2. De orientación humanista.
3. Con una intervención propuesta en términos de servicio.
4. De sucesión, pues presenta etapas para llegar a una finalidad.
5. Representativo, puesto que reproduce las características de la carga del cuidado.
6. Predictivo, ya que anuncia los posibles resultados de un cambio que está por venir, partiendo del grado de éxito de individuos en un contexto y proceso determinado.

7. Unitario, acepta la condición inseparable de quienes participan en esta experiencia de cuidado de la persona con EC para trascender de la comprensión de las formas a la comprensión de los hechos**.**

A continuación, se presenta el modelo propuesto, sus conceptos, supuestos, estructura interna, contexto y dinámica para finalizar con la propuesta de indicadores de evaluación.
Conceptos del Modelo: son conceptos esenciales dentro del modelo: 1) El cuidado, 2) la experiencia de la EC, 3) la carga y, 4) la calidad de vida. Son conceptos complementarios 5) la habilidad de cuidado, 6) el soporte social y 7) las tecnologías de información y comunicación (TIC)

1) **El cuidado:** el cuidado implica la interacción de unos sujetos en un contexto con el fin último de lograr el desarrollo como personas y crecer en su capacidad como cuidadores. [61] Este cuidado además de buscar mejorar el bienestar y ser bien intencionado, debe ser seguro, es decir, confiable subjetiva y objetivamente, teóricamente avanzado, técnicamente sólido, demostrable y susceptible de mejoramiento.[62] Los problemas del cuidado de las personas con EC se dividen en cuatro grandes grupos que incluyen: la necesidad de modificar el estilo de vida para mejorar el pronóstico: el manejo del dolor, la limitación y la mutilación: afrontar las alteraciones en la capacidad de socializar, y el afrontamiento con la muerte o una gran pérdida. .[29]
2) **La experiencia de la EC**: para una persona vivir en situación de enfermedad crónico es identificarse a sí mismo como alguien que se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le generan incapacidad residual, es admitir la existencia de un trastorno que tiende a generar discapacidad permanente y que exige la modificación del estilo de vida. Se asocia con una alteración irreversible y que hace que requiera cuidados especiales o paliativos por cuanto no se conoce curación para la misma. Las personas que viven en estas situaciones son seres activos, trascendentes, que tienen la capacidad de crecer en el cuidado. Esta vivencia se percibe por el individuo como una disfunción para cumplir con su rol, según parámetros esperados y que le ha acompañado por más de seis meses. Para el cuidado familiar la experiencia de la EC significa un cambio en su rol, una responsabilidad adicional, una experiencia de cuidado como parte de una familia. Para la diada cuidador – persona con EC, un vínculo nuevo, un plan de vida

compartido, una mirada conjunta al cuidado. Para el profesional de la salud un reto de aprendizaje, un paciente que no mejora y requiere cuidado. Para las instituciones la necesidad de un ajuste a las prácticas de atención actuales, una dinámica de seguimiento, un reto para el servicio. Para el SGSSS, la necesidad de repensarse para atender la realidad de sus usuarios que viven la experiencia del cuidado de una EC[29]

3) **La carga**, Carga significa trabajo, dificultad, peso, desgaste, energía necesaria para algo. Cuando se habla de carga del cuidado de la EC se hace referencia al esfuerzo adicional que implica para la persona con la EC, sus cuidadores familiares o profesionales satisfacer las necesidades de cuidado. Esta carga no puede ser totalmente medida o cuantificada al igual que los factores contextuales que la aumentan o disminuyen, sin embargo, es fundamental comprender su dinámica para abordar de manera adecuada el cuidado de la salud en las situaciones de EC. [63] Durante el año 2012, se estableció la carga del cuidado como un constructo multidimensional con varias interrelaciones entre sí, en el que se hacía evidente una mirada integral que involucrara pacientes, cuidadores y los profesionales de la salud [63.] En un artículo desarrollado durante el año 2014, se evidenció en cuidadores familiares de personas con ECNT en la región amazónica que el 10% presentan sobrecarga intensa, 48% sobrecarga leve siendo menos de la mitad los que no presentan sobrecarga.
4) **La calidad de vida**. Calidad de vida es el conjunto de condiciones subjetivas y objetivas que caracterizan la existencia de una persona, que pueden ser positivos o negativos y han sido agrupados en cuatro dimensiones según su nivel de bienestar: la física, que incluye la fisiología, la funcionalidad y la sintomatología que presenta el sujeto. La psicológica que es la suma del afecto, la sensación de control, de temor y de felicidad. La social que se compone de las interrelaciones, la sociabilidad, la vida familiar, la expresión de la sexualidad y los recursos de que se dispone. La espiritualidad que encierra el significado y propósito de la vida, el sentido de esperanza y el de trascendencia. [64]- [65]
5) **Habilidad de cuidado**. Habilidad de cuidado es el potencial de cuidado que tiene la persona que se encuentra en situación de enfermedad crónica, su familiar o el profesional responsable de su atención. Esta habilidad incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal que pueden ser identificadas y medidas mediante el

conocimiento o dominio del tema, valor o forma de relacionarse, apoyarse y tomar decisiones y paciencia o significado que se dé a la situación[66-67]. Vista así, la habilidad puede medirse a través de la comunicación directa con cada persona.

6) **Soporte Social**. El soporte social es el recurso externo con que se cuenta para abordar las necesidades de cuidado. Este cumple un papel determinante como efecto mediador dentro de las experiencias vitales estresantes y la enfermedad y puede reducir significativamente el impacto percibido por esta última. El soporte social favorece una mayor adaptación a las situaciones, con repercusiones directas en la calidad de vida de las personas que padecen las dolencias crónicas.[68] En este soporte se reconocen cuatro componentes fundamentales: 1) la red social, 2) la interacción social, 3) el soporte social percibido y 4) el soporte instrumental.[69]
7) **Tecnologías de la información y la comunicación (TIC).** Las TIC son todos aquellos elementos, herramientas y técnicas que se emplean para comunicar o informar algo. Ellas han demostrado tener utilidad en la difusión del conocimiento y en la sistematización de procesos, en particular del conocimiento y servicios de salud[70]

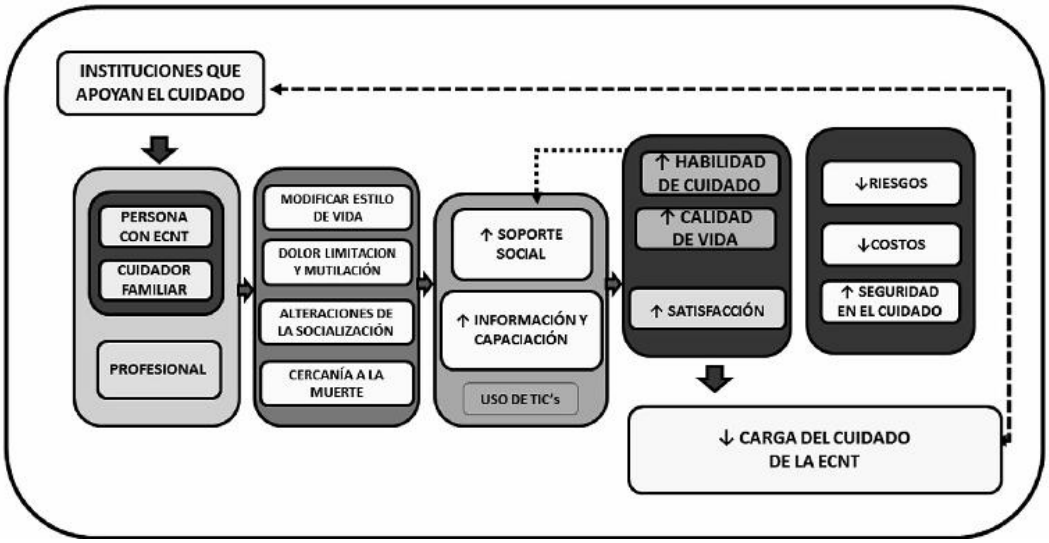
Los supuestos básicos del modelo. Los conceptos planteados interactúan dentro de este modelo de una manera particular. A continuación, se presentan los 12 supuestos básicos que dejan ver su interacción:

1. El cuidado se da entre personas concretas y en un contexto determinado e implica integralidad y unicidad.
2. La salud en la EC se asocia con la calidad de vida de la persona enferma y de su cuidador familiar.
3. El contexto y las transiciones inciden de manera importante en la calidad de vida de la persona con EC y de sus cuidadores.
4. El SGSSS es el contexto más amplio de la atención en salud para las personas con EC y este debe garantizar seguridad en el cuidado.
5. La experiencia de EC implica al SGSSS a través de la persona con enfermedad, sus cuidadores familiares, los profesionales de salud y las instituciones de salud.
6. La percepción de carga se asocia de manera importante con la calidad de vida de quienes viven la experiencia de la EC y la satisfacción de quienes suministran el servicio.

7. El soporte social puede facilitar el cuidado de las personas con EC, mejorar la calidad de vida y disminuir la percepción de carga del cuidado.
8. Las TIC pueden ser un medio útil para presentar soporte social a quienes viven la experiencia del cuidado de la EC.
9. Cuidar familiar o profesionalmente a las personas con EC implica habilidad.
10. La habilidad de cuidado permite fortalecer y aprovechar las opciones de soporte social.
11. las instituciones se vuelven más atractivas cuando logran disminuir la carga del cuidado de las personas con la enfermedad y la de sus cuidadores familiares y capacitando a sus profesionales.
12. El SGSSS debe responder a las necesidades del cuidado de las personas con EC y de sus cuidadores familiares.

La estructura interna del modelo. El modelo para abordar la carga del cuidado de la EC en Colombia refleja que los sujetos del cuidado que incluyen a las personas con EC, los cuidadores familiares, la diada cuidador receptor como sujeto y los profesionales de salud pueden mejorar su nivel de soporte social o su nivel de información y capacitación si las instituciones apoyan el cuidado. Para este apoyo se consideran útiles las TIC disponibles. Este soporte e información o capacitación fortalecidos generan a su vez mayor habilidad de cuidado y mejor calidad de vida. Se genera un círculo virtuoso entre la mayor habilidad y el soporte social, de manera que cuanto más hábil el sujeto de cuidado, mayor aprovechamiento podrá tener del soporte disponible. Al tener mayor habilidad se disminuyen los riesgos innecesarios, los costos del cuidado y se incrementa si nivel de seguridad con la consecuencia total de tener una mejor carga del cuidado. En la medida en que las instituciones logren fomentar este tipo de apoyo a las personas que viven la experiencia del cuidado de la EC se volverán más atractivas generando magnetismo frente a posibles usuarios.

ESTRUCTURA INTERNA DEL MODELO PARA ABORDAR LA CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA



EL CONTEXTO DEL MODELO. Para las personas con EC y sus familias el SGSSS actualmente es adverso. Desde la perspectiva del usuario con una EC la atención es fraccionada, desintegrada, dificulta los procesos exigiendo múltiples autorizaciones para diferentes problemas relacionados con la EC, no considera ni apoya a los cuidadores familiares, no se encuentra preparado para abordar la EC, incrementa las transiciones innecesarias y con ello el costo, el riesgo y la inseguridad de las personas con EC y no tiene propuestas para ajustarse a la realidad que vive el país frente al incremento de estas enfermedades. Frente a este contexto para disminuir la carga del cuidado de la EC se espera que cada uno de los actores del cuidado tenga unos logros individuales y la suma de ellos genere un impacto positivo sobre el SGSSS.

Serán indicadores de logro en este proceso: 1) Para las personas con EC que estén mejor informados, más apoyados, tengan mayor nivel de seguridad en su cuidado y en consecuencia una mejor calidad de vida. 2) Con los cuidadores familiares de las personas con EC se espera que sean más hábiles en el cuidado, tengan mejor soporte social, menores costos del cuidado y al igual que las personas con EC una mejor calidad de vida. 3) De los profesionales se espera un mejor nivel de preparación frente al reto que asumen, un mayor nivel de información, mayor satisfacción con lo que hacen en su trabajo y que estén brindando un cuidado más seguro. 4) En el caso de las instituciones

se espera que hagan un mejor uso de las TIC, den un cuidado con calidad y mayor seguridad y sin duda que se conviertan en unas instituciones más atractivas para sus usuarios. Se espera que al aplicar el modelo para abordar la carga esta se reconozca, se pueda disminuir o atenuar y de esta forma genere cualificación en el sistema.

INDICADORES DE MEDICION DEL MODELO. El modelo considera indicadores de logro frente a cada uno de los integrantes de la experiencia del cuidado de la EC incluyendo a la persona con la enfermedad, a su cuidador familiar y a los dos como diada, los profesionales de la salud, las instituciones y el SGSSS.[44]

La competencia para el cuidado en el hogar de la diada tomo como referente este modelo de carga de la Universidad Nacional de Colombia teniendo en cuenta que en él se contemplan dentro de sus conceptos se infiere la competencia bajo los conceptos de habilidad para el cuidado, calidad de vida y el soporte social de manera que, las características previamente descritas definirán el nivel de competencia que tiene el cuidador familiar de la persona con cáncer al momento de desempeñar su rol como cuidador.

2.3 COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR Y LA TEORIA DE LAS TRANSICIONES

Transición abarca los periodos críticos y de inflexión que viven las personas con cáncer en tratamiento con quimioterapia que favorecen la organización de los cuidados de enfermería en estos diferentes periodos teniendo en cuenta un todo que abarca mucho más que el tratamiento médico. Se infiere que, en este caso particular, la teoría nos sirve como un indicador de resultado en cuanto a la competencia para el cuidado y está relacionado con la adquisición del rol que vive el cuidador y el enfermo con cáncer tras su diagnóstico

El diagnóstico de cáncer es un evento repentino que genera grandes cambios en la vida de la persona enferma, su familia y quien asume el rol de cuidador siendo la concepción de este nuevo rol un acontecimiento trascendental. La transición es el movimiento entre dos periodos de tiempo estable, de manera que la persona se mueve de un estado a

otra. Durante la transición la persona enferma experimenta cambios en su mundo y la forma en como los percibe teniendo importantes repercusiones para su vida, su salud y la de los que le rodean. El hecho de ser diagnosticado con una enfermedad potencialmente mortal como el cáncer genera un sinfín de cambios en la persona a la cual se le diagnostica y serán determinados por factores internos y externos que repercuten en el manejo de la información y consigo de la transición, de manera que la forma de asumirlos determinara si se presenta una transición saludable o no. El papel de la enfermería es promover la salud al facilitar la transición y apoyar la búsqueda de solución a las necesidades que se presentan a lo largo del proceso.

Así mismo, se establece que los periodos de transición en el proceso de salud y enfermedad permiten generar en los individuos cualidades y características que favorecen adquirir las competencias necesarias para desarrollar el nuevo rol al que se someten, determinando si las transiciones en los individuos han favorecido el resultado de competencia para el cuidado.

Es por ello que al revisar los planteamientos teóricos de la teoría de las transiciones el fenómeno de competencia se encuentra como un indicador de resultado. Los indicadores de transiciones saludables en el marco de Schumacher y Meléis [59]fueron sustituidos por patrones de respuesta en la teoría intermedia las transiciones. Los patrones de respuesta se contextualizan como indicadores de proceso y resultado. Estos indicadores de proceso y resultado caracterizan las respuestas saludables. Los indicadores de proceso que mueven a los clientes en la dirección de la salud o hacia la vulnerabilidad y el riesgo permiten una valoración e intervención precoz de las enfermeras para facilitar resultados saludables. Los indicadores de resultado pueden usarse para comprobar si una transición es saludable o no, pero Meléis et al (2000) [50]advirtieron que los indicadores de resultados podían relacionarse con otros acontecimientos en la vida de las personas si se examinan demasiado pronto el proceso de transición. Los indicadores de proceso sugeridos por Meléis et al (2000) [50] incluyen sentirse conectado, interactuar, estar situado y desarrollar confianza y afrontamiento. La necesidad de y estar conectado es un indicador del proceso de una transición saludable.

Mediante el conocimiento de las posibles respuestas que se presentan a lo largo del proceso que viven las personas con cáncer en quimioterapia y sus cuidadores, que involucran desde el momento del diagnóstico del cáncer, el inicio del tratamiento específico con quimioterapia durante la hospitalización así como la adquisición de conocimientos y cualidades para desempeñar las actividades de cuidado y autocuidado permiten contemplar un sin número de posibilidades en cuanto a la respuesta física, emocional y familiar que aunque ocurren de manera independiente en cada uno de los individuos de la diada, sin lugar a dudas están relacionadas con el patrón de respuesta de la otra persona que compone la diada. De manera que, aquellos cuidadores que tengan una mejor respuesta al momento de asumir este nuevo rol no solo tendrán beneficios propios para consigo mismo en cuanto al desarrollo de sus actividades y su bienestar, sino que además permite que la persona enferma tenga mayor soporte y apoyo para afrontar la enfermedad y desenvolverse mejor en sus actividades de autocuidado

Ahora bien, se observa que los cuidadores sin capacitación formal, desarrollan deficientemente los cuidados básicos al usuario postrado, paradójicamente muchas veces los cuidadores refieren no necesitar de capacitación y los que la solicitan indican que les gustaría en manejo de estrés y temas afines; las necesidades de los cuidadores van más allá de ayuda física, en muchos momentos necesitan ayuda emocional. [60] Se ha demostrado que un mayor tiempo como cuidador no se asocia a un mayor grado de conocimientos, por sí solos los cuidadores no aumentan el nivel de conocimientos, lo que resalta la importancia de una educación temprana y continuada, que debe ser al inicio y continuarlo a lo largo del tiempo de cuidados. Por ello, una de las metas del profesional de enfermería en personas con patologías crónicas es conseguir que ellos y sus familias tengan un nivel adecuado de conocimientos sobre su enfermedad y sus cuidados, ya que la efectividad de una intervención educativa de los cuidadores de personas enfermas dependientes pueden facilitar los cuidados.[71] Ante el deterioro que alcanzan los usuarios, los cuidadores necesitan conocer y comprender el proceso de la enfermedad para enfrentarse de forma más adecuada y segura a situaciones cambiantes y desconcertantes.[72]

Las personas con cáncer, deben realizar cambios en sus estilos de vida, alimentación y actividades diarias de la mano con un cuidador familiar que será el punto de apoyo de ahora en adelante. Un pilar fundamental del abordaje de este tipo de enfermos es el tratamiento con quimioterapia para la enfermedad específica y que genera muchos sentimientos en las personas al tener un sin número de manifestaciones, eventos adversos, complicaciones, signos y síntomas.

Durante la estancia generalmente hospitalaria, tanto el cuidador como la persona con cáncer tendrán que conocer no solo el proceso para la realización de las actividades, sino que además deberá adicionar conocimientos tales como manejo de medicamentos, control de síntomas propios de la enfermedad y de la quimioterapia, así como la capacidad para manejar las diferentes eventualidades a las que se han de someter en un egreso próximo y por último y como parte esencial del mismo, está la transición al egreso[9]. El momento del egreso es crucial para evaluar si los diferentes procesos ocurridos en etapas previas han permitido el desarrollo de la competencia para un óptimo cuidado y autocuidado en casa. Con respecto al alta, Meléis afirma que el criterio de enfermería es importante toda vez que permite identificar si la persona enferma y la familia están en condiciones de cuidarse por sí mismos y subraya la importancia de realizar seguimiento de los enfermos que egresan.

Después de realizar la revisión de la literatura acerca de las competencias para el cuidado tanto de la persona con cáncer como su cuidador se identifica que este es un concepto poco trabajado, se ha venido construyendo recientemente bajo elementos que incluyen evaluaciones y seguimiento de las personas con enfermedades crónicas.

Lo desarrollado y revisado a lo largo del texto permite ratificar la importancia de que no existen estudios de la diada persona con cáncer en tratamiento con quimioterapia y su cuidador que evalúen competencias, así mismo resalta la importancia del vínculo de la persona – cuidador desde el diagnóstico, tratamiento, complicaciones, y efectos secundarios presentados por los medicamentos de quimioterapia utilizados siendo relevante el estudio en diada. Finalmente está la necesidad de comprender que la quimioterapia independiente de la vía de administración, frecuencia y posología implica un tratamiento de alta complejidad en el cual se pueden presentar diversidad de efectos secundarios que han de ser reconocidos y estudiados desde varios escenarios.

1. MARCO DE DISEÑO

3.1 TIPO DE DISEÑO

Estudio de abordaje cuantitativo, descriptivo, correlacional de corte transversal, con el propósito de describir y establecer si existe relación entre el nivel de competencia de cuidado en el hogar de las personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar.

3.2 POBLACION

La población elegible estuvo constituida por las personas con cáncer en tratamiento con quimioterapia y sus cuidadores familiares, en los servicios hospitalización de hemato-oncología y Centro de Cáncer de la FOSCAL.

3.3 MUESTRA

Teniendo en cuenta que no se contó con referentes de estudios realizados en este contexto, ni bases de datos o reportes de número de personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar que asistían al servicio de hemato-oncología y centro de cáncer de la FOSCAL se realizó una inmersión de campo a fin de obtener una muestra preliminar que permitiera establecer un coeficiente de correlación de referencia para poder determinar el tamaño de la muestra final. La inmersión de campo se realizó durante un mes con un ritmo de captación de 6 diadas por semana que cumplieron los criterios de inclusión, con 24 diadas participantes se determinó un coeficiente de correlación que sirvió de referencia para calcular el tamaño de muestra.

Para estimar el tamaño de la muestra que sustentara las decisiones derivadas del análisis de correlación se utilizó la siguiente expresión:

$$n = \left(\frac{z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta}}{\frac{1}{2}\ln\left(\frac{1+r}{1-r}\right)} \right)^2 + 3$$

- Alfa : probabilidad de incurrir en error de tipo 1, 0.05

- Beta: probabilidad de incurrir en error tipo 2 0.05
- r: coeficiente de correlación entre las barreras percibidas, beneficios, autoeficacia y nivel de competencia en la muestra preliminar.
- n=75

La conjetura estadística que se juzga es que las dos variables nivel de competencia de la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y nivel de competencia del cuidador familiar no están correlacionadas. Siendo el error de tipo 1 la decisión equivocada de rechazar la conjetura cuando ella es cierta y el error tipo 2 es no rechazar la conjetura cuando ella es falsa.

Con estos criterios la muestra estimada corresponde a 80.

3.3.1 CRITERIOS DE INCLUSION

Diada persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar. Para la persona con cáncer:

- Persona mayor de edad (18 años)
- Persona con diagnóstico de cáncer en tratamiento de quimioterapia

Para el cuidador familiar:

- Cuidador familiar de una persona con cáncer que se encuentre en tratamiento con quimioterapia para cáncer
- Mayor de 18 años
- Tener como mínimo un tiempo mayor o igual a 3 meses de labor como cuidador familiar.

