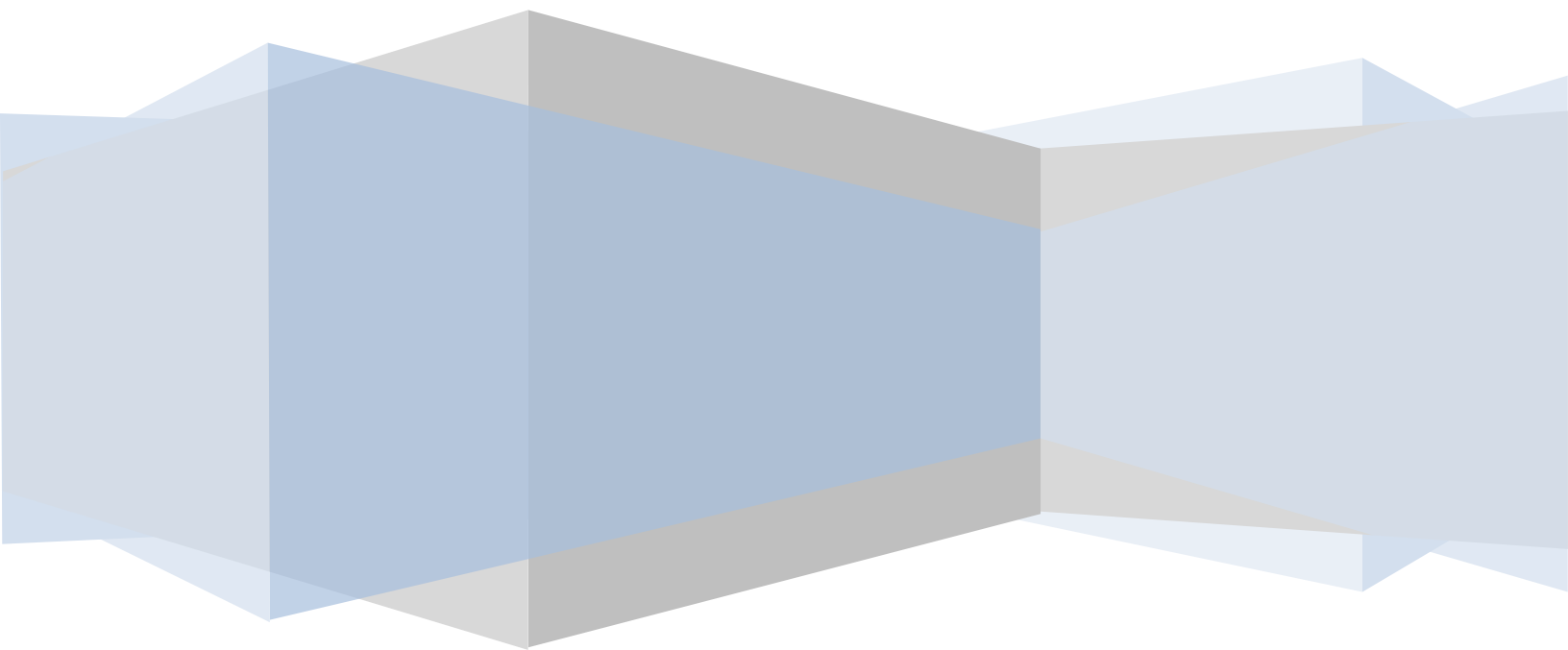


**DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DE
LOS CUIDADORES FAMILIARES Y
LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD
CRÓNICA PERTENECIENTES AL
PROGRAMA DE SALUD A SU
HOGAR DEL HOSPITAL DE
ENGATIVÁ, UPA GARCÉS NAVAS**



**DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES Y LAS
PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA PERTENECIENTES AL PROGRAMA
DE SALUD A SU HOGAR DEL HOSPITAL DE ENGATIVÁ, UPA GARCÉS NAVAS**

**ELIANA LISBETH GUARÍN
JENNY CAROLINA ROJAS
MÓNICA PAOLA QUEMBA**

**PRESENTADO A: DRA. LORENA CHAPARRO DÍAZ
TUTORA DE TRABAJO DE GRADO**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
BOGOTÁ DC
2012**

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN	4
2. OBJETIVOS	6
2.1. OBJETIVO GENERAL	6
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	6
3. PRODUCTOS ESPERADOS	6
4. JUSTIFICACIÓN	7
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
6. ANTECEDENTES	10
7. MARCO TEÓRICO	11
7.1. CUIDADO EN EL HOGAR	11
7.3. CUIDADO DE ENFERMERÍA EN EL HOGAR	14
7.4. TEORÍA DEL CUIDADO HUMANO DE JEAN WATSON	16
7.5. CONCEPTOS	17
8. MARCO LEGAL	19
9. MARCO DE DISEÑO DEL DIAGNÓSTICO	21
9.1. METODOLOGÍA DEL DIAGNÓSTICO	21
9.2. POBLACIÓN Y MUESTRA	22
9.3. FORMATOS Y ESCALAS DEL DIAGNÓSTICO	23
9.3.1. Formatos y escalas para el cuidador familiar	23
9.3.2. Formatos y escalas para la persona con enfermedad crónica	24
9.4. CONSIDERACIONES ÉTICAS	25
9.5. BENEFICIOS DEL DIAGNOSTICO SITUACIONAL	27
10. MARCO DE RESULTADOS	27
10.1. FASE DE REVISIÓN Y ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO	28
10.2. FASE DE IMPLEMENTACIÓN	29
10.2.1. Descripción del proceso de recolección de la muestra	30
10.2.2. Realización de visitas domiciliarias	31
10.3. FASE DE EVALUACIÓN DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN	31
10.3.1. Características generales del cuidador familiar y la persona con enfermedad crónica	32
10.3.2. Caracterización de los cuidadores familiares	35
10.3.3. Indicadores NOC evaluados al cuidador familiar	40

10.3.4.	Caracterización de persona con enfermedad crónica	42
10.3.5.	Indicadores NOC evaluados a la persona con enfermedad crónica	44
11.	CONCLUSIONES	49
	BIBLIOGRAFÍA.....	51
	ANEXOS.....	53
	ANEXO 1. FORMATO: CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES	53
	ANEXO 2. VALORACIÓN DE PREPARACIÓN PARA EL CUIDADO EN LA CASA POR PARTE DEL CUIDADOR.....	55
	ANEXO 3. FORMATO: CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA	57
	ANEXO 4: FORMATO DE INDICADORES NOC PARA EL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA	58
	ANEXO 5: FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y FOLLETO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE	60
	ANEXO 6: MATERIAL PARA LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y/O EL CUIDADOR FAMILIAR: HIPERTENSIÓN ARTERIAL	65
	ANEXO 7: MATERIAL PARA LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y/O EL CUIDADOR FAMILIAR: DIABETES MELLITUS	66
	ANEXO 8: MATERIAL PARA LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y/O EL CUIDADOR FAMILIAR: ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	67

DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES Y LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE SALUD A SU HOGAR DEL HOSPITAL DE ENGATIVÁ, UPA GARCÉS NAVAS

1. INTRODUCCIÓN

Actualmente el contexto social presenta crecientes avances técnicos y tecnológicos, transición demográfica y epidemiológica que se ven expresados en un aumento de la esperanza de vida de la población. Hay un crecimiento acelerado de las Enfermedades Crónicas No Trasmisibles (ECNT) y también de adultos mayores de 70 años que alcanza un promedio del 9% de la población total en la región de las Américas¹.

Esta situación que implica grandes retos para el sistema de salud en diversos países y en las instituciones, es de gran impacto en el modelo de atención en salud para el cuidado en el hogar de las personas con ECNT. Dentro de estas opciones de atención, están los modelos de atención de salud en el hogar, atención domiciliaria y hospitalización domiciliaria que toman gran relevancia porque deben enmarcarse en la formulación de políticas, guías y protocolos de atención en salud centrada en el hogar y en el cuidador familiar.

En Colombia la estrategia de salud a su hogar hace parte de Atención Primaria en Salud (APS) en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y tiene como base la declaración de Alma Ata: “*acercar la atención de salud a las personas en su lugar de residencia*”. La APS es reconocida internacionalmente como “*la asistencia sanitaria esencial*”. Es una puerta de entrada al sistema de salud, que propende por la prestación de servicios de promoción, prevención y atención integral al individuo en sus características propias con un abordaje familiar y comunitario².

¹ ACHURY, Diana, *et al.* Capítulo 12: Rol del Profesional de Enfermería en el Cuidado Domiciliario. En: Libro Cuidado al paciente con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Pontificia Universidad Javeriana ISBN: 978-958-716-359-9, p. 315

² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), “Declaración de Alma Ata sobre Atención Primaria de Salud”. URSS, 6-12 de septiembre de 1978. Serie Salud para Todos. Ginebra: OMS: 40. Disponible en: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9243541358.pdf>

El programa de Salud a su Hogar, es un programa que se dirige desde la Alcaldía de Bogotá desde el año 2004 y cuenta con un grupo de atención en salud que incluye un médico, enfermera y promotores de salud para realizar las visitas a los hogares de las personas³. El profesional de enfermería en este escenario de cuidado en salud no es nuevo; sin embargo, es un desafío desde el rol de educación e investigación, puesto que por un lado dispone sus conocimientos en el marco del programa combinados con aspectos del cuidado humano que responde a las necesidades en calidad de vida como las físicas, psicológicas, sociales, espirituales y administrativas, entre otras. Todas estas acciones están dirigidas en su mayoría a la persona de interés del programa, este diagnóstico situacional se centra en reconocer situaciones de salud que apuntan a la persona en situación de enfermedad crónica y su cuidador familiar, quien realiza las tareas, actividades y acciones de cuidado a la persona en el hogar, y a su vez propicia reflexiones y acciones que se espera propendan por el propio cuidado, que en muchas ocasiones es subvalorado. Es así, que surge el rol de investigadora, como fuente y renovadora de conocimiento científico en el campo de la atención en el hogar, teniendo en cuenta actores como el cuidador familiar, el profesional de enfermería, la institución de salud y la persona que recibe el cuidado.

Teniendo en cuenta lo anterior, las estudiantes de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia presentan el resultado del trabajo de grado en modalidad de pasantía en el Programa de Salud a su Hogar en la UPA Garcés Navas. Esta pasantía contempló el desarrollo habilidades del cuidado de enfermería y la identificación del cuidador familiar y de la persona con enfermedad crónica. Para esto se contó con tres etapas: 1. Contextualización sobre cuidado en el hogar de acuerdo con el modelo de atención de salud en el hogar a nivel mundial y local; 2. Desarrollo de las habilidades de cuidado de enfermería en un programa de atención en el hogar 3. Elaboración de un Diagnóstico situacional de los cuidadores familiares y de las personas con enfermedades crónicas del programa de salud a su hogar que integre las características y perfil del cuidador, y la valoración de la preparación para el cuidado en el hogar. Para esta fase se presenta la estrategia metodológica que incluye procedimientos, formatos e instrumentos y técnica de análisis de los datos y contraste con literatura.

³ SECRETARÍA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ. Salud a su Hogar, ¿Qué es y qué acciones realiza? Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/paginas/saludasuhogar.aspx>

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GENERAL

Establecer un Diagnostico situacional de los cuidadores familiares y de las personas con enfermedad crónica pertenecientes al programa de Salud a su Hogar en el Hospital de Engativá, UPA Garcés Navas en la ciudad de Bogotá.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer las características socio-demográficas de los cuidadores familiares y de las personas con enfermedad crónica en la población intervenida.
- Valorar con escalas NOC en cuidadores familiares el grado de preparación para el cuidado en el hogar por parte del cuidador.
- Valorar con escalas NOC en personas con enfermedad crónica el automanejo y el conocimiento de la enfermedad crónica.

3. PRODUCTOS ESPERADOS

- Informe sobre el diagnostico situacional de cuidadores familiares y de personas con enfermedad crónica del programa de salud a su hogar del Hospital de Engativá - UPA Garcés Navas
- Artículo que reporte el diagnostico situacional de cuidadores familiares y de personas con enfermedad crónica del programa de Atención en salud centrada en el hogar, Bogotá, Colombia.
- Una (1) presentación en evento local que reporte el diagnóstico situacional de cuidadores familiares y de personas con enfermedad crónica del programa de salud a su hogar de la UPA Garcés Navas, Bogotá, Colombia

4. JUSTIFICACIÓN.

La OMS (Organización Mundial de la Salud) señala que la proporción de personas mayores de 60 años está aumentando en todos los países y que paralelo a ello se encuentra la disminución en la tasa de fecundidad y la mortalidad⁴ esto se debe a los cambios en los hábitos culturales, estilos de vida y el avance técnico y tecnológico de la atención en salud. En Colombia la pirámide demográfica de la población muestra una disminución en la tasa de fecundidad, un aumento en la incidencia de las enfermedades crónicas con simultaneo incremento en la esperanza de vida de las personas, dando como resultado un progresivo aumento de la población anciana⁵, situación que establece un reto para la sociedad que debe adaptarse a este nuevo paisaje para mejorar al máximo la salud y la seguridad de los individuos.

Como respuesta a esto, a nivel mundial se han ideado y promovido numerosas opciones institucionales, ambulatorias y domiciliarias de atención en salud. Una de ellas, la Atención domiciliaria (ATD). En la ATD se busca brindar una asistencia clínica con el fin de conducir a los pacientes a lograr una mayor independencia, potenciando el auto cuidado y contribuir en una mejora de la calidad de vida frente a su condición de salud.⁶ La atención domiciliaria al permitir un uso más adecuado y racional de los recursos tiende a disminuir el gasto en salud. La práctica de la atención en el domicilio aumenta la disponibilidad de camas y acorta los períodos de internamiento en los hospitales⁷.

⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Enfermedades crónicas y promoción de la salud. Prevención de las enfermedades crónicas. Informe OMS, 2012. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index4.html

⁵ COLOMBIA. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. *Población y Principales Indicadores demográficos Colombia 2005-2020*.

⁶ ESPINOSA Almendro JM, DE LA REVILLA Ahumada L. Una nueva estrategia de atención a las personas mayores basada en la Atención Familiar y en el Programa de Atención Domiciliaria

⁷ COTTA, Rosângela Minardi Mitre et al. La hospitalización domiciliaria ante los cambios demográficos y nuevos retos de salud. *Rev Panam Salud Publica* [online]. 2002, vol.11, n.4 [cited 2012-04-13], pp. 253-261 . Available from: <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892002000400007&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1020-4989.

Así mismo Pinto (2010)⁸ cita que más de un 80% de la población entre hombres y mujeres, mayores de 65 años sufren una o varias enfermedades crónicas que generan discapacidad o limitación y que un promedio del 30% de las personas con más de 85 años padecen una determinada clase de demencia, situaciones que conducen al deterioro del auto cuidado y afectación de la realización de las actividades de la vida diaria, para lo cual la mayoría de los adultos mayores necesitaran, de alguna forma, que la familia o la institución asuman un cuidado temporal o de tiempo completo.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A nivel mundial se ha visto un cambio en los estilos y modos de vida secundario al acelerado desarrollo tecnológico modificando drásticamente, por ejemplo, las formas de transporte, de trabajo, de diversión, de comunicación e incluso de alimentación. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012)⁹ menciona las siguientes cifras sobre los factores de riesgo de enfermedad crónica: 1000 millones de personas tienen exceso de peso y cada año como mínimo mueren 4,9 millones de personas como consecuencia del tabaquismo, 2,6 millones como consecuencia de sobrepeso u obesidad, 4,4 millones como resultado de niveles de colesterol total elevados y 7,1 millones como resultado de una tensión arterial elevada; así mismo la OMS estima que 388 millones de personas morirán en los próximos 10 años de una enfermedad crónica.

“Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), principalmente las cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes son las principales causas de muerte e incapacidad en el mundo, en especial en países en vía de desarrollo, y Colombia no es ajena a esta problemática donde se suman los trastornos de salud mental”¹⁰. Las personas con enfermedad crónica sufren un deterioro

⁸PINTO AFANADOR, N. Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia: Primera Edición; 2010.

⁹ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Enfermedades crónicas y promoción de la salud. Prevención de las enfermedades crónicas. Informe OMS, 2012. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index4.html

¹⁰CAMARGO S., Andrés y GUTIÉRREZ D., Diana. Situación mundial y nacional de las enfermedades crónicas no transmisibles: un desafío para enfermería. En: Revista Actualidad en Enfermería, Enero, 2012, vol. 13, no. 1, p. 15-17.

progresivo en su estado de salud, que hace que cada vez se hagan más dependientes tanto en las actividades de la vida diaria, como en el sustento económico, y en todos los aspectos de la vida; ante esta situación surge un personaje fundamental: el cuidador familiar.

Barrera y Cols. (2010)¹¹ describen al cuidador familiar como *“Una persona que acompaña la enfermero crónico en sus labores y brinda asistencia básica en todo momento, es quien se apropia de la responsabilidad de cuidado. Quien asume este rol tiene que lidiar con las responsabilidades propias más las que generan el cuidado a su familiar con enfermedad crónica”*.

El cuidador ejerce un papel primordial en el proceso de la vivencia de una enfermedad crónica, ya que dependiendo de sus características el cuidado que brinda impactara de diferentes maneras a su familiar receptor de cuidado, de ahí la importancia de reconocerlo y conocerlo. Estudios como el de Barrera y Cols. (2006)¹² caracterizan los cuidadores familiares en América Latina, presentando un perfil con: un mayor número de mujeres que de hombres cuidadores, mayor número de cuidadores de la generación intermedia (que responden también por la carga laboral y la crianza de los hijos) y la mayor parte de los cuidadores no tienen condiciones óptimas para la prestación del cuidado ni la habilidad total para brindarlo (en sus componentes: conocimiento, el valor y la paciencia).

Teniendo como base la importancia del cuidador familiar en el afrontamiento de la enfermedad crónica, esta Diagnostico situacional plantea describir la caracterización del cuidador familiar y de las persona con enfermedad crónica, y el nivel de preparación para el cuidado en casa, para hacer una aproximación a las posibles necesidades que los cuidadores familiares y de las personas con enfermedad crónica pertenecientes al programa presentan y poder orientar intervenciones por parte del equipo de salud.

¹¹ BARRERA, Lucy, et al. Capítulo 1: El enfermo crónico y su cuidador familiar. En: Libro Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Unibiblos, ISBN: 978-958-719-391-6, p. 24 – 25.

¹² BARRERA, Lucy, et al. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En: Revista Aquichan – Universidad de la Sabana, Octubre, 2006, vol. 6, no. 1, p. 22-33.

6. ANTECEDENTES

Este Diagnóstico situacional se fundamenta en las características del programa de Salud a su Hogar, desde la Alcaldía Local de Engativá, Bogotá, el cual busca “acercar los servicios de salud a las familias más vulnerables y mejorar su calidad de vida, mediante la identificación de sus necesidades reales relacionadas con la salud mental, la salud oral, la discapacidad, la seguridad alimentaria y nutricional,...”¹³, así como en las características misionales del Hospital de Engativá que refieren “ofrecer servicios integrales de salud comprometiéndose con la calidad de la atención de las personas y su entorno”¹⁴.

Como antecedentes podemos mencionar los estudios realizados en cuidadores familiares por Barrera y Cols. (2006 a)¹⁵ y Barrera y Cols. (2006 b)¹⁶ donde coinciden en que en su mayoría el cuidado se da por mujeres entre 39 y 59 años de edad; los cuidadores familiares son de menor edad que la persona cuidada y el tiempo de experiencia como cuidador está entre 37 meses o más; la funcionalidad de la persona receptora de cuidado valorada a través del perfil pulses tiene un nivel de dependencia alto; y el nivel general de Habilidad de cuidado de los cuidadores en los dos estudios es deficiente (60 al 70%) en sus tres componentes (conocimiento, valor y paciencia). El primero de estos dos estudios se realizó en tres países de América Latina (Argentina, Guatemala y Colombia), mientras que el segundo se realizó en tres ciudades de Colombia.

Así mismo, en Colombia Montalvo A. y Cols. (2007) Encontraron que en la ciudad de Cartagena están las mismas características de los cuidadores que las presentadas por

¹³ SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ. Salud a su Hogar, ¿Qué es y qué acciones realiza? Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/paginas/saludasuhogar.aspx>

¹⁴ HOSPITAL DE ENGATIVÁ II NIVEL E.S.E. ¿Quiénes somos?, Misión. Disponible en: http://www.hospitalengativa.gov.co/web/index.php?option=com_content&view=article&id=25&Itemid=28

¹⁵ BARRERA, Lucy, *et al.* Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En: Revista Aquichan – Universidad de la Sabana, Octubre, 2006, vol. 6, no. 1, p. 22-33.

¹⁶ BARRERA, Lucy, *et al.* La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. En: Revista Educación e Investigación en Enfermería, Marzo, 2006, vol. XXIV, no. 1, p. 36 - 46.

Barrera L. y Cols. (2006 a y b), en que la mayoría de los cuidadores familiares son mujeres que han ejercido el rol de cuidado durante 37 meses o más¹⁷.

Finalmente, Espin y Cols. (2008)¹⁸, plantean que los cuidadores familiares tiene poca información sobre enfermedad crónica que la persona receptora de cuidado padece, lo que su vez coincide con los estudios anteriores donde se evidencia una deficiencia en el conocimiento que los cuidadores tienen para desempeñar su rol; el conocimiento uno de los tres componentes de la habilidad de cuidado.

7. MARCO TEÓRICO

7.1. CUIDADO EN EL HOGAR

Los dispensarios de Boston en 1976 fueron los primeros en revelar la filosofía de cuidado en el hogar con el lema: “El enfermo fuera comienza a sentir la separación de sus familiares, podría ser atendido y aliviado en su hogar”. De aquí nace el termino *home care*, que fue establecido por las enfermeras visitadoras en Norteamérica. En los años 1800 en Estados Unidos, el servicio de enfermería en casa fue organizado y administrado por personas Laicas. Posterior a ello se comenzó a ofrecer el cuidado de enfermería en la casa, crecieron el número de agencias voluntarias que suministraban cuidados de salud en los hogares¹⁹. Luego se formaron “las asociaciones de enfermeras visitadoras que tuvieron mayor impacto en Norteamérica “. Ya en 1983 fue creado el Henry Street Settlement House en Nueva York, para dar cuidado a los enfermos y pobres. En 1965 se creó en Estados Unidos el Medicalcare y Medicaid como un manejo público del sistema, una respuesta a la presión social, a la demanda y necesidad de acceder a los servicios de salud para adultos mayores, pobres y

¹⁷MONTALVO PRIETO Amparo, FLÓREZ TORRES Inna Elida. Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. En: Revista Aquichan, Agosto, 2009, vol. 9, no. 2, p. 135-146.

¹⁸ESPÍN ANDRADE, Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. En: Revista Cubana Salud Pública, Julio – Septiembre, 2008 v.34, n.3, ISSN 0864-3466.

¹⁹PINTO AFANADOR, N. Cuidar en el hogar a personas a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia: Primera Edición; 2010. p. 201

enfermos mentales. A partir de la creación de esta entidad se establecieron los programas de prestación de servicios en los hogares hacia 1966 PINTO (2010)²⁰

Según PINTO (2010)²¹ la llegada y el nacimiento del cuidado de enfermería en el hogar y su industrialización en el mercado se originan en una demanda pública por el mejoramiento de la calidad del cuidado de la salud. Este proceso se percibe más en los países industrializados: por ejemplo Estados Unidos. Los servicios de atención en salud en el hogar han crecido y necesitan ampliar su cobertura. Así mismo cita el concepto de Hogar como: “el lugar donde una persona vive, donde siente seguridad y calma” PINTO (2010)²², independiente de la conformación familiar, es allí donde la persona desea nacer, vivir, ser cuidada y morir.

Esto significa que Enfermería ha sido y será una participante clave del cuidado en la casa o en el hogar. Es así como la concepción de este modelo de cuidado toma cada vez más fuerza para enfermería en el presente y en el futuro de los profesionales, lo cual requiere de una sustentación filosófica, teórica y conceptual desde el modelo de cuidado humano y más cuando se encuentra de por medio el fortalecimiento de la dignidad humana a través de una atención integral y de calidad.

7.2. CUIDADOR FAMILIAR

A lo largo de la historia se ha señalado que el cuidado que se da a otro, es indispensable para supervivencia y perpetuidad de la especie, sin dejar de lado el que es dado entre otros seres vivos. A partir de lo anterior algunos autores conciben que: “las personas necesitan cuidados desde que nacen hasta que mueren; pero lo ideal es promover el cuidado de uno mismo, pero en algunas ocasiones esto no es posible”²³. En general se habla de una ocasión en que la persona no puede, bien sea total o

²⁰ Ibip.,p. 202

²¹PINTO AFANADOR, N. Cuidar en el hogar a personas a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia: Primera Edición; 2010. p. 32-33

²² Ibip., p. 203

²³ BURGOS GARRIDO, Paola y *et al.* Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal de usuarios con dependencia severa adscritos al centro de salud violeta parra - chillán. Theoria [Internet] 2008, vol. 17 [citado 14 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=29911533002>. ISSN 0717-196X.

parcialmente cuidar de sí misma, es bajo estas circunstancias que aparece otra persona que brinda dicho cuidado denominado “cuidador” que puede tener algún grado de parentesco con la persona cuidada o ser del ámbito sanitario, ambos tendrían en común la necesidad de acudir a un llamado de “cuidar” pero sus características y grado de cercanía a la persona cuidada serían determinantes en su proceso de vivir la experiencia de cuidar a la persona que vive una situación de salud, es decir “lo que se hace evidente es *la necesidad de un cuidador*, quien debe estar en forma permanente apoyando las actividades de la vida diaria, demandadas por la situación de enfermedad”²⁴. En este trabajo nos centraremos en la persona con enfermedad crónica, siendo esta “la persona que experimenta algún trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo o control por lo cual debe modificar su estilo de vida”²⁵, quien recibe cuidados por parte de un cuidador familiar, “quien es una persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del ser querido”²⁶.

A lo largo de la historia de la humanidad y culturalmente describen a la mujer como la dadora de cuidados desde que se nace hasta que se muere y a lo largo del ciclo vital, se le ha relacionado con aspectos de protección y de cuidado. Un estudio hecho por *Barrera, et al (2006) muestra que* la mayoría de las mujeres deben asumir diversos roles a la vez y además el rol de cuidadoras, además dentro de sus hallazgos encontró que el 16.7% son hombres cuidadores y el 83.3% son mujeres. Según sus edades la mayoría de cuidadores tenían entre 36 y 59 años²⁷. Existen otras características que dan un perfil más amplio del cuidador entre las que se encuentran: mujeres cuidadoras con un 43% son hijas, un 22% son esposas, y un 7,5 son nueras de la persona cuidada, las edades oscilan entre 45 y 65 años, situación que no es muy lejana del

²⁴ PIRATOBA, B. Confiabilidad del instrumento para medir la “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén, Bogotá, D.C. Trabajo de grado presentado para optar al título de Magister en Enfermería con Énfasis en Cuidado al Paciente Crónico. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogotá; 2011

²⁵ BARRERA, Lucy; PINTO, Natividad y SANCHEZ, Beatriz. “Estudio multicéntrico. Validación Programa cuidando a Cuidadores”. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Archivo final de Investigación 2008.

²⁶ PINTO AFANADOR, N. Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia: Primera Edición; 2010. p. 32.

²⁷ BARRERA-ORTIZ, Lucy; PINTO-AFANADOR, Natividad and SANCHEZ-HERRERA, Beatriz. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Rev. salud pública* [internet]. 2006, vol.8, n.2, pp. 141-152. ISSN 0124-0064.

perfil de cuidador de Colombia. En su mayoría están casados, una parte sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada, la mayoría de los cuidadores presta ayuda diaria a su familiar mayor, gran parte de los cuidadores no recibe ayuda de otras personas, la rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja, percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente y una parte de ellos comparte la labor de cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos²⁸.

7.3. CUIDADO DE ENFERMERÍA EN EL HOGAR

Enfermería requiere hoy en marcar su quehacer una concepción más humana del cuidado²⁹ que le permita a la persona enferma que se encuentra en el hogar, estar en el medio más humano. Las enfermeras participan en el cuidado humano para proteger, realizar y preservar la humanidad, asistiendo a individuos con el fin de que encuentre el significado a la enfermedad, el dolor y la existencia; además, ayudar a otras personas a ganar un conocimiento de sí mismas, un autodomínio, autodeterminación en las decisiones de salud y la dirección de su forma de vida; requiriendo la articulación de la visión holística del cuidado a la persona enferma, fundamental para el cuidado en el hogar³⁰.

El cuidado humano comienza cuando la enfermera entra en el espacio de la vida o campo fenomenológico de la otra persona; y es capaz de detectar la condición de ser de otra persona (espíritu, alma); siente su condición dentro de sí misma y responde a la condición de tal forma que el receptor del cuidado tiene una liberación de sentimientos y pensamientos subjetivos, que él o ella ha estado esperando liberar. Entonces hay un flujo intersubjetivo entre la enfermera y la persona cuidada.

La práctica de enfermería del cuidado en el hogar no puede convertirse en una fórmula, ni enmarcarse en la aplicación de tratamientos o cumplir unas actividades que exige el cuidado en el hogar, ni en el cuidado físico o en las visitas anticuadas del trabajo de la

²⁸ ABELLAN GARCIA, Antonio; et al. A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Citado por PIRATOBA, B.2011

²⁹ *Ibid.*, p. 203

³⁰ *Ibid.*, p. 173

enfermera, porque la práctica de esta en el hogar requiere un marco filosófico claro de mayor independencia, visiones prácticas e innovadoras para dar el cuidado³¹. Es así como enfermería debe tener una concepción de cuidado más allá de la realización de acciones y cumplimiento de órdenes; y tramar una relación terapéutica tanto con la persona cuidada como con el cuidador y la familia.

En este sentido la Doctora Jean Watson en su teoría hace mención al Cuidado Humano como el ideal moral de la profesión de enfermería, que junto con los valores humanos y la voluntad, se ven reflejados en un compromiso en el actuar durante el cuidado³², de acuerdo a lo citado por diversos autores hay una intención que lleva a que se dé el acto de cuidado, pero para que este acto sea de gran impacto, en la relación cuidado – persona cuidada, es preciso que haya un encuentro de auto trascendencia en la relación de cuidado que lleve a un crecimiento mutuo.

Para Watson (2002)³³ la calidad en la relación interpersonal hace posible que la enfermera y el paciente se conecten de una forma transformadora que va más allá de lo físico y lo material para exista una unión espiritual, lo que dará como resultado lo que denomina “momento de cuidado”. En el que el objetivo será una relación transpersonal de cuidado que corresponde a proteger, realzar y conservar la dignidad de la persona, la humanidad, la integridad y armonía interior (cuerpo, alma y espíritu)³⁴. En este sentido es un papel primordial de enfermería el propender porque en el hogar, tanto el cuidador como el equipo sanitario brinden un cuidado más allá de la técnica y tecnología centrado las necesidades de tipo psicosocial que le permita a la persona crecer en su experiencia de salud.

³¹ PINTO AFANADOR, N. Cuidar en el hogar a personas a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia: Primera Edición; 2010. p. 33-34

³² WATSON J. M. Assessing and measuring caring in nursing and health science: Ed. Springer Publishing Company. ; 2002 Cap.2 p. 11-12

³³ Ibid

³⁴ RIVERA ÁLVAREZ, L; TRIANA, A; Cuidado Humanizado de Enfermería: Visibilizando la Teoría y la Investigación en la Práctica, en la Clínica del Country. 2007. [internet] .(citado el 6 de marzo de 2011). Disponible en www.docentes.unal.edu.co

7.4. TEORÍA DEL CUIDADO HUMANO DE JEAN WATSON

Como sustentación teórica para la realización del diagnóstico situacional de cuidadores de personas con enfermedad crónica, se tomara lo planteado por la Doctora Jean Watson porque propone el *Cuidado Humano* como el ideal moral del oficio de enfermería.

WATSON J. (1999) establece el cuidado como un proceso de cuidado humano-humano en enfermería y que es la base del inicio de una relación transpersonal armónica³⁵.

Para WATSON: El cuidado transpersonal depende de:

- Un compromiso moral para proteger y mejorar la dignidad humana, en la cual se le permite a la persona determinar su propio significado
- La intensión y deseo de la enfermera de afirmar la significancia subjetiva de la persona(yo- tu vs, yo –ello).
- La habilidad de la enfermera para ser consciente y detectar de forma exacta los sentimientos y condición interna de otro. Situación que puede ocurrir a través de acciones, palabras, comportamientos, conocimiento, lenguaje corporal, sentimientos, pensamientos, sentidos, e intuición etc.
- Habilidad de la enfermera para evaluar y ser consciente de la condición de ser en el mundo de otro y sentir la unión con otro, la enfermera será capaz de expresar la condición o atender la condición a través de varios medios, como movimientos, gestos, actos etc. La subjetividad del paciente es asumida como un todo. Por lo tanto la mutualidad es la base moral de enfermería. Y si los anteriores pasos se llevan a cabo será posible que la persona se libre de la desarmonía entre la mente, el cuerpo y el alma y así es libre para dirigir su energía en pro de su recuperación³⁶.

³⁵ WATSON J. M. Assessing and measuring caring in nursing and health science: Ed. springer publishing company ISBN0-8261-2313-9; 2002 Cap.2 p. 11-12.

³⁶ WATSON, J.M. Relación Transpersonal del Cuidado. Citado por PINTO AFANADOR, N. Cuidar en el hogar a personas a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia: Primera Edición; 2010. p. 205-206

Supuestos de la Teoría de Cuidado Humano (Tomados de Barrera. *et al*, 2010)³⁷:

- “En la mayoría de las familias con problemas de salud crónicos discapacitantes se identifica a un cuidador principal.
- Los eventos que vive un cuidador familiar son únicos, cambiantes y deben ser considerados teniendo en cuenta su contexto.
- La habilidad de cuidado del cuidador principal puede ser evaluada y fortalecida.
- La habilidad para el cuidado se compone del conocimiento, el valor (coraje) y la paciencia que se tenga dentro de la situación.
- Encontrar significado es una opción para las personas que dan cuidado a sus seres queridos en situación de enfermedad.
- El significado que se dé a la experiencia de ser cuidador tiende a asociarse de manera positiva con la habilidad para el cuidado.
- Las personas pueden ser asistidas en el proceso de encontrar significado a través de dar cuidado, pero cada una es responsable de desarrollar su propia y única perspectiva.
- Encontrar significado a través de dar cuidado no es un proceso fácil o rápido, sino que involucra una combinación de tiempo, esfuerzo y posibilidad.
- Encontrar significado trasciende a la pregunta de por qué y responde preguntas sobre qué puedo hacer en esta situación.
- Un cuidador principal, hábil en el cuidado, se reconoce a sí mismo, reconoce a su familia y es proactivo en la creación de soluciones dentro del manejo de la situación de enfermedad crónica.
- Aplicar un modelo de apoyo a los cuidadores familiares de personas con problemas de enfermedad crónica permite conocer la situación de vida de estas personas y generar respuestas adecuadas frente a las mismas”.

7.5. CONCEPTOS

PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA: “Es la persona que experimenta un trastorno orgánico y funcional permanente (mínimo de 6 meses de duración), incurable, irreversible, con periodos de remisión y recaídas; se percibe como amenazante o

³⁷BARRERA, Lucy, *et al*. Capítulo 3: La Enfermedad crónica. En: Libro Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Unibiblos, ISBN: 978-958-719-391-6, p.132 -133

discapacitante y es multicausal. Modifica el estilo de vida, afecta la autonomía, la autoimagen y el auto-concepto. Genera implicaciones sociales y económicas importantes, demanda atención en salud integral donde el centro deben ser el individuo y su grupo familiar³⁸.

La persona que se ve expuesta a la vivencia de la enfermedad crónica sufre afectación en muchas de sus dimensiones, en la siguiente tabla se muestra las algunas de las manifestaciones de la afectación de cada dimensión (ver Tabla 1)

Tabla 1. Manifestaciones de la vivencia de la enfermedad crónica

A nivel físico	Dolor, falta de control sobre el cuerpo, modificación de la dieta, etc.
A nivel psicológico	Sufrimiento, falta de autonomía, ansiedad, etc.
A nivel social	Ruptura del ritmo cotidiano de vida, situaciones de dependencia con pérdida de la autonomía y la privacidad
A nivel espiritual	cercanía o alejamiento de las creencias y costumbre religiosas
Fuente: Adaptado de BARRERA, Lucy, <i>et al.</i> Capítulo 1: La Enfermedad crónica. <u>En:</u> Libro Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Unibiblos, ISBN: 978-958-719-391-6, p. 9 -41	

Las personas perciben la enfermedad crónica de muchas formas dependiendo de su vivencia, estas **percepciones** son: como un cambio, como un enemigo, como un castigo, como debilidad, como casualidad y como el final. Estas percepciones la mayoría de las veces son mutuamente excluyentes.

EL CUIDADOR FAMILIAR: *“Es una persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado. El cuidador realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado”*³⁹.

Las **funciones del cuidador** dependen de cada familia y de las personas a quienes se cuida. El cuidador es vulnerable a vivir los efectos del estrés, pues además de las

³⁸BARRERA, Lucy, *et al.* Capítulo 1: La Enfermedad crónica. En: Libro Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Unibiblos, ISBN: 978-958-719-391-6, p. 9-41

³⁹ BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SANCHEZ HERRERA, Beatriz. "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm* [internet]. 2006, vol.15, n.52-53 [citado 13 de abril de 2012], pp. 54-58. Disponible en: <<http://scielo.isciii.es>>

actividades de la casa (cocinar, lavar, etc.) deben ayudar a su familiar en el desplazamiento interior y exterior, en la higiene personal y en la administración del dinero y de los bienes. Además tienen que administrar medicamentos, resolver situaciones de conflicto, ayudarlo a comunicarse con los demás, rascarlo, cambiarlo de posición, entre otras tareas habituales según sea el caso⁴⁰.

PREPARACIÓN PARA CUIDADO EN EL HOGAR: “Grado de preparación de un cuidador para asumir la responsabilidad de la asistencia domiciliaria de un miembro de la familia” (Sue, y cols 2004 p. 465)⁴¹.

SALUD A SU HOGAR: Es un programa de salud que desarrolla la Alcaldía Mayor de Bogotá a través de los Hospitales de I nivel de atención, con la dirección y rectoría de la Secretaría Distrital de salud⁴².

8. MARCO LEGAL

Se revisó la normatividad que soporta los programas de atención domiciliaria en Colombia y a partir de ello se presentan los aspectos relevantes (Ver Tabla 2).