3.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSION

- Persona con cáncer neurológicamente no conectada con el medio (somnoliento, estupor, coma).
- Persona con cáncer con trastorno mental
- Persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia de inducción.

3.4 VARIABLE CENTRAL DEL ESTUDIO

VARIABLE	DIMENSIONES	TIPO	CLASIFICACION	NIVEL DE MEDICION
COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR	Conocimiento Unicidad Instrumental Disfrutar Aceptación Relación	Cuantitativa	Discreta	Intervalo

3.5HIPOTESIS

Teórica: Se asumió que la experiencia que se da entre la persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar les permitía consolidarse como Diada de cuidado con vínculo de afecto, interacción recíproca, y apoyo mutuo. En tal sentido, la competencia para el cuidado en el hogar del cuidador familiar pudiera tener relación directa con la de la persona con cáncer, de forma que las intervenciones futuras que se generaran sobre uno de los actores de esta diada pudieran tener impacto sobre el otro.

De investigación:

Hipótesis 1: Existe relación de la competencia de la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar

Hipótesis 2: No existe relación de la competencia de la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar.

Hipótesis Estadística

Ho: $r = 0$

H1: $r > 0$

Siendo r el coeficiente de correlación.

3.6 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN E INSTRUMENTOS

PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

La investigadora fue la encargada de la recolección de la información, la cual se realizó de la siguiente forma:

1. El abordaje de las personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar, se llevó a cabo en los servicios de hospitalización de hemato-oncología y Centro de Cáncer de la FOSCAL.
2. Posteriormente se dio a conocer la investigación a la DIADA cuidador – persona con cáncer que se encontraba en tratamiento de quimioterapia con el fin de obtener el consentimiento informado respectivo.
3. Se determinó de común acuerdo con los participantes la hora y lugar para la aplicación de los instrumentos.
4. Se aplicaron los instrumentos destinando un tiempo entre 45 minutos a 1 hora para que la persona enferma con cáncer y el cuidador familiar respondieran los instrumentos y aclararan inquietudes en caso de presentarse.
5. Se realizó la inclusión de datos en base de datos, control de calidad de dato.

La información se obtuvo por medio de la aplicación de la Ficha de Caracterización de la Diada Cuidador-Persona con enfermedad crónica, del grupo de Cuidado de Enfermería al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y los instrumentos de competencia para el cuidado- Cuidador y Competencia para el cuidado- Paciente.

3.6.1 Instrumento de Ficha de caracterización de la Diada cuidador-persona con enfermedad crónica del grupo de cuidado paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia (Anexo A)

El instrumento de caracterización de la Diada Cuidador-Persona con enfermedad crónica “Cuidado de Enfermería al paciente crónico y su familia” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, versión 3.26 de Abril de 2014, contiene en su versión original 42 ítems organizados en 3 categorías divididas de la siguiente manera: 1. Identificación de condiciones del paciente y su perfil sociodemográfico 2. Percepción de carga y de apoyo 3. Medios de información y comunicación con los que la diada cuenta.

Su contenido incluye variables que tradicionalmente no se tienen en cuenta y que han demostrado ser indispensables para recolectar la información necesaria para abordar estas situaciones de cuidado. La Versión Empleada es la 2.06 de Marzo/2014. Validez: Juicio de Expertos. 100% de los ítems como claros, coherentes, suficientes, relevantes y esenciales para cada uno de los componentes

Se adicionó una hoja complementaria a esta ficha de caracterización para evaluar tipo de quimioterapia, vía de administración, EPS, y la escala de Karnosky para medir el grado de desempeño en las actividades de la vida diaria de las personas con cáncer. (Anexo B)

3.6.2 Instrumento para la medición de la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con enfermedad crónica / Cuidador familiar versión larga (Anexo C-D)

Para la medición de la Competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia /cuidador familiar se utilizó el instrumento "Competencia para el cuidado-paciente", "Competencia para el cuidado-cuidador" el GCPC-UN-CPC define la competencia para el cuidado en el hogar como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica y/o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar. La Versión larga consta de 60 ítems que se miden con una escala tipo Likert con puntuaciones que van de 1 a 4; 1 es nunca o casi nunca, 2 pocas veces, 3 con frecuencia y 4 casi siempre o siempre. Contiene 6 categorías que se ordenaron bajo el acróstico CUIDAR ya que genera una fácil recordación de cada una de ellas: Conocimiento, Unicidad (condiciones personales), Instrumental, Disfrutar (bienestar), Anticipación y Relación social e interacción. Las categorías se definen de la siguiente forma:

Conocimiento: se refiere a las nociones e ideas respecto a la enfermedad, las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, las indicaciones especiales de la terapéutica, el manejo de dispositivos y equipos durante el egreso de la persona con cáncer, así como el conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación, deambulación, entre otras.

Unicidad (condiciones personales): Son las características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la enfermedad crónica y el rol como persona enferma o cuidador.

Instrumental: Habilidades y destrezas, así como las competencias para realizar las labores de cuidado, que incluyen la administración de medicamentos, satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria como alimentación, eliminación, deambulación, baño y vestido, entre otras.

Disfrutar (Bienestar): permite reconocer el grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa.

Anticipación: Se incluye las nociones e ideas que se tienen, pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con enfermedad crónica en un futuro.

Relación e Interacción Social: Relaciones sociales, así como las redes de apoyo primarias y secundarias que se tienen y hacen parte del diario vivir, que se constituyen como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado.

La versión larga del instrumento cuenta con pruebas psicométricas que garantizan su uso en Colombia, pruebas válidas y confiables que permitieron medir el constructo de competencia para el cuidado en el hogar en personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares.

Teniendo en cuenta que teóricamente el instrumento posee 6 dimensiones y dejando que el análisis factorial proponga el número de componentes, se obtuvieron 6 componentes mediante la rotación Varimax en las que se asocian la mayor parte de los ítems de acuerdo a las dimensiones: Bienestar 12 de los 12 ítems con cargas factoriales entre 0.39 y 0.71; condiciones personales 10 de los 12 ítems con cargas factoriales entre 0.39 y 0.72; relaciones e interacción social 10 de los 12 ítems con cargas factoriales entre 0.37 y 0.75; conocimiento, los 10 ítems se asocian a esta dimensión con cargas factoriales entre 0.57 y 0.78; anticipación 5 de los 6 ítems propuestos con cargas factoriales entre 0.51 y 0.55; y la dimensión instrumental en la que 7 de los 8 ítems se asocian con cargas factoriales entre 0,57 y 0.59.

Respecto a la confiabilidad (consistencia interna), el valor del alfa de Cronbach fue de 0.928 para el instrumento en su totalidad con valores entre 0.87 y 0.929 en cada una de las dimensiones.[51]

3.6.3 Instrumento Carga del cuidador de Zarit (Anexo F)

Cabe anotar que dentro de la ficha de caracterización se incluye la valoración de sobrecarga del cuidador el cual se evaluó con el instrumento de carga de cuidador según Zarit. Este instrumento es el más utilizado para la evaluación de la carga familiar. Las respuestas a los 22 ítems se suman para obtener un índice único de la carga. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se sentía identificado.

Cada respuesta se clasifica como nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3 y casi siempre = 4. Se deben sumar todos los puntos para el resultado. Así: 22-46: No sobrecarga.47-55: Sobrecarga leve. 56-110: Sobrecarga intensa.

La validez de constructo para Colombia presenta los siguientes valores: r:0,51 – 0,7; p< 0,001 y una validez de criterio r: 0,92: p<0,001. Se evidencio en la consistencia interna un Alfa de Cronbach de 0,87; en la confiabilidad interobservador los valores están sobre 0,81 y en cuanto a la confiabilidad de estabilidad se encuentran altos índices Kappa, todos los ítems con una correlación test-retest.

3.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

La realización de cada uno de los procedimientos del estudio fue acorde a los principios establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial[73], del Reporte Belmont [74], de las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2002[75], las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud de la Resolución 8430 del 04 de Octubre de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia. [76]

Se tuvo en cuenta la Ley 911 de octubre 5 de 2004 “por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia”[77].

Para garantizar la totalidad de los diferentes principios éticos a lo largo de la investigación se tuvo en cuenta:

Respeto y Autonomía: La aceptación de cada uno de los participantes (Persona con cáncer en tratamiento con quimioterapia y cuidador familiar) fue voluntaria tal como lo deja expuesto el consentimiento informado firmado antes de ingresar al estudio. El consentimiento informado y su aval fueron dados tras realizar una explicación breve y completa del proyecto y su objetivo. Las personas que aceptaron iniciar la investigación estaban conscientes que su permanencia en el estudio no era obligatoria y que en el momento que considere su retiro se podría hacer sin generar penalidades o sanciones. Teniendo en cuenta que la investigación involucra a la diada, se explicó al momento de firmar el consentimiento que no es necesario la permanencia de la diada en su desarrollo, sin que esto alterara el resultado del estudio. (ANEXO-E)

Beneficencia: Obligación ética de maximizar el beneficio y minimizar el daño. Teniendo en cuenta que la interacción y las respuestas obtenidas sobre la diada pueden ser variables, se consideró que, en caso de llegarse a documentar necesidades en los participantes por parte de otras especialidades, se remitiría para su respectiva valoración.

No maleficiencia: Abstenerse intencionalmente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros: Fue desarrollado por una investigadora competente en el área de estudio. La investigadora fue acompañada por su directora de tesis, quien es una investigadora del área de cuidado al paciente crónico y su familia.

La investigación se consideró de riesgo mínimo, siendo el único potencial riesgo que la persona presentara un choque emocional relacionado con las preguntas de índole emocional que se le formularán. Para compensar esto, la persona que estuvo formulando dichas preguntas, se encontraba debidamente entrenada para soportarle en dado caso.

Justicia: Obligación ética de tratar a cada persona de acuerdo a lo que se considera moralmente correcto y apropiado. En el estudio participaron población vulnerable, por lo que sus derechos se garantizaron en todo momento. Esto se garantizó mediante un proceso de consentimiento informado en donde se hizo énfasis en la participación voluntaria, los potenciales riesgos y beneficios de la investigación

Reciprocidad: Los resultados del estudio fueron presentados a los participantes del mismo, así como a la FOSCAL, previa a la publicación de los resultados en revistas o eventos.

Confidencialidad: Los datos obtenidos se mantuvieron bajo estricta confidencialidad de manera que las únicas personas que pudieron acceder a ellos fueron los investigadores. Los resultados de la investigación fueron dados a conocer mediante una publicación académica que corresponde al proyecto de tesis para la maestría en enfermería con énfasis en cuidado crónico, respetando la identidad de los participantes.

La investigación acorde a los estándares de las publicaciones científicas, respeto la propiedad intelectual (Art. 3 Acuerdo 35 de 2003 del Consejo Académico de la UNAL)[78] de los diferentes autores documentado sus aportes a lo largo de la bibliografía presentada, de igual manera se contó con el aval por parte de los autores de los instrumentos para su aplicación en la muestra estudiada. (ANEXO G) (ANEXO H)

3.8 CONSIDERACIONES AMBIENTALES

Por la naturaleza del presente estudio, no generó implicaciones que tuvieran un gran impacto ambiental; sin embargo, se tuvo en cuenta medidas de protección del ambiente en el manejo de los recursos naturales no renovables y renovables, atendiendo al Acuerdo 01 de 2011 del Consejo Superior Universitario por el cual se estableció la Política Ambiental de la Universidad Nacional de Colombia.

3.9 MECANISMOS DE SOCIALIZACIÓN Y DIVULGACIÓN DEL CONOCIMIENTO

La divulgación se realizará a través de la presentación de resultados en:

- La Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, como comunidad académica. Además, se hizo entrega en medio física y magnético el informe final de Tesis de Maestría a la Biblioteca de la Universidad, para ser incluida dentro del Catálogo de literatura científica de la misma.
- Un artículo de investigación para publicación en revista indexada.
- La institución de salud en la que se realizó la recolección de la información

3.10 MECANISMOS DE CONTROL DE SESGOS

La posibilidad de los errores aleatorio y sistemático está presente teniendo en cuenta el tipo de estudio desarrollado, con el fin de disminuir al máximo los sesgos al momento de la recolección de la muestra se incluyó una cantidad representativa de la población atendida en el centro de atención de cuarto nivel en tratamiento con quimioterapia al igual que los cuidadores familiares.

Se considera que una variable que puede estar presente y debe tenerse en cuenta al momento del análisis, es el tiempo al cual se restringe la actividad del cuidador familiar, se estableció un mínimo de tres meses con miras a poder evaluar adecuadamente las competencias que podría restringir un poco la muestra de cuidadores en un determinado momento de su recolección. Así mismo, se conoce que, aunque los estudios transversales generan mayor limitación para la selección de la muestra, se realizó inmersión de campo en la unidad por 3 meses, en donde se realizó un muestreo probabilístico atendiendo a los criterios que se obtienen para estudios de correlación.

Para minimizar la probabilidad de presentar sesgos de información se utilizaron instrumentos de la Universidad Nacional que ya han sido validados en nuestra población y demuestran ser útiles y fáciles de usar en nuestra población; para la toma de la muestra la persona encargada de reclutarla y de realizar control de calidad de datos fue la investigadora quien ya contaba con un entrenamiento previo.

3.11 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La ausencia de una base de datos de los cuidadores familiares de las personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia de la institución de cuarto nivel de Floridablanca (FOSCAL), impidió una selección aleatoria de los participantes en la investigación, y finalmente el poco tiempo con el que contaban los participantes de la investigación, tanto el cuidador como la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia, aspectos que fueron mitigados con una inmersión en campo del investigador de 5 meses en la unidad de Hemato-oncología y centro de cáncer.

Teniendo como partida que la institución escogida para el desarrollo del presente estudio es reconocida en Santander para las patologías hematoncológicas y acoge no solo

personas enfermas con cáncer del municipio de Bucaramanga, sino que además incluye población del área metropolitana se espera que los resultados obtenidos sean de soporte y referente para el departamento de Santander para el desarrollo de futuras intervenciones y planes estratégicos en nuestra población. Sin embargo, se aclara que pese a que se incluyen personas de otros departamentos no se cuenta con una proporción suficiente para extrapolar los resultados a otras regiones del país en donde probablemente las condiciones de salud y de atención difieran de las nuestras.

3.12 MARCO DE ANÁLISIS

Se presenta un análisis descriptivo de las características de la población del estudio. Las variables en escala de medición cualitativa son aquellas en las cuales sus características se expresan como categorías y se describieron como frecuencias absolutas y relativas junto con sus intervalos de confianza al 95%; las variables continuas son aquellas en las cuales la escala de medición se puede dividir en una cantidad infinita de valores entre dos puntos cualesquiera y las medidas de tendencia central y de dispersión según sus características, para las continuas con distribución normal se resumieron con promedio y desviación estándar y aquellas que no presenten una distribución normal serán descritas con la mediana y cuartiles.

De acuerdo a la correlación se utilizó el coeficiente de correlación estadístico de Spearman el cual mide la relación lineal entre dos variables aleatorias cuantitativas y tiene como característica principal su independencia de cualquier unidad usada para mediar las variables, así mismo, para la comparación de la competencia del cuidador y la persona con cáncer se utilizó la prueba no paramétrica de U. Mann Whitney

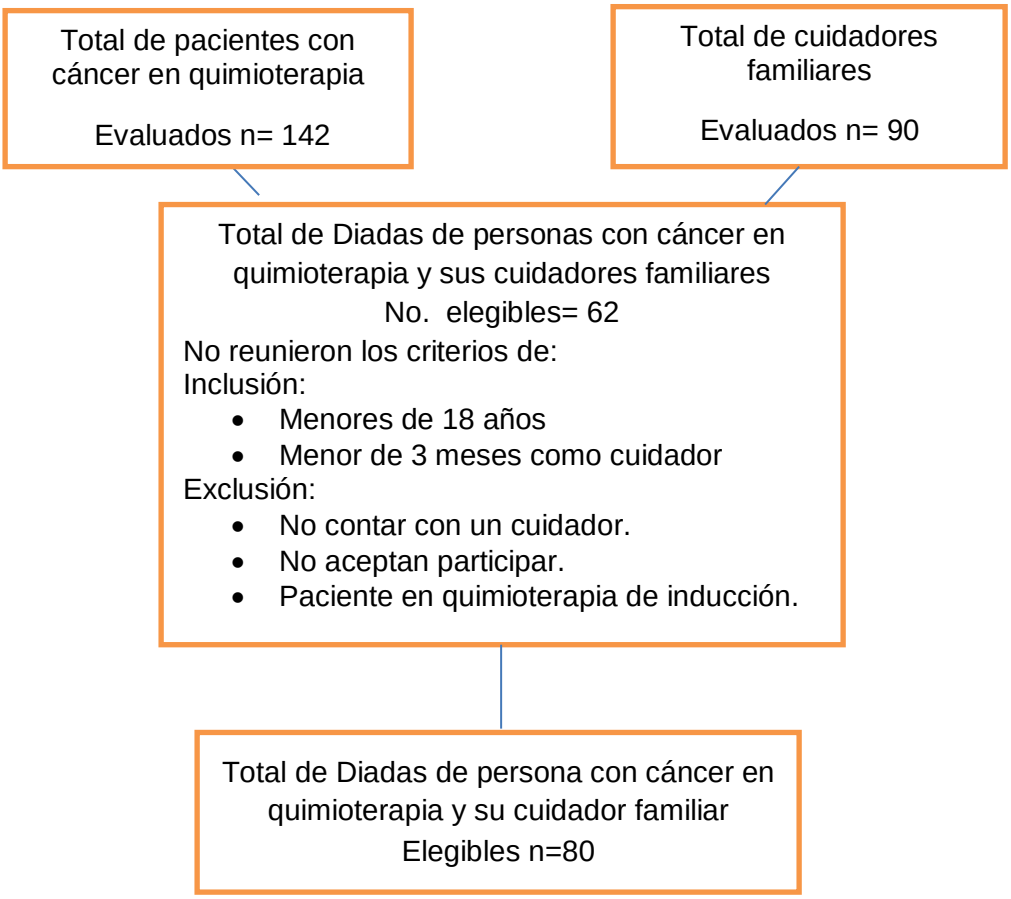
Almacenamiento de los registros Para resguardar los registros, los formatos diligenciados de cada participante se colocaron en carpetas legajadoras, en paquetes de 25 formatos por carpeta, ordenados en forma secuencial por orden alfabético y códigos debidamente rotulados y protegidos por los investigadores. Estos formatos serán resguardados hasta por cinco años después de haber culminado la investigación y solo tendrán acceso a ellos los investigadores del estudio.

Financiación del estudio: El presente estudio fue financiado por el investigador principal con los apoyos académicos de docentes asesores y el profesional de estadística brindado por la Universidad. (ANEXO J: Presupuesto).

4. RESULTADOS

Durante el primer semestre de 2016 se revisaron 142 historias clínicas de personas que asistían a los servicios de Hospitalización de Hemato-Oncologia y Centro de cáncer de la Clínica FOSCAL a recibir quimioterapia, considerados la población potencial de estudio. Al realizar la captación de los participantes se descartaron 61 por no cumplir el criterio de inclusión de ser una diada ya que las personas con cáncer no contaban con un cuidador familiar (52 casos), o estos no tenían un tiempo como cuidador mayor a 3 meses (10 casos). La muestra final se conformó con 80 diadas.

Figura 4-1. Diagrama de flujo de los participantes del estudio



Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L. (2016)

A continuación, se presentan los resultados de acuerdo a los objetivos propuestos.

4.1 CARACTERIZACION DE LA DIADA PERSONA CON CANCER EN QUIMIOTERAPIA Y SU CUIDADOR FAMILIAR.

PERFIL SOCIODEMOGRAFICO

Teniendo en cuenta que la diada está conformada por la persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar, se describirán los hallazgos de este perfil para cada uno de los sujetos.

Personas con cáncer:

La mayoría de los participantes son de género femenino (63.7%) con edades entre los 19 y 83 años, media de 51.8 años. El 98.8% presenta baja dependencia, seguido por el 1,3% que reportó dependencia moderada.

En cuanto al diagnóstico médico, el cáncer de mama ocupa el primer lugar representando el 23.8% de los casos, seguido de Leucemia Linfoblástica Aguda 13.8%, Linfoma Hodgkin 13.8%, Mieloma Múltiple con 12.5%, Linfoma No Hodgkin 10%, cáncer de ovario 3,8%, y de recto 3,8%.

El 73,7% de las personas con cáncer se encontraba en tratamiento en fase de mantenimiento, seguido del 7,5% que recibía quimioterapia de acondicionamiento, en menor proporción rescate, paliativos, consolidativos y neoadyuvante. La mayor parte son administrados por vía endovenosa en el 95% de los casos y cerca del 50% en el ámbito intrahospitalario (Tabla 4-1)

Tabla 4-1. Perfil de tratamiento de quimioterapia de los Personas con cáncer.

PERFIL	FASE DE QUIMIOTERAPIA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PROPOSITO QUIMIOTERAPIA	ACONDICIONAMIENTO	6	7,5
	CONSOLIDACION	4	5
	MANTENIMIENTO	59	73,7
	NEOADYUVANTE	2	2,5
	PALIATIVA	4	5
VIA ADMINISTRACION	ENDOVENOSO	76	95
	ORAL	3	3,8
	SUBCUTANEA	1	1,3
SITIO ADMINISTRACION	AMBULATORIO	32	40
	HOSPITALIZADO	48	60

Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

Las personas con cáncer llevan con la enfermedad entre los 3 y 120 meses; 0-3 meses el 16.3%; entre 4 -6 meses el 26.3%; entre 7 -9 meses 8.8%; entre 10 – 12 meses 18.8%; 13 – 15 meses 1.3%; 116- 18 meses 3.8%; 24 meses 8.8%; 36 meses 3.8%; 48 meses 2.5%; 60 meses 3.8%; 72 meses 1.3%; 84 meses 2.5%; 108 meses 1.3% y 120 meses el 1.3%.