Tabla 2. Normatividad en Colombia relacionada con atención domiciliaria

NORMA	ARTICULADO	ASPECTO RELEVANTE
CONSTITUCIÓN NACIONAL DE COLOMBIA DE 1991	Título II (de los derechos, las garantías y los deberes), Capítulo I (de los derechos fundamentales), Artículo 49	La atención en salud es un servicio público a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad.
RESOLUCIÓN 13431 DE 1991 DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES	Artículo 1: Postulados básicos en la prestación del servicio público de salud en las Instituciones Hospitalarias	2. Que se le comunique su condición de salud, procedimientos y tratamientos, pronóstico y riesgos del tratamiento. 8. Respeto de la voluntad de participar o no en investigaciones con conociendo todas sus características. 10. Morir con dignidad respetando la voluntad de permitir que el proceso de la muerte siga su curso natural.

⁴⁰ BARRERA, Lucy, *et al.* Capítulo 1: La Enfermedad crónica. En: Libro Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Unibiblos, ISBN: 978-958-719-391-6, p. 130-131

⁴¹ MOORHEAD, Sue; JOHNSON Marion y MAAS, Meridean. Clasificación de resultados de Enfermería (NOC): Proyecto de resultados Iowa. 3 ed. Elsevier España, 2005, P. 465

⁴² SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ. Salud a su Hogar, ¿Qué es y qué acciones realiza? Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/paginas/saludasuhogar.aspx>

NORMA	ARTICULADO	ASPECTO RELEVANTE
	Públicas y Privadas	
LEY 100 DE 1993 SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL INTEGRAL	Capítulo 1, Artículo 2, Libro II, Título I disposiciones generales, Capítulo I (objeto, fundamentos y características del sistema), Artículo 153	Principios de la seguridad social: eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad, unidad y participación. Reglas del servicio de salud: 1) Equidad, 2) Obligatoriedad, 3) Protección integral, 4) Libre escogencia, 5) Autonomía de instituciones, 6) Descentralización administrativa, 7) Participación social, 8) Concertación. 9) Calidad.
RESOLUCIÓN 5261 DE 1994, Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del POS	Artículo 8 (atención domiciliaria) Artículo 18 (exclusiones y limitaciones POS) Artículo 18, literal i: "Actividades, Procedimientos e Intervenciones para las enfermedades crónicas degenerativas..." Artículo 33°	Asistencia domiciliaria es aquella que se brinda en la residencia del paciente con el apoyo de personal médico y la participación de su familia, de acuerdo con las Guías de Atención Integral. Podría brindarse soporte psicológico, terapia paliativa para el dolor, la incomodidad y la disfuncionalidad o terapia de mantenimiento. El paciente crónico podrá ser tratado de forma integral a nivel de su domicilio, con la participación activa de su núcleo familiar.
LEY 266 DE 1996 (por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras Disposiciones)	Capítulo I, Artículo 2°: "Principios de la Profesión" Capítulo II, "De la naturaleza y ámbito del ejercicio" Artículo 3°: "Definición y propósito" Artículo 4°." Ámbito del ejercicio profesional"	-Principios específicos de la práctica de enfermería: Integralidad, Dialogicidad, Calidad, continuidad, Oportunidad. -La práctica de enfermería está fundamentada en los principios éticos y morales y en el respeto de los Derechos Humanos -Los sujetos de atención son la persona, la familia y la comunidad, con sus características socioculturales, sus necesidades y derechos, así como el ambiente físico y social que influye en la salud y en el bienestar. - El profesional de enfermería ejerce su práctica dentro de una dinámica interdisciplinaria, multiprofesional y transdisciplinaria, aporta al trabajo sectorial e intersectorial sus conocimientos y habilidades adquiridas en su formación universitaria y actualizada mediante la experiencia, la investigación y la educación continua.
RESOLUCIÓN 1995 DE 1999 (Manejo de la Historia Clínica)	Capítulo I: "Definiciones Y Disposiciones Generales", Artículo 1, numeral a Artículo 3°: "características de la historia clínica" En su Artículo 4°,	Historia Clínica como documento privado, obligatorio y sometido a reserva, en el cual se registran cronológicamente las condiciones de salud del paciente, los actos médicos y los demás procedimientos ejecutados por el equipo de salud que interviene en su atención. Características: Integralidad, Secuencialidad, Racionalidad Científica, Disponibilidad, Oportunidad Tienen acceso a la historia clínica, 1) El usuario, 2) El Equipo de Salud, 3) Las autoridades judiciales y de Salud en los casos previstos en la Ley, 4) Las demás personas determinadas en la ley

NORMA	ARTICULADO	ASPECTO RELEVANTE
	Obligatoriedad del registro. Capítulo II, Diligenciamiento. Capítulo III, Artículo 14°: "Acceso a la historia clínica"	
ACUERDO 228 DE 2002: (MEDICAMENTOS PLAN OBLIGATORIO DE SALUD.)	Artículo 6°, literal b Artículo 7°	Los medicamentos para patologías crónicas., son de alto costo, por tanto exigen manejo especializado, contenido en guías de atención integrales Las Entidades deberán establecer los mecanismos indispensables para garantizar al paciente ambulatorio la continuidad del tratamiento iniciado hospitalariamente.
LEY 911 DE 2004 (LEY DE ENFERMERÍA).	CAPÍTULO I: "Establece la Declaración de principios y valores éticos" Artículo 1°. Artículo 2°; CAPITULO II: "Del acto de cuidado de enfermería" Artículo 3°.	- Valores que orientan el ejercicio de la enfermería: Respeto a la vida, a la dignidad de los seres humanos y a sus derechos, sin distinciones de edad, credo, sexo, raza, nacionalidad, lengua, cultura, condición socioeconómica e ideología política. - Principios éticos que orientan la responsabilidad deontológica enfermera en Colombia: Beneficencia, No-Maleficencia, Autonomía, Justicia, Veracidad, Solidaridad, Lealtad y Fidelidad, -El acto de cuidado de enfermería es el ser y esencia del ejercicio de la Profesión. Se fundamenta en sus propias teorías y tecnologías y en conocimientos actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas. Propósito: promover la vida, prevenir la enfermedad, intervenir en el tratamiento, en la rehabilitación y dar cuidado paliativo con el fin de desarrollar, en lo posible, las potencialidades individuales y colectivas.
LEY 1122 DE 2007	Artículo 33 y literal i	Plan nacional de salud Pública. Su objetivo será la atención y prevención de los principales factores de riesgo para la salud y la promoción de condiciones y estilos de vida saludables, fortaleciendo la capacidad de la comunidad y la de los diferentes niveles territoriales para actuar. Los modelos de atención, tales como, salud familiar y comunitaria, atención primaria y atención domiciliaria".
ACUERDO 008 DE 2009	Capítulo II , Artículo 8, Numeral 3	Atención Domiciliaria: Se define como la atención que se brinda en el domicilio o residencia del paciente con el apoyo de profesionales, técnicos y/o auxiliares del área de la salud y la participación de su familia o cuidador.

9. MARCO DE DISEÑO DEL DIAGNÓSTICO

9.1. METODOLOGÍA DEL DIAGNÓSTICO

La metodología para el diagnóstico será de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal, ya que se va a caracterizar la población de cuidadores familiares y personas con

enfermedad crónica en la estancia en modalidad de pasantía en las visitas domiciliarias en un programa de Salud a su hogar.

9.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población estará compuesta por los Cuidadores Familiares y personas con enfermedad crónica pertenecientes al programa de Salud a su Hogar del Hospital de Engativá, UPA Garcés Navas. Para determinar la población y posterior muestra se consultaran las estadísticas del programa identificando las personas con enfermedad crónica quienes guiaran al entrevistador para contactar al cuidador familiar.

De esta población la muestra que hará parte del estudio deberá cumplir los siguientes criterios:

Criterios de inclusión de los cuidadores familiares

- Ser mayores de 18 años
- Ser cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica desde hace no menos de 3 meses que pertenezcan al programa de Salud a su Hogar del Hospital de Engativá, UPA Garcés Navas.

Criterios de exclusión de los cuidadores familiares:

- Cuidadores que manifiesten en el momento de la visita y entrevista estén bajo efectos de medicamentos u otras sustancias que interfieran con su capacidad de pensamiento y comunicación.

Criterios de inclusión de las personas con enfermedad crónica

- Ser mayores de 18 años
- Ser personas con enfermedad crónica diagnosticadas desde hace no menos de 3 meses y que sean parte del programa de Salud a su Hogar del Hospital de Engativá, UPA Garcés Navas.

Criterios de exclusión de las personas con enfermedad crónica:

- Personas con enfermedad crónica que manifiesten en el momento de la visita y entrevista estén bajo efectos de medicamentos u otras sustancias que interfieran con su capacidad de pensamiento y comunicación.

Tipo de muestreo: el tipo de muestreo es no probabilístico puesto que no todos los sujetos de la población tienen la misma probabilidad de ser elegidos en el estudio, por lo que no nos sirven para realizar generalizaciones. Es intencional porque se tomarán los cuidadores y las personas con enfermedad crónica que cumplan los criterios de inclusión y exclusión que se vayan presentando en las visitas de atención en el programa Salud a su Hogar.

9.3. FORMATOS Y ESCALAS DEL DIAGNÓSTICO

9.3.1. Formatos y escalas para el cuidador familiar

Se utilizó el formato de “*Caracterización de los Cuidadores*” del Grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Ver Anexo 1). Este formato es el resultado de un estudio que este grupo de investigación hizo en toda América Latina a través del cual construyeron un diagnóstico de la situación de los cuidadores familiares.

Este formato contempla 13 Ítems con respuestas dicotómicas y 2 preguntas abiertas. A continuación se muestran los aspectos que se evaluarán:

- 1) Género
- 2) Edad del cuidador familiar
- 3) Relación entre la edad del receptor de cuidado (paciente) y el cuidador
- 4) Sí sabe leer y escribir
- 5) Grado de escolaridad
- 6) Estado civil
- 7) Ocupación
- 8) Estrato de la vivienda
- 9) Sí cuida al paciente desde que fue diagnosticado con la enfermedad crónica
- 10) Tiempo que lleva como cuidador
- 11) Número de horas diarias que dedica al cuidado
- 12) Si es cuidador único
- 13) Apoyos con los que cuenta
- 14) Relación con la persona que cuida
- 15) Grado de funcionalidad del receptor de cuidado según la escala de Pulses
- 16) Diagnóstico del paciente

El segundo formato es la escala NOC “*Valoración de preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidador*”⁴³. Esta escala hace parte de los indicadores de resultado de enfermería, en dominio 7 de Rol / Relaciones, en la Clase funcional 1 de Roles de Cuidado. Este formato será diligenciado por el estudiante pasante en el programa, comprende 21 ítems y serán valorados por medio de una escala Likert que va desde inadecuado con la calificación mínima de 1 y completamente adecuado con una calificación de 5 (Ver Anexo 2). Esta escala se utilizará con el criterio clínico de la estudiante de enfermería pasante.

9.3.2. Formatos y escalas para la persona con enfermedad crónica

En el proceso de recolección de la información, se presentó la situación de encontrar pacientes sin cuidador familiar, por lo que se decidió incluir la valoración a las personas con enfermedad crónica pertenecientes al programa dentro del diagnóstico situacional, a través de un formato de caracterización que incluyó (Ver Anexo 3):

- 1) Género
- 2) Edad del paciente
- 3) Sí sabe leer y escribir
- 4) Grado de escolaridad
- 5) Estado civil
- 6) Ocupación
- 7) Estrato de la vivienda
- 8) Apoyos con los que cuenta
- 9) Grado de funcionalidad del receptor de cuidado según la escala de Pulses
- 10) Diagnóstico del paciente

Así mismo en la valoración de la persona con enfermedad crónica se utilizaron los Indicadores NOC para la valoración del control y el conocimiento que la ha tenido de su enfermedad por medio de la implementación del plan terapéutico establecido (Ver Anexo 4). Las escalas NOC de las cuales se tomaron los indicadores son: Conducta del fomento de la salud; Conocimiento: cuidados en la enfermedad, Autocontrol de la

⁴³MOORHEAD, Sue; JOHNSON Marion y MAAS, Meridean. Clasificación de resultados de Enfermería (NOC): Proyecto de resultados Iowa. 3 ed. Elsevier España, 2005, P. 220.

enfermedad cardiaca y diabetes; Conocimiento: control de la diabetes y Autocuidados medicación no parenteral⁴⁴.

9.4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Nuestra investigación tendrá en cuenta los siguientes principios éticos:

Respeto a la Autonomía: Este principio hace referencia a una acción autónoma, en donde el que actúa lo hace intencionalmente, con comprensión y sin influencias controladoras que determinen su acción. Por lo tanto la autonomía del participante en la investigación es respetada si se reconoce el derecho a mantener un punto de vista, a hacer elecciones y realizar acciones basadas en creencias y valores propios.⁴⁵ En nuestra investigación se revelara a la población estudio la información con respecto al propósito, contenido y objetivos de la investigación, se forma sencilla y clara para asegurar su comprensión, lo que lograr potenciar en la persona la decisión y voluntariedad de participar en la investigación. Participante podrá definir el sitio y el momento en que considere que se le puede aplicar el cuestionario: Caracterización de Cuidadores Familiares, (ver Anexo 1), Valoración de preparación para cuidado en casa por parte del cuidador (ver Anexo 2), Caracterización de los pacientes con enfermedad crónica (Ver Anexo 3) e Indicadores NOC para la valoración de las personas con enfermedad crónica (Ver Anexo 4). Como una forma de retribución, al finalizar el estudio, se dará a conocer a los participantes los resultados de la investigación.

Proceso solicitud consentimiento libre e informado: Este será el mecanismo que respalde el respeto a la autonomía de los participantes. (Ver Anexo 5).

Fidelidad: hace referencia a cumplir aquello con lo cual nos hemos comprometido y garantizar la confidencialidad, basados en que el crecimiento de las relaciones

⁴⁴ Sue Moorhead, Marion Johnson, Meridean Maas. Clasificación de resultados de Enfermería (NOC): Proyecto de resultados Iowa. 3 ed. Elsevier España, 2005. 920 páginas.

⁴⁵SIURANA APARISI, Juan Carlos. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas* [online]. 2010, n.22 [citado 13 de Abril de 2012], p. 121-123. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0718-9273. doi: 10.4067/S0718-92732010000100006.

humanas tiene de base la confianza.⁴⁶ Este principio se aplicara a todos los datos e información obtenida de las entrevistas que serán únicamente utilizados para esta investigación. De igual manera no se dará a conocer la identidad de los participantes, durante el proceso de recolección de la información, ni en los resultados de la investigación. Para ello se le asignará a cada participante un número iniciando con uno (1) consecutivo. Finalizada la investigación todos los soportes serán digitalizados y guardados por las Estudiantes de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Veracidad: Se define como la obligación de decir la verdad, de no mentir a otros⁴⁷. Este principio se aplicara en toda la investigación, tanto en su parte escrita como en su parte práctica. A los cuidadores familiares se les dará a conocer de forma clara y sencilla los objetivos de la investigación y sus implicaciones, para que ellos tomen la decisión de hacer parte de la investigación o no hacer parte de misma. Así mismo Garantizaremos que la información obtenida será real y verdadera.

Reciprocidad: se define como la necesidad de que exista un beneficio para las personas participantes en la investigación, es decir la población estudio.⁴⁸ En nuestra investigación, el beneficio para las personas o población estudio (cuidadores) será el facilitar un folleto con información relacionada con auto cuidado.

La presente investigación se clasifica como una investigación con riesgo mínimo, de acuerdo con lo estipulado en el artículo 11 del capítulo 1 de la Resolución 008430 de 1993, por ser un estudio en donde se empleará el registro de datos a través de procedimientos comunes los cuales para este caso consistirán en la aplicación de un formato de Caracterización de Cuidadores (Ver Anexo1) y valoración de habilidad de cuidado (ver Anexo 2) mediante entrevista estructurada a los participantes en el estudio y en donde no se manipulará la conducta de los individuos.

Ley 911 de 2004 *“por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones”*, teniendo

⁴⁶GARZÓN ALARCÓN, Nelly *et al.* Recomendaciones Éticas para las Investigaciones en la Facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. [internet]. Centro de Investigación y Extensión, 2008 [Citado 3, Abril 2012] Disponible en: www.enfermeria.unal.edu.co/descargas/ugiEtica/Guia_etica_FEUN.pdf

⁴⁷ Ibid.,

⁴⁸ Ibid.,p.4

presente siempre el respeto a los derechos humanos, valores, costumbres y creencias de los participantes.

De esta ley se aplicará a lo largo de la investigación lo que se contempla en su capítulo I, Artículo 1°. Establece el respeto a la vida, a la dignidad de los seres humanos y a sus derechos, sin distingos de edad, credo, sexo, raza, nacionalidad, lengua, cultura, condición socioeconómica e ideología política, son principios y valores fundamentales que orientan el ejercicio de la enfermería.

En su Artículo 2°. Hace referencia a los principios que se establecen en la Ley 266 de 1996, que son la integralidad, la individualidad, la dialogicidad, calidad y continuidad en el capítulo I, artículo 2°, además se contemplaran los principios éticos de Beneficencia, No-Maleficencia, Autonomía, Justicia, Veracidad, Solidaridad, Lealtad y Fidelidad, que orientan la responsabilidad deontológica del profesional de Enfermería en Colombia y que en nuestra investigación serán ejes rectores a lo largo de la investigación y en la aplicación de los formatos a la población que voluntariamente decidió participar en ella

9.5. BENEFICIOS DEL DIAGNOSTICO SITUACIONAL

Los beneficios esperados al realizar este diagnóstico situacional se relacionan con el fortalecimiento de los vínculos Docente - Asistencial entre la Universidad Nacional de Colombia y el Hospital de Engativá. Además al definir las características y el grado de preparación para el cuidado y el autocuidado tanto de los cuidadores como de las personas con enfermedad crónica del programa de Salud a su Hogar del Hospital de Engativá se podrá contar con un diagnóstico situacional que servirá como un indicador en la toma de decisiones con respecto a las intervenciones que se realizan por medio de este programa. A largo plazo los cuidadores familiares y las personas con enfermedad crónica se verán beneficiados ya que el programa podrá realizar intervenciones mejor orientadas para suplir las necesidades de esta población.

10. MARCO DE RESULTADOS

Para la sistematización y análisis de los datos, estos se reunirán en tablas de Microsoft Excel, se irán ingresando en la medida en que se recolecten; para su procesamiento se

hará uso de los métodos de la estadística descriptiva (frecuencias absolutas y porcentajes, así como generación de promedios).

A continuación se presenta el **desarrollo de cada una de las fases del diagnóstico situacional** descritas en el cronograma de trabajo (Ver Anexo 9):

10.1. FASE DE REVISIÓN Y ANÁLISIS BIBLIOGRÁFICO

Esta fase sirvió para la construcción del proyecto del diagnóstico situacional y la construcción de una “Guía basada en la evidencia de cuidado de enfermería al cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica en atención domiciliaria”, que es uno de los productos que se construyen en el marco de la pasantía.

Se accedió a través del Sistema Nacional de Bibliotecas de la Universidad Nacional de Colombia a las bases de datos y revistas electrónicas. Se realizó búsqueda en: Ovid Nursing, Pubmed, Biblioteca Virtual en Salud, Scielo, Lilacs, Academic Search Complete, Redalyc. También se accedió a las siguientes revistas electrónicas indexadas: Aquichan y Avances en Enfermería. Los descriptores fueron: “*caregivers*”, “*family caregivers*”, “*calidad de vida*”, “*cuidadores informales*”, “*atención domiciliaria*”, “*enfermedad crónica*”. Se decidió incluir publicaciones en inglés, español y portugués. En total se recuperaron 270 publicaciones de artículos científicos y estudios técnicos después de delimitar la búsqueda con los términos claves y con un tiempo de publicación entre el año 2000 y 2011 así mismo se seleccionó preferiblemente literatura científica de enfermería.