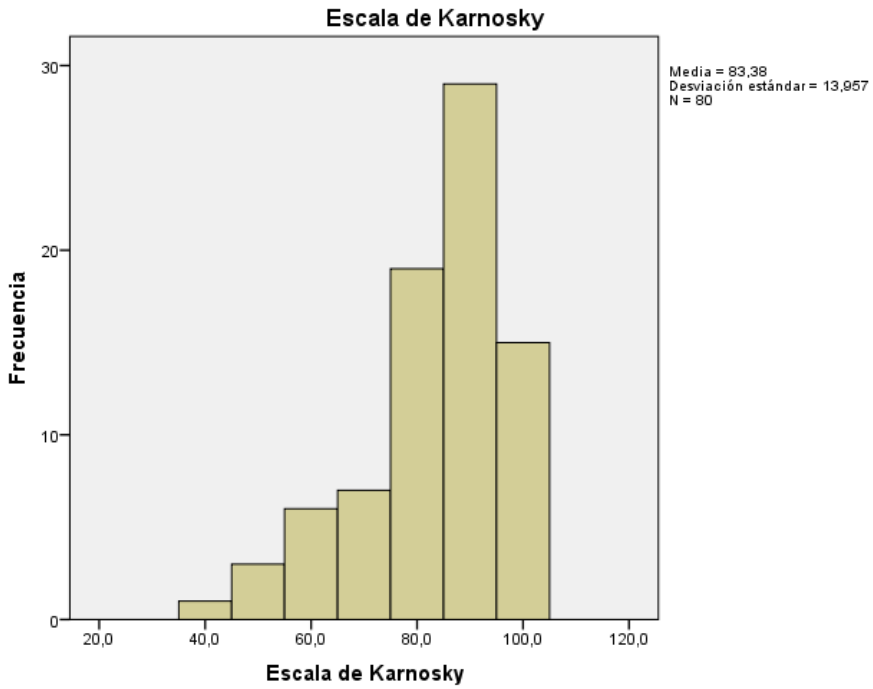
En la escolaridad, la mayoría tiene bachillerato (38,8%), seguido de primaria 26.3%, universitario 21.3% y técnico 11.3%. El 2,5% es analfabeta. La ocupación más frecuente es pensionada en el 32,5% de los casos, seguido por hogar (31,3%), empleado (20%), independiente (11,3%), estudiante (2,5%) y otros (2,5%). La mayoría pertenece al estrato socioeconómico 2 (32.5%), seguido del estrato 3 (5%), el 4 (18,8%), el 1 (13,8%) y el 5 (3,8%). (Tabla 4-1)

La mayor parte de las personas con cáncer reside en área urbana (96,3%) y en la ciudad de Bucaramanga (48,8%), seguido por Floridablanca (20%), Piedecuesta (13,8%) y Girón (7,5%).

Predomina la religión católica (81,3%) con un nivel de compromiso religioso alto.

Respecto al desempeño en las actividades de la vida diaria mediante la aplicación de la escala de Karnosky, el 36.3% de las personas con cáncer participantes del estudio tienen un puntaje de 90 (actividad normal, con signos y síntomas leves de la enfermedad); seguido de un 23.8% con 80 puntos (actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntomas de enfermedad), 18.8% con 100 puntos (actividad normal sin evidencia de enfermedad), 8, 8% con 70 puntos (cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal), 7.5% con 60 puntos (necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades), 3.8% con 50 puntos (requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes) y finalmente 1.3% con 40 puntos (Incapacitado, requiere cuidados especiales). (Figura 4-2).

Figura 4-2 Escala de karnosky



Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

Cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia

La edad promedio es de 45.9, con un mínimo de 18 años y un máximo de 79 años, en su mayoría son del género femenino (72,5%). El 100% presenta baja dependencia y estado mental intacto.

Respecto a la escolaridad se encuentra en primer lugar bachillerato (41,3%), seguido por primaria (21,3%), universitario (20%) y técnico (16,3%); solo 1 un cuidador era analfabeta. En cuanto al estado civil la mayoría tiene algún tipo de relación establecida bien sea casado o por unión libre (66,3%).

En la religión predomina la católica 75% con un nivel de compromiso religioso medio 61,3%. El estrato socioeconómico más prevalente es el 2 (31,3%), seguido por el 3 (25%) y el 4 (22,5%). El 82.5% de los cuidadores son procedentes del Departamento de Santander, siendo residentes en Bucaramanga el 48.8%, seguidos por Floridablanca (16,3%), Piedecuesta (12,5%) y otros (15,4%). El 93,0% reside en zona urbana y el 6.3% en zona rural. (Tabla 4-2)

El tiempo que llevan como cuidadores familiares oscila entre los 3 y 120 meses siendo el de más frecuencia el de 0 a 6 meses: 43.9%; seguido de 7 a 12 meses: 25.2%; 13 a 18 meses: 4.8%; 2 años: 11.3%; 3 años: 5%; 4 años: 2.5%; 5 años: 25%; 6 a 10 años: 9.8%. La dedicación al cuidado está entre las 3 y 24 horas, con una media de 15,33 horas al día.

Tabla 4-2. Perfil Sociodemográfico de la diada persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia- Cuidador familiar.

VARIABLE		PERSONA CON CÁNCER Porcentaje (%)	CUIDADOR FAMILIAR Porcentaje (%)
Pulses	6—8	98.8	100
	9—1	1.3	
Test SPMSQ	0—2	98.8	98.8
	3—4	1.3	1.3
Genero	Femenino	63.7	72.5
	Masculino	36.3	27.5
Grado escolaridad	Analfabeta	2.5	1.3
	Bachiller	38.8	41.3

	Primaria	26.3	21.3
	Profesional	21.3	20
	Tecnólogo	11.3	16.3
Departamento	Santander	81.3	82.5
	Norte de Santander	6.3	5
	Otros	12.7	12.4
Lugar residencia	Bucaramanga	40	48.8
	Floridablanca	20	16.3
	Piedecuesta	13.8	12.5
	Girón	7.5	7.5
	Otros	19.4	15.4
Zona	Rural	3.8	6.3
	Urbana	96.3	93.8
Estado civil	Casado	48.8	50
	Separado	6.3	7.5
	Soltero	23.8	23.8
	Unión libre	16.3	16.3
	Viudo	5	2.5
Ocupación	Empleado	20	21.3
	Estudiante	2.5	6.3
	Hogar	31.3	33.8
	Independiente	11.3	23.8
	Pensionado	32.5	8.8
	Otros	2.5	6
Estrato socioeconómico	1	13.8	12.5
	2	32.5	31.3
	3	25	25
	4	18.8	22.5
	5	3.8	3.8
	6	6.3	5
Religión	Católica	81.3	75
	Cristiana	13.8	20
	Otras	5.2	5.2

Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

PERCEPCION DE CARGA Y APOYO

En las diadas, el parentesco más frecuente de la persona con cáncer y su cuidador es esposa (o) con un 42.5%, seguido de su hijo(a) con 21.3% y en menor proporción padres, hermano (a) y otros con 11.3% y 10% respectivamente.

La mayoría de los cuidadores cuida a la persona con cáncer desde el momento del diagnóstico en el 96,3% de los casos, y el 47.5% de estos son los únicos cuidadores de la persona con cáncer.

El 57.5% de las personas con cáncer percibe que son una carga baja para sus familiares, seguido de los que perciben que son una carga moderada (26.3%), alta (15%) y muy alta (1.3%).

En cuanto al nivel de bienestar de las personas con cáncer, evaluado en una escala numérica de 1 a 4, donde el valor 1 es el mínimo nivel de bienestar y el valor 4 es el máximo nivel, la mayoría reporta altos niveles en el bienestar espiritual y emocional, seguido por el bienestar físico y social (Tabla 4-3).
En el caso de los cuidadores se identifica una percepción de nivel de bienestar físico del 42.5% (34) catalogado en 4, al igual que el bienestar psicológico, y espiritual. El bienestar social lo clasifican en 3, con el 45% (36) (Tabla 4-3).

Tabla 4-3. Nivel de Bienestar Percibido por la diada persona con cáncer en quimioterapia - cuidador familiar.

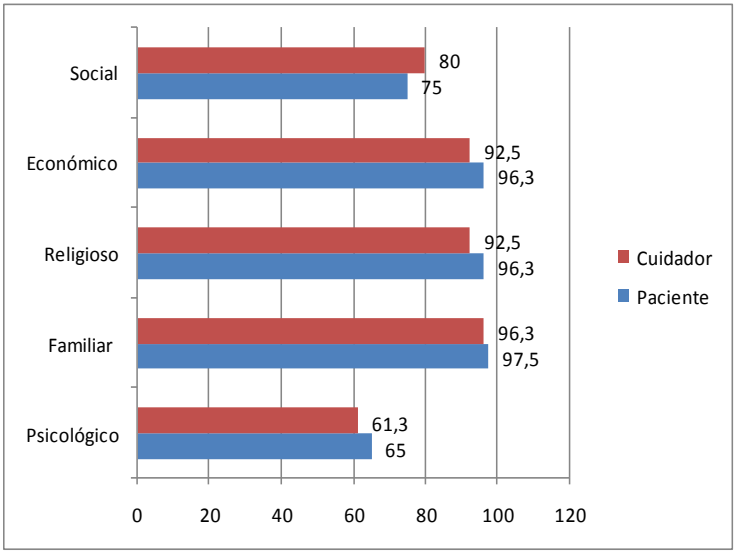
NIVEL DE BIENESTAR	PERSONA CON CANCER (%)				CUIDADOR (%)			
	1	2	3	4	1	2	3	4
FISICO	20	22.5	36.3	21.3	5	12.5	40	42.5
EMOCIONAL	10	20	32.5	37.5	2.5	18.8	37.5	40
SOCIAL	10	20	43.8	25	1.3	13.8	45	37.5
ESPIRITUAL	3.8	8.8	31.3	56.3	0	7.5	31.3	61.3

Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

El apoyo con el que cuentan las personas con cáncer en su mayoría es familiar en un 97.5% seguido del religioso 96.3%, económico 96.3%, social 75% y psicológico 65.

Cuentan con diferentes apoyos para el cuidado de su familiar: Psicológico, familiar, religioso, económico y social, la familia es el apoyo más importante con el que cuentan los cuidadores en un 96.3%, seguido de apoyo religioso y económico en un 92.5%, social en un 80% y finalmente el apoyo psicológico en 61.3%. (Figura 4-3)

Figura 4-3. Apoyos con los que cuenta la diada persona con cáncer en quimioterapia - cuidador familiar.



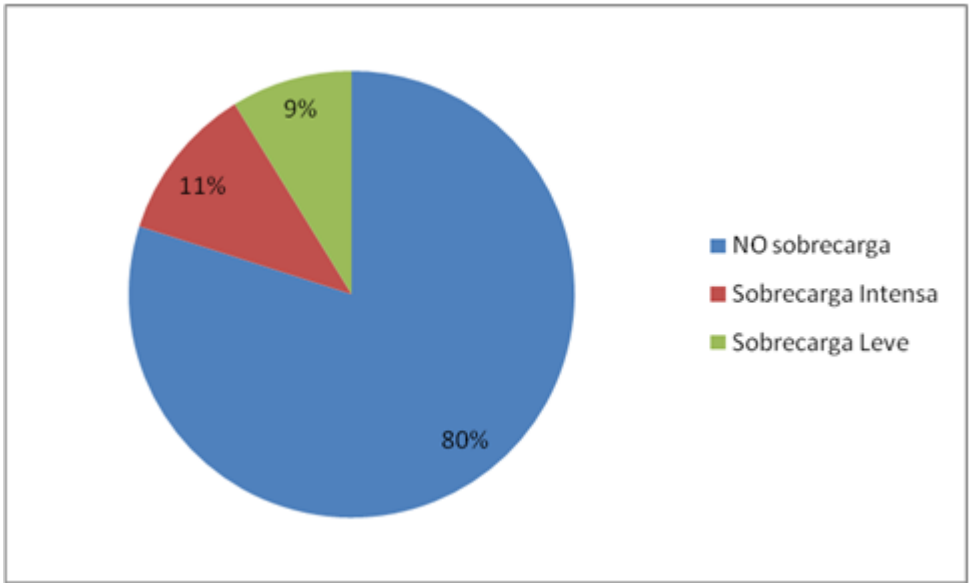
Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

Respecto al nivel de satisfacción de los apoyos evaluado en una escala numérica de 1 a 4 donde 1 es el mínimo nivel de bienestar y 4 el máximo, el valor más frecuentemente encontrado en los diferentes apoyos es de 3 y 4 tanto en económico, familiar, psicológico, espiritual y social.

A partir de la aplicación de la escala de Zarit, los cuidadores participantes del estudio reportaron un promedio de carga de 38.06 con una desviación estándar de 10.98 mínimo de 22 y máximo 66 (Puntajes posibles de 22 a 110).

Por niveles el 80% de los cuidadores no presenta sobrecarga, seguido del 11% con sobrecarga Intensa y el 9% con Sobrecarga Leve (Figura 4-4)

Figura 4-4. Escala de Carga del cuidador de Zarit



Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

Ahora bien en cuanto a la dimensión impacto evaluada en las preguntas de la 1 a la 3, de la 7 a la 8 y de la 10 a la 14 17 y 22, en una escala de medición de 1 a 5 y un rango de puntuación de 12 a 60, que referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación del cuidado a la persona con cáncer tiene para el cuidador tales como falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, así como el deterioro de la salud, se obtuvo una media de 21.43 con una desviación estándar de 7.02.

En la dimensión interpersonal preguntas de la 4 a la 6, 9, 18 y 19, en una escala de medición de 1 a 5 y un rango de puntuación de 6 a 30 se hace referencia a aquellos

elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona con cáncer, deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado, a mayor puntaje en esta dimensión más grande es el impacto que se genera en el cuidador; se obtuvo una media de 7.57 con una desviación estándar de 2.41.

En la dimensión de competencia correspondiente a las preguntas de la 15-16 y de la 20-21, en una escala de medición de 1 a 5 y un rango de puntuación de 4 a 20 se reflejan las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo se obtuvo una media de 9.05 con una desviación estándar de 3.47.

MEDIOS DE INFORMACION Y COMUNICACIÓN (TIC)

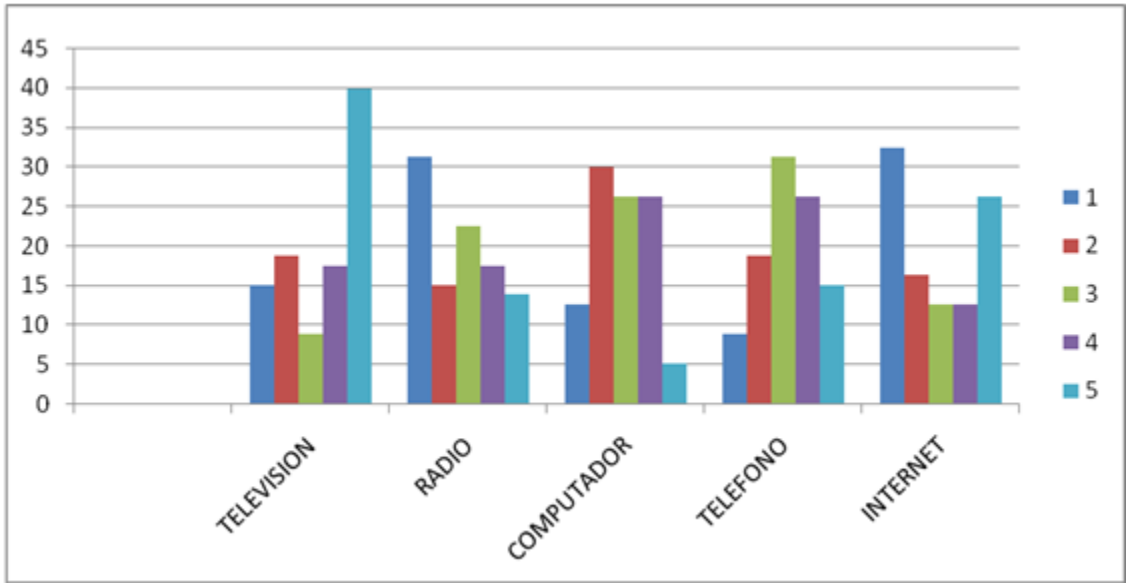
El 78.8% de los cuidadores refiere que utiliza las TIC para apoyarse en el cuidado, con un nivel medio de apoyo percibido por estas (50%).

Por orden de preferencia para recibir información acerca del cuidado de su familiar se encuentra el televisor en un 26,3%, seguido de Teléfono 10%, Computador 10% y finalmente el Radio con 7.5%.

En contraste el 67.6% de las personas con cáncer refiere que si utiliza las TIC para su cuidado con un nivel de apoyo percibido medio con un 38.8% seguido de Bajo con 38.8%, el 22.5% refiere este como Alto.

Las personas con cáncer refieren preferir la televisión (40%) como principal TIC para recibir información acerca de su cuidado, seguido de internet (26.3%), teléfono en un (15%), Radio (13.8%) y computador con (5%). (Figura 4-5)

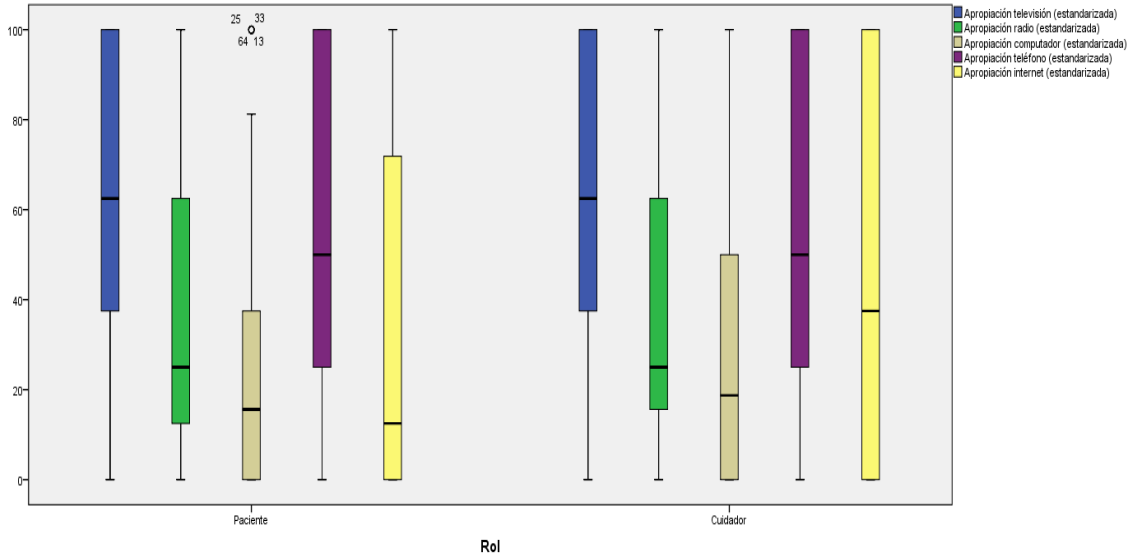
Figura 4-5. Prioridad de las TICS.



Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

En cuanto a la apropiación de las TIC para el cuidado, calculada a partir de la valoración del conocimiento, acceso y uso del televisor, radio, computador, teléfono e internet, con puntajes posibles de 0 a 100 se identificó en primer lugar el televisor; para las personas con cáncer se encontró una (media 67.65 ; desviación estándar 33.32), seguido por el teléfono (media 54.53; desviación estándar 36.88), y el radio(media 36.64; desviación estándar 28.08), y para el cuidador se encontró que predomino el televisor (media 62.10; desviación estándar de 35.10), seguido por el teléfono (media 56.64; desviación estándar 35.78) y el radio (media de 42.34; desviación estándar de 33.02). Los medios de menor apropiación tanto para la persona con cáncer como para el cuidador son el computador (media 31.59; desviación estándar 34.4), y el internet (media 40.2 desviación estándar 41.1) (Figura 4- 6)

Figura 4-6. Apropiación TIC Diada: Persona con cáncer – Cuidador



Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

4.2 COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR

Para la calificación de la competencia de cuidado en el hogar se utilizó estadística descriptiva con medidas de tendencia central y de dispersión. Así mismo se realizó la estratificación por niveles alto, bajo y medio a partir de la aplicación de la regla de Dalheinius. En tal sentido, se consideran estos hallazgos como un aporte a la interpretación de los resultados de la escala. (Tabla 4- 4)

Tabla 4-4. Valores clasificación de la competencia para el cuidado en el hogar Diada Persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar

Competencia y por dimensiones	Clasificación	Puntuación Total	Persona con Cáncer	Cuidador Familiar de persona con cáncer
Competencia para el cuidado	Bajo	0 – 180	< 134	< 140
	Medio		135-156	141 - 159
	Alto		>156	> 160
Dimensión Conocimiento	Bajo	0 – 27	< 16	< 16
	Medio		17 – 22	17 - 23
	Alto		> 23	> 24
Dimensión Unicidad	Bajo	0 – 39	< 26	< 28
	Medio		27 – 33	29 – 33
	Alto		> 34	> 34
Dimensión Instrumental	Bajo	0 – 24	< 15	< 16
	Medio		16 – 20	17 – 20
	Alto		> 21	> 21
Dimensión Disfrutar	Bajo	0 – 36	< 21	< 23
	Medio		22 – 23	24 – 29
	Alto		> 24	> 30
Dimensión Anticipación	Bajo	0 – 18	< 11	< 12
	Medio		12 – 15	13 – 15
	Alto		> 16	> 16
Dimensión Relación e Interacción	Bajo	0 – 36	< 27	< 28
	Medio		28 – 33	29 – 33
	Alto		> 34	> 34

Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

4.2.1 Competencia para el cuidado en el hogar de los cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia

El nivel de competencia del cuidador familiar de persona con cáncer arrojo una media de 149,4, una desviación estándar de 19,89, mínimo de 93 y máximo de 180. Por rangos se obtuvo un nivel de competencia medio para esta población.

Para la dimensión conocimiento descrita como las nociones e ideas respecto a la enfermedad, las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, las indicaciones especiales de la terapéutica, el manejo de dispositivos y equipos durante el regreso de la persona con cáncer, así como el conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación, deambulación se obtuvo una media de 21.51, Desviación estándar 5.09; mínimo 8, máximo de 27 y un nivel medio

En unicidad definida como las características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la enfermedad crónica y el rol como persona enferma o cuidador, los cuidadores presentan una media de 32.36, Desviación estándar 4.94; mínimo 20, máximo 39 y en un nivel medio.

En la dimensión instrumental descrita como las habilidades y destrezas, así como las competencias para realizar las labores de cuidado, que incluyen la administración de medicamentos, satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria como alimentación, eliminación, deambulación, baño y vestido los cuidadores presentan una media de 19.82, Desviación estándar 3.79; mínimo 2, máximo 24 con un nivel medio.

En Disfrutar (Bienestar) referida como el grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa, los cuidadores presentan una media de 28.35, Desviación estándar 5.69; mínimo 12, máximo 36. Nivel medio.

En la anticipación que corresponde a nociones e ideas que se tienen, pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con enfermedad crónica en un futuro, los cuidadores reportan una media de 15.12, Desviación estándar 2.83; mínimo 6, máximo 18, en un nivel medio.

En la dimensión de relación e interacción social la cual se refiere a las redes de apoyo primarias y secundarias que se tienen y hacen parte del diario vivir, que se constituyen como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado los cuidadores presentan una media de 32.25, desviación estándar 4.12; mínimo 17, máximo 36. Nivel medio. (Tabla 4-5)

Tabla 4-5. Dimensiones competencia para el cuidado en el hogar del Cuidador familiar de persona con cáncer en tratamiento con quimioterapia.

DIMENSIONES	PUNTAJES POSIBLES	MEDIA	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	MÍNIMO	MÁXIMO
Conocimiento	0 – 30	21,51	5,09	8	27
Unicidad	0 – 36	32,36	4,94	20	39
Instrumental	0 – 24	19,82	3,79	2	24
Disfrutar	0 – 36	28,35	5,69	12	36
Anticipación	0 – 18	15,12	2,83	6	18
Relación e Interacción	0 - 36	32,25	4,12	17	36

Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

4.2.2 Competencia para el cuidado en el hogar de las personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia

El nivel de competencia de la persona con cáncer en quimioterapia arrojó una media de 144,27 con desviación estándar 24,86, mínimo de 59 y máximo de 180, y un nivel Medio. Respecto a las dimensiones el mayor puntaje se obtuvo en la de relación e interacción y en la de Unicidad (Tabla 4-6). Así mismo todas se ubican en un nivel medio.

Tabla 4-6. Dimensiones de Competencia de la persona con cáncer en Quimioterapia.

DIMENSIONES	PUNTAJES POSIBLES	MEDIA	DESVIACIÓN ESTÁNDAR	MÍNIMO	MÁXIMO
Conocimiento	0 – 27	21,05	6,18	2	27
Unicidad	0 – 39	31,31	6,65	7	39
Instrumental	0 – 24	19,26	4,26	4	24
Disfrutar	0 – 36	25,87	6,07	6	36
Anticipación	0 – 18	14,70	3,59	2	18
Relación e Interacción	0 – 36	32,07	4,60	12	36

Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

4.3 Relación competencia para el cuidado de personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia-cuidador familiar

Al determinar si existe relación entre la competencia para el cuidado en el hogar entre la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar, mediante el coeficiente de correlación de Spearman se identifica que esta es débil (0,206) sin ser estadísticamente significativa (p 0,067).

En cuanto a las dimensiones existe relación:

1) Positiva (Coeficiente de correlación de Spearman 0,244) entre el conocimiento de la persona con cáncer y el conocimiento del cuidador siendo estadísticamente significativa (Valor de P: 0,029)

2) Positiva (Coeficiente de correlación de Spearman 0,293) entre la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer y la dimensión bienestar del cuidador familiar estadísticamente significativa (Valor de P: 0,008)

3) Positiva entre la dimensión disfrutar de la persona con cáncer (Coeficiente de correlación de Spearman 0,247) y disfrutar del cuidador (Valor de P: 0,027)

4) Positiva entre la anticipación de la persona con cáncer (Coeficiente de correlación de Spearman 0,289) y el disfrutar del cuidador (Valor de P: 0,09)

5) Positiva entre la relación/interacción de la persona con cáncer (Coeficiente de correlación de Spearman 0,293) y el disfrutar del cuidador (Valor de P: 0,08) (Tabla 4-7)

Tabla 4-7. Resultados coeficiente de correlación Spearman entre competencia para el cuidado en el hogar persona con cáncer en quimioterapia-Cuidador familiar.

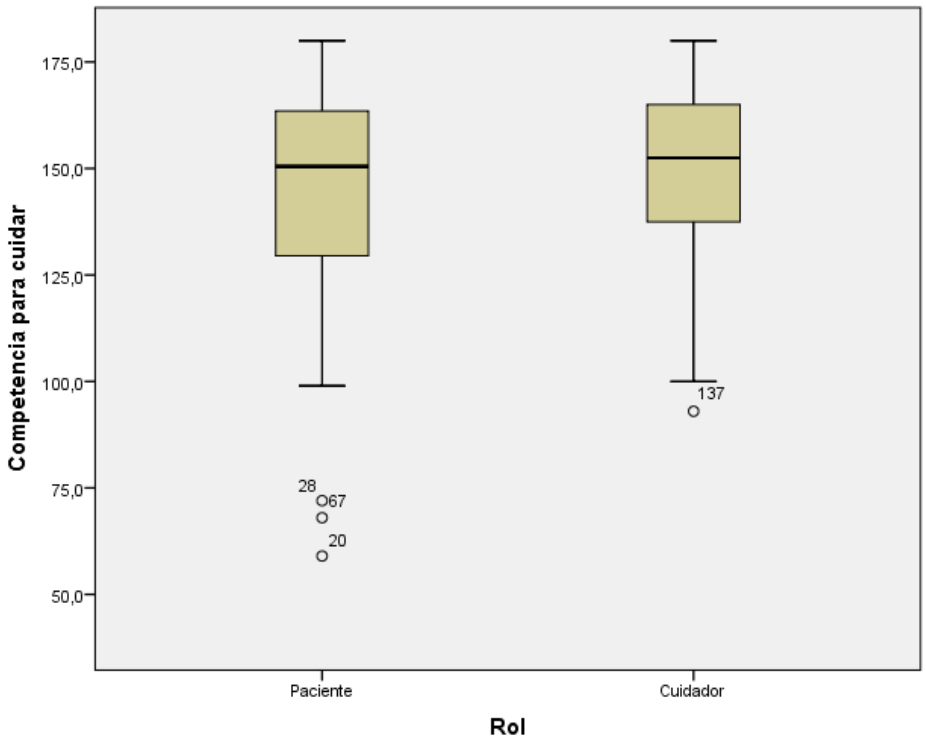
Relación CUIDAR-Persona con cáncer-Cuidador		CUIDAR CUIDADOR	Conocimiento cuidador	Unicidad cuidador	Instrumental cuidador	Disfrutar cuidador	Anticipación cuidador	Relación e interacción cuidador
CUIDAR Persona con cáncer	Coeficiente de correlación	,206	,125	,211	-,011	,293**	,060	,047
	p valor	,067	,270	,060	,921	,008	,596	,679
conocimiento persona con cáncer	Coeficiente de correlación	,205	,244*	,210	,069	,178	,152	,012
	p valor	,068	,029	,062	,544	,114	,179	,916
unicidad persona con cáncer	Coeficiente de correlación	,143	,096	,166	-,045	,171	,046	,060
	p valor	,205	,397	,141	,692	,129	,684	,598
instrumental persona con cáncer	Coeficiente de correlación	,115	,022	,122	-,129	,217	-,039	,050
	p valor	,311	,846	,283	,255	,053	,732	,658
disfrutar persona con cáncer	Coeficiente de correlación	,157	,067	,112	,018	,247*	,013	,055
	p valor	,165	,557	,324	,876	,027	,910	,625
anticipación persona con cáncer	Coeficiente de correlación	,130	,103	,140	-,020	,289**	-,013	-,083
	p valor	,252	,365	,215	,857	,009	,910	,467
relación persona con cáncer	Coeficiente de correlación	,212	,011	,255*	,047	,293**	,101	,147
	p valor	,059	,923	,022	,676	,008	,371	,193

Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

4.4 Comparación entre la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y el cuidador familiar

Al comparar la competencia para el cuidado en el hogar (CUIDAR) de la persona con cáncer en quimioterapia y el cuidador familiar, mediante la prueba no paramétrica de U Mann Whitney se identifica que estas son similares en general y en las dimensiones conocimiento, unicidad, instrumental, anticipación y relación/interacción. La dimensión disfrutar es diferente.

Figura 4-7. Competencia del cuidado para cuidar Persona con Cáncer en quimioterapia - Cuidador Familiar.

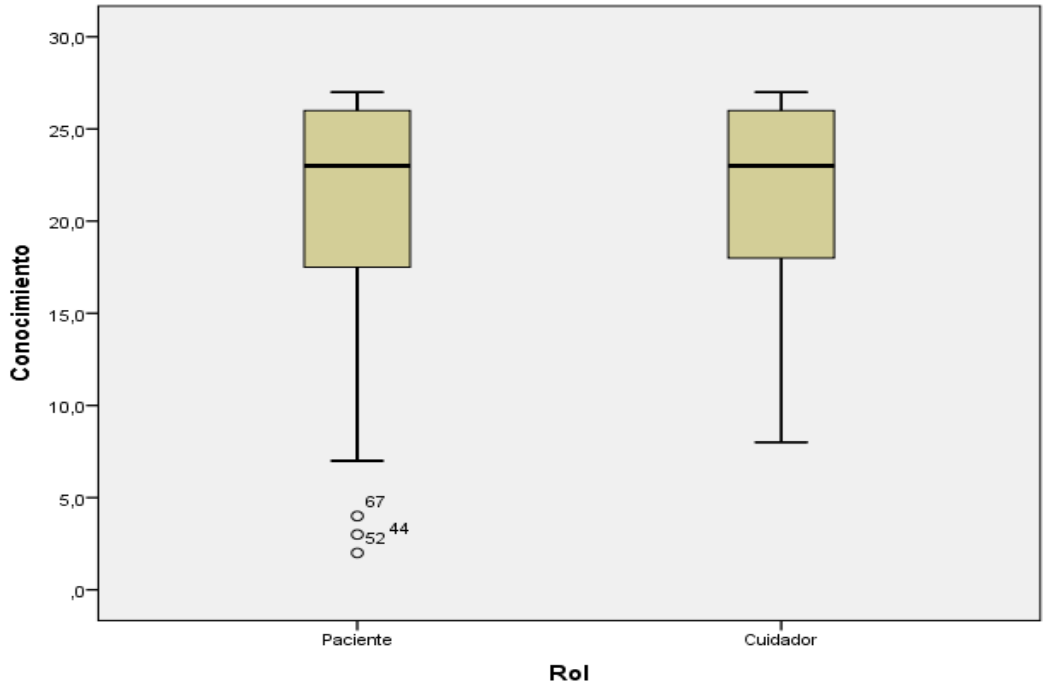


Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

Ahora bien, la competencia para cuidar en el hogar (p 0,265) en el caso de la persona con cáncer evidencia una distribución asimétrica hacia el lado inferior influenciado por los valores atípicos encontrados en comparación con la mayoría de la población encuestada. En cuanto al cuidador, la competencia evidencia una distribución simétrica con un único valor atípico por debajo del mínimo comparable. La media evidenciada en los dos grupos

poblacionales fue similar, así mismo, pese a que la distribución grafica no es igual los rangos encontrados son equiparables.

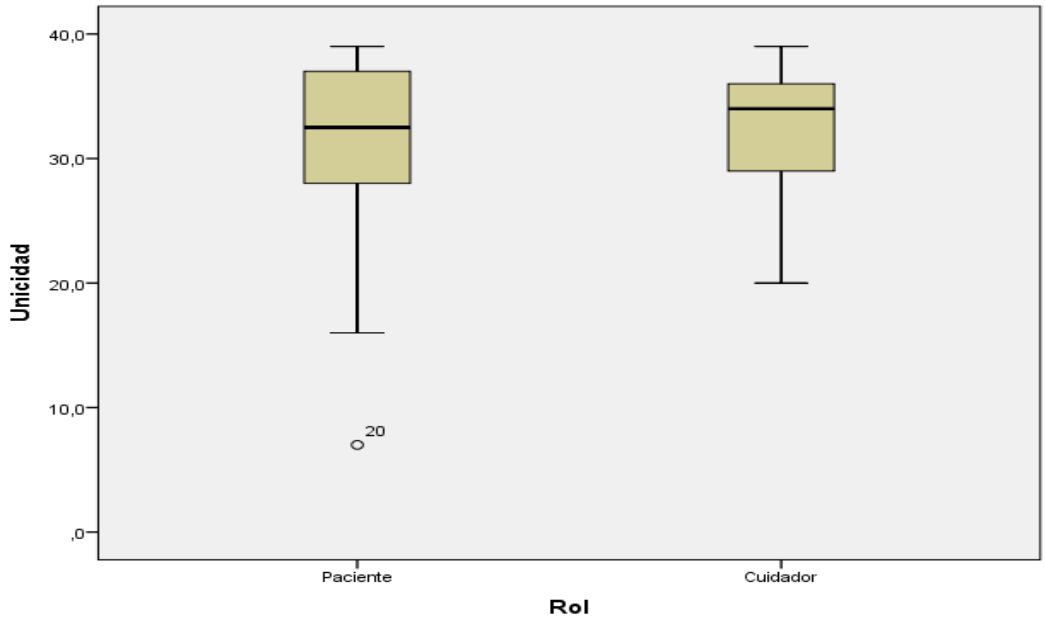
Figura 4-8. Dimensión Conocimiento del cuidado para cuidar Persona con Cáncer en quimioterapia - Cuidador Familiar.



Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

En cuanto a la dimensión de conocimiento (p 0,97) se evidencia una distribución similar para los dos grupos (persona con cáncer y cuidador familiar), con el mismo valor para la mediana. Vale la pena recalcar una ligera tendencia de distribución asimétrica en el caso de las personas con cáncer hacia el lado inferior influenciado por los valores atípicos encontrados (Por debajo del valor comparable con la mayoría de los enfermos), hallazgos que no se presentan en los cuidadores.

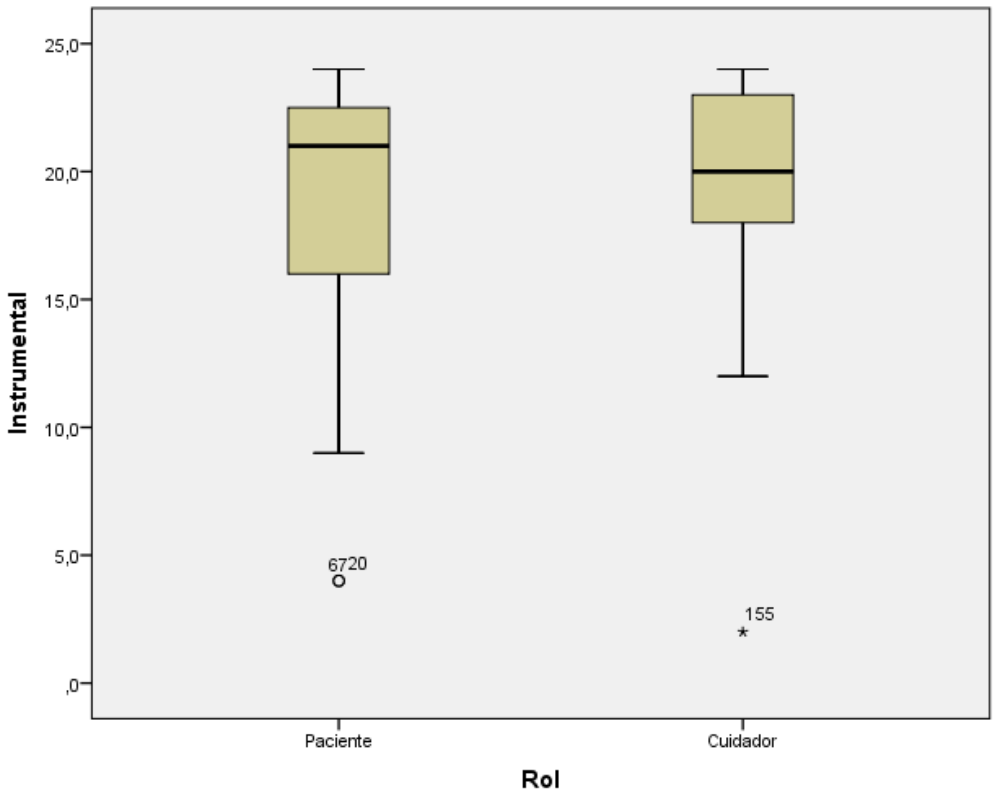
Figura 4-9. Dimensión Unicidad del cuidado para cuidar Persona con Cáncer en quimioterapia - Cuidador Familiar.



Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

La distribución en la dimensión de Unicidad (p 0,630) permite observar la variabilidad en la parte central o mediana tanto para los personas con cáncer como los cuidadores, hay mayor distribución de la población en el caso de las personas con cáncer hacia la parte inferior que nuevamente tiende a ser atribuida al valor atípico que se encuentra por fuera del rango inferior si se compara con el resto de la distribución de los datos, de igual forma se observa una ligera tendencia en los personas con cáncer para tener un nivel de unicidad inferior respecto al cuidador. En el caso de los cuidadores la mayoría de los datos se concentran cercanos al 50%, con predominio sobre los niveles superiores.

Figura 4-10. Dimensión Instrumental del cuidado para cuidar : Persona con Cáncer en quimioterapia - Cuidador Familiar.

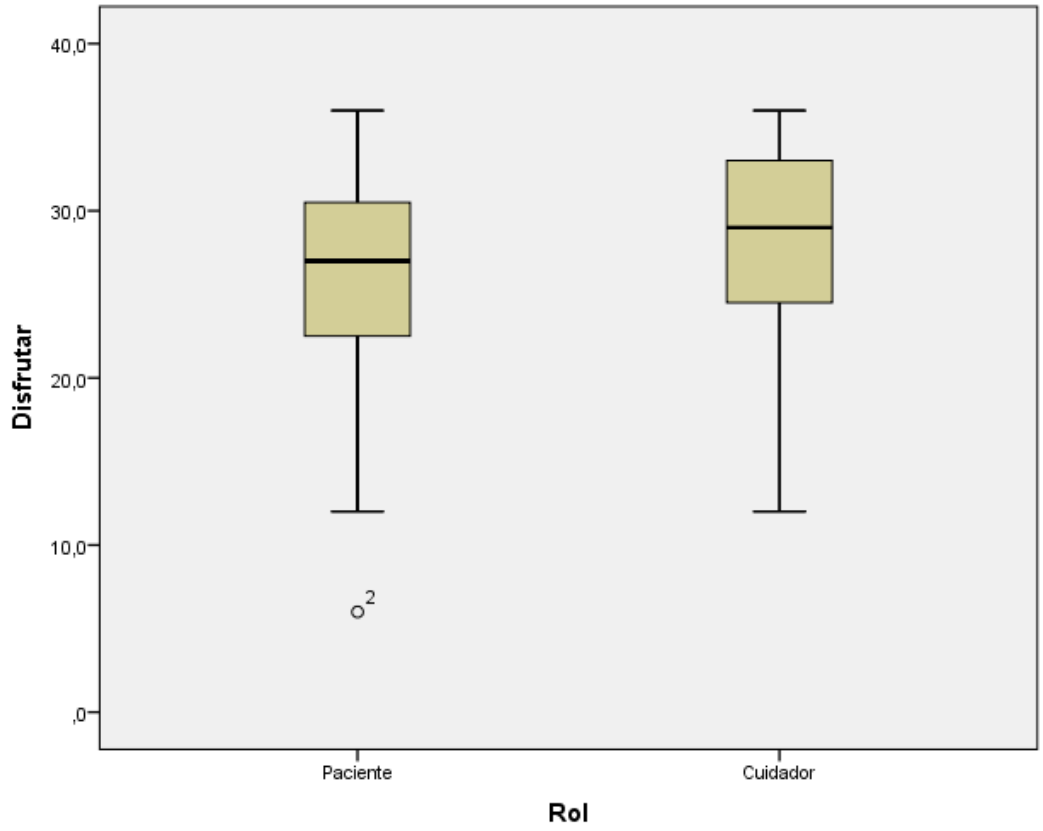


Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

En la dimensión instrumental (p 0,446) la distribución encontrada para las personas con cáncer y sus cuidadores es diferente y en ambos casos asimétricas, pero con tendencia del predominio de los valores hacia lados contrarios. Para el caso de los enfermos con cáncer, la distribución total es mayor en los niveles inferiores y por tanto se observa un sesgo negativo, que se ve también influenciado por unos valores atípicos resultados de la comparación con los demás observados, así mismo se observa que en las personas con cáncer hay mayor distribución uniforme a valores bajos; en cambio para los cuidadores, la distribución pese a que también es asimétrica es con tendencia al lado superior, con una mediana cercana al 40%. Aunque hay datos que se distribuyen también en el lado

inferior, su tendencia es menor respecto a las personas con cáncer, con un único valor atípico encontrado.

Figura 4-11. Dimensión Disfrutar del cuidado para cuidar Persona con Cáncer en quimioterapia - Cuidador Familiar.

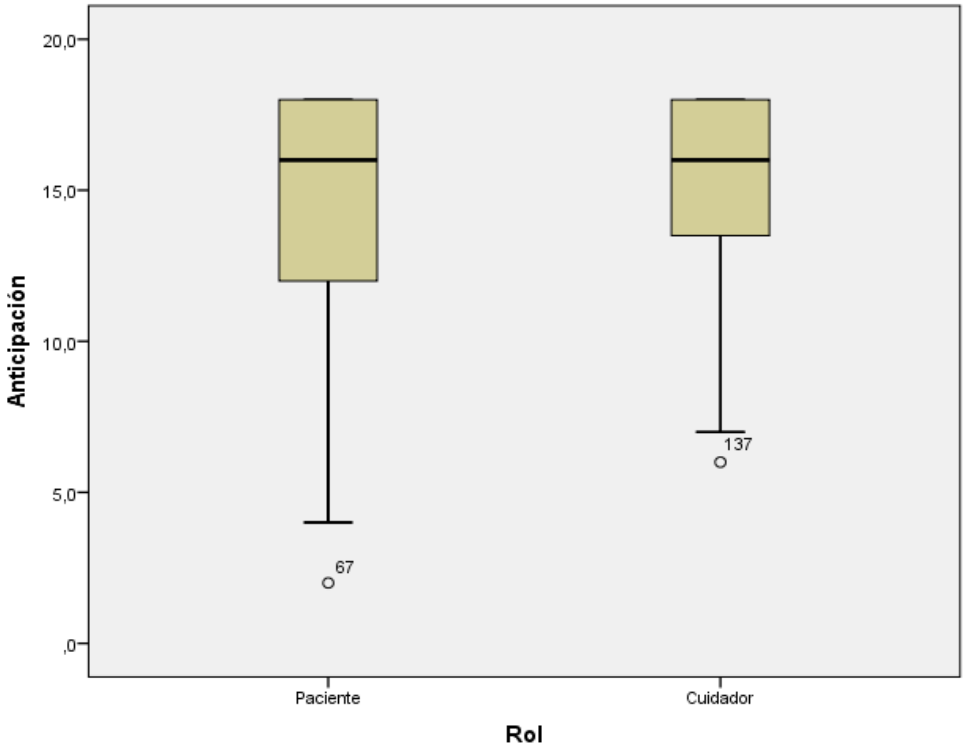


Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

En cuanto al disfrutar, (p 0,010) los rangos globales de la distribución de los datos son similares, sin embargo, hay mayor uniformidad entre los datos obtenidos de los

cuidadores, la mediana encontrada es de 30. La distribución general en ellos es mayor en los niveles inferiores.

Figura 4 -12. Dimensión Anticipación del cuidado para cuidar Persona con Cáncer en quimioterapia - Cuidador Familiar.