Finalmente se analizaron de forma más detallada estos artículos descartando los que tuvieran un enfoque diferente a la intervención en salud con cuidador familiar y/o principal. Se buscó siempre seleccionar los estudios con la más alta evidencia y rigurosidad científica como es el caso de los meta-análisis; sin embargo, no fueron numerosos los estudios de enfermería con este nivel de evidencia. Adicionalmente algunos de los estudios de experiencias de cuidado de enfermería a cuidadores familiares y de revisiones de tema con un aporte específico a la temática fueron seleccionados. Tras esta selección para emitir las recomendaciones se utilizaron 45

publicaciones. Estos 45 estudios fueron estudiados con un formato de ficha bibliografía rigurosa a través de la cual se permitía realizar un análisis comparativo y esquematizado para definir los grados de recomendación y de evidencia teniendo en cuenta los parámetros establecidos por la Secretaria Distrital de Salud de Bogotá (Ver tablas 3a y 3b).

Tabla 3a. NIVELES DE EVIDENCIA USADOS POR LA SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ

Nivel	Clasificación
Nivel 1: Estudios generalizables:	Revisiones sistemáticas cualitativas, meta síntesis y estudios cualitativos que incluyan saturación, varios grupos de comparación, análisis cualitativo-cuantitativo, investigación exhaustiva del tema y grado de generalización de los resultados.
Nivel 2: Estudios conceptuales:	Estudios que puedan guiar la selección de la muestra. Los estudios incluyen características metodológicas de estudios cuantitativos y cualitativos como apropiada selección-reclutamiento de los participantes que demuestre la diversidad de la población, control de sesgos de investigador y recolección de datos, limitaciones del estudio son descritas.
Nivel 3: Estudios descriptivos:	Se enfocan en seleccionar un grupo específico de pacientes a un contexto particular. Estudios que describen simplemente las experiencias o puntos de vista de los participantes, se enfocan en citar textualmente los datos antes de analizarla y analizar sus causas. Contienen sesgos de selección de participantes
Nivel 4:	Estudios de caso. Entrevistas con una o un número muy pequeño de personas, textos que proveen conocimiento acerca de un tema no explorado.
<i>Fuente: Análisis y Políticas de Servicios de Salud, Secretaria de Salud Distrital.</i>	

Tabla 3b. GRADOS DE RECOMENDACIÓN USADOS POR LA SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ

Clasificación	Grados de recomendación
A	Al menos un meta análisis, revisión sistemática o un volumen de evidencia científica compuesto por estudios clasificados como 1 y que estén directamente aplicable a la población diana de la guía.
B	Un volumen de evidencia científica compuesta por estudios clasificados como 2 y que estén directamente aplicables a la población diana de la guía.
C	Un volumen de evidencia científica compuesta por estudios clasificados como 3 y que estén directamente aplicable a la población diana de la guía
D	Evidencia científica de nivel 3 o 4.
<i>Fuente: Análisis y Políticas de Servicios de Salud, Secretaria de Salud Distrital.</i>	

10.2. FASE DE IMPLEMENTACIÓN

10.2.1. Descripción del proceso de recolección de la muestra

La muestra fue seleccionada en su mayoría tomando como referencia el libro de registro de personas con enfermedad crónica pertenecientes al programa Salud a su Hogar del a UPA Garcés Navas, el libro se había actualizado por última vez en diciembre de 2011. Este libro tenía en su totalidad una extensión de 45 folios, en cada folio se encontraba alrededor de 47 pacientes registrados. El registro incluía el nombre, la edad, el No de la identificación, la enfermedad crónica principal diagnosticada (haciendo especificidad en Hipertensión y en Diabetes Mellitus), el número telefónico y la dirección de la residencia del paciente. Dentro de este registro no se mencionaba ni la existencia ni las características del cuidador familiar para cada paciente, por lo que se llegó a los cuidadores a través de las personas con enfermedad crónica.

La estrategia que se implementó para la búsqueda de la muestra que cumplieran con los criterios de inclusión y de exclusión, fue la realización de llamadas telefónicas a las personas con enfermedad crónica registradas en el libro.

Se realizaron llamadas telefónicas a las personas que aparecían registradas en el libro (Ver tabla 4), en donde se indagaban y confirmaban aspectos como:

- Genero, edad, patología y dirección de residencia
- Que la persona que padece la enfermedad crónica se encuentre con vida (puesto que algunos pacientes se les había realizado hacía más de 1 año la última visita en el programa Salud a su Hogar)
- El estado general de salud de la persona con enfermedad crónica y las mayores dificultades en la implementación de todo el plan terapéutico (toma de medicamentos, cambio en la alimentación, el desarrollo de actividad física, entre otros cambios en el estilo de vida). Esta entrevista telefónica guiaba de forma inicial la preparación de las intervenciones a realizar en las visitas domiciliarias.
- La existencia o no de cuidado familiar
- La aceptación de la realización de la visita domiciliaria y disponibilidad de tiempo para la realización de ella por parte del estudiante de enfermería

Tabla 4: Registro del Total de las llamadas realizadas	
Total de las llamadas realizadas	123
Llamadas en las que contestaron	68
Llamadas efectivas (se contó con la aceptación de la visita domiciliaria)	40

Durante la realización de las llamadas telefónicas se encontró que muchas personas con enfermedad crónica no contaban con alguien en su contexto que desempeñara el rol de cuidador familiar o principal, por lo que se decidió ampliar el diagnóstico situacional realizando visitas domiciliarias también a las personas con enfermedad crónica sin cuidador familiar o principal. Para estos casos se recurrió a la aplicación de los formatos y escalas descritos en el marco de diseño establecidos exclusivamente para las personas con enfermedad crónica.

Para la implementación de estos formatos y escalas, se tuvo en cuenta el proceso de consentimiento informado anteriormente descrito respetando las consideraciones éticas mencionadas.

10.2.2. Realización de visitas domiciliarias

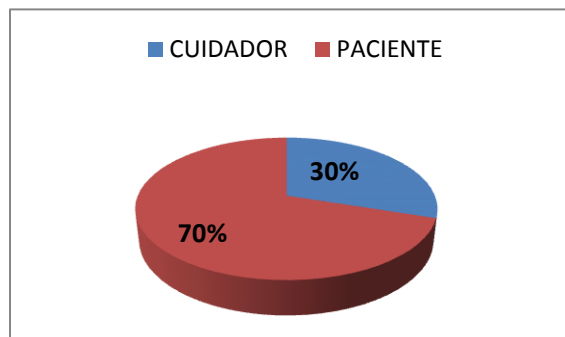
En la realización de las visitas domiciliarias a todos los participantes se les explicó el propósito del estudio y se les dio el folleto y el consentimiento informado (Anexo 5). El participante leía el consentimiento informado y las inquietudes que surgían eran aclaradas por parte del estudiante de enfermería, se solicitó la firma en el formato de consentimiento informado, se implementaron los formatos y escalas correspondientes para la valoración tanto de la persona con enfermedad crónica como del cuidador familiar, que permitían evidenciar las necesidades prioritarias de cuidado. Ante tales necesidades se realizaban intervenciones de enfermería haciendo énfasis en la promoción y prevención en salud a medida que se iba desarrollando la visita domiciliaria. Se diseñaron algunas herramientas informativas para las personas con enfermedad crónica y los cuidadores familiares donde se incluían aspectos informativos sobre las características más importantes de las enfermedades crónicas encontradas en esta población: Hipertensión Arterial (Ver Anexo 6), Diabetes Mellitus (Ver Anexo 7) y Enfermedad de Alzheimer (Ver Anexo 8).

10.3. FASE DE EVALUACIÓN DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

10.3.1. Características generales del cuidador familiar y la persona con enfermedad crónica

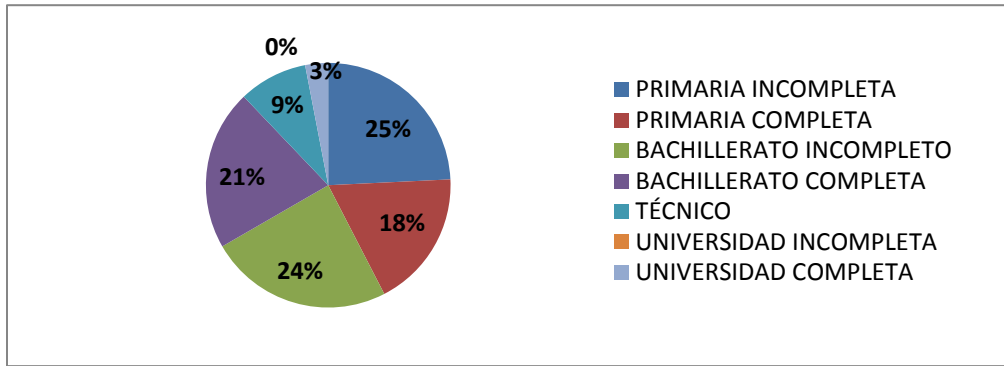
De las personas que participaron en la generación del Diagnóstico situacional el 30% (12 participantes) eran cuidadores familiares y el 70% (28 participantes) eran personas con enfermedad crónica (Ver figura 1). Esto se explica porque la mayoría de las personas con enfermedad crónica pertenecientes a esta población no contaban con alguien que desempeñara el rol de cuidador familiar.

Figura 1. Participantes de la visita: cuidadores y pacientes.



Los participantes (cuidadores y personas con enfermedad crónica) en su totalidad sabían leer y escribir, pero su nivel de escolaridad no era muy avanzado (Ver figura 2) y la mayoría se encontraron en estrato socioeconómico 2 (Ver figura 4); según Navaie y et al (2002) estas son condiciones que los hacen más vulnerables. Como profesionales de enfermería es importante diseñar intervenciones con lenguajes acordes al nivel académico de las poblaciones, para garantizar que estas intervenciones tengan un real impacto y así mejorar los conocimientos que tanto los cuidadores como las personas con enfermedad crónica puedan tener sobre la enfermedad y su manejo, sobre los signos de alarma, y sobre su tratamiento.

Figura 2. Grado de escolaridad de los participante



La mayoría de los participantes (cuidadores y personas con enfermedad crónica) refirió que su ocupación era el Hogar (Ver figura 3), su nivel socioeconómico era bajo (Ver figura 4) y no participaban de actividades recreativas y/o de dispersión, estos aspectos según Gaioli y et al (2012)⁴⁹ influyen en la capacidad de resistencia y/o resiliencia tanto del cuidador familiar como de la persona con enfermedad crónica.

Figura 3. Ocupación de los participantes

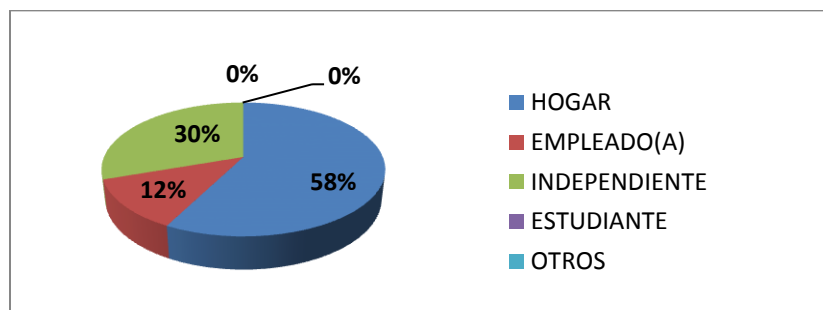
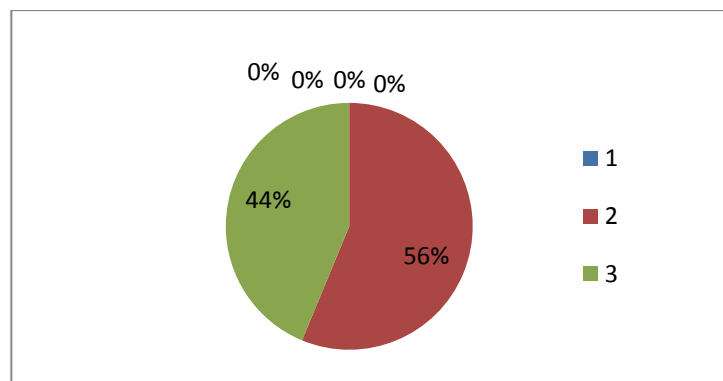


Figura 4. Estrato socioeconómico



⁴⁹ GAIOLI, Cheila Cristina Leonardo de Oliveira; FUREGATO, Antonia Regina Ferreira and SANTOS, Jair Lício Ferreira. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. En: Texto contexto - enferm. [online]. 2012, vol.21, n.1, pp. 150-157 .

La mayoría de los participantes (cuidadores y personas con enfermedad crónica) tienen como red primaria a la familia (Ver figura 5), sea la pareja (Ver figura 6) o hijos o u otros, este aspecto es importante ya que en el estudio hecho por Rodríguez y et al (2011)⁵⁰ sugieren que aquellos cuidadores y personas con enfermedad crónica que toman las decisiones importantes junto con su familia son los que sienten un mejor estado de bienestar físico y mental.

Figura 5: Red social primaria

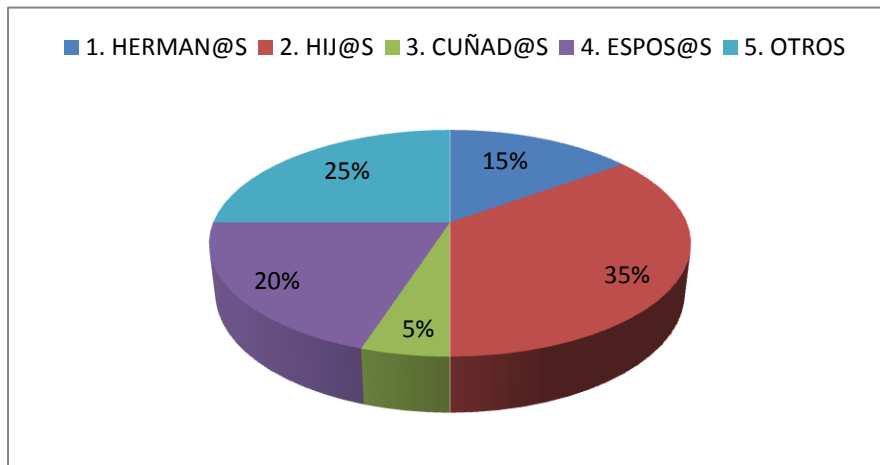
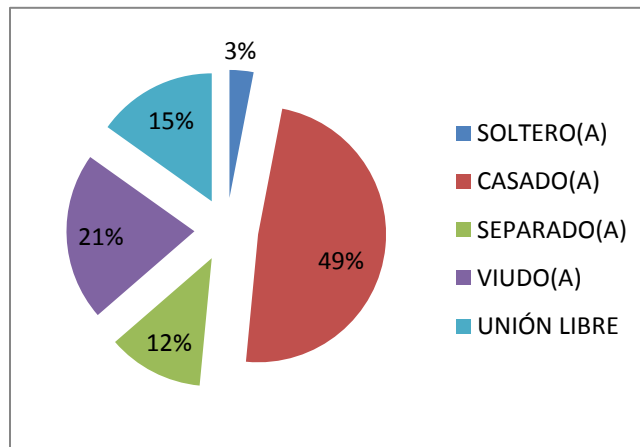


Figura 6: Estado civil de los participantes

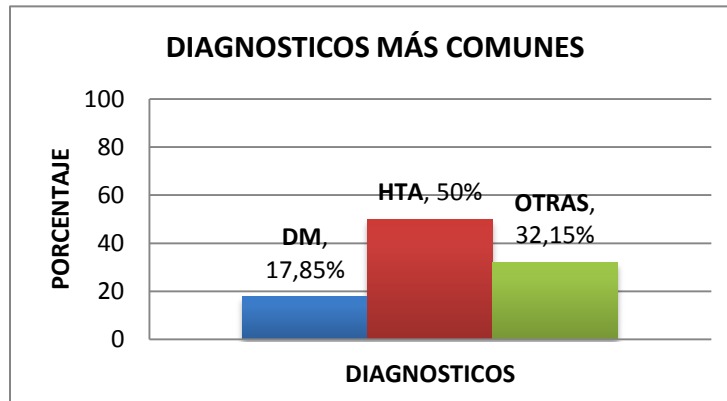


Los diagnósticos más frecuentes encontrados en las personas con enfermedad crónica y en las personas a cargo de un cuidador familiar son (Ver figura 7): Hipertensión Arterial (50%), Diabetes Mellitus (17,85%); y otras comorbilidades y pluripatologías

⁵⁰ RODRÍGUEZ, S. y et al. Relationships between quality of life and family function in caregivers .En: BMC Family Practice. 2011, Vol. 12 Issue 1, p19-25. 7p

(Cardiopatías, EPOC, enfermedades metabólicas, artrosis, y trastornos mentales). Algunas personas con enfermedad crónica presentaron a su vez mas de un diagnostico. Esto coincide con las principales causas de muerte e incapacidad en países en vía de desarrollo como es el caso de Colombia⁵¹, donde las enfermedades crónicas no transmisibles más frecuentes son las cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas, la diabetes y el cáncer.

Figura 7: Diagnósticos más comunes



10.3.2. Caracterización de los cuidadores familiares

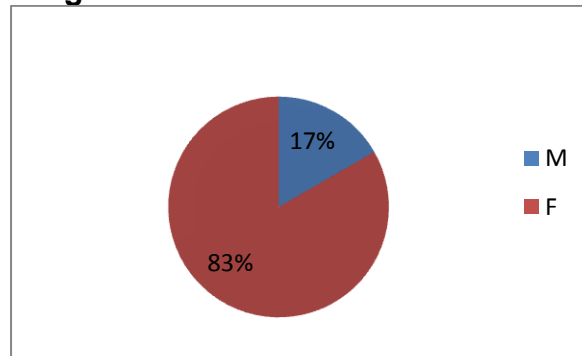
De los cuidadores familiares evaluados se encontró que más de las tres cuartas partes eran mujeres (Ver figura 8), lo que coincide con lo encontrado en varios estudios como el de Expósito Y. (2010)⁵² donde tres cuartas partes de los cuidadores eran también de género femenino. Esta realidad se puede relacionar con la cultura de las sociedades Latinoamericanas, las cuales se caracterizan porque *“la mujer tiene designadas funciones como el cuidado del hogar, de los hijos, de los ancianos y de los enfermos*

⁵¹CAMARGO S., Andrés y GUTIÉRREZ D., Diana. Situación mundial y nacional de las enfermedades crónicas no transmisibles: un desafío para enfermería. En: Revista Actualidad en Enfermería, Enero, 2012, vol. 13, no. 1, p. 15-17.

⁵² EXPÓSITO CONCEPCIÓN, Yaquelin. Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. En: Revista Cubana de Enfermería, 2010, vol. 26, no. 3, p. 130-143

*mientras que los hombres son vistos más como proveedores*⁵³. Con respecto a estas relaciones de género Montecino S. (1996)⁵⁴ refiere que *“ser hombre o ser mujer está determinado más que por la biología por la cultura, por lo social... cada grupo humano elaboro una determinada manera de concebir tanto lo masculino como lo femenino y las relaciones entre ambos”*. A través de este diagnóstico situacional se evidencia que en Colombia la mujer esta culturalmente predestinada a asumir el rol de cuidadora de las personas enfermas que necesiten cuidado.