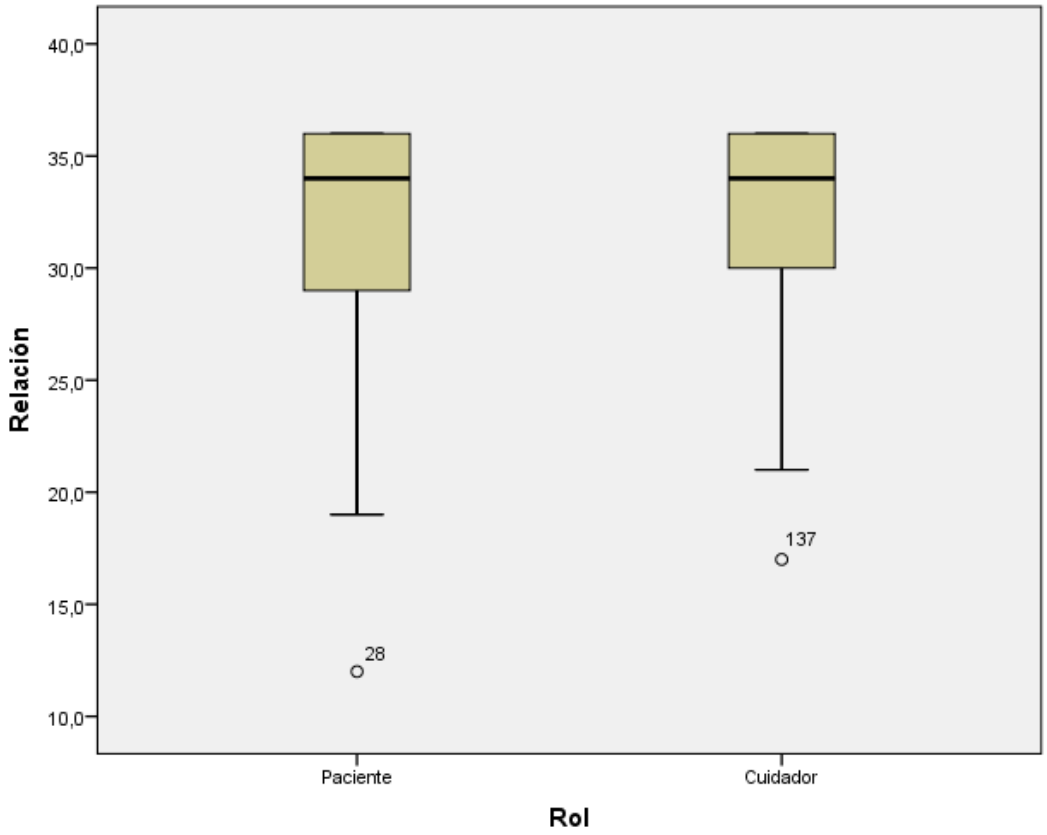


Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

En la dimensión anticipación (p 0,766) los mayores niveles obtenidos para los dos grupos son iguales, con una mediana de 17 tanto para personas con cáncer como cuidadores,

sin embargo, la distribución de las personas con cáncer no es simétrica y se observa mayor tendencia en los niveles inferiores en parte influenciado por un valor atípico presentado, resultado del comparable con los demás resultados.

Figura 4 -13. Dimensión Relación e Interacción del cuidado para cuidar Persona con Cáncer en quimioterapia - Cuidador Familiar.



Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

Finalmente, para la dimensión de la relación (p 0,961) los niveles superiores encontrados para ambos grupos son iguales, nuevamente encontrando diferencias en los niveles

inferiores presentados, con mayor tendencia y mayor distribución en las personas enfermas con cáncer. La mediana en los dos grupos es igual. Ambos grupos presentan valores atípicos en el rango inferior.

4.5 Relación entre la competencia del cuidado en el hogar del cuidador familiar y la carga del cuidado

Como parte de los resultados adicionales se determinó sí existe relación entre la competencia para el cuidado en el hogar del cuidador familiar de la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y la carga para el cuidado.

Se identificó que existe una relación inversa (-0,338) estadísticamente significativa entre la competencia para el cuidado y la carga (p= ,002) hallazgos que infieren el impacto que tiene la competencia del cuidador en su percepción de carga.

Así mismo existe relación inversa y estadísticamente significativa entre la competencia del cuidador y todas las dimensiones de la carga del cuidado. (Tabla 4-8)

Tabla 4-8. Relación Competencia para el cuidado en el hogar y las Dimensiones de Zarit del Cuidador Familiar de la persona con cáncer en quimioterapia

Relación Competencia-Carga Cuidador		COMPETENCIA CUIDADOR
TOTAL ZARIT	Coeficiente de correlación de Spearman	-,338**
	p valor	0,002
DIMENSION IMPACTO	Coeficiente de correlación de Spearman	-,305**
	p valor	0,006
DIMENSION INTERPERSONAL	Coeficiente de correlación de Spearman	-,425**
	p valor	0,00
DIMENSION COMPETENCIA	Coeficiente de correlación de Spearman	,699**
	p valor	0,00

Fuente: Datos Tesis Maestría. Sánchez L (2016)

5. MARCO DE DISCUSION

A continuación, se presentará el análisis y la discusión de los hallazgos atendiendo a cada uno de los objetivos propuestos en el estudio.

Perfil de la diada persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y cuidador familiar

El género que predomina en la población correspondiente a las personas con cáncer en tratamiento de quimioterapia es el femenino, hallazgos similares a los encontrados por Castañeda[79] en una institución de tercer nivel en el municipio de Santander en población con enfermedad crónica oncológica en donde el 75.31% de la muestra eran mujeres contrastado con los hombres con 24.68%. A nivel nacional los datos encontrados en Santander se asemejan a las otras regiones del país en donde el porcentaje encontrado de las mujeres por regiones fue 61.8% en amazonia, 59.6% andina, 55.3% en el Caribe y finalmente Orinoquia y pacifico con el 61.8% y 79.9% respectivamente.[39]

En el estrato socioeconómico y la ocupación se encuentra que el estrato 2 prevalece en un 32.5% y la mayoría de las personas con cáncer son pensionados o se dedican al hogar; en otros estudios desarrollados a nivel nacional predominan participantes de estrato socioeconómico 1 con una dedicación alta al hogar con un 60.75% en Santander[79] y del 68% a nivel nacional[38]; Estos hallazgos pueden estar relacionados con las características y tipo de usuario que se atiende en la Institución Prestadora de Servicios de Salud en donde se realizó el estudio en la que se encuentran usuarios tanto del régimen subsidiado como del contributivo, siendo en su mayoría estos últimos. En tal sentido, es probable que sean cotizantes, pensionados o beneficiarios dentro de un grupo familiar.

El 48.8% de las personas con cáncer son casados y tienen un grado máximo de escolaridad de bachiller en el 38.8% en cuanto a estado civil se correlaciona con lo descrito por Castañeda [79] en donde la mayoría de las personas con cáncer son casados para un 29.11%; en el nivel de escolaridad hay discrepancia entre estos dos estudios, dado que lo prevalente en el estudio [79] fue primaria incompleta que podría estar asociada a que la población más frecuentemente encontrada es de limitados recursos y de

estratos socioeconómicos bajos. En Colombia el nivel de escolaridad que más predomina es primaria completa e incompleta en la mayoría de las regiones estudiadas[38].

Respecto a la intención de tratamiento oncológico con la quimioterapia se encontró que el 73.7% de la población tenía quimioterapia de mantenimiento y por tanto con intención curativa para su enfermedad, siendo concordante con lo encontrado por el estudio de Puerto[34] en donde la intención del tratamiento curativa para las personas con cáncer fue reportada en un 60% siendo lo más frecuente la administración de quimioterapia citotóxica que representa el 58.7%.

El grado de desempeño en las diferentes actividades de la vida diaria mediante el empleo de la escala de Karnosky permitió definir, que la mayoría de las personas enfermas incluidas en el estudio tiene una actividad normal o aceptable con un 78.9% con 80 o 100 puntos siendo más prevalente 90 con el 36.3% este hallazgo es usualmente relacionado al diagnóstico del tumor, localización y progresión del mismo, se espera que a mayor progresión de la enfermedad se presente mayor compromiso en el desempeño de actividades. Un estudio desarrollado en personas enfermas con cistectomía radical por carcinoma urotelial encontró que aquellos que presentan menores estadios de la enfermedad <T2 y nivel de Karnosky mayores o igual a 90 presentan mejores curvas de sobrevida libre de enfermedad a 5 años y que representa 80% mientras que las personas con cáncer con Karnosky menor o igual de 80 y >T2 tienen sobrevida a los 5 años del 43%[80]; esto probablemente asociado a que, a mayor estadiaje de la enfermedad es más notable y evidente el compromiso de órganos y por tanto su estado general que genera mayor dependencia para sus actividades y consigo menor tasa de supervivencia.

En los *cuidadores familiares* de personas con cáncer en tratamiento con quimioterapia el género femenino predomina, siendo estos hallazgos similares a lo descrito por Krikorian et al [20] y Puerto[34] quien al evaluar la calidad de vida y el soporte social de los cuidadores familiares de personas con tratamiento contra el cáncer en el municipio de Bucaramanga encontró que el 80% corresponde al género femenino y probablemente se vea relacionado con la implicación cultural que se le ha dado al cuidado en donde la mujeres cumpliendo sus labores de madres, esposas e hijas asumen el rol de cuidar del enfermo, condicionado muchas veces en que la mayoría se dedican al hogar; Igualmente, los datos se asemejan a lo reportado en investigaciones a nivel de otras regiones del país [27,

[39] y en Chile en donde se determinó al estudiar cuidadores familiares de personas con cáncer en Chillán que la mayoría eran mujeres.[18,81]. Los cuidadores informales en el estudio de Ávila J et al [82] mostraron un 78% predominio por el género femenino siendo la persona a la que más frecuentemente la sociedad ha marcado para este rol condicionado en muchas ocasiones por sus características propias de mayor paciencia y expresión de afecto.

Respecto al estrato socioeconómico se reconoce la enfermedad en todos los niveles sociales, lo cual se correlaciona con lo descrito a nivel de la literatura en donde es claro que el cáncer no discrimina según estrato o condición social, sin embargo, predomina su presencia en el estrato 2. Los hallazgos descritos para los cuidadores en otros estudios en el área metropolitana reflejan que, aunque predominan los estratos socioeconómicos bajos 1 y 2 representando el 48% y 18.7% respectivamente notoriamente es mayor el estrato 1. Los cuidadores participantes en el estudio de Ávila J et al [82] y Carrillo[27] igualmente fueron en su mayoría de estratos bajos pese a que las condiciones sociodemográficas y culturales variaban según la región estudiada.

La ocupación más frecuentemente encontrada fue el hogar, lo cual está estrechamente relacionado con el vínculo establecido y el tiempo que dedican a su labor que se asemeja a lo encontrado por Ávila[82] en donde la mayoría se dedicaban principalmente a las labores del hogar con una alta asistencia desde el momento del diagnóstico 80%.

El 50% de los cuidadores son casados; predomina el grado de escolaridad bachiller lo cual se asocia desde el punto de vista académico en mayor posibilidad para asumir el rol del cuidador en el cual se requieren habilidades cognitivas básicas para poder entender y aplicar las instrucciones impartidas por el personal de salud para el cuidado del enfermo; similar a lo descrito en la población de cuidadores incluida en la investigación de Krikorian et al[20] en donde la escolaridad promedio es bachiller seguido de técnicos y profesionales.

El estudio desarrollado en otra institución de Santander[34] encontró que la educación media completa e incompleta predominaba en un 44% de sus cuidadores y su estado civil más frecuente fue casada o en unión libre en un 66% que permitía intuir que más del 50% de la población estudiada contaba con un compañero sentimental, similar a los

descrito por Avila J et al[82] en donde se encontró que la formación académica de sus participantes estuvo en el 42.6% representada por los estudios incompletos siendo solo el 28.3% bachilleres, la mayoría de sus cuidadores fueron las conyugues de las personas con cáncer representando las mujeres casadas un 46.7%; Así mismo, en la ciudad de Cúcuta en un estudio desarrollado en cuidadores de personas con cáncer gastrointestinal[30] la mayoría poseen una educación entre baja y media en donde solo el 28.3% ha cursado estudios de bachillerato completo que demuestra que no tienen una preparación académica optima que les permita desarrollar mejor su rol de cuidador, hallazgos similares a los descritos en otros países como España[83] con un nivel de estudios bajos. A nivel nacional[25] se señala que las diferentes regiones difieren de su estado civil, predominan los casados en la región Andina, Caribe y Orinoquia y los solteros en Amazonia y Pacifica lo cual podría estar relacionado con el factor cultural propio de estas regiones.

Carga y apoyo percibido por la diada

El 96.3% de los cuidadores cuidan a su familiar desde el momento del diagnóstico y el 47.5% son los únicos cuidadores,[34,82] en donde el 89% de los cuidadores desarrolla su rol de cuidador desde el momento en que fueron diagnosticados, siendo hallazgos que soportan lo encontrado por Hudson et al[84] en donde los cuidadores familiares se convierten en la principal fuente de apoyo de las personas con cáncer.

Es evidente y se ha dejado claro el impacto que las enfermedades crónicas y en este caso particular el cáncer tiene sobre la persona enferma y su entorno familiar desde el momento en que se conoce el diagnóstico y a lo largo de la enfermedad. En el presente estudio, el nivel de apoyo que los cuidadores perciben por la familia corresponde al 96.3% siendo el principal apoyo que se correlaciona con unos adecuados niveles de satisfacción.

El nivel de bienestar encontrado en los cuidadores de personas con cáncer en quimioterapia es alto en todas las esferas estudiadas: física, psicológica, social y espiritual; así mismo se encontró altos niveles de apoyo por parte de la familia, religión, económico, social y finalmente psicológico. Achury [85] evidenció en su investigación que el cuidador de la persona con enfermedad crónica de parcial dependencia puede ver

afectada su calidad de vida, lo cual se refleja en impactos en la dimensión social y psicológica por los ajustes que implica en la vida del cuidador tales como la organización del tiempo para cumplir con las demandas del cuidado. Ahora bien, es de resaltar que las personas con cáncer en el presente estudio presentan aún alta funcionalidad, baja dependencia, asisten por consulta externa a sus tratamientos activos contra la enfermedad (Karnosky >80), variables que pueden estar relacionadas con que el cuidador aún no reconozca el impacto y carga que representa el cuidado y su afectación sobre los diferentes niveles de bienestar y por tanto los niveles de sobrecarga y sus repercusiones en los diferentes niveles de bienestar sean mínimamente afectados en contraste con otros estudios realizados en donde los cuidadores familiares representaban un porcentaje importante de sobrecarga en el cuidado en personas con enfermedades oncológicas avanzadas o con dolor oncológico.

El parentesco que más predomina con el cuidador familiar es de esposo (a) en un 42.5%. En cuanto al apoyo que más prevalece es el familiar en el 97.5%. Las personas con cáncer se consideran una carga baja para su familia en más de la mitad de los casos, relacionado en gran medida con el apoyo familiar que reciben a diario; así como la baja dependencia que tienen para el desarrollo de sus actividades diarias.

Es de resaltar que en general predomina una alta percepción de bienestar físico, emocional, espiritual y social en las personas con cáncer pese a su enfermedad y el proceso que viven a diario con el tratamiento y los efectos adversos que estos traen, dado que se conoce que con el diagnostico repentino de estas enfermedades el choque emocional que esto genera para las personas con cáncer y sus familias es notorio, se ha observado que a mayor tiempo del diagnóstico se puede observar mayor sobrecarga teniendo en cuenta que la mayoría de las personas involucradas en los estudios son cuidadores únicos y han trabajo con personas más dependientes funcionalmente. En nuestro caso, particularmente los resultados podrían estar dados por varios factores, uno de ellos es que cuentan con importantes niveles de apoyo familiar, social y religioso; así mismo porque la gran mayoría de las personas enfermas involucrados no son dependientes y por tanto se favorece más la actividad de cuidado y por tanto se genera menores niveles de sobrecarga. Blasco[86] determinó en un estudio desarrollado con personas con cáncer en tratamiento con quimioterapia que aquellos sometidos a mas

ciclos de quimioterapia presentan disminución en su calidad de vida y por tanto disminución en los niveles de bienestar físico, social y psicológico a lo largo del tratamiento probablemente relacionado con el mayor impacto que tienen los efectos adversos presentados por el tipo de quimioterapia de la población involucrada pues el uso de platinos era mayor y se asocia con mayores tasas de efectos gastrointestinales respecto a los otros tipos de quimioterapia utilizados.

Tecnologías de la información y la comunicación para el cuidado

El uso de las TIC para dar cuidado se ha estudiado al considerarse herramientas útiles que fortalecen el vínculo entre la diada y permiten un mejor desempeño en el rol de cuidador. El estudio de la caracterización del cuidado de la diada entre cuidador familiar y persona con enfermedad crónica[46] evidenció que el apoyo social con uso de TIC genera efectos positivos.

En cuanto al nivel de prioridad para cada una de las TIC la población incluida en el estudio considera que el más importante es el televisor lo cual permitirá adaptar las diferentes futuras estrategias acorde al requerimiento específico de la población. En Colombia algunos estudios de otra naturaleza[70] reconocen que las intervenciones de apoyo social con uso de TIC mejoran la capacidad de los cuidadores para acceder a programas y recursos existentes, fortalecen el empoderamiento y la autoconfianza en el cuidado, sin exigir un contacto directo o cara a cara entre las personas que reciben el apoyo social, pero altamente percibido a través de las experiencias compartidas con los otros.

Las personas con cáncer también requieren como parte fundamental y esencial del tratamiento una adecuada labor de cuidado que se puede ver fortalecida por el óptimo manejo y uso de las TIC. Las diadas involucradas en el estudio refieren que usan las TIC en más del 50% de los casos, siendo el nivel de apoyo percibido medio-alto, considerando la televisión como la TIC más útil para recibir la diferente información. Carrillo et al[38] refiere en su investigación que el nivel de conocimiento de las personas con enfermedad crónica frente al uso de las TIC evidencio que el 85.1% tenían un nivel

medio o bajo, siendo insuficiente el acceso a estas en un 78.6% prevaleciendo más el nivel bajo con un 54.2%.

Competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar

Los planes de desarrollo nacionales e internacionales tales como el de la Organización de las Naciones Unidas indican que los cuidadores deben ser actores principales de las diferentes estrategias encaminadas al cuidado de las personas con enfermedad crónica y por tanto deben ser tenidos en cuenta como un concepto de diada. Este estudio tuvo como eje central el binomio que se establece entre la persona con cáncer en tratamiento con quimioterapia y su cuidador familiar como actores principales en el proceso de diagnóstico, tratamiento y egreso hospitalario.

La Competencia para el cuidado en el hogar es parte de las características fundamentales requeridas en la atención de personas con enfermedad crónica y en el caso particular cáncer; conocer de las necesidades propias de los cuidadores y las personas con cáncer son el referente para realizar y planear estrategias que permitan dar continuidad a los diferentes tratamientos, en el caso particular de competencia el termino está ampliamente asociado con los diferentes procesos que se han generado como parte de los planes de egreso por parte del personal de la salud con miras a proporcionar estrategias solidas que permitan dar adecuada continuidad del tratamiento durante los diferentes momentos de transición a los cuales se someten estas personas enfermas. De esta manera, estudios en diferentes regiones del mundo y con diferentes poblaciones han desarrollado programas de alta hospitalaria para una preparación oportuna en caso del cuidador según el grado de dependencia que disminuya días de estancias hospitalarias y reingresos injustificados por condiciones que el cuidador y el familiar pueden aprender a reconocer y manejar proporcionando una mejor calidad de vida y continuidad de la atención. [87].[88]

En cuanto a la competencia para el cuidado en el hogar, es de anotar que este es el primer estudio realizado en Colombia con este tipo de población y desde el enfoque de la diada, por tal razón el análisis se realizará a partir de hallazgos de estudios que han explorado algunas dimensiones similares en otros contextos.

A nivel del territorio nacional[39], las personas con enfermedades crónicas han demostrado tener un nivel de competencia en general de 75.6%, sin embargo el estudio de cada una de sus dimensiones permite concluir que solo el 40.3% de la población estudiada cuenta con un nivel alto de competencia y el 59.7% presentan un nivel no optimo (40.8% medio y 18.9% bajo), por tanto pese a que el estudio desarrollado por Carrillo incluyó personas con enfermedad crónica en general y con diferentes condiciones tanto físicas como sociales, se concluye que a nivel nacional el nivel de competencia es medio independiente de la patología que se esté manejando. Se difiere en los hallazgos de competencia del cuidador en ese mismo estudio en el que se identificaron niveles altos para la región Andina frente a los hallazgos de nivel medio en nuestra investigación. Así mismo, Aldana evidenció que los niveles de competencia para el cuidado en el hogar de las personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis son insuficientes siendo bajos en un 25.8% y medios en el 44.7%; siendo concordante a lo reportado en otros estudios nacionales de personas con enfermedad crónica en donde los niveles de competencia no han logrado ser suficientes. Hay que tener en cuenta que las características de estos pacientes es variable, teniendo un porcentaje importante de los usuarios dependencia moderada y alta lo cual pone significativas exigencias. (Aldana E, Barrera S, Rodriguez K, Gòmez O, Carrillo G. Competencia para el cuidado (CUIDAR) en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Enferm Nefrol 2016: julio-septiembre; 19 (3): 265/273) Por otro lado, es claro que, aunque no se cuenta con estudios que involucren la palabra competencia en el abordaje de personas con cáncer y sus cuidadores familiares si hay estudios que involucran sus dimensiones. A nivel nacional se ha realizado bajo el contexto de habilidad el cual contempla el conocimiento, valor y paciencia como las variables determinantes para desarrollar las actividades de cuidado diario siendo las ciudades más representativas Bogotá, Medellín, Córdoba y Cúcuta; e internacional (Colombia- Guatemala y Argentina) evidenciando que la población estudiada no dispone de niveles óptimos (Bajo y medio) y en su mayoría son ineficientes para la complejidad de la enfermedad y sus tratamiento en la persona que se cuida. [19,26-30]

Relación de la competencia en el hogar de la diada persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar

El concepto de Competencia reciente y que abarca una definición integral de lo que implica cuidar y el sin número de implicaciones y por tanto requisitos para que sea un cuidado integral y holístico, conlleva a que no se cuente con estudios que hayan establecido la relación entre el nivel de competencia de la diada persona con cáncer y su cuidador familiar.

La diada está conformada por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores, que favorecido por el tipo de enfermedad y su cronicidad generan un vínculo estrecho y por tanto demandan mucho tiempo de relación generando gran impacto a nivel

actitudinal, familiar, cultural, espiritual, económico, forma de vida y en calidad de vida que hacen necesario que el cuidado no se entienda aisladamente sino como un binomio[59].

En este estudio se identificó que no existe relación entre la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar, hallazgo que permite inferir que, aunque existe el vínculo estrecho las competencias para el cuidado en casa se desarrollan de forma separada. Por otra parte, es importante aclarar que, aunque la correlación entre la competencia global de la persona enferma con cáncer en quimioterapia y su cuidador no mostro relación estadísticamente significativa, el estudio por separado de alguna de sus dimensiones si evidenció relaciones positivas entre ellas (Conocimiento, disfrutar y anticipación) y resultan cruciales en el proceso de la enfermedad al proveer recíprocamente las nociones e ideas respecto a la enfermedad, así como el conocimiento en cuanto a las estrategias y planes de tratamiento farmacológicos y no farmacológicos, las indicaciones especiales y el manejo de dispositivos y equipos que emplee la persona con cáncer así como el conocimiento de las actividades a realizar que abarcan incluso las de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación y deambulación; otras de las dimensiones que se observaron con relación positiva involucran el grado de bienestar para asumir esta responsabilidad y finalmente una particularmente importante y que se trabaja bastante al momento del egreso y es la noción e idea que tienen para anticiparse a las necesidades que se puedan presentar y que involucran los desenlaces propios de la enfermedad, los posibles efectos secundarios de los medicamentos o las complicaciones por el uso de dispositivos en casa. Paradójicamente y teniendo en cuenta que hace parte de una de las características más relevantes, no se encontró relación en cuanto a las dimensiones que involucran las destrezas para la administración de medicamentos (parte fundamental para continuar el tratamiento con quimioterapia ambulatoria) así como en las características internas y de personalidad que son parte fundamental para poder afrontar este nuevo rol.

Ahora bien, la enfermera es quien realiza intervenciones con enfoque sobre la diada para establecer vínculos de mutualidad y reciprocidad que permitirán mejor afrontamiento de esta situación y aprender juntos en pro de su bienestar[36].

En el estudio de la habilidad del cuidado de los cuidadores [52] los cuidadores no cuentan con un nivel óptimo para desarrollar el rol que asumen y por tanto necesitan asesoría y apoyo en cada uno de los procesos que viven para poderse desempeñar con mayor efectividad y seguridad; así mismo se determinó que es importante establecer un proceso de acompañamiento que permita contar con cuidadores con competencia que le permitirán desenvolverse con mayor efectividad y seguridad en la relación de cuidado y autocuidado; soportado en la importancia que desarrollan los cuidadores en el bienestar de las personas con enfermedades crónicas tipo demencia, Alzheimer y enfermedades cardiovasculares en el tratamiento y seguimiento, en donde fomentando intervenciones educativas se logró mejoría significativa en el cuidado.[31, 32]

Estudios en adultos mayores con dependencia evidenciaron que el traspaso de la información, educación, entrenamiento y las actividades realizadas por enfermería y sus cuidadores es una transición que permite la adquisición de elementos que pueden ser aplicados en el ambiente domiciliario para garantizar calidad y continuación del cuidado[43]. Por tanto, para lograr un nivel de competencia óptimo se requiere mayor participación y desarrollo de planes de egreso en la transición situacional que viven las personas con cáncer y sus cuidadores familiares.

Respecto a las intervenciones una medida de impacto que podría desarrollarse son los programas de psicoeducación, Badr[23] concluye en un estudio en personas con cáncer de pulmón avanzado y sus cuidadores, que se debe tener énfasis en la importancia de la competencia, autonomía y la relación para el funcionamiento psicológico; logrando que los participantes que reciben la intervención evidencien mejoras significativas en la depresión, ansiedad y la carga del cuidador.

El nivel de sobrecarga ha sido ampliamente estudiado en el contexto de las enfermedades crónicas entre ellas las enfermedades mentales, Algora [89] Determinó que, a mayor nivel de sobrecarga percibida por el cuidador, peor era el estado de salud en las áreas de salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental y por tanto se consideran un objetivo crucial en las intervenciones realizadas por el personal de salud y es acorde a lo encontrado en nuestro estudio en donde los cuidadores muestran un bajo nivel de sobrecarga y buenos niveles de bienestar. Así mismo durante el año 2010[90] un estudio en un hospital psiquiátrico encontró que entre

mayor educación tenga la persona, menos tasas de sobrecarga van a presentar dado que se asume que cuenta con los recursos para tener mayor asertividad y estrategias de afrontamiento al asumir la labor de cuidador, que podría ser un factor a favor encontrado en nuestro estudio en el que el nivel de educación presentado es el de bachiller para la mayoría de los participantes.

Los niveles de sobrecarga (Zarit) en el presente estudio permiten concluir que el 80% de los cuidadores familiares no presentan sobrecarga y se considera que estos hallazgos están relacionados con otras variables encontradas en dicha población, en donde predominan altos niveles de bienestar en todos los aspectos y así mismo se encuentra un nivel de competencia medio. Se infiere y requiere de estudios adicionales, que los cuidadores con bajos niveles de sobrecarga adquieren mejores habilidades y características propias que le permiten desarrollarse mejor en su rol de cuidador y por tanto adquieren mayor nivel de competencia. Finalmente, resulta importante y merece de discusión tener en cuenta que estudios previos han logrado definir que aquellos cuidadores que poseen mayor habilidad de cuidado presentan ausencia de sobrecarga, quienes cuidan con habilidad han desarrollado formas equilibradas y funcionales para afrontar las condiciones adversas que plantea la labor de cuidar en el hogar. [91] Por tanto al identificar que existe relación estadísticamente significativa entre la competencia para el cuidado y el nivel de carga del cuidador familiar se cuenta con un insumo clave en la generación de intervenciones de enfermería con impacto sobre variables de interés social para el cuidador.

Es posible que se requieran planes y estrategias por separado en cuanto a las personas con cáncer y sus cuidadores que fortalezcan cada nivel de competencia y por tanto permitan continuar con los cuidados a nivel domiciliario generando una transición saludable del hospital al hogar, sin embargo, no debe dejar de verse a las personas con cáncer y sus cuidadores como un conjunto en el cual ocurren un sin número de situaciones específicas que se desarrollan producto del ambiente, el tratamiento, la experiencia que se genera en los diferentes momentos de la enfermedad.

Las personas con cáncer en tratamiento con quimioterapia y sus cuidadores familiares involucradas en este estudio traen consigo ciertas características que le permiten el mejor desarrollo durante todos los procesos; La alta creencia religiosa que la mayoría de

los individuos profesan, así como el alto apoyo percibido por la diada en los ámbitos social, familiar y religioso y los altos niveles de bienestar permiten que cada uno de los individuos de la diada cuente con mayores recursos para sobrellevar este nuevo rol que se estableció como un indicador de proceso.

Así mismo, se establece que el bajo nivel de dependencia de las personas con cáncer permite un mejor desempeño en la realización de sus actividades diarias y por tanto un mejor desenvolvimiento en su nuevo rol de enfermo; sin embargo pese a que se pensaría que al contar con buenas redes de apoyo y buenos niveles de bienestar la transición es siempre saludable, no se debe olvidar que a diferencia de otros estudios en la teoría de las transiciones, los pacientes con cáncer se someten a diferentes manifestaciones propias de la enfermedad y del tratamiento que podrían alterar el curso de la transición al tener que vivir y soportar los efectos adversos de la quimioterapia como son las náuseas, el vómito, el malestar general, la caída del cabello y la necesidad de recurrir con frecuencia a los servicios de salud y por tanto hacen que la naturaleza de la transición no sea igual en todos los casos y dependa de cada individuo en particular.

Por otro lado, en cuanto al nivel de competencia y las transiciones, la relación de la competencia de la persona con cáncer en quimioterapia y su cuidado familiar no fue estadísticamente significativa y por tanto el estudio de cada uno de los partícipes de esta diada debe seguir enfocándose en forma aislada sin olvidar, que hay variables y dimensiones que si comparten y determinan la respuesta el otro de manera que el trabajo y el enfoque que se desarrolle con cada uno de estos grupos debe girar en torno al modelo de carga del paciente con enfermedad crónica, mejorar y satisfacer las necesidades principalmente del enfermo sin dejar de lado que del bienestar biopsicosocial del cuidador depende en gran medida el bienestar del enfermo

El aporte desde la investigación presentada a la teoría de Meleis es vincular la competencia para el cuidado en el hogar como un indicador de proceso. Un estudio previo desarrollado en personas con cáncer en quimioterapia y sus cuidadores arrojo que la diada no puede estudiarse por separada y eso se soporta en lo encontrado en nuestra investigación en donde el conocimiento, el disfrutar y la anticipación muestran una relación débil pero significativa y proporcional entre los cuidadores y la persona enferma que permite que se desarrollen con más facilidades y oportunidades este nuevo

rol que se asume con el diagnóstico de la enfermedad y por tanto se logren transiciones saludables; sin embargo pese que se conoce y se ha establecido el vínculo de reciprocidad entre las dos partes de la diada, las diferentes periodos críticos que se viven durante todo este proceso probablemente son los que han permitido encontrar que la competencia global no evidencie una relación positiva estadísticamente significativa y por tanto, pese a la importancia que se tiene en el vínculo que se establece en la diada se comprende que no todos los periodos de la transición son iguales para las partes así compartan muchas características en cuanto al entorno que los rodea, el equipo multidisciplinario que guía el tratamiento y el escenario de práctica y convivencia.

6. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 Conclusiones

Participaron 80 diadas de personas con cáncer y cuidadores familiares que asistían a los servicios de hospitalización de hematoncología y al centro de cáncer de la clínica FOSCAL del municipio de Floridablanca.

Las personas presentan como diagnóstico principal el cáncer de mama seguido de Leucemia linfoblastica y Linfoma Hodgkin, reciben quimioterapia con propositivo curativo o de mantenimiento.

La escala de Karnosky la cual mide el grado de desempeño en las actividades de la vida diaria de las personas con cáncer evidenció que la mayoría (36.3%) de estas personas indica tener una actividad normal, con signos y síntomas leves de la enfermedad, con un puntaje de 90.

Dentro de las principales características sociodemográficas de estas diadas corresponden tanto para cuidador como persona con cáncer en su mayoría a mujeres, casadas o en unión libre, con una media de 45.9 años de edad para los cuidadores familiares, y 51.8 años de edad para las personas con cáncer, residentes en zona urbana de Bucaramanga, con un nivel educativo de Bachillerato para los cuidadores (41.3%) y para las personas con cáncer (38.8%).

Las personas con cáncer en su mayoría son pensionados (32.5%), y los cuidadores se dedican al hogar (31.3%); la vivienda de esta diada se encuentra entre los estratos socioeconómicos 2 y 3. Los responsables del cuidado de las personas con cáncer en su mayoría es su pareja (esposa), los cuales dedican las 24 horas del día y llevan como cuidadores entre 0-6 meses (43.9%). El principal apoyo con el que cuentan estas diadas es el familiar en un (97.5%), seguido del religioso, económico, social y psicológico.

En cuanto al nivel de bienestar, la mayoría de personas con cáncer reporta altos puntajes en cuanto a nivel espiritual y emocional, seguido por bienestar físico y social, y los cuidadores refieren contar con un máximo nivel económico, físico, psicológico, espiritual y social lo que les permite contar con buenas herramientas para el cuidado de sus

familiares, hallazgos que se relacionan con el gran apoyo que percibe la diada en las esferas familiares, religiosos, económico, social y psicológico; las cuales son el soporte para adquirir y desempeñar este rol de cuidador y que le permiten realizarlos con las mejores destrezas y cualidades al poder contar con un red de apoyo suficiente para sentir y demostrar que se tiene un bienestar general.

El 57.5% de las personas con cáncer percibe que son una carga baja para sus familiares, seguido de los que perciben que son una carga moderada (26.3%), alta (15%) y muy alta (1.3%).

A partir de la aplicación de la escala de Zarit, se encontró que los cuidadores reportan un promedio de carga de 38, y una desviación estándar de 10.98. El 80% No presenta sobrecarga, 11.3% Sobrecarga intensa y el 8.8% restante sobrecarga leve. Los enfermos con cáncer en tratamiento con quimioterapia incluidos en este estudio evidenciaron bajos niveles de dependencia y aun gran funcionalidad para realizar actividades diarias que se puede relacionar con los bajos niveles de sobrecarga encontrada entre los cuidadores y que contrasta con lo reportado en otros estudios en donde hay mayores niveles de sobrecarga, pero en adultos con cáncer con enfermedades avanzadas y dolor oncológico severo.

En cuanto a las dimensiones de Zarit; se obtuvo una media de 21.43 con una desviación estándar de 7.02. Interpersonal una media de 7.57 con desviación estándar de 2.41. Y en la competencia una media de 9.05 y desviación estándar de 3.47.

Los medios de comunicación e información (TIC), representan una herramienta importante para el cuidado, el uso que la diada da a las mismas es medio, y refieren que les sería más útil recibir información por medio del televisor.

El nivel de competencia para el cuidado en el hogar de la diada fue medio, así para el persona con cáncer con un promedio de 144.27 una desviación estándar 24.86 y los cuidadores una media de 149,4 con una desviación estándar de 19,89. Lo cual quiere decir que el nivel de la competencia global encontrado en cada una de las poblaciones y que conforman la diada es similar y se relaciona con los porcentajes encontrados por dimensiones; Se cree que las actividades que se han desempeñado para brindar y

educar a la persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador aunque se desarrollan de forma independiente el resultado final permite obtener niveles medio de competencia para desempeñar el rol de cuidado y autocuidado durante el abordaje de la enfermedad.

En la dimensión de conocimiento, se obtuvo para la persona con cáncer una media de 21.05 con una desviación estándar de 6.18 y para el cuidador familiar una media de 21.51, con una desviación estándar de 5.09, resultando un nivel medio para la diada.

En la dimensión de unicidad, represento en los cuidadores una media de 32.36 con desviación estándar de 4.94; para la persona con cáncer una media de 31.31 con desviación estándar de 6.65 y un nivel medio para ambos.

En la dimensión instrumental representa en los cuidadores una media de 19.82, con desviación estándar de 3.9; las personas con cáncer reportaron una media de 19.26 con desviación estándar de 4.26 y un nivel medio.

En la dimensión Disfrutar (Bienestar), los cuidadores presentan una media de 28.35 con una desviación estándar de 2.83; para las personas con cáncer una media de 25.87 con desviación estándar 6.07 y nivel medio.

En la dimensión de relación e interacción social, los cuidadores presentan una media de 32.25, desviación estándar de 4.12; persona con cáncer con media de 32.07 con desviación estándar de 4.60 con nivel medio.

Con relación al objetivo de la investigación al determinar si existe relación entre la competencia para el cuidado en el hogar entre la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar, mediante el coeficiente de correlación de Spearman se identifica que es una relación débil (0,206) sin ser estadísticamente significativa (p= 0,067).

Se encontró una relación débil y estadísticamente significativa en las dimensiones: conocimiento de la persona con cáncer y cuidador (Coeficiente De Spearman 0.244) (p 0.029), disfrutar de la persona con cáncer y el cuidador (Coeficiente de Spearman 0.247) (p 0.027). Anticipación de la persona con cáncer y del cuidador (Coeficiente de Spearman 0.289) (p 0.08) Por tanto, se infiere que las cualidades que trae consigo la definición de cada una de las dimensiones se relacionan en el momento de desarrollar la

actividad de cuidado por parte de la diada; de esta forma los cuidadores que tengan o puedan trabajar mejor en el desenvolvimiento y aprendizaje de estas dimensiones influyen en el nivel y desenvolvimiento que la otra persona presente en la misma dimensión, como parte del vínculo de multiplicidad y aprendizaje que se genera al formarse la diada.

Respecto a la competencia del cuidador y la carga se determinó que existe una relación inversa, la cual es estadísticamente significativa (p= ,002) hallazgos que infieren el impacto que tiene la competencia del cuidador en su percepción de carga. Así mismo existe relación inversa y estadísticamente significativa entre la competencia del cuidado y todas las dimensiones de la carga del cuidado. De manera que aquellos cuidadores familiares que presenten las habilidades, actitudes, destrezas y conocimientos óptimas para desarrollar sus actividades y por tanto tengas niveles satisfactorios de competencia se espera que presenten bajos niveles de sobrecarga respecto a aquellos que no cuentan con buenos niveles de competencia. En cuanto a nuestra población, la mayoría de los estudiados no presentan sobrecarga y evidencian un nivel medio de competencia.

Al comparar la competencia para el cuidado en el hogar (CUIDAR) de la persona con cáncer en quimioterapia y el cuidador familiar, se identifica que estas son similares en general y en las dimensiones conocimiento, unicidad, instrumental, anticipación y relación/interacción. La dimensión disfrutar es diferente en la diada.

Como es una forma de validar el modelo de carga, el estudio valida el modelo en el componente de continuidad y particularmente en la comparación de los niveles de competencia, de manera que, pese a que los resultados no muestran una correlación alta es una forma clara de darnos a entender que la relación de la diada tienen una características particulares. El modelo establecido permite concluir que no necesariamente la carga de uno es igual a la otra, el proceso pese a darse de forma simultanea es única e individual y por tanto al comparar se puede ver que son similares en algunas variables. Así mismo, se establece que la experiencia del cuidador y el paciente difieren, encontrando variables que van a incidir en la competencia del uno y otro, y aunque inicialmente se pensó que tenían relación en el momento se conoce que es un proceso aislado en el que comparten aspectos de habilidad, instrumental, y otros.

Finalmente, este estudio da una idea de cómo abordar la competencia del cuidador y de la persona con cáncer en tratamiento con quimioterapia, entiéndase la competencia como un concepto integral en el que se debe realizar valoración por separado de cada uno de los integrantes y de las variables.

Con este tipo de indicadores de competencia se establece un referente para establecer intervenciones de cuidado con mirar a determinar hasta qué punto la competencia es un indicador que tiene que ver con la transición.

6.2 Recomendaciones

Se plantean las siguientes recomendaciones.

En la práctica:

- El profesional de enfermería debe reconocer el cáncer como una enfermedad de origen crónico el cual presenta cambios a nivel social, familiar, económico y demás en la diada persona con cáncer y sus cuidadores familiares, y por tanto dar prioridad a las necesidades identificadas en cada diada.
- Partiendo de la premisa que el cuidado de la salud humana es la esencia de la profesión de enfermería, la competencia para el cuidado en el hogar corresponde a un proceso de atención en el que enfermería interactúa desde el momento del diagnóstico con miras a asegurar continuidad al tratamiento por tanto los profesionales de enfermería deben realizar acompañamiento a la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar desde el momento del ingreso a la institución de salud, para poder brindar educación y fortalecer los cuidados a realizar en sus hogares.
- Se requiere brindar apoyo a nivel social, espiritual, psicológico desde la institución permitiendo espacios que enriquezcan estos lazos de apoyo para la diada, de manera que se garanticen buenos niveles de satisfacción para el cuidado.
- Es mandatorio Implementar el plan de alta hospitalaria de la persona con cáncer en los servicios de hospitalización de hemato-oncologia de la clínica FOSCAL, dirigido de forma individual a cada grupo: a la persona con cáncer y a su cuidador familiar.

- Es necesario Incluir la variable carga del cuidador como indicador de resultado de la competencia para el cuidado en el hogar dentro de los programas de alta.
- Fortalecer en las diferentes dimensiones de competencia de la persona con cáncer y del cuidador dirigidas de forma individual; incluyendo educación relacionada con el diagnóstico, terapéutica, manejo de medicamentos, y actividades de la vida diaria, efectos adversos, complicaciones por medio de folletos o material educativo que puedan llevar a sus casas y consultar en caso de dudas o falencias.
- Se requiere brindar espacios donde puedan aclarar dudas, contar con actividades de esparcimiento, y vinculación a redes que existen en la clínica como trabajo social, centro amigos de cáncer, buscando suplir sus necesidades.
- Respecto a las personas con cáncer que se encuentran con quimioterapia influir desde su ingreso al tratamiento, permitiendo dar a conocer todas las alternativas de tratamiento, efectos adversos de los mismos, cuidados para continuar con la recuperación en el hogar, dar alternativas de esparcimiento para hacer más amena su estancia en la clínica permitiendo usar los diferentes servicios con los que cuenta la institución como terapia ocupacional, terapia física entre otros.

En la Academia:

- Fortalecer desde las aulas de clase la importancia del cuidado de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar tal manera que se tenga en cuenta el vínculo que estos presentan para lograr cuidados integrales.
- Fomentar en los profesionales de enfermería de pregrado, y posgrado la importancia del proceso investigativo para la teoría y la práctica de la enfermería en los diferentes escenarios de salud, con el propósito de generar nuevos conocimientos para mejorar la calidad, el cuidado y la atención de las diadas personas con enfermedad crónica – cuidador familiar.

A Nivel Investigativo

- Realizar investigaciones con diseños experimentales que permitan formular intervenciones de enfermería y evaluar su eficacia de las mismas con la intención de obtener evidencia científica que permita mejor los niveles de competencia para

el cuidado en el hogar tanto de las personas con cáncer como de sus cuidadores familiares.

- Continuar implementando estudios relacionados con el cuidado de la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar, principalmente en patologías como el cáncer en diferentes escenarios de salud, y regiones del país de tal manera que se puede abarcar una gran proporción de la población Colombiana.
- Explorar en estudios cualitativos la experiencia de la diada persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y sus cuidadores familiares para identificar otras variables que pueden estar relacionadas con los procesos y significados que se atribuyen a esta condición de salud.
- Determinar el perfil de la diada y la competencia para el cuidado de personas con cáncer en tratamientos de cirugía y radioterapia con el fin de consolidar un diagnóstico institucional.
- Explorar mediante un estudio longitudinal los cambios en la competencia para el cuidado en el hogar de la diada en función de variables duración de la terapia, estadio de la enfermedad y complicaciones asociadas.

Generación de políticas

- Implementar normas y leyes que protejan de forma integral a los cuidadores familiares de personas con cáncer, debido a que esta población no ha sido valorada por los sistemas de salud como lo indico la ONU, quienes buscan consolidar la idea de cuidado colectivo con el apoyo político y gubernamental correspondiente de manera que la persona enferma y su cuidador familiar sean partícipes en el cuidado de las diferentes enfermedades como parte fundamental y esencial de tratamiento y recuperación; al conocer la dinámica de quienes involucran las diadas se puede identificar las fortalezas, dificultades y limitaciones que permitirán proponer estrategias puntuales.
- Incluir políticas institucionales donde la persona enferma y su cuidador familiar sean partícipes en el cuidado de las diferentes enfermedades como parte fundamental y esencial de tratamiento y recuperación.