Figura 8. Género de los cuidadores



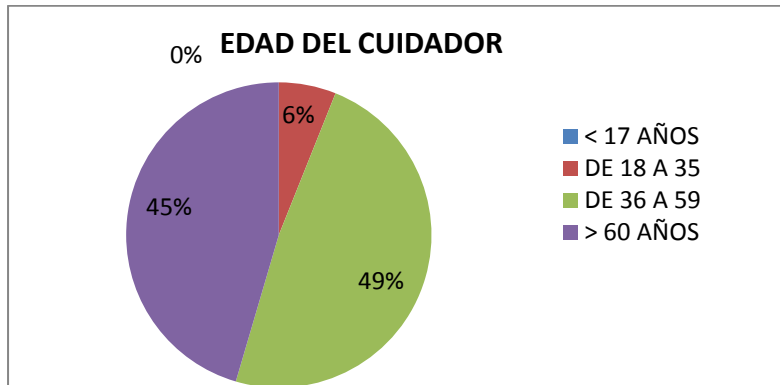
La mayoría de los cuidadores se encontraron dentro de las edades referidas por la literatura como frecuentes para los cuidadores, estando en el rango de edad desde los 36 años a edades mayores de 60 años (Ver figura 9). Lo que es coincidente con el perfil que ha descrito el Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia de la Universidad Nacional de Colombia en sus estudios a nivel de Colombia y América Latina⁵⁵, en cuanto a la edad en sándwich, en la que se pueden encontrar personas en etapa productiva y en proceso de pensión laboral. Teniendo en cuenta esta característica etárea y dado que la actividad de ser cuidador de personas con enfermedad crónica requiere realizar esfuerzos tanto físicos como mentales, enfermería dentro de sus intervenciones deben estar dirigidas a este tipo de población teniendo en cuenta los roles que en estas edades se manejan.

⁵³ BARRERA, Lucy, et al. Capítulo 1: El enfermo crónico y su cuidador familiar. En: Libro Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Unibiblos, ISBN: 978-958-719-391-6, p. 24 – 25.

⁵⁴ MONTESINO, Sonia. Identidades de género en América Latina: mestizajes, sacrificios y simultaneidades. Libro Sujetos e identidades, Universidad Nacional, 1996, p. 187.

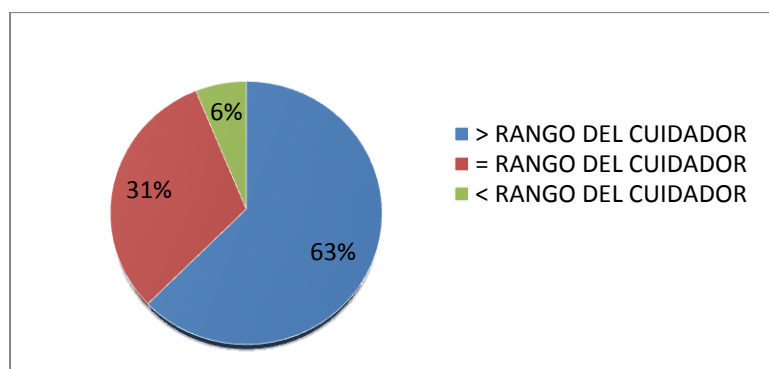
⁵⁵ BARRERA, Lucy y et al. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En: Aquichan, vol. 10, núm. 3, -diciembre, 2010, p. 204-213

Figura 9. Edad de los cuidadores



La mayoría de los cuidadores familiares se encontraban brindando atención a una persona con enfermedad crónica que se encontraba en una edad en un rango mayor al suyo (Ver figura 10), aspecto que es importante de acuerdo a Martínez y et al (2009) ya que el cuidado de los ancianos influye de forma negativa en la calidad de vida de los cuidadores. Esta afirmación se relaciona con que las personas de edad avanzada presentan mayores comorbilidades y altos niveles de dependencia.

Figura 10. Edad del receptor de cuidado



La mayoría de los cuidadores ejercían este rol desde el momento del diagnóstico de la enfermedad crónica (Ver figura 11), llevaban un tiempo mayor a 37 meses como

cuidadores (Ver figura 12) y el número de horas dedicadas al cuidado de la persona con enfermedad crónica es de 13 a 24 horas diarias (Ver figura 13). Esta condición tiene varias implicaciones: primero, puede afianzar el vínculo entre cuidador y la persona cuidada; y segundo puede generar cansancio del rol de cuidador.

Figura 11. ¿Es cuidador desde el momento del diagnóstico?

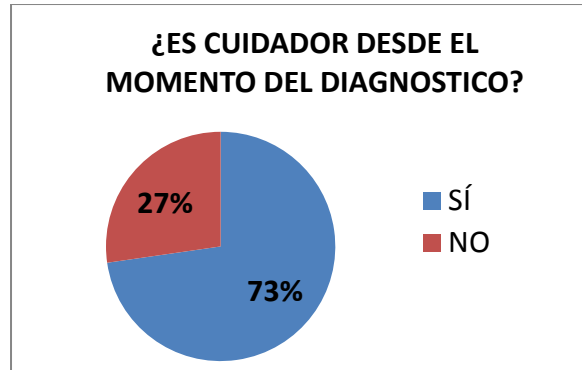


Figura 12. Tiempo que lleva como cuidador

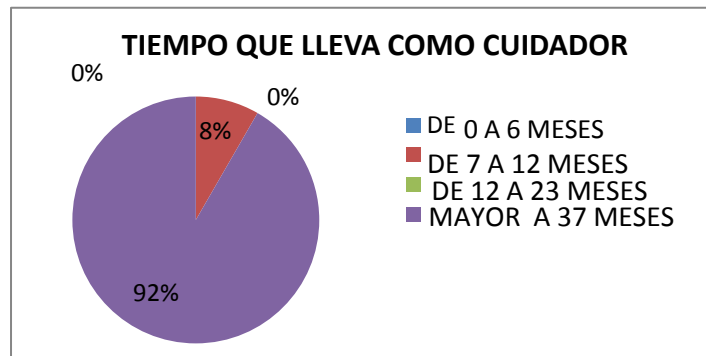
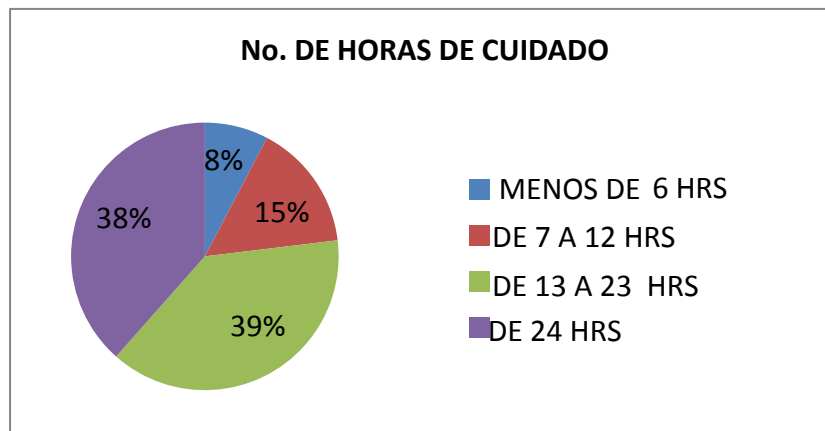
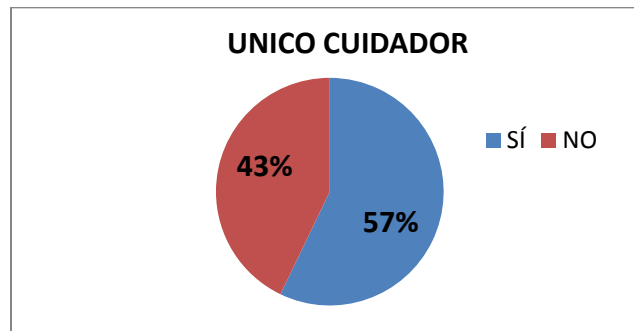


Figura 13. No de horas de cuidado



Así mismo, más de la mitad de los cuidadores eran único cuidador (Ver figura 14). Es importante que como profesionales de enfermería se motive a los cuidadores familiares a vincular a otros familiares y personas en el cuidado, además de “*buscar espacios para tomar un respiro de sus actividades diarias, sugiriéndole la realización de actividades coherentes con sus condiciones y aficiones*”⁵⁶. Además la conformación de redes sociales es necesaria para que los cuidadores compartan experiencias similares y puedan obtener mayor conocimiento y así aprender unos de los otros. El apoyo social disminuye la vulnerabilidad de los cuidadores⁵⁷, porque permite informarse sobre el cuidado de sí mismo y la enfermedad de las personas que tienen a cargo al desarrollar habilidades para controlar las emociones.

Figura 14. El cuidador familiar es el único cuidador

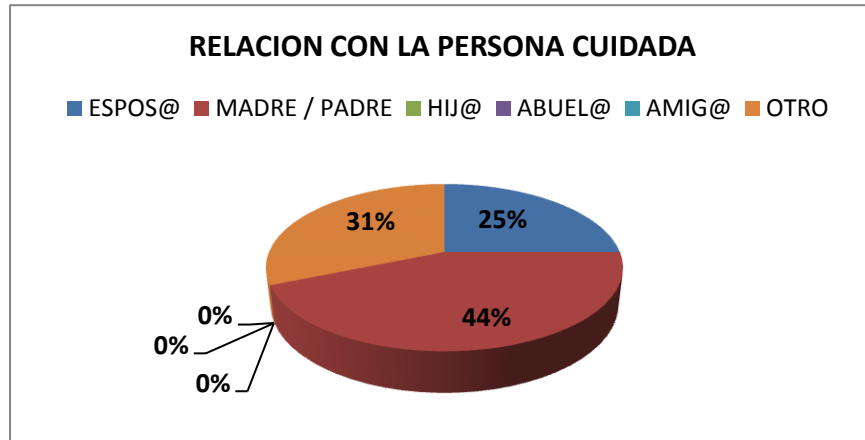


Aproximadamente el 70% de los cuidadores familiares tenían como vínculo con la persona receptora de cuidado una relación de padre/madre – hijo o una relación conyugal (Ver figura 15). Esta información sugiere que la mayoría de cuidadores familiares están dentro de la red social primaria de la persona con enfermedad crónica teniendo frecuentemente un fuerte vínculo familiar con ella.

⁵⁶ DE LA CUESTA BENJUMEA, Carmen. Aliviar el peso del cuidado familiar. Una revisión de la bibliografía. En: Index Enferm- Granada, oct.-dic., 2008, vol. 17, no. 4.

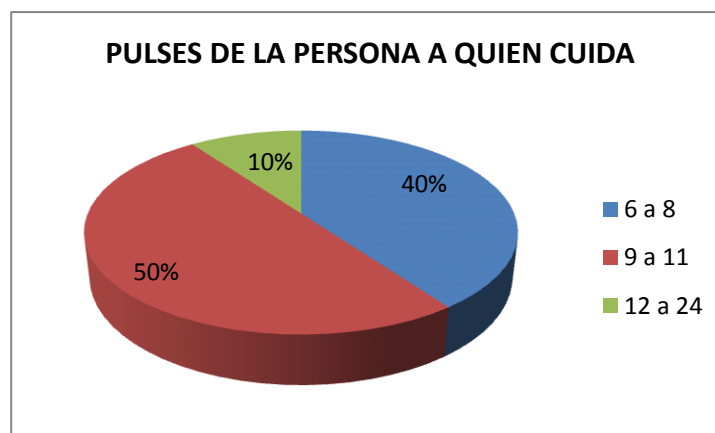
⁵⁷ Flórez I. et al. Soporte social con Tecnologías de la Información y la Comunicación a cuidadores. Una experiencia en Cartagena, Colombia. En: Invest Educ Enferm. 2012; 30(1): 55-65.

Figura 15. Relación con la persona cuidada



La mitad de las personas receptoras de cuidado se encuentran en un nivel de dependencia medio, el 40% en un nivel de dependencia bajo y el restante 10% se encuentra en un nivel de dependencia alto (Ver figura 16). El grado de dependencia se relaciona directamente con el nivel de carga de cuidado del cuidado familiar, *“las demandas de cuidado asociadas a la dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta y cognitivos así como la severidad de la enfermedad de los sujetos dependientes constituyen los estresores primarios en el desarrollo de la carga del cuidador”*⁵⁸.

Figura 16. Grado de dependencia de la persona receptora de cuidado



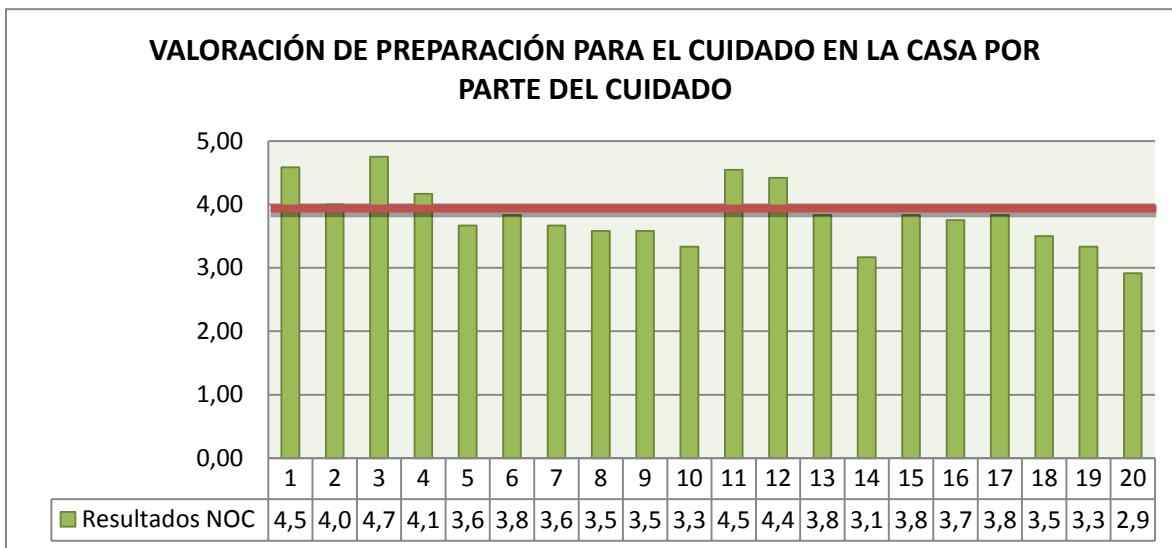
10.3.3. Indicadores NOC evaluados al cuidador familiar

⁵⁸ CARRETERO GÓMEZ, Stephanie; GARCÉS FERRER, Jorge y RIGLA RÓDENAS, Francisco. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial (2002). Disponible en: www.imsersomayores.csic.es/.../polibienestar-sobrecarga-02.pdf

Durante la evaluación de la escala NOC **Valoración de preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidado** (Ver la figura 17) se encontró que de los 20 indicadores evaluados 10 estaban por debajo del límite establecido teniendo un grado significativo de afectación. Los 7 indicadores con mayor grado de afectación son en su orden son:

- (14) Conocimiento sobre el soporte social disponible
- (10) Conocimiento sobre las situaciones de emergencia en el cuidado
- (19) Conocimiento sobre dónde obtener el equipo necesario para atender a la persona a quien cuida.
- (18) Tiene planes y estrategias para respaldarse como cuidador
- (9) Conocimiento sobre el seguimiento necesario para el cuidado de la persona a quien cuida
- (5) Conocimiento sobre el proceso de enfermedad de la persona a quien cuida
- (7) Conocimiento sobre los procedimientos para aplicar/administrar el tratamiento a la persona a quien cuida

Figura 17. Escala NOC Valoración de preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidado familiar



Al evaluar la preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidado familiar, se encontró que ésta población tiene desconocimiento sobre las situaciones de emergencia que requieren consulta inmediata a centro de salud, el seguimiento necesario para el cuidado, el proceso de enfermedad y los procedimientos para

administrar el tratamiento a la persona receptora de cuidado. Estos indicadores muestran la gran necesidad de enseñanza que los cuidadores familiares tienen y plantean esta necesidad como un aspecto clave durante el proceso de atención de enfermería a la persona con enfermedad crónica, su cuidador familiar y los demás miembros de la familia. Adicionalmente se evidencia que los cuidadores familiares no cuentan con el conocimiento necesario sobre las redes de apoyo que brindan soporte social y que no cuentan con planes para respaldarse en el cuidado, esto genera que ellos no tengan quien los releve en el cuidado ni estrategias de dispersión, lo que genera que sientan una mayor carga de cuidado al descuidar su propio autocuidado. Estas características coinciden con investigaciones como la de BARRERA, Lucy y et al (2010)⁵⁹, quienes encontraron que en América Latina hay grandes dificultades en la prestación del cuidado, relacionadas con un déficit en los tres componentes de la habilidad de cuidado: conocimiento, valor y paciencia.

El desconocimiento por parte del cuidador familiar sobre múltiples aspectos conceptuales y organizativos necesarios para brindar un cuidado adecuado da como resultado: situaciones de deficiencias en el cuidado brindado, el poco o ausente apoyo al cuidador familiar por parte de la familia y el personal de salud, la aparición de posibles conflictos familiares y la aparición de signos y síntomas de cansancio físico y psicológicos que alteran el bienestar del cuidador familiar.

10.3.4. Caracterización de persona con enfermedad crónica

La mayor parte de personas con enfermedad crónica evaluadas son pertenecientes al género femenino (Ver figura 18) y su edad es mayor a 60 años (Ver figura 19), esto se puede relacionar con que la mayor prevalencia de las enfermedades crónicas se da en personas de la tercera edad y que para Colombia la OMS⁶⁰ refiere que la esperanza de vida de las mujeres es 7 años superior a la de los hombres.