BIBLIOGRAFIA

1.Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles y promoción de la salud www.paho.org. [Actualizado 25 de septiembre de 2014; Citado 25 de abril de 2015] Disponible en: http://www.paho.org/gut/index.php?option=com_content&view=article&id=589

2.Organización Panamericana de la Salud. Organización panamericana de la salud, Organización mundial de la salud: Plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles. [Actualizado 2015; Citado 12 de mayo de 2015] Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=22841&Itemid=270&lang=es

3.Globocan 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worlwide in 2012. [Actualizado 2015; Citado 10 noviembre 2015]. Disponible en: http://globocan.iarc.fr/Pages/Map.aspx

4. Instituto Nacional de Cancerología ESE Ministerio de Salud y Protección Social. Incidencia, mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia 2007-2011. (Actualizado 2015; Citado 10 agosto 2016). Disponible en: http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/incidencia1.pdf

5.Ministerio de Salud y protección Social. Resolución 5521 de 2013. [Actualizado 2013; Citado 12 de mayo de 2015] Disponible en: http://www.minsalud.gov.co/Normatividad/Resoluci%C3%B3n%205521%20de%202013.PDF

6.García González R. Dimensión educativa del cuidado de las personas con enfermedades crónicas. Revista Cubana de Endocrinología. Septiembre-diciembre, 2001. vol. 12, no. 3. p. 178-187.

7.Alcántara Hernández E, Tejada Tayabas LM, Mercado Martínez F, Lara Flores N, Flores Sánchez A. Perspectiva de las personas con enfermedades crónicas. Las intervenciones educativas en una institución sanitaria de México. Investigación en salud. Diciembre, 2004. vol. 4, No. 3. p.146-153.

8.Cancer.net. Tratamiento contra el cáncer. [Actualizado 2005-2014; Citado 10 de Abril de 2015] Disponible en: http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/el-c%C3%A1ncer-en-adultos-mayores/tratamiento-contra-el-c%C3%A1ncer

9.Chaparro Díaz L. Trascender en un "Vínculo especial" de cuidado: El paso de lo evidente a lo intangible. [2009; Citado junio 2015].Disponible en: www.bdigital.unal.edu.co

10.Pallett P. A conceptual framework for studying family caregiver burden in Alzheimer´s - Type Dementia. Image:Journal Of Nursing Scholarship. 1990, 52-58

11.Fosbincer D.Patient perceptions of nursing care: An emerging theory of interpersonal competence. Journal of Advanced Nursing. 1994, 1085-1093

12.Baker E. & Wellman N. Nutrition concerns in discharge planning for older adults: A need for multidisciplinary collaboration. J. Am. Diet Assoc. (EEUU). 2005. 105:603-607.

13.Ben Morderchai B, Herman A, Kerzman, H. & Irony A. Structured discharge education improves early outcome in orthopedic patients. Int. J. Orthoped. Trauma Nurs. (Reino Unido). 2010, 14(2):66-74

14.Collier E, Harrington C. Discharge planning, nursing home placement, and the Internet. Nurse Outlook. 2005, 53:95-103

15.Bobay K, Jerofke T, Weiss M, Yakusheva O. Age-related differences in perception of quality of discharge teaching and readiness for hospital discharge. Geriat. Nurs. (EEUU). 2010, 31(3):178-187.

16.Bull M, Hansen H, Gross C.A professional-patient partnership model of discharge planning with elders hospitalized with heart failure. Appl. Nurs. Res. 2000, 13(1):19-28

17: Koelling T, Johnson M, Cody R, Aaronson K.Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. Circulation. 2005, Jan 18, 111(2):179-85

18.Galvis CR, Pinzón ML, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. Avances en Enfermería 2004; XXII (1): 6

19.Barrera Ortiz L, Blanco de Camargo L, Figueroa P, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. mirada internacional. Univ. Sabana. 2006. Aquichan, Vol 6. No. 1

20.Krikorian A, Vélez MC, González O, Palacio C, Vargas J. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. preav. enferm. 2010. XXVIII (1): 13-20.

21.Hudson P.The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. BMJ Support Palliat Care. 2014. Sep;4(3), 231-7.

22.Hudson P. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. Psychooncology. 2015, Jan; 24 (1), 19-24

23.Badr H. Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: results of a randomized pilot trial. Cancer. 2015 Jan, 121(1):150-8

24.Escudero B. Cuidadores informales necesidades y ayudas. Revista Rol de Enfermería. 2001, 24 (3): 183-189

25.cit., O. (s.f.). El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad)

26.Venegas Bustos B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichan, norteamérica. [Actualización 2009, jun. 6; Citado 15 septiembre 2014] Disponible en: http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/87/179

27.Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. Index Enferm. 2014. vol.23, n.3. pp. 129-133

28.Barrera Ortiz L, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. invest. educ. enferm. 2006. 24(1):36-46.

29.Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Cuidando a los cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Index enferm. 2006. v.15 n.52-53.

30.Ramírez Ordoñez M. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. Avances en Enfermería. 2005. VOL. XXIII. No. 2.

31. Sullivan BJ, et al. Competence, Compassion, and Care of the Self: Family Caregiving Needs and Concerns in Heart Failure. J Cardiovasc Nurs. 2015, Feb 5.

32.Brockow K, et al. Effects of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients at risk for anaphylaxis. Allergy. 2015 Feb. 70(2):227-35.

33.Ávila-Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan, (2014). 14(3): 417-429.

34.Puerto Pedraza H. Calidad de vida y soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. [Actualizado 2013; Citado 20 de octubre de 2014] Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/40203/1/539786.2014.pdf

35.Castañeda A. Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica. 2014. tomado de http://www.bdigital.unal.edu.co/40201/1/539773.2014.pdf

36.Yesilbalkan Ö. Patients´ self reports and caregivers´perception of symptoms in Turkish cancer patients. European Journal og Oncology Nursing, 2010. 119-124

37.Govina O. Effects of patient and pesonal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. European Journal of Oncology Nursing, 2015. 81-88

38.Carrillo GM, Sánchez Herrera B, Arias EM. Instrumento Competencia de Cuidado en el Hogar del Cuidador Familiar de una persona con enfermedad crónica (CUIDAR). Universidad Nacional de Colombia. (2012-2014).

39.Carrillo-Gonzalez G, Barreto-Osorio R, Arboleda L, Gutiérrez-Lesmes O, Melo B, Ortiz T. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. 2015. Tomado de http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/50322/54045

40.Cardona J. Teoría de las transiciones. Teorías en enfermería. [Actualizado junio de 2013; Citado 5 de marzo de 2015] Disponible en: http://teoriasenfermeras.blogspot.com/2013/06/teoria-de-las-transiciones_1.html?m=1

41.Duggleby W. et al. The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. BMC Palliative Care. 2010. 9 (5).

42.Corbett C, Setter S, DarathaK..Neumiller J, Wood L. Nurse identified hospital to home medication discrepancies: implications for improving transitional care. Geriat. Nurs. 2010. 31:188-196

43.Zea Herrera MC, Torres Marín B. Adultos mayores dependientes hospitalizados: la transición del cuidado. Invest Educ Enferm. 2007. (25)1:40-49.

44.Barrera-Ortiz L, Carrillo-González G, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Universidad de los Llanos - Villavicencio, Meta. Colombia Vol. 19 - No 1 - Año 2015

45.Thompson. (s.f.).

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

47.Instituto Nacional del Cáncer. Quimioterapia para el Cáncer. MedlinePlus. [Actualizado 25 de octubre de 2012; Citado 15 de junio de 2015] Disponible en: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/cancerchemotherapy.html

48.Ministerio de Salud y Protección Social. plan decenal para el control de cáncer en Colombia 2012-2021. [Actualizado 2013; Citado 15 de febrero de 2015] Disponible en: http://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20para%20el%20Control%20del%20C%C3%A1ncer.pdf

49.Luengo Martínez C, Araneda Pagliotti G, López Espinoza M. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. Index Enferm [revista en la Internet]. 2010 Mar [citado 2015 Julio 02]; 19(1): 14-18. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es.

50.Meleis A. Experimentando transiciones: una teoría emergente de rango medio. Adv Nurs Sci. 2000. 23 (1):12-28

51.Carrillo GM, Sánchez B, Arias EM. Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease. Invest Educ Enferm. 2015; 33(3): 449-455.

52.Weiss M, Johnson N, Malin S, Jerofke T, Lang C, Sherburne E. Readiness for discharge in parents of hospitalized children. . J. Ped. Nurs. (EEUU). 2008, 23(4):282-295

53.Crocker J, Jeffrey L. Telephone followup as a primary care intervention for postdischarge outcomes improvement: A systematic review. Am. J. Med. 2012, 125:915-921

54.Hadjistavropoulos H, Garratt S, Janzen J, Bourgault-Fagnou M, Spice K. Development and evaluation of a continuity of care checklist for improving orthopedic patient discharge from hospital.Int. J. Orthoped. Trauma Nurs. 2009, 13:183-193

55.Geiger DL. Identification and validation of competencies for use in objective structured clinical examinations for lay caregivers. Cancer Nurs. 2005 Jan, Feb.28(1):54-61

56.Heermann JA. Use of modified OSCEs to verify technical skill performance and competency of lay caregivers. J Cancer Educ. 2001, 16(2):93-8

57.Kalnins I. Caring for the terminally ill: experiences of Latvian family caregivers. Int Nurs Rev. 2006 Jun, 53(2):129-35

58.Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Index Enferm [revista en la Internet]. 2010 Mar [citado 2015 Nov 15] ; 19(1): 47-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es

59.Schumacher KL. Reconceptualizing family caregiving: family-based illness care during chemotherapy. Res Nurs Health. 1996 19:261–271.

60.Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la díada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. RevCuid. 2014. 5(2): 748-56.

61.Boykin A, Schoenhofer S. Nursing as caring: A model for transforming practice. Jones & Bartlett Publishers. 2010

62.Sánchez B. Cuidado seguro: la nueva tendencia en el cuidado de la salud. Actualizaciones en Enfermería. 2010;14(2):27-32.

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

64.Ferrell B, et al. Measurement of the quality of life in cancer survivors. Qual Life Res. 1995;4:523-531.

65.Carreño S. Metasíntesis de calidad de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. 2012

66.Nkongho N. The caring ability inventory. Strickland OL and Waltz CF. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping. New York: Springer Publishing Company. 1990;4:3-16.

67.Carrillo GM, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. Index Enferm. 2014;23(3):129-133.

68.Carrillo GM, Chaparro L, Barrera L, Pinto N, Sánchez B. El blog como herramienta de soporte social para personas con enfer-medad crónica. Ciencia y Enfermería. 2011; 17(3):137-149.

69.Struk C, Moss J. Focus on Technology: What Can you Do to Move the Vision Forward?.Comput In form Nurs. 2009;27(3):193.

70.Cardenas D, Melenge B, Pinilla J, Carrillo GM, Chaparro L. So-porte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. Aquichan. 2010;10(3):204-213.

71.Bañobre A, Vásquez J, Outeiriño S, Rodríguez M, et al. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. Soc. Española Enfermería Nefrológica. 2005; 8: 156-165

72.Zabalegui A, et al. Recursos y consecuencia de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. Gerokomos 2004. 15(4). [consultado 14.08.2015] Disponible en: http://www.uic.es/progs/obj.uic?id=4753eca7b2bbf

73.World Medical Association. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Actualizado 2008; Citado 15 de agosto de 2015]. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/

74.kenneth John Ryan, et al. U.S. Department of health and Human Services. The Belmont Report. [Actualizado 1979; Citado 15 de agosto de 2015]. Disponible en: http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html

75.Abdussalam Mohamed. Et al. (s.f.). Cioms.ch. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos Preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud Ginebra 2002. Citado 15 de agosto de 2015. Disponible en: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm

76.Ministerio de Salud y protección social. Resolución Número 8430 de 1993 [Actualizado 4 de Octubre 2013; Citado 15 de agosto de 2015]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad/RESOLUCION%208430%20DE%201993.pdf

77.Tribunal Departamental Ético de Enfermería. Ley 266 de 1996. Ley 911 de 2004 " Ley Deontológica para el ejercicio de la Profesión de Enfermería en Colombia. [Actualizado 2004; Citado 15 de agosto de 2015] Disponible en: http://www.tribdepetico.com/ley_911.html

78.Universidad Nacional de Colombia. Legal.unal.edu.co [Actualizado 03 de diciembre de 2003; Citado 2 de septiembre de 2015]. Disponible en: http://www.legal.unal.edu.co/sisjurun/normas/Norma1.jsp?i=34248

79.Castañeda A. Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica. 2014. tomado de http://www.bdigital.unal.edu.co/40201/1/539773.2014.pdf

80.Evers PD, Logan JE, Sills V, Chin AI. Karnofsky performance status predicts overall survival, cancer-specific survival, and progression-free survival following radical cystectomy for urothelial carcinoma. World J Urol. 2014 Apr;32(2):385-91

81.Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz S, Guerra C, Millán K. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 Mayo [citado 2015 Jun 21] ; 137(5): 657-665. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es.

82.Ávila-Toscano J, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichán [Internet]. 2014 Sep; 14(3): 417-429. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000300011&lng=en.

83.Navarro Arquelladas MA. Relación entre personalidad, sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadoras de pacientes mayores dependientes en el área hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla. NURE Inv. (Revista en Internet) 2011 Mar-Abr.Disponible en:
http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE51_original_apocuid.pdf

84.Hudson et al. Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. BMC PalliatCare. 2015; 14: 73.

85.Achury D, Castaño-Riaño H, Gomez-Rubiano L, Guevara-Rodríguez, N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en enfermería: imagen y desarrollo. 2011. Vol 13 No. 1

86.Blasco T, Inglés N. Calidad de vida y adaptación a la enfermedad en pacientes de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia. 1997.

87.Vargas-Bermudez Z, Fernández Coto, R. Programa de alta hospitalaria programada para preparar el egreso del paciente y su familia. Revist.Enfermeria.Edicionsemestral No. 21 Octubre 2011-marzo 2012.

88.Han, Chin-Yen, Barnard, Alan, & Chapman, Helen M. (2009) Discharge planning in the emergency department: a comprehensive approach. Journal of Emergency Nursing, 35(6), pp. 525-527.

89.AlgoraGayàn. El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. Tomado de:http://www.anesm.org/wp-content/uploads/2014/06/1-El-cuidador-del-enfermo-esquizofrenicosobrecarga-y-estado-de-salud.pdf)

90.SteeleBritton, H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del hospital nacional psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre 2010 http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf

91.Eterovic-Diaz C, Mendoza-Parra S, Saez-Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enfermería global. Nº 38 Abril 2015 p 235-248

ANEXO A. Instrumento de Ficha de caracterización de la Diada cuidador-persona con enfermedad crónica del grupo de cuidado paciente crónico de la Universidad ional de Colombia.

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D[1]

Institución donde se diligencia el instrumento: _____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR
Nombre: _____ Teléfono: _____	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 ☐ 9-11 ☐ 12-24 ☐ -Test **SPMSQ**: (N. errores) 0-2 ☐ 3-4 ☐ 5-7 ☐ 8-10 **1.2 Diagnósticos Médicos:** _____	**1.1 Valoración del Cuidador** -**PULSES** total: 6-8 ☐ 9-11 ☐ 12-24 ☐ -Test **SPMSQ**: (N. errores) 0-2 ☐ 3-4 ☐ 5-7 ☐ 8-10 ☐ **1.2 Diagnósticos Médicos:** _____
1.3 Género ☐ Masculino ☐ Femenino **1.4 Edad** _____ años	**1.3 Género** ☐ Masculino ☐ Femenino **1.4 Edad** _____ años
1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ **1.6 Departamento de Procedencia** _____ **1.7 Lugar de Residencia:** _____ **Rural** ☐ **Urbano** ☐	**1.5 Grado Máximo de escolaridad** _____ **1.6 Departamento de Procedencia** _____ **1.7 Lugar de Residencia:** _____ **Rural** ☐ **Urbano** ☐
1.8 Estado Civil ☐ Soltero(a) ☐ Casado(a) ☐ Separado(a) ☐ Viudo(a) ☐ Unión Libre	**1.8 Estado Civil** ☐ Soltero(a) ☐ Casado(a) ☐ Separado(a) ☐ Viudo(a) ☐ Unión Libre
1.9 Ocupación ☐ Hogar ☐ Empleado (a) ☐ Trabajo Independiente ☐ Estudiante ☐ Otros _____	**1.9 Ocupación** ☐ Hogar ☐ Empleado (a) ☐ Trabajo Independiente ☐ Estudiante ☐ Otros _____
1.10 Estrato socioeconómico 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐	**1.10 Estrato socioeconómico** 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐
1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____	**1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?** ☐ **SÍ** ☐ **NO**
1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto ☐ Medio ☐ Bajo ☐	**1.12 Religión** _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto ☐ Medio ☐ Bajo ☐
2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO	
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí ☐ No ☐ otro (s), ¿Cuál (es)? _____ **2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado** _____	**2.1 ¿Es usted el único cuidador?** Sí ☐ No ☐ otro (s), ¿Cuál (es)? _____ **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:

Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción			
		1	2	3	4
Psicológico					
Familiar					
Religioso					
Económico					
Social					
Otro. ¿Cuál?					

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:

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.

2.4 La persona que lo cuida es:

☐ Esposo (a) ☐ Madre/padre
☐ Hijo(a) ☐ Abuelo(a)
☐ Amigo(a) Otro _____

2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?
Quién(es): _____
Diagnóstico: _____
Tiempo como cuidador: _____
_____

2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:
Muy Alta ☐ Alta ☐ Moderada ☐ Baja ☐
2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

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

2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT:
No sobrecarga ☐ Sobrecarga leve ☐ Sobrecarga intensa ☐
2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar. siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

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

4. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

4.1. Autovaloración en el uso de las TIC´s

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

4.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?
Sí ☐ No ☐

4.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad
Alto ☐ Medio ☐ Bajo ☐

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 5 el más útil:

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

4.1 Autovaloración en el uso de las TIC´s

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

4.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?
Sí ☐ No ☐
4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar
Alto ☐ Medio ☐ Bajo ☐

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 5 el más útil:

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

ANEXO B. Hoja complementaria de la ficha de caracterización de la persona con cáncer en quimioterapia.

FICHA CAPTACION USUARIOS PROYECTO "COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR DE LA DIADA PERSONA CON CANCER EN QUIMIOTERAPIA Y SU CUIDADOR FAMILIAR" N°_____

NOMBRE: _____
Teléfonos: _____
Fecha de captación: _____
EPS _____ Subsidiada _____ Contributivo _____
Institución: _____
Diagnóstico médico: _____
Tipo de quimioterapia: _____
Vía de administración: _____ Propósito del tratamiento: _____
Otro tratamiento concomitante: No:__ Si: __Tipo: _____
Hospitalizado: _____ Ambulatorio: _____
Escala de Karnosfky (Marcar con una x el grado de actividad del paciente)

CATEGORIAS GENERALES	GRADO	ACTIVIDAD	CALIFICACION
Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales	100	Actividad normal sin evidencia de enfermedad	
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad	
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad	
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y auto-cuidarse con ayuda variable	70	Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal	
	60	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de si mismo para la mayor parte de sus necesidades	
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes	
Incapaz de auto-cuidarse. Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad.	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales.	
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente	
	20	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte.	
	10	Moribundo	
	0	Fallecido	

Nombre de quien diligencia el instrumento: _____
Fecha: _____

ANEXO C. Instrumento Competencia para el Cuidado-Cuidador

INSTRUMENTO COMPETENCIA PARA EL CUIDADO- CUIDADOR (VERSIÓN LARGA)

VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014

NOMBRE: _____ **TELÉFONO:**_____ **CORREO ELECTRONICO:** _____
No. _____ **FECHA:** _____
INSTITUCIÓN EN LA QUE SE DILIGENCIA ELINSTRUMENTO:_____

Instructivo: lea cada una de los siguientes enunciados y marque la opción con la cual se encuentre más cómodo. Utilizando para expresar Casi nunca o Nunca ó casi siempre o siempre en la escala de 0 a 3 al lado de cada afirmación. Señale con la X, el cuadro correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

	N°	No	ITEM	Casi Nunca o Nunca	Pocas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre o Siempre
C			**CONOCIMIENTO**				
	1	37	Sé cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a quien cuido	0	1	2	3
	2	38	Conozco la medicación formulada para la persona a quien cuido	0	1	2	3
	3	39	Conozco las actividades recomendadas para la persona a quien cuido	0	1	2	3
	4	40	Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos a la persona quien cuido	0	1	2	3
	5	41	Conozco los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar la persona a quien cuido	0	1	2	3
	6	42	Conozco el comportamiento habitual de la persona a quien cuido				
	7	43	Conozco indicaciones particulares sobre la dieta de la persona a quien cuido	0	1	2	3
	8	44	Tengo conocimientos sobre la(s) enfermedad(es) que afecta(n) a la persona a quien cuido	0	1	2	3
	9	45	Tengo información sobre medidas para la comodidad y alivio de la persona a quien cuido	0	1	2	3
	10	46	Conozco dónde y cómo obtener el equipo necesario para el cuidado	0	1	2	3
U			**UNICIDAD (CONDICIONES PERSONALES)**				
	11	13	Tengo confianza en mi capacidad para asumir el cuidado en casa	0	1	2	3
	12	14	Controlo el temor durante mis labores de cuidado	0	1	2	3
	13	15	Supero facilmente sentimentos de culpa o de rabia	0	1	2	3
	14	16	Supero fácilmente momentos de desánimo y tristeza	0	1	2	3
	15	17	Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado.	0	1	2	3
	16	18	Manejo estrategias adecuadas para resolver conflictos	0	1	2	3
	17	19	Me adapto con facilidad a los cambios que exige mi labor como cuidador	0	1	2	3
	18	20	Tengo la capacidad de evaluarme con frecuencia como cuidador	0	1	2	3
	19	21	Busco cuidar mi salud	0	1	2	3
	20	22	Interactúo con facilidad con personas y grupos	0	1	2	3
	21	23	Estoy satisfecho con mi capacidad para afrontar las situaciones del cuidado	0	1	2	3
	22	24	Establezco mi propio plan de vida	0	1	2	3
I			**INSTRUMENTAL Y PROCEDIMENTAL**				
	23	53	Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas a la persona a quien cuido (actividad, dieta, otros)	0	1	2	3
	24	54	Organizo el apoyo básico asistencial disponible para la persona a quien cuido (vestido, baño, otros)	0	1	2	3
	25	55	Organizo el apoyo instrumental disponible para la persona a quien cuido (transportes, equipos, insumos, otros)	0	1	2	3
	26	56	Respondo a las necesidades cotidianas de la persona a quien cuido (distracción, confort, otros)	0	1	2	3
	27	57	Manejo u opero con habilidad los equipos para el cuidado de la persona a quien cuido	0	1	2	3
	28	58	Manejo los procedimientos y trámites administrativos para garantizar la salud de la	0	1	2	3

			persona a quien cuido				
	29	59	Administro adecuadamente los medicamentos formulados a la persona a quien cuido	0	1	2	3
	30	60	Manejo con habilidad situaciones de emergencia relacionadas con la persona a quien cuido	0	1	2	3