⁵⁹ BARRERA, Lucy y et al. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En: Aquichan, vol. 10, núm. 3, -diciembre, 2010, p. 204-213

⁶⁰ OMS (Organización Mundial de la Salud). Datos estadísticos en Salud: Colombia. Consultado el 26 de Junio de 2012. Disponible en: <http://www.who.int/sorry/en/>

Figura 18. Género de las personas con enfermedad crónica

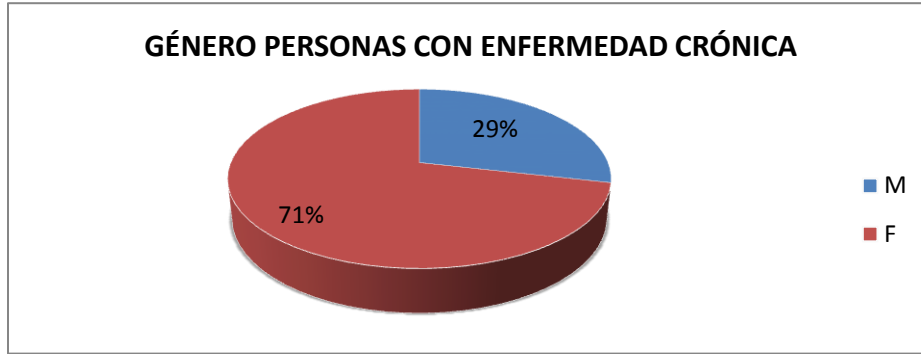
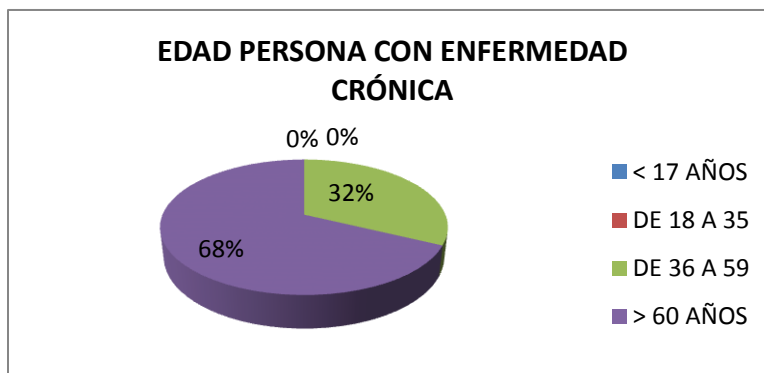
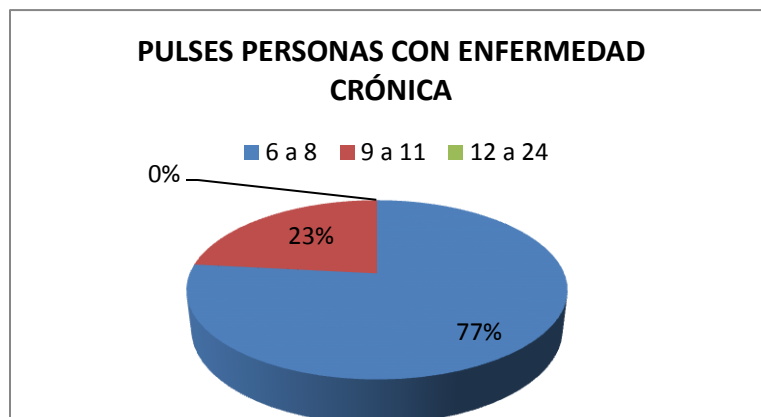


Figura 19. Edad de la persona con enfermedad crónica



Las personas con enfermedad crónica valoradas presentaban un grado de dependencia bajo en el 77% y medio en el 23% de los casos; no se presentaron personas con grado de dependencia alto (Ver figura 20). El que estas personas con enfermedad crónica tengan en su mayoría un bajo grado de dependencia favorece que se dé la no existencia de una persona que asuma el rol de cuidador familiar, puesto que ellos conservan aun su funcionalidad.

Figura 20. Grado de dependencia de las personas con enfermedad crónica

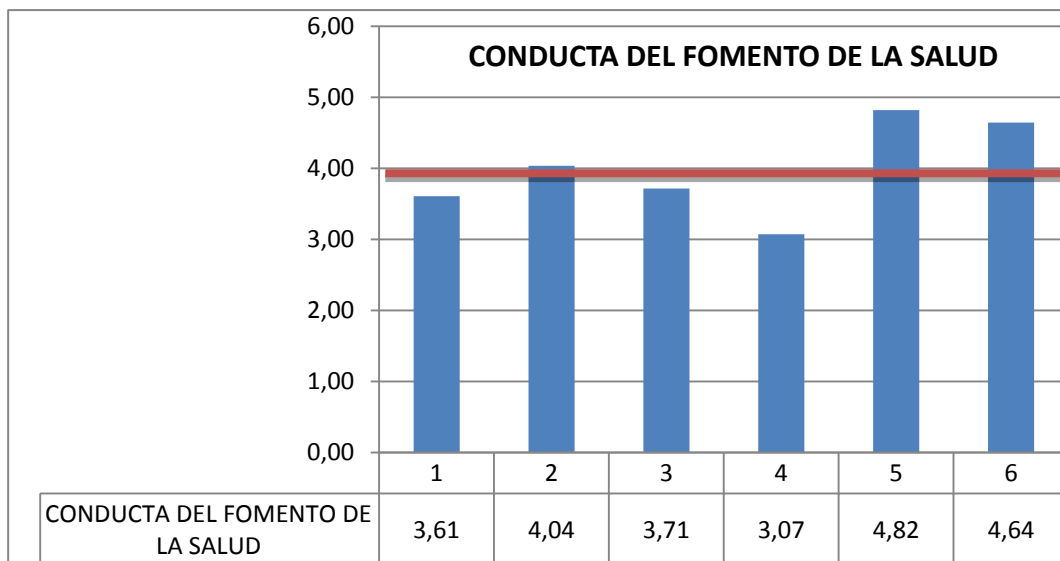


10.3.5. Indicadores NOC evaluados a la persona con enfermedad crónica

Durante la evaluación de la escala NOC **Conducta del fomento de la salud** a las personas con enfermedad crónica (Ver figura 21) se encontró que de los 6 indicadores evaluados 3 estaban por debajo del límite establecido teniendo un grado significativo de afectación. Los 3 indicadores con mayor grado de afectación son en su orden son:

- (4) Utiliza un programa de ejercicios eficaz
- (1) Utiliza conductas efectivas de disminución del estrés
- (3) Sigue una dieta Sana

Figura 21. Escala NOC Conducta de fomento de la salud



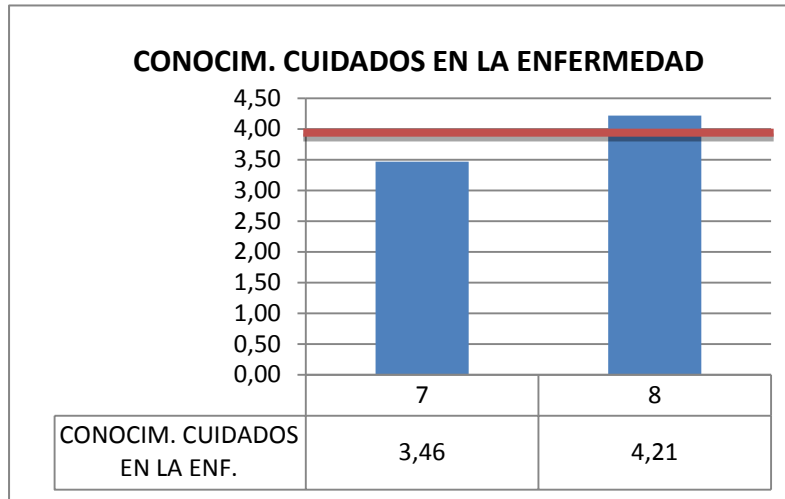
En cuanto a la valoración del fomento de la salud a las personas con enfermedad crónica se evidencio que los aspectos con mayor afectación son: que no se utiliza un programa eficaz de ejercicios, que no se utilizan conductas efectivas para disminuir el estrés y que no se sigue una dieta adecuada. Esto evidencia que hay una gran dificultad en las medidas que requieren el cambio los estilos de vida como parte de las medidas terapéuticas que las personas con enfermedad crónica deben seguir.

A la evaluación de la escala NOC **Conocimientos: control de la enfermedad** a las personas con enfermedad crónica (Ver figura 22) se encontró que de los 2 indicadores

evaluados 1 estaba por debajo del límite establecido teniendo un grado significativo de afectación. El indicador con mayor grado de afectación es:

- (7) Descripción del proceso de la enfermedad

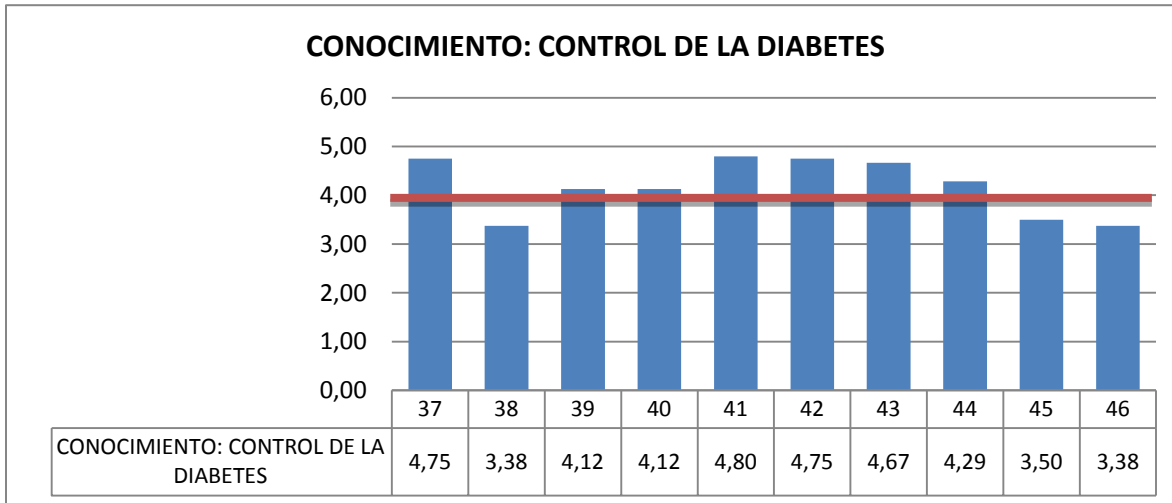
Figura 22. Escala NOC Conocimientos de cuidados en la enfermedad



En la evaluación de la escala NOC **Conocimiento: Control de la Diabetes** (Figura 23) a las personas con Diabetes Mellitus (10 personas), de los 10 indicadores evaluados 3 estaban por debajo del límite establecido teniendo un grado significativo de afectación. Los indicadores con mayor grado de afectación son:

- (46) Descripción de prácticas de cuidados de los pies
- (38) Descripción del papel del ejercicio en el control de la glucemia
- (45) Descripción de cuando solicitar ayuda a un profesional sanitario

Figura 23. Escala NOC Conocimientos control de la diabetes

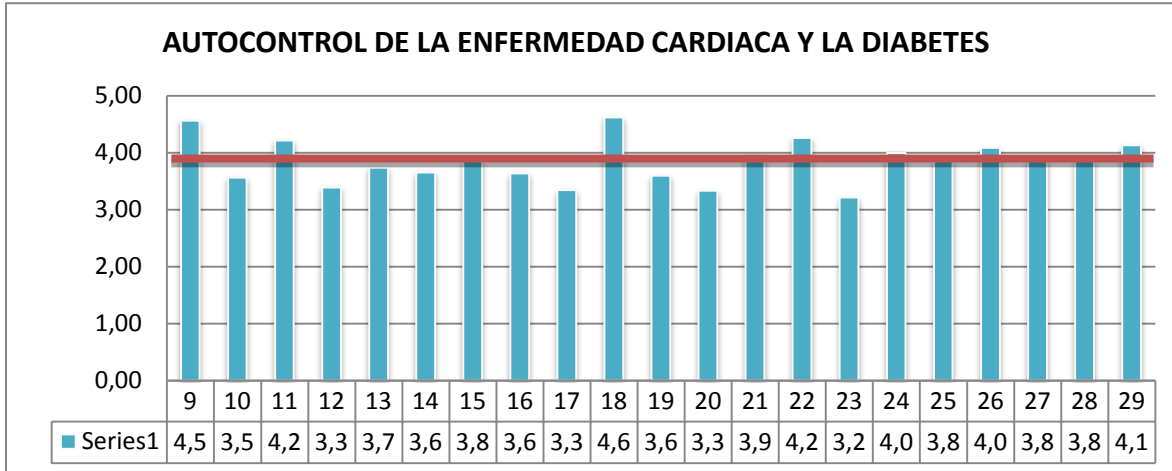


Al valorar los conocimientos que las personas con enfermedad crónica tenían acerca de la enfermedad que padecen, se evidenció una gran dificultad en hacer la descripción del proceso de enfermedad. Al valorar el conocimiento sobre los medicamentos no parenterales que estas personas tenían formulados, se vio un gran desconocimiento en la descripción de los efectos adversos generados durante la toma de estos medicamentos. Así mismo a la valoración específica del conocimiento que los pacientes con Diabetes Mellitus tenían sobre la importancia del ejercicio como parte de un plan terapéutico, las prácticas de cuidado de los pies y cuándo se debería consultar al servicio de salud por urgencia se vio una gran deficiencia en estos aspectos.

Así mismo, durante la evaluación de la escala NOC **Autocontrol de la enfermedad cardiaca y diabetes** (Ver Anexo 24) a las personas con enfermedad crónica se encontró que de los 20 indicadores evaluados 14 estaban por debajo del límite establecido teniendo un grado significativo de afectación. Los indicadores con mayor grado de afectación son:

- (23) Controla los efectos de las medicaciones prescritas
- (12) Participa en programas educativos prescritos
- (17) Mantiene el peso óptimo
- (20) Participa en programas recomendados de ejercicios
- (14) Sigue la dieta recomendada
- (16) Utiliza estrategias eficaces para el control de peso

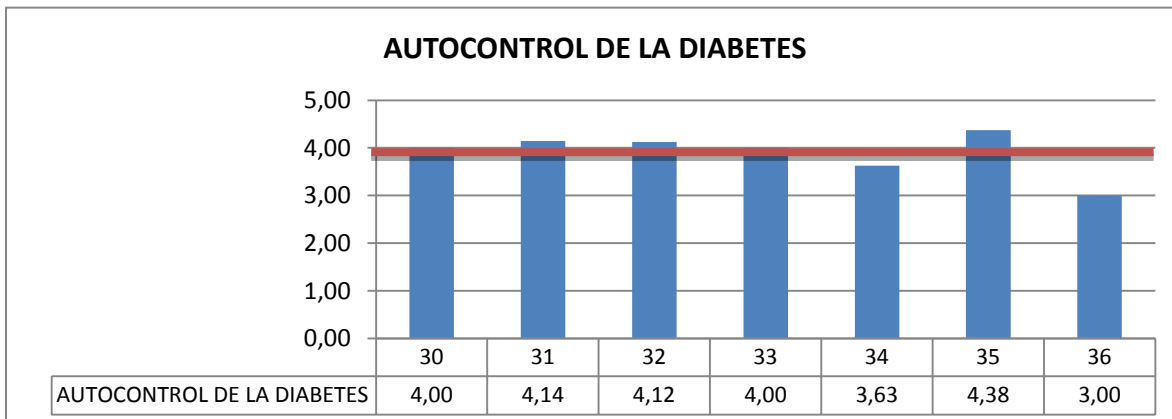
Figura 24. Escala NOC autocontrol de la enfermedad cardiaca y la Diabetes



A la evaluación de la escala NOC **Autocontrol de la Diabetes** (Ver figura 25) a las personas con Diabetes Mellitus (10 personas), de los 7 indicadores evaluados 2 estaban por debajo del límite establecido teniendo un grado significativo de afectación. Los indicadores con mayor grado de afectación son:

- (36) Utiliza un diario para controlar el nivel de glucosa en sangre
- (34) Trata los síntomas de hiperglucemia

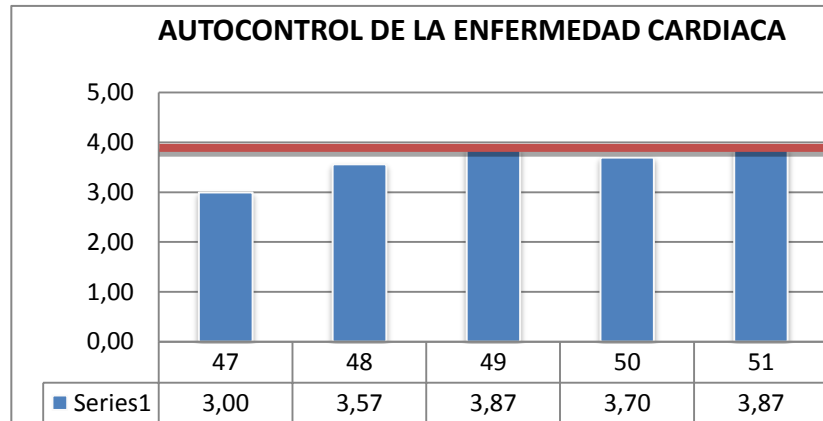
Figura 25. Escala NOC autocontrol de la Diabetes



En la evaluación de la escala NOC **Autocontrol de la enfermedad Cardiaca** a las personas con enfermedad crónica (Ver figura 26), de los 5 indicadores evaluados todos estaban por debajo del límite establecido teniendo un grado significativo de afectación. Los indicadores con mayor grado de afectación son:

- (47) Utiliza signos de alerta para buscar asistencia sanitaria
- (48) Controla la presión arterial
- (50) Limita la ingesta de grasas y colesterol

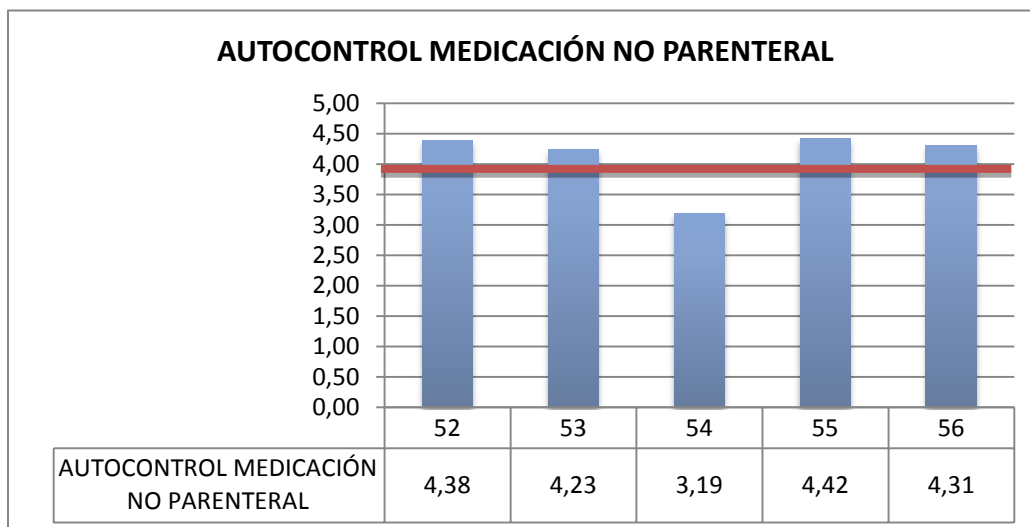
Figura 26. Escala NOC autocontrol de la enfermedad cardiaca



Durante la evaluación de la escala NOC **Autocontrol de la medicación no parenteral** a las personas con enfermedad crónica (Ver figura 27) de los 4 indicadores evaluados 1 estaba por debajo del límite establecido teniendo un grado significativo de afectación. El indicador con mayor grado de afectación es:

- (54) Describe los efectos indeseables de los medicamentos

Figura 27. Escala NOC Autocontrol de la medicación parenteral



En la valoración del autocontrol de las enfermedades crónicas (hipertensión, enfermedad cardíaca, diabetes mellitus) se evidenció que las mayores dificultades que las personas presentan son: la baja participación en programas educativos y de ejercicios prescritos, seguir la dieta recomendada y el uso de estrategias para mantener un peso óptimo. Así mismo a la valoración específica del autocontrol de la Diabetes Mellitus se encontró una gran dificultad en llevar un control escrito del nivel de glucosa en sangre y en identificar y saber cómo actuar ante los síntomas de hipoglucemia y en especial de hiperglucemia. Igualmente al valorar específicamente el control de la enfermedad cardíaca y la hipertensión los aspectos con mayor dificultad son la utilización de los signos de alerta para buscar asistencia sanitaria, el control de la presión arterial y la disminución de la ingesta de grasas y colesterol.

11. CONCLUSIONES

Se evidencia en los cuidadores familiares pertenecientes a esta población un predominio del género femenino en el cuidado, en su mayoría son personas que se encuentran en etapa productiva y desempeñan el rol de ser madres y esposas, viven en estratos socioeconómicos bajos y su nivel de escolaridad no es muy alto, estos aspectos favorecen la aparición del cansancio del rol de cuidador, elevados niveles de estrés, déficit de auto cuidado y descarga emocional hacia la persona cuidada y su núcleo familiar.