	N°	No	ITEM	Casi Nunca o Nunca	Pocas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre o Siempre
D			**DISFRUTAR (BIENESTAR)**	😞😞	😞	😐	😊😊
	31	1	Siento que cuento con apoyo social (familiar e institucional) suficiente en mi actividad como cuidador.	0	1	2	3
	32	2	Me siento productivo laboralmente	0	1	2	3
	33	3	Estoy satisfecho con el nivel y tipo de descanso que puedo tener	0	1	2	3
	34	4	Estoy satisfecho con mi condición de salud actual	0	1	2	3
	35	5	Considero que tengo bienestar espiritual en relación con mi ser y condiciones humanas	0	1	2	3
	36	6	Estoy satisfecho con los recursos económicos disponibles para mi labor como cuidador	0	1	2	3
	37	7	Siento tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado	0	1	2	3
	38	8	Estoy satisfecho con el apoyo brindado por profesionales para el cuidado	0	1	2	3
	39	9	Manejo mi condición de cuidador, sin requerir medicamentos u otras sustancias	0	1	2	3
	40	10	Siento que mi labor de cuidador aporta a mi propio plan de vida	0	1	2	3
	41	11	Dispongo de tiempo para mis actividades o cosas personales	0	1	2	3
	42	12	Mantengo actividades de mi interés por fuera del tiempo dedicado al cuidado				
A			**ANTICIPACIÓN (PREDICCIÓN)**				
	43	47	Preveo los servicios necesarios para el bienestar físico de la persona a quien cuido	0	1	2	3
	44	48	Me anticipo a las necesidades de seguridad y tranquilidad de la persona a quien cuido	0	1	2	3
	45	49	Con base en mi conocimiento y experiencia, preveo buen desempeño en mi rol como cuidador a largo plazo	0	1	2	3
	46	50	Preveo manejo de riesgos y necesidades de salud para la persona a quien cuido	0	1	2	3
	47	51	Organizo los recursos disponibles para atender con eficiencia a la persona a quien cuido	0	1	2	3
	48	52	Preveo los servicios necesarios para el bienestar espiritual y emocional de la persona a quien cuido.	0	1	2	3
R			**RELACIÓN SOCIAL E INTERACCIÓN**				
	49	25	Soy buen mediador entre la persona a quien cuido y el equipo de salud.	0	1	2	3
	50	26	Busco la aceptación y respeto mutuo con la persona a quien cuido	0	1	2	3
	51	27	Tengo en cuenta la privacidad en mi relación con la persona quien cuido	0	1	2	3
	52	28	Logro respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado	0	1	2	3
	53	29	Soy capaz de identificar las necesidades que la persona a quien cuido no expresa verbalmente	0	1	2	3
	54	30	Intento que la persona a quien cuido mantenga tranquilidad emocional	0	1	2	3
	55	31	Busco que el trato que recibo de mis allegados es el que merezco.	0	1	2	3
	56	32	Busco comunicarme efectivamente con la persona a quien cuido	0	1	2	3
	57	33	Me preocupo por brindarle buena compañía a la persona a quien cuido	0	1	2	3
	58	34	Fortalezco el vínculo de afecto con la persona a quien cuido	0	1	2	3
	59	35	Considero que las relaciones familiares son adecuadas para el manejo de la situación del cuidado	0	1	2	3
	60	36	Busco la participación de la persona a quien cuido en las actividades diarias de cuidado	0	1	2	3

PUNTAJE: _____ NOMBRE DE QUIÉN DILIGENCIA EL INSTRUMENTO:_____
TELÉFONO:_____ CORREO ELECRONICO: _____

ANEXO D. Instrumento competencia para el cuidado- paciente (versión larga)

INSTRUMENTO COMPETENCIA PARA EL CUIDADO- PACIENTE (VERSIÓN LARGA)
VERSIÓN 6. 22 DE ENERO DE 2015

NOMBRE: _____ **TELEFÓNO:**_____ **CORREO ELECTRONICO:**_____
No. _____ **FECHA:** _____
INSTITUCIÓN EN LA QUE SE DILIGENCIA ELINSTRUMENTO:_____

Instructivo: *lea cada una de los siguientes enunciados y marque la opción con la cual se encuentre más cómodo. Utilizando para expresar Casi nunca o Nunca ó casi siempre o siempre en la escala de 0 a 3 al lado de cada afirmación. Señale con la X, el cuadro correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.*

	Nº	No	ITEM	Casi Nunca o Nunca	Pocas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre o Siempre
C			CONOCIMIENTO				
	1	37	Sé cómo hacer seguimiento de mis condiciones de salud	0	1	2	3
	2	38	Conozco los medicamentos que me han prescrito	0	1	2	3
	3	39	Conozco las recomendaciones para la realización de mis actividades	0	1	2	3
	4	40	Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos para cuidarme	0	1	2	3
	5	41	Conozco los signos de alarma en mi condición de salud	0	1	2	3
	6	43	Conozco indicaciones particulares sobre la dieta que requiero	0	1	2	3
	7	44	Tengo conocimientos sobre la(s) enfermedad(es) que me afecta(n)	0	1	2	3
	8	45	Tengo información sobre medidas de comodidad y alivio para mejorar mi condición de salud	0	1	2	3
	9	46	Conozco dónde y cómo obtener el equipo necesario para mi cuidado	0	1	2	3
U			UNICIDAD (CONDICIONES PERSONALES)				
	10	13	Tengo confianza en mi capacidad para asumir mi cuidado en casa	0	1	2	3
	11	14	Venzo mis temores para afrontar mi cuidado	0	1	2	3
	12	15	Supero facilmente sentimentos de culpa o de rabia	0	1	2	3
	13	16	Supero fácilmente momentos de desánimo y tristeza	0	1	2	3
	14	17	Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado.	0	1	2	3
	15	18	Manejo estrategias adecuadas para resolver conflictos	0	1	2	3
	16	19	Me adapto con facilidad a los cambios que genera mi condición de salud	0	1	2	3
	17	20	Tengo la capacidad de autoevaluarme con frecuencia	0	1	2	3
	18	21	Busco cuidar mi salud habitualmente	0	1	2	3
	19	22	Interactúo con facilidad con personas y grupos	0	1	2	3
	20	23	Estoy satisfecho con mi capacidad para afrontar mi situación de cuidado	0	1	2	3
	21	42	Reconozco mi comportamiento habitual frente a las personas quienes apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	22	24	Establezco mi propio plan de vida	0	1	2	3
I			INSTRUMENTAL Y PROCEDIMENTAL				
	23	53	Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas por el equipo de salud (actividad, dieta, otros)	0	1	2	3
	24	54	Organizo el apoyo básico asistencial disponible para mi cuidado (vestido, baño, otros)	0	1	2	3
	25	55	Organizo el apoyo instrumental disponible para mi cuidado (transportes, equipos, insumos, otros)	0	1	2	3
	26	56	Busco satisfacer mis necesidades cotidianas de cuidado (distracción, confort, belleza, otros)	0	1	2	3
	27	57	Manejo u opero con habilidad los equipos para mi cuidado	0	1	2	3
	28	58	Manejo los procedimientos y trámites administrativos para garantizar mi cuidado	0	1	2	3
	29	59	Uso adecuadamente los medicamentos formulados	0	1	2	3

	30	60	Manejo con habilidad situaciones de emergencia relacionadas con cambios en mi condición de salud	0	1	2	3

	Nº	No	ITEM	Casi Nunca o Nunca	Pocas Veces	Con Frecuencia	Casi Siempre o Siempre
D			DISFRUTAR (BIENESTAR)				
	31	1	Siento que cuento con apoyo social (familiar e institucional) suficiente para mi cuidado	0	1	2	3
	32	2	Me siento productivo laboralmente	0	1	2	3
	33	3	Estoy satisfecho con el nivel y tipo de descanso que puedo tener	0	1	2	3
	34	4	Estoy satisfecho con mi condición de salud actual	0	1	2	3
	35	5	Considero que tengo bienestar espiritual en relación con mi ser y condiciones humanas	0	1	2	3
	36	6	Estoy satisfecho con los recursos económicos disponibles para mi cuidado	0	1	2	3
	37	7	Siento tener la energía para responder a las responsabilidades del cuidado	0	1	2	3
	38	8	Estoy satisfecho con el apoyo brindado por profesionales para mi cuidado	0	1	2	3
	39	9	Manejo mi condición salud sin requerir automedicación	0	1	2	3
	40	10	Siento que mi situación de salud me permite desarrollar mi plan de vida	0	1	2	3
	41	11	El cuidado de mi salud no me impide desarrollar otros asuntos o actividades personales	0	1	2	3
	42	12	Mantengo actividades de mi interés no obstante mi condición de salud	0	1	2	3
A			ANTICIPACIÓN (PREDICCIÓN)				
	43	47	Preveo los servicios necesarios para mi bienestar físico	0	1	2	3
	44	48	Me anticipo a las necesidades de seguridad y tranquilidad que requiero	0	1	2	3
	45	49	Con base en mi conocimiento y experiencia, preveo buen desempeño en mi cuidado a largo plazo	0	1	2	3
	46	50	Preveo manejo de riesgos y de necesidades de mi cuidado	0	1	2	3
	47	51	Organizo los recursos necesarios para mi cuidado	0	1	2	3
	48	52	Preveo los apoyos necesarios para mi bienestar espiritual y emocional	0	1	2	3
R			RELACIÓN SOCIAL E INTERACCIÓN				
	49	25	Soy buen mediador entre las personas y el equipo de salud que apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	50	26	Busco la aceptación y respeto mutuo con las personas que apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	51	27	Busco respetar mi privacidad por quienes apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	52	28	Logro respaldo de otras personas para apoyar mi cuidado	0	1	2	3
	53	29	Soy capaz de identificar y expresar verbalmente mis necesidades de cuidado	0	1	2	3
	54	30	Mantengo tranquilidad emocional con las personas que apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	55	31	Busco que el trato que recibo de mis allegados sea el que merezco	0	1	2	3
	56	32	Busco comunicarme efectivamente con las persona quienes apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	57	33	Busco ser buena compañía para las personas que apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	58	34	Fortalezco vínculos de afecto con las personas quienes apoyan mi cuidado	0	1	2	3
	59	35	Considero que las relaciones familiares son adecuadas para manejar mi condición de salud	0	1	2	3
	60	36	Busco independencia en las actividades diarias de cuidado	0	1	2	3

PUNTAJE: _____ NOMBRE DE QUIÉN DILIGENCIA EL INSTRUMENTO:_____
TELÉFONO:_____ CORREO ELECRONICO: _____

ANEXO E. Consentimiento Informado

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERIA
CLÍNICA CARLOS ARDILA LULLE FOSCAL
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PERSONA CON CANCER EN TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA

El proyecto "competencia para cuidar en el hogar: diada persona con cáncer en quimioterapia y cuidador familiar" es una investigación liderada por la estudiante Laura Milena Sánchez Martínez del programa de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Tiene como objetivo Determinar sí existe relación entre la competencia para el cuidado en el hogar de la diada persona con cáncer en tratamiento con quimioterapia y su cuidador familiar, atendidos en el servicio de hospitalización de hemato-oncología de una institución de cuarto nivel del municipio de Floridablanca.

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 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:

Para la persona con cáncer:

- Persona mayor de edad (18 años)
- Persona con diagnóstico de cáncer en tratamiento de quimioterapia

Para el cuidador familiar:

- Cuidador familiar de una persona con cáncer que se encuentre en tratamiento con quimioterapia para cáncer
- Mayor de 18 años

- Tener como mínimo un tiempo mayor o igual a 3 meses de labor como cuidador familiar.

¿Cómo será su participación en el estudio? La investigación tendrá una duración de tres meses, su participación será de 45 min a 1 hora. Si usted acepta participar en el estudio será valorado a través de dos cuestionarios1) Ficha de Caracterización de la Diada Cuidador-Persona con enfermedad crónica del Grupo Cuidado al paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y 2) Competencia para el cuidado-paciente/cuidador.

Una vez finalizada la investigación, los resultados le serán presentados a la Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, como comunidad académica y a la comunidad científica mediante publicaciones escritas en libros o revistas y la presentación 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 suyo.

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

Es un potencial riesgo de esta investigación: Que usted pueda presentar inquietudes relacionado con las preguntas de índole emocional que se le formularán. Para compensar esto, la persona que está formulando dichas preguntas, se encuentra debidamente entrenada para soportarle en dado caso.

Son potenciales beneficios de su participación en esta investigación: El aporte de evidencia científica a un modelo nacional para el Cuidado y Práctica de Enfermería en el cuidado del paciente crónico y su familia.

Este proyecto de investigación, ha sido estudiado, evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y por el Comité de Ética de la clínica FOSCAL

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/cuidador que fui o estoy siendo atendido en la FOSCAL, de manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación **Competencia para el cuidado en el hogar de la DIADA persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar.**

_____ _____

Firma del participante. Documento de Identificación

_____ _____

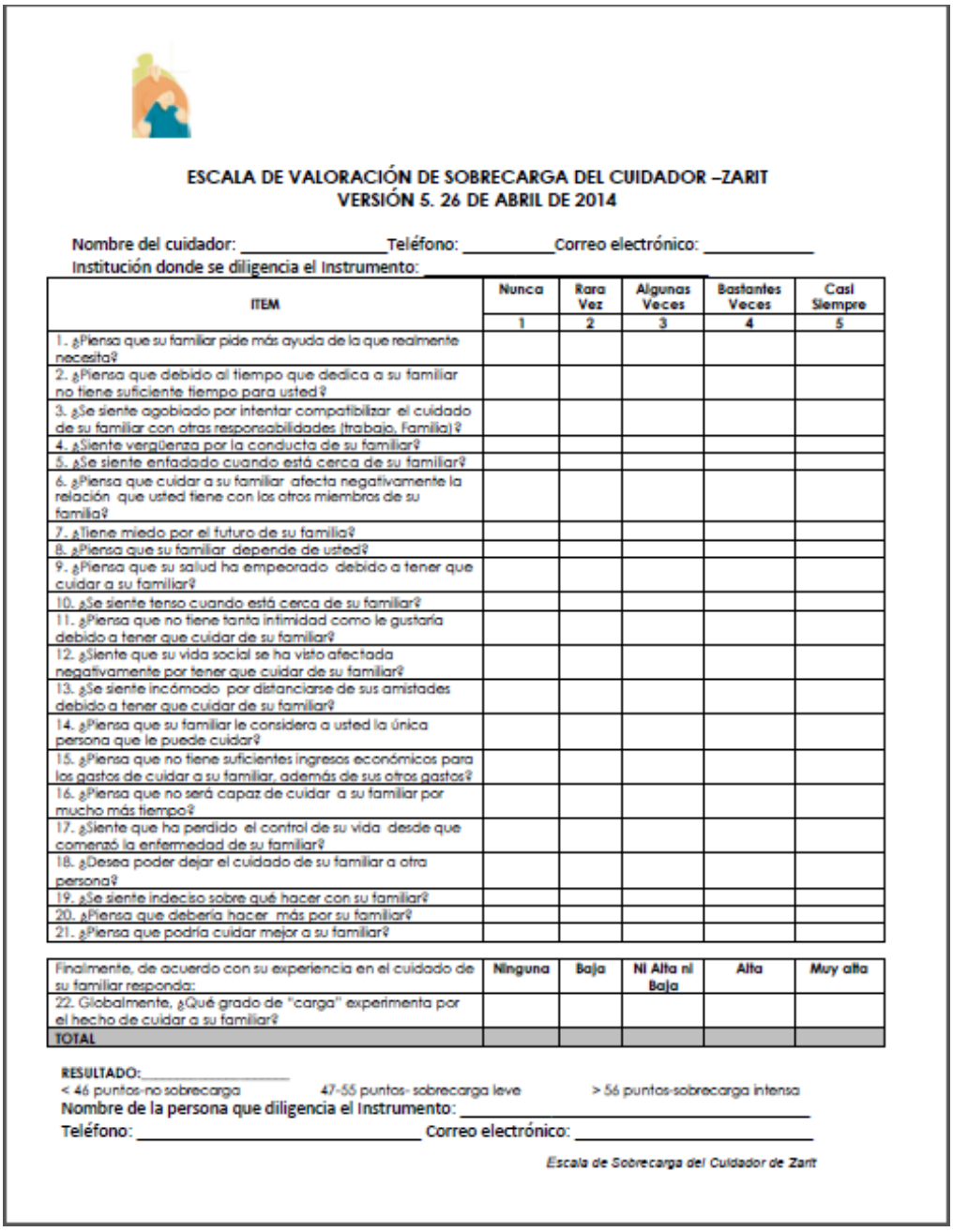
Firma del cuidador (1) Documento de Identificación

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.

Firma del Investigador. Documento de Identificación

Responsable: Laura Milena Sánchez Martines estudiante, Maestría en Enfermería.
Correo electrónico **:**lamsanchezma@unal.edu.co. Teléfono: 3157473270
Aval del proyecto otorgado por: Comité de Ética, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Persona responsable: Yanira Rodriguez tel: 3165000 Ext. 17021
Si tiene preguntas sobre sus derechos como participante de una investigación, sino puede resolver sus inquietudes con el investigador, si tiene una queja o duda sobre que significa participar en un estudio de investigacion, puede comunicarse con el Dr. Carlos Paredes Gómez Tel: 3164907331. Presidente Comité de ética en investigacion CEI- FOSCAL

ANEXO F. Instrumento de Carga de Zarit



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

Nombre del cuidador: _____Teléfono: _____Correo electrónico: _____
Institución donde se diligencia el Instrumento: _____

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

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

RESULTADO:_____
< 46 puntos-no sobrecarga 47-55 puntos- sobrecarga leve > 56 puntos-sobrecarga intensa
Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____
Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

ANEXO G. Autorización para el uso del instrumento Ficha de Caracterización de la Diada cuidador-persona con enfermedad crónica

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Bogotá, D.C., 21 de julio de 2015

Estudiante
LAURA SANCHEZ
Programa de Maestría en Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Asunto: Permiso para el uso de Ficha de Caracterización de la Diada

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso de la FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDADCRÓNICA GCPC-UN-D, con el fin de realizar la investigación "Competencia del cuidado en el hogar de la diada - persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar".

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

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

LORENA CHAPARRO DIAZ
Líder Grupo de Investigación

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

ANEXO H. Autorización para el uso del instrumento Competencia para el cuidado cuidador / Paciente.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Bogotá, D.C., 1 de junio de 2015

Estudiantes
LAURA MILENA SÁNCHEZ MARTÍNEZ
Universidad Nacional de Colombia
En convenio con la Universidad de Santander
Bucaramanga, Santander

Asunto: Permiso para el uso del Instrumento de Competencia para el cuidado, Cuidador familiar y Paciente Versión larga

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso del Instrumento Competencia para el cuidado, cuidador familiar, Versión larga y el Instrumento Competencia para el cuidado, Paciente, Versión larga, con el fin de usarlos en la investigación titulada "*Competencia del cuidado en el hogar de la persona con cáncer en tratamiento de quimioterapia y su cuidador familiar*".

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

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,

LORENA CHAPARRO DIAZ
Líder Grupo de Investigación

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

ANEXO I. **Cronograma**

ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Fase 1. Preparación del sitio de investigación																		
Preparación del archivo del investigador																		
Ajuste y aprobación de formatos e instrumentos																		
Autorización de los comités																		
Fase 2. Conducción del estudio																		
Inicio																		
Elaboración periódica de informes de avance u otros																		
Fase 3. Entrenamiento y pruebas piloto																		
Prueba piloto de instrumentos																		
Ajustes a instrumentos, metodología e intervención																		
Fase 4. Recolección de información																		
Aplicación de consentimiento informado																		
Aplicación de instrumentos																		
Fase 5. Sistematización de la información																		
Diseño de herramienta de																		

ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
sistematización de los datos																		
Carga de datos (alimentar las bases de datos)																		
Custodia y seguridad del dato: validación y control de calidad																		
Fase 6. Análisis de datos																		
Análisis de datos y validación																		
Elaboración de las salidas del análisis (tablas, gráficos, esquemas, etc.)																		
Fase 7. **Informe final**																		
Elaboración del manuscrito de la investigación																		
Informe final técnico																		
Acta de cierre del proyecto																		
Fase 8. Socialización de resultados a los participantes																		
Fase 9. Publicaciones del proyecto																		

ANEXO J. Presupuesto

Rubros	**Detalle**	**Fuente de financiación**	**Subtotal**	**Total**
Talento humano	Horas de asesoría docente Aproximadamente 60 horas	Universidad Nacional de Colombia	38.000	2.280.000
	Tiempo Investigador	Recursos propios	30.000	2.000.000
Servicios técnicos	Auxiliar de investigación	Recursos propios	10.000	750.000
Equipos computación	Computador	Recursos propios	200.000	200.000
Materiales y suministros	Papelería, Lapiceros	Recursos propios	300.000	300.000
Comunicaciones y	Transporte	Recursos propios	450.000	450.000

transporte				
Impresos y publicaciones	Instrumentos, Documentos	Recursos propios	600.000	600.000
Gastos administrativos	Teléfono, instalaciones.	Recursos propios	450.000	450.000
Asesoría estadística	Asesoría Estadística 12 horas aproximadamente	Universidad Nacional de Colombia	40.000	480.000
Costos de matricula	Matricula	Recursos propios y financiados por banco.	6.000.000	24.000.000
				TOTAL 31.510.000

ANEXO K. Permiso de la Institución

Bogotá D.C, 04 de Septiembre de 2015

Doctor
PATRICIO LOPEZ JARAMILLO
Director de Investigación
FOSCAL

Respetado Doctor López

Reciba un cordial Saludo

Para fines y trámites correspondientes, me permito presentar el proyecto de investigación *"COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR DE LA DIADA PERSONA CON CANCER EN QUIMIOTERAPIA Y SU CUIDADOR FAMILIAR"* a ser desarrollado como tesis de grado para optar el título de Magister en Enfermería en la Universidad Nacional de Colombia.

Estoy atenta a todas sus indicaciones y demás requerimientos relacionados con el proceso de evaluación y aval por parte de la Institución.

Agradezco de antemano su colaboración.

LAURA MILENA SANCHEZ
Estudiante Maestría en Enfermería
Enfermera Clínica FOSCAL

RECIBIDO
FOSCAL
04-SEP-15

Vo.Bo. GLORIA MABEL CARRILLO
Magister en Enfermería
Directora de tesis
Universidad Nacional de Colombia