La mayoría de los cuidadores familiares no tienen claro el proceso de la enfermedad y se sienten inseguros frente a la realización de procedimientos terapéuticos a la persona cuidada. Adicional a ello no visualizan una red de soporte social o apoyos diferentes a los subsidios que brinda el gobierno.

Existe un predominio de personas con enfermedad crónica del género femenino, mayores de 60 años, lo cual se relaciona con los estudios analizados, que reflejan un

aumento en la esperanza de vida y aumento de las enfermedades crónicas de origen cardiovascular. A su vez se evidenció la falta de adherencia a recomendaciones dadas por el personal de enfermería con respecto a la modificación en estilo de vida especialmente la realización de actividad física, alimentación saludable y manejo del estrés, los cuales son factores determinantes en el curso de la enfermedad.

Este panorama muestra que las personas con enfermedad crónica pertenecientes a esta población tienen en general la necesidad de enseñanza y motivación por parte de enfermería en:

- El conocimiento y reconocimiento de los signos de alarma ante los cuales ellos deben acudir en busca de ayuda al centro médico, aspecto clave para evitar complicaciones en salud de acuerdo a la patología.
- La búsqueda de estrategias que incentiven la adherencia a medidas terapéuticas relacionadas con cambios en el estilo de vida, como son el control de la alimentación y la realización de la actividad física.

Por medio del diagnóstico situacional en esta población se considera que enfermería esta llamada a brindar un cuidado humano, como la teórica de enfermería Jean Watson⁶¹ plantea, viendo a la persona con enfermedad crónica, al cuidador familiar y al resto de la familia como seres humanos individuales, complejos y únicos, considerándolos a través de sus 3 esferas: el alma, el cuerpo y espíritu. Es así como las intervenciones de enfermería deben priorizarse según el grado de afectación de cada una de estas esferas, teniendo como referente que el cuidado en situaciones de cronicidad debe darse de forma que integre tanto al cuidador como al receptor de cuidado, teniendo su individualidad, su contexto y sus particularidades. Es importante indagar sobre cuáles son las necesidades más sentidas por el cuidador, para lograr que las intervenciones de enfermería sean eficaces y trascendente, garantizando que el cuidador familiar obtenga las adecuadas herramientas para brindar un cuidado de calidad sin descuidar su calidad de vida.

⁶¹ WATSON J. M. Assessing and measuring caring in nursing and health science: Ed. springer publishing company ISBN0-8261-2313-9; 2002 Cap.2 p. 11-12

Es necesario que los programas de atención primaria en salud contemplen entre sus lineamientos la cobertura al cuidador familiar, ya que en la actualidad son pocas las políticas y los programas específicos en esta población que se están realizando en el país.

BIBLIOGRAFÍA

1. BARRERA, Lucy, et al. Capítulo 1: El enfermo crónico y su cuidador familiar. En: Libro Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Unibiblos, ISBN: 978-958-719-391-6, p. 24 – 25
2. BARRERA, Lucy, et al. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. En: Revista Aquichan – Universidad de la Sabana, Octubre, 2006, vol. 6, no. 1, p. 22-33.
3. BARRERA, Lucy; PINTO, Natividad y SANCHEZ, Beatriz. “Estudio multicéntrico. Validación Programa cuidando a Cuidadores”. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Archivo final de Investigación 2008.
4. CABARCAS RODRÍGUEZ C.; Reflexiones sobre la Práctica, Disciplina y Educación sobre el Cuidado de Enfermería Bajo la Perspectiva de la Teoría de Jean Watson [internet] 2010;5(2)(consultado el 20 de marzo de 2012). Disponible en:www.histosaluduptc.org
5. CAMARGO SÁNCHEZ Andrés y GUTIÉRREZ DÍAZ Diana Paola. Situación mundial y nacional de las enfermedades crónicas no transmisibles: un desafío para enfermería. Rev Actual. Enferm. 2010;13(1):15-17, enero de 2010. Consultado el 22 de marzo
6. ESPÍN ANDRADE Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Consultada el 23 de marzo de 2012. Rev Cubana Salud Pública v.34 n.3 Ciudad de La Habana jul.-sep. 2008

7. GARZÓN ALARCÓN, Nelly *et al.* Recomendaciones Éticas para las Investigaciones en la Facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. [internet]. Centro de Investigación y Extensión, 2008 [Citado 3, Abril 2012] Disponible en: www.enfermeria.unal.edu.co/descargas/ugiEtica/Guia_etica_FEUN.pdf
8. HOSPITAL DE ENGATIVÁ II NIVEL E.S.E. ¿Quiénes somos?, Misión. Disponible en: http://www.hospitalengativa.gov.co/web/index.php?option=com_content&view=article&id=25&Itemid=28
9. MONTALVO PRIETO Amparo, FLÓREZ TORRES Inna Elida. Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. RevAquichan, AÑO 9 - VOL. 9 N° 2 - Chía, Colombia - Agosto 2009, Pg. 135-146
10. MOORHEAD, Sue; JOHNSON Marion y MAAS, Meridean. Clasificación de resultados de Enfermería (NOC): Proyecto de resultados Iowa. 3 ed. Elsevier España, 2005, P. 220.
11. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Enfermedades crónicas y promoción de la salud. Prevención de las enfermedades crónicas. Informe OMS, 2012. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index4.html
12. PINTO AFANADOR, Natividad y et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. En: Revista Educación e Investigación en Enfermería, Marzo, 2006, vol. XXIV, no. 1, p. 36 - 46.
13. PINTO AFANADOR, N. Cuidar en el hogar a personas a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia: Primera Edición; 2010. p. 172-173
14. PIRATOBA, B. Confiabilidad del instrumento para medir la “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén, Bogotá, D.C. Trabajo de grado presentado para optar al título de Magister en Enfermería con Énfasis en Cuidado al Paciente Crónico. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogota;2011
15. RIVERA ÁLVAREZ, L; TRIANA, A; Cuidado Humanizado de Enfermería: Visibilizando la Teoría y la Investigación en la Práctica, en la Clínica del Country. 2007. [internet]. (citado el 6 de marzo de 2012). Disponible en www.docentes.unal.edu.co
16. SECRETARIA DISTRITAL DE SALUD DE BOGOTÁ. Salud a su Hogar, ¿Qué es y qué acciones realiza? Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/paginas/saludasuhogar.aspx>
17. WATSON J. M. Assessing and measuring caring in nursing and health science: Ed. springer publishing company ISBN0-8261-2313-9; 2002 Cap.2 p. 11-12

ANEXOS

ANEXO 1. FORMATO: CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES





<p>1. GÉNERO</p> <p><input type="checkbox"/> Masculino</p> <p><input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD DEL CUIDADOR</p> <p><input type="checkbox"/> Menor de 17</p> <p><input type="checkbox"/> De 18 a 35</p> <p><input type="checkbox"/> De 36 a 59</p> <p><input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO (PACIENTE) ES:</p> <p><input type="checkbox"/> Mayor que el rango de la edad del cuidador</p> <p><input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador</p> <p><input type="checkbox"/> Menor del rango de edad del</p>	<p>9. ¿CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p>10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR</p> <p><input type="checkbox"/> 0 a 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 18 meses</p> <p><input type="checkbox"/> 19 a 36 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>11. No. DE HORAS QUE UD. CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 6 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 12 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 13 a 23 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 24 horas</p>
---	--

<p>cuidador</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD</p> <p><input type="checkbox"/> Primaria incompleta</p> <p><input type="checkbox"/> Primaria completa</p> <p><input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Bachillerato completo</p> <p><input type="checkbox"/> Técnico</p> <p><input type="checkbox"/> Universidad incompleta</p> <p><input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p>6. ESTADO CIVIL</p> <p><input type="checkbox"/> Soltero (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Casado (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Separado (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Viudo (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Unión libre</p> <p>7. OCUPACIÓN</p> <p><input type="checkbox"/> Hogar</p> <p><input type="checkbox"/> Empleado (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Trabajo independiente</p> <p><input type="checkbox"/> Estudiante</p> <p><input type="checkbox"/> Otros _____</p> <p>8. Estrato de su vivienda</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 1</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 2</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 3</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 4</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 5</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 6</p>	<p>12. ÚNICO CUIDADOR</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p>13. APOYOS CON QUE CUENTA</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>14. RELACIÓN CON AL PERSONA CUIDADA</p> <p><input type="checkbox"/> Esposo (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Madre/padre</p> <p><input type="checkbox"/> Hijo (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Abuelo (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Amigo (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Otro</p> <hr style="width: 20%; margin-left: 0;"/> <p>15. PULSES</p> <p><input type="checkbox"/> 6-8</p> <p><input type="checkbox"/> 9-11</p> <p><input type="checkbox"/> 12-24</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center;">Ítem de escala de funcionalidad PULSES</th> <th colspan="4" style="text-align: center;">Valor</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">P</td> <td>Estabilidad de la patología</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">U</td> <td>Utilización de miembros superiores</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">L</td> <td>Locomoción, capacidad de traslado</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">S</td> <td>Capacidad sensorial</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">E</td> <td>Eliminación</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">S</td> <td>Actividad social según lo esperado</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">Total</td> <td colspan="4"></td> </tr> </tbody> </table> <p>DIAGNÓSTICO(S) DEL PACIENTE:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	Ítem de escala de funcionalidad PULSES		Valor				P	Estabilidad de la patología	1	2	3	4	U	Utilización de miembros superiores	1	2	3	4	L	Locomoción, capacidad de traslado	1	2	3	4	S	Capacidad sensorial	1	2	3	4	E	Eliminación	1	2	3	4	S	Actividad social según lo esperado	1	2	3	4	Total					
Ítem de escala de funcionalidad PULSES		Valor																																															
P	Estabilidad de la patología	1	2	3	4																																												
U	Utilización de miembros superiores	1	2	3	4																																												
L	Locomoción, capacidad de traslado	1	2	3	4																																												
S	Capacidad sensorial	1	2	3	4																																												
E	Eliminación	1	2	3	4																																												
S	Actividad social según lo esperado	1	2	3	4																																												
Total																																																	

Fuente: Grupo de cuidado al paciente crónico Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia

ANEXO 2. VALORACIÓN DE PREPARACIÓN PARA EL CUIDADO EN LA CASA POR PARTE DEL CUIDADOR

Por favor indique con una x a continuación el número que indique la mejor opción en su caso:

ÍTEMS	NO NINGUNO(A) 	LIMITADO POCO 	MODERADO NI BUENO NI MALO 	IMPORTANTE SUFICIENTE 	EXTENSO MUY BUENO 
1. Voluntad para asumir el rol de cuidador.	1	2	3	4	5
2. Conocimiento sobre el rol de cuidador	1	2	3	4	5
3. Demostración de una mirada positiva por parte de la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
4. Participación en las decisiones del cuidado en casa de la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
5. Conocimiento sobre el proceso de enfermedad de la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
6. Conocimiento sobre el régimen y tratamiento ordenados a la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
7. Conocimiento sobre los procedimientos para aplicar/ administrar el tratamiento a la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
8. Conocimiento sobre la actividad prescrita a la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
9. Conocimiento sobre el seguimiento necesario para el cuidado de la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
10. Conocimiento sobre las situaciones de emergencia en el cuidado	1	2	3	4	5
11. Conocimiento sobre los recursos financieros disponibles para el cuidado.	1	2	3	4	5
12. Cuenta con recursos financieros adecuados	1	2	3	4	5

ÍTEMS	NO NINGUNO(A) ☹☹	LIMITADO POCO ☹	MODERADO NI BUENO NI MALO ☹	IMPORTANTE SUFICIENTE ☺	EXTENSO MUY BUENO ☺☺
13. Conocimiento sobre cuándo contactar a los profesionales de salud.	1	2	3	4	5
14. Conocimiento sobre el soporte social disponible	1	2	3	4	5
15. Confianza en la habilidad de manejar el cuidado en la casa	1	2	3	4	5
16. Bienestar del cuidador	1	2	3	4	5
17. Inclusión de la persona a quien cuida en la planeación de su cuidado.	1	2	3	4	5
18. Tiene planes y estrategias para respaldarse como cuidador	1	2	3	4	5
19. Conocimiento sobre dónde obtener el equipo necesario para atender a la persona a quien cuida.	1	2	3	4	5
20. Conocimiento sobre el manejo de los equipos.	1	2	3	4	5
21. OTRO(ESPECIFIQUE):	1	2	3	4	5

ANEXO 3. FORMATO: CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA

<p>1. GÉNERO</p> <p><input type="checkbox"/> Masculino</p> <p><input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD DEL CUIDADOR</p> <p><input type="checkbox"/> Menor de 17</p> <p><input type="checkbox"/> De 18 a 35</p> <p><input type="checkbox"/> De 36 a 59</p> <p><input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. SABE LEER Y ESCRIBIR</p> <p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p>4. GRADO DE ESCOLARIDAD</p> <p><input type="checkbox"/> Primaria incompleta</p> <p><input type="checkbox"/> Primaria completa</p> <p><input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Bachillerato completo</p> <p><input type="checkbox"/> Técnico</p> <p><input type="checkbox"/> Universidad incompleta</p> <p><input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p>5. ESTADO CIVIL</p> <p><input type="checkbox"/> Soltero (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Casado (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Separado (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Viudo (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Unión libre</p> <p>6. OCUPACIÓN</p> <p><input type="checkbox"/> Hogar</p> <p><input type="checkbox"/> Empleado (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Trabajo independiente</p> <p><input type="checkbox"/> Estudiante</p> <p><input type="checkbox"/> Otros _____</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>7. Estrato de su vivienda</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 1</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 2</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 3</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 4</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 5</p> <p><input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>8. APOYOS CON QUE CUENTA</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>9. PULSES</p> <p><input type="checkbox"/> 6-8</p> <p><input type="checkbox"/> 9-11</p> <p><input type="checkbox"/> 12-24</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th colspan="2" style="text-align: center;">Ítem de escala de funcionalidad PULSES</th> <th colspan="4" style="text-align: center;">Valor</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">P</td> <td>Estabilidad de la patología</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">U</td> <td>Utilización de miembros superiores</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">L</td> <td>Locomoción, capacidad de traslado</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">S</td> <td>Capacidad sensorial</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">E</td> <td>Eliminación</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">S</td> <td>Actividad social según lo esperado</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">Total</td> <td colspan="4"></td> </tr> </tbody> </table> <p>DIAGNÓSTICO(S) DEL PACIENTE:</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	Ítem de escala de funcionalidad PULSES		Valor				P	Estabilidad de la patología	1	2	3	4	U	Utilización de miembros superiores	1	2	3	4	L	Locomoción, capacidad de traslado	1	2	3	4	S	Capacidad sensorial	1	2	3	4	E	Eliminación	1	2	3	4	S	Actividad social según lo esperado	1	2	3	4	Total					
Ítem de escala de funcionalidad PULSES		Valor																																															
P	Estabilidad de la patología	1	2	3	4																																												
U	Utilización de miembros superiores	1	2	3	4																																												
L	Locomoción, capacidad de traslado	1	2	3	4																																												
S	Capacidad sensorial	1	2	3	4																																												
E	Eliminación	1	2	3	4																																												
S	Actividad social según lo esperado	1	2	3	4																																												
Total																																																	

Fuente: Grupo de cuidado al paciente crónico Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia

ANEXO 4: FORMATO DE INDICADORES NOC PARA EL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA - FACULTA DE ENFERMERÍA FORMATO DE INDICADORES NOC PARA EL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Consecutivo: _____

Género: _____

Fecha: _____

Puntaje PULSES: _____

Edad: _____

Patología (S): _____

INDICADORES NOC GENERALES

ESCALA NOC: CONDUCTA DEL FOMENTO DE LA SALUD (1602)							
#	Indicador	Nunca demostrado (1)	Raramente demostrado (2)	A veces demostrado (3)	Frecuente-mente demostrado (4)	Siempre demostrado (5)	NA (no aplica)
1	Utiliza conductas efectivas de disminución del estrés	1	2	3	4	5	NA
2	Conserva relaciones sociales satisfactorias	1	2	3	4	5	NA
3	Sigue una dieta Sana	1	2	3	4	5	NA
5	Utiliza un programa de ejercicios eficaz	1	2	3	4	5	NA
5	Evita el mal uso del alcohol	1	2	3	4	5	NA
6	Evita el uso del tabaco	1	2	3	4	5	NA
ESCALA NOC: CONOCIMIENTO: CUIDADOS EN LA ENFERMEDAD (1824)							
#	Indicador	Ninguno (1)	Escaso (2)	Moderado (3)	Sustancial (4)	Extenso (5)	NA
7	Descripción del proceso de la enfermedad	1	2	3	4	5	NA
8	Descripción de la medicación	1	2	3	4	5	NA
#	Indicador	Ninguno (1)	Escaso (2)	Moderado (3)	Sustancial (4)	Extenso (5)	NA (no aplica)
ESCALA NOC: AUTOCONTROL DE LA ENFERMEDAD CARDIACA (1617) Y DIABETES (1619)							
9	Acepta el diagnóstico del proveedor de asistencia sanitaria	1	2	3	4	5	NA
10	Busca información sobre métodos de prevención	1	2	3	4	5	NA
11	Participa en el proceso de toma de decisiones de cuidados de salud	1	2	3	4	5	NA
12	Participa en programas educativos prescritos	1	2	3	4	5	NA
13	Realiza el régimen de tratamiento según este prescrito	1	2	3	4	5	NA
14	Sigue la dieta recomendada	1	2	3	4	5	NA
15	Controla el peso	1	2	3	4	5	NA
16	Utiliza estrategias eficaces para el control de peso	1	2	3	4	5	NA
17	Mantiene el peso óptimo	1	2	3	4	5	NA
18	Sigue las restricciones de ingesta de alcohol	1	2	3	4	5	NA
19	Participa en el programa para dejar de fumar	1	2	3	4	5	NA
20	Participa en programas recomendados de ejercicios	1	2	3	4	5	NA
21	Obtiene los medicamentos necesarios	1	2	3	4	5	NA
22	Utiliza los medicamentos según este prescrito	1	2	3	4	5	NA
23	Controla los efectos de las medicaciones prescritas	1	2	3	4	5	NA
24	Utiliza solo las medicaciones sin receta aprobadas por el profesional de asistencia sanitaria	1	2	3	4	5	NA
25	Obtiene vacunación de la gripe y neumonía	1	2	3	4	5	NA
26	Utiliza los servicios de asistencia sanitaria de acuerdo con sus necesidades	1	2	3	4	5	NA
27	informa la necesidad de asistencia financiera para obtener material y medicaciones	1	2	3	4	5	NA
28	Mantiene un plan de urgencias medicas	1	2	3	4	5	NA
29	Mantiene visitas con el profesional de asistencia sanitaria	1	2	3	4	5	NA

INDICADORES NOC PARA PACIENTES CON DIABETES

#	Indicador	Ninguno (1)	Escaso (2)	Moderado (3)	Sustancial (4)	Extenso (5)	NA (no aplica)
ESCALA NOC: AUTOCONTROL DE LA DIABETES (1619)							
30	Obtiene una exploración de visión dilatada según este recomendado	1	2	3	4	5	NA
31	Informa de lesiones en la piel que no se curan al proveedor de cuidados primarios	1	2	3	4	5	NA
32	Demuestra el procedimiento correcto para el control de glucosa en sangre.	1	2	3	4	5	NA
33	Controla el nivel de glucosa en sangre	1	2	3	4	5	NA
34	Trata los síntomas de hiperglucemia	1	2	3	4	5	NA
35	Trata los síntomas de hipoglucemia	1	2	3	4	5	NA
36	Utiliza un diario para controlar el nivel de glucosa en sangre	1	2	3	4	5	NA
#	Indicador	Ninguno (1)	Escaso (2)	Moderado (3)	Sustancial (4)	Extenso (5)	NA (no aplica)
ESCALA NOC: CONOCIMIENTO: CONTROL DE LA DIABETES (1820)							
37	Descripción del papel de la nutrición en el control de la glucemia	1	2	3	4	5	NA
38	Descripción del papel del ejercicio en el control de la glucemia	1	2	3	4	5	NA
39	Descripción de la hiperglucemia y de los síntomas asociados	1	2	3	4	5	NA
40	Descripción de los valores límites para la glucemia	1	2	3	4	5	NA
41	Descripción del régimen de insulina prescrito	1	2	3	4	5	NA
42	Descripción de la técnica adecuada para preparar y administrar la insulina	1	2	3	4	5	NA
43	Descripción del plan de rotación de las zonas de punción	1	2	3	4	5	NA
44	Descripción del régimen de hipoglucemiantes orales prescrito	1	2	3	4	5	NA
45	Descripción de cuando solicitar ayuda a un profesional sanitario	1	2	3	4	5	NA
46	Descripción de prácticas de cuidados de los pies	1	2	3	4	5	NA

INDICADORES NOC PARA PACIENTES CON HIPERTENSIÓN

#	Indicador	Ninguno (1)	Escaso (2)	Moderado (3)	Sustancial (4)	Extenso (5)	NA (no aplica)
ESCALA NOC: AUTOCONTROL DE LA ENFERMEDAD CARDIACA (1617)							
47	Utiliza signos de alerta para buscar asistencia sanitaria	1	2	3	4	5	NA
48	Controla la presión arterial	1	2	3	4	5	NA
49	Limita la ingesta de sodio	1	2	3	4	5	NA
50	Limita la ingesta de grasas y colesterol	1	2	3	4	5	NA
51	Participa en detecciones de colesterol	1	2	3	4	5	NA

#	Indicador	Gravemente comprometido (1)	Sustancialmente comprometido (2)	Moderadamente comprometido (3)	Levemente comprometido (4)	No comprometido (5)	NA (no aplica)
ESCALA NOC: AUTOCUIDADOS MEDICACION NO PARENTERAL (0307)							
52	Identifica la medicación	1	2	3	4	5	NA
53	Administra la dosis correcta	1	2	3	4	5	NA
54	Describe los efectos indeseables de los medicamentos	1	2	3	4	5	NA
55	Administra la medicación de forma correcta	1	2	3	4	5	NA
56	Almacena la medicación de forma correcta	1	2	3	4	5	NA

ANEXO 5: FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y FOLLETO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTA DE ENFERMERÍA
ASIGNATURA TRABAJO DE GRADO EN MODALIDAD PASANTÍA**

PROPUESTA “DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES Y DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE SALUD A SU HOGAR DEL HOSPITAL DE ENGATIVÁ, UPA GARCÉS NAVAS”

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE SALUD A SU HOGAR DEL HOSPITAL DE ENGATIVÁ – UPA GARCÉS NAVAS

Fecha: _____

Identificación: _____

Yo, _____ he sido informado de las características y acepto participar en “*Diagnóstico situacional de los cuidadores familiares y las personas con enfermedad crónica pertenecientes al programa de salud a su hogar del Hospital de Engativá, UPA Garcés Navas*”, que hace parte los productos de la asignatura trabajo de grado en modalidad pasantía de estudiantes de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, como parte del Grupo de Investigación de Cuidado al Paciente crónico y la familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Me han explicado que la investigación busca establecer un diagnóstico situacional de cuidadores familiares y las personas con enfermedades crónicas del programa de Salud a su Hogar en el Hospital de Engativá UPA Garcés Navas, el cual incluirá: las características socio-demográficas de mi como cuidador familiar o persona con enfermedad crónica, el grado de funcionalidad de la persona con enfermedad crónica que cuido y el grado de preparación para el cuidado en el hogar que yo como cuidador presento. Tengo conocimiento de que esta investigación contribuirá a fortalecer los conocimientos científicos de enfermería sobre los cuidadores familiares y de las personas con enfermedad crónica, lo que sirve como base para dar cuidados de

enfermería enfocados a las necesidades del paciente con enfermedad crónica y su cuidador familiar en el marco del programa Salud a su Hogar.

A si mismo sé que la investigación comprende el diligenciamiento de dos (2) formatos: para el cuidador “Caracterización de los Cuidadores” y “Valoración de preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidador” y para el paciente con enfermedad crónica “Caracterización de las personas con enfermedad crónica” y “Indicadores NOC para la valoración de las personas con enfermedad crónica”. Estos formatos serán diligenciados por mí y por las estudiantes investigadoras quienes están previamente entrenadas para tal fin; y sé que la participación inicial en la investigación no me obliga a permanecer en ella hasta el final y me puedo retirar en cualquier momento sin que esto me acarree ninguna consecuencia en la atención en salud que recibo por parte del programa de Salud a su Hogar, ni en ninguna otro asunto.

Me han explicado que los beneficios que tendré con mi participación en esta investigación no serán más que la satisfacción de aportar con mi experiencia de vida a los conocimientos de enfermería sobre los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Sabiendo que la información que yo voy a proporcionar se va a utilizar con confidencialidad y solo para los propósitos científicos de la investigación voluntariamente consiento participar en este estudio.

Firma de uno de los investigadores responsables

RESPONSABLES:

Estudiantes pasantes: Eliana Lisbeth Guarín (elguarins@unal.edu.co), Jenny Carolina Rojas Barbosa (karito8725@hotmail.com) y Mónica Paola Quemba Mesa (mpquembam@unal.edu.co)

Tutora de trabajo de grado: Lorena Chaparro Díaz, Enfermera, PhD

Institución Responsable: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de enfermería, Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia. Correo electrónico: gcronico_febog@unal.edu.co

PROPUESTA “DIAGNÓSTICO SITUACIONAL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES Y LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA PERTENECIENTES AL PROGRAMA DE SALUD A SU HOGAR DEL HOSPITAL DE ENGATIVÁ, UPA GARCÉS NAVAS”

ELIANA LISBETH GUARÍN
JENNY CAROLINA ROJAS
MÓNICA PAOLA QUEMBA

PRESENTADO A: DRA. LORENA CHAPARRO DÍAZ
TUTORA DE TRABAJO DE GRADO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
BOGOTÁ DC - 2012



Por medio este documento se invita a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica pertenecientes al programa Salud a su Hogar de la UPA Garcés Navas a que hagan parte de esta investigación, para lo cual se explica las características de la misma. El cuidador familiar podrá tomar el tiempo y la asesoría que desee antes de tomar la decisión voluntaria de hacerse participe.

¿Qué es una enfermedad crónica y quién es el cuidador familiar?

La **enfermedad crónica** es un trastorno orgánico y funcional permanente (mínimo de 6 meses de duración), que se percibe como amenazante o discapacitante, es multicausal y modifica el estilo de vida de quien la padece y de quienes forman parte de su red de apoyo. Genera implicaciones sociales y económicas importantes.

La persona que tiene una enfermedad crónica, dado el grado de deterioro que esta le produce, necesita de acompañamiento y ayuda para la realización de las actividades de la vida cotidiana.

Cuando se presenta una situación de cronicidad un integrante de la familia asume la responsabilidad de cuidar a la persona con enfermedad crónica, apropiándose del apoyo o la suplencia en las actividades de la vida cotidiana y las circunstancias que se presenta en el transcurso de la enfermedad. Quien asume este importante rol es el **cuidador familiar**.

¿De qué se trata la propuesta?

Esta propuesta es parte del trabajo de grado de estudiantes de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en modalidad de pasantía en el programa de Salud a su Hogar del Hospital de Engativá – UPA Garcés Navas.

Con su participación usted estará contribuyendo a que el programa Salud a su Hogar tenga conocimientos sobre las necesidades de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica a partir de las características básicas de un cuidador y que tan preparados están para cuidar en el hogar.

Se incluirán específicamente las características socio-demográficas de usted como cuidador familiar, el grado de funcionalidad de la persona con enfermedad crónica que cuida y el grado de preparación para el cuidado en el hogar que usted como cuidador presenta.

¿Cuál es la Metodología de la propuesta?

El presente estudio va a describir las características principales de los cuidadores de personas con enfermedad crónica que hacen parte del programa Salud a su Hogar que participen en el estudio.

Las personas que harán parte de este estudio serán los cuidadores familiares de las personas con enfermedad crónica que pertenezcan al programa de Salud a su Hogar de la UPA Garcés Navas, que sean mayores de 18 años, y que lleven más de 3 meses cuidando a su familiar.

Se tendrá acceso a estas personas por medio de las estadísticas del programa Salud a su Hogar identificando las personas con enfermedad crónica quienes guiarán al entrevistador para contactar al cuidador familiar.

Para poder identificar estas características se van a utilizar 2 formatos: 1). Caracterización de los cuidadores y 2). Valoración del grado de preparación para el cuidado en el hogar por parte del cuidador).

Voluntariedad de la participación

La decisión de participar en el estudio será tomada voluntariamente por usted como cuidador familiar. Para tomar esta decisión usted tendrá que haber sido informado previamente de las características del estudio. Si usted así lo desea podrá recurrir a la asesoría de familiares y del personal de la salud que considere necesario.

Usted podrá retirarse del estudio en el momento en que lo considere, no está obligado a permanecer hasta el final, sin que exista ninguna consecuencia en la atención en salud que usted recibe por parte del programa de Salud a su Hogar, ni en ninguna otro asunto.

Confidencialidad de la información

La información que usted como participante va a proporcionar será cuidada con discreción y confidencialidad, y se va utilizar solo para propósitos académicos. No se dará a conocer bajo ninguna circunstancia su identidad en ningún momento de la investigación; a cada participante se le asignará un número consecutivo. Finalizada la investigación toda la información será guardada por los responsables del estudio.

¿Qué beneficios se tendrán de la propuesta?

Los beneficios que usted como participante tendrá no serán más que la satisfacción de aportar con su experiencia de vida a los conocimientos del programa Salud a su Hogar y de Enfermería sobre las necesidades de los cuidadores familiares y de las personas con enfermedad crónica.

A si mismo este estudio fortalecerá los vínculos existentes entre la Universidad Nacional de Colombia y el Hospital de Engativá.

RECOMENDACIONES DE AUTOCUIDADO PARA CUIDADORES FAMILIARES (ESTRATEGIAS DE BARRERA Y COLS. - 2010):



- Pedir explicaciones sobre lo que se desconoce o no se comprende
- Determinar la capacidad real de independencia de la persona cuidada
- Solicitar ayuda a otros familiares para evitar la sobrecarga
- Valorar cuidadosamente los recursos y las necesidades para el cuidado en casa
- Obtener información sobre el grupo de apoyo de personas en situaciones similares
- Descansar en vacaciones o en tiempo libre intermitente
- Vincularse a las redes de apoyo existentes
- Encontrar sentido a la responsabilidad que se tiene
- Tomar decisiones de manera sistemática
- Aprender a aceptar la persona como es ahora y no como era en el pasado
- Realizar un balance entre la protección y la autonomía del ser querido
- Reconocer las propias necesidades como algo fundamental para cuidar a los otros
- Aprender a compartir y afrontar la frustración
- Discutir el resurgimiento de sentimientos de pérdida, en ocasiones especiales
- Compartir el conocimiento sobre el manejo de la familia y al comunidad

- Desarrollar redes de cuidado con el grupo familiar y social cercano
- Manejar los sentimientos de culpa, inutilidad y desesperanza
- Identificar formas realistas de apoyar el cuidado
- Mantener preparada siempre una red de emergencias para atender situaciones imprevistas

RESPONSABLES DE LA INVESTIGACIÓN:

Estudiantes pasantes: Eliana Lisbeth Guarín (elguarins@unal.edu.co), Jenny Carolina Rojas Barbosa (karito8725@hotmail.com) y Mónica Paola Quemba Mesa (mpquembam@unal.edu.co)

Tutora de trabajo de grado: Lorena Chaparro Díaz, Enfermera, PhD

Institución Responsable: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de enfermería, Grupo de cuidado al paciente crónico y la familia. Correo electrónico: gcronico_febog@unal.edu.co

Bibliografía

BARRERA, Lucy, *et al.* Capítulo 1: El enfermo crónico y su cuidador familiar. En: Libro Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, Colombia 2010, Editorial Unibiblos, ISBN: 978-958-719-391-6, p. 132.

*¡Muchas gracias por su amable
colaboración!*



ANEXO 6: MATERIAL PARA LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y/O EL CUIDADOR FAMILIAR: HIPERTENSIÓN ARTERIAL

HIPERTENSIÓN ARTERIAL

Es un síndrome que incluye no solo la elevación de las cifras de la presión arterial, sino los factores de riesgo cardiovascular modificables y no modificables.

- **Factores de riesgo cardiovascular modificables o prevenibles:** los primeros abarcan los metabólicos (dislipidemia o aumento del colesterol, diabetes y obesidad) y los hábitos (consumo de cigarrillo, sedentarismo, dieta, estrés).
- **Factores de riesgo cardiovascular no modificables:** edad, género, grupo étnico, herencia.



Es una enfermedad silenciosa, lentamente progresiva, que se presenta en todas las edades, especialmente entre los 30 y 50 años, por lo general asintomática que después de 10 a 20 años ocasiona daños significativos en órgano blanco (cerebro, corazón, riñón). Las medidas para definir la HTA son la presión arterial sistólica (PAS) mayor o igual a 140 mm Hg, o la presión arterial diastólica (PAD) mayor o igual a 90 mm Hg.

SÍNTOMAS

Generalmente, no se presentan síntomas, pero, ocasionalmente, la persona puede experimentar un dolor de cabeza leve. Si el dolor de cabeza es fuerte o si la persona experimenta cualquiera de los síntomas que aparecen más adelante, debe consultar de inmediato con un médico, ya que puede ser un signo de presión sanguínea peligrosamente alta o una complicación de dicha presión sanguínea alta.

TRATAMIENTO

El objetivo del tratamiento es reducir la presión sanguínea a un nivel donde se pueda disminuir el riesgo de complicaciones y éste puede realizarse en casa con una estricta supervisión médica o en un hospital. La presión sanguínea debe verificarse a intervalos regulares (con la frecuencia recomendada por el médico)

COMPLICACIONES

- Ataques cardíacos
- Insuficiencia cardíaca congestiva
- Daño en los vasos sanguíneos (arteriosclerosis)
- Disección aórtica
- Daño a los riñones
- Insuficiencia renal
- Apoplejía
- Daño cerebral
- Pérdida de la visión

SITUACIONES QUE REQUIEREN ASISTENCIA INMEDIATA A URGENCIAS

Si alguien presenta presión sanguínea alta, debe tener citas programadas regularmente con el médico y, si entre dichas citas, se presenta cualquiera de los síntomas mencionados a continuación o la presión sanguínea permanece alta, incluso con tratamiento se debe llamar al médico de inmediato.

- Dolor de cabeza severo
- Cansancio excesivo
- Confusión
- Cambios visuales
- Náuseas y vómitos
- Dolor en el pecho opresivo
- Dificultad para respirar
- Sudoración significativa
- Sangre en la orina
- Hemorragia nasal
- Latidos cardíacos irregulares
- Zumbido o ruido en el oído

PREVENCIÓN

Los cambios en el estilo de vida pueden ayudar a controlar la presión sanguínea alta:

- Se debe perder peso, en caso de tener sobrepeso, ya que este exceso le agrega tensión al corazón. En algunos casos, la pérdida de peso puede ser el único tratamiento necesario.
- Se debe realizar ejercicio para ayuda a mejorar la condición cardíaca.
- Se deben hacer ajustes en la dieta en la medida de lo necesario. Se recomienda disminuir la ingesta de grasa y sodio (contenido en la sal).
- Igualmente se recomienda el consumo de frutas, hortalizas y fibra.
- El tabaco y el consumo excesivo de alcohol producen una elevación de la presión arterial y alteraciones del ritmo cardíaco. El tabaco contribuye al desarrollo de enfermedades como la arteriosclerosis y por lo tanto es muy recomendable dejar de fumar.

Referencias

- Tomado de: Hipertensión arterial, plan de atención en enfermería. Jefferi Carolina Tamayo Rojas. Universidad de caldas. Manizales. Colombia. Enfermería. 2005.
- Guía de atención de la hipertensión arterial. Ministerio de protección social.

ANEXO 7: MATERIAL PARA LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y/O EL CUIDADOR FAMILIAR: DIABETES MELLITUS

DIABETES MELLITUS

La diabetes mellitus es un grupo de enfermedades metabólicas cuyo nexo en común es la hiperglucemia secundaria a un déficit de la secreción de la insulina, a un defecto de su actividad metabólica, o a ambos. Esta situación de hiperglucemia ocasiona complicaciones crónicas de tipo microvascular, macrovascular y/o neuropático que son comunes a todos los tipos de diabetes mellitus.



INTERVENCIONES ORIENTADAS AL ESTILO DE VIDA

Los principales factores ambientales que incrementan el riesgo de diabetes tipo 2 son la nutrición excesiva y una forma de vida sedentaria, con el consiguiente sobrepeso y obesidad. Una pérdida de peso mínima, incluso de 4 kg, con frecuencia mejora la hiperglucemia.

Un tratamiento completo de la diabetes debe de incluir no solo una dieta sana (como, por ejemplo, la dieta mediterránea) y ejercicio físico moderado y habitual sino también un control médico constante. Asimismo conviene eliminar otros factores de riesgo cuando aparecen al mismo tiempo como la hipercolesterolemia. El ejercicio es otra cosa muy importante en el tratamiento de la diabetes, ya que la persona debe bajar de peso y la actividad física es necesaria en este procedimiento. El ejercicio también afecta los niveles de insulina que produce el cuerpo.

URGENCIAS EN LA DIABETES

Ante la presencia de cualquiera de los síntomas descritos en cada urgencia a continuación acuda inmediatamente al servicio de urgencias:

HIPOGLUCEMIA: Es un síndrome clínico que se define como niveles de glucemia inferiores a 50 mg/dl. Se trata de una urgencia peligrosa, ya que al ser la glucosa un nutriente importante del SNC puede ocasionar lesiones irreversibles e incluso la muerte.

Causas: Dosis excesiva de Insulina o Sulfonilureas. Hiperinsulinismo endógeno (insulinoma, fármacos). Dieta inadecuada (baja ingesta, omisión de tomas...); Horario de ingesta alterado. Comidas poco frecuentes, Hipoglucemia postprandial, post-cirugía gástrica. Exceso de ejercicio físico. Aumento de la vida media de los hipoglucemiantes por insuficiencia renal.

Signos y síntomas de alarma: diaforesis palpitaciones ansiedad temblor hambre trastornos de la conducta agresividad confusión focalidad neurológica somnolencia convulsiones, coma.

HIPERGLUCEMIA (glucemia mayor de 200 mg/dl) - CETOACIDOSIS DIABÉTICA (glucemia mayor de 300 y cetonemia): El inicio del cuadro puede ser de forma progresiva, en pocas horas o bien en varios días.

Causas: Procesos infecciosos Transgresiones dietéticas Errores o defecto de insulino terapia (omisión, disminución de dosis, técnica incorrecta). Otras causas: corticoides, problemas vasculares, enfermedades intercurrentes (fracturas, hemorragias, etc.).

Signos y síntomas de alarma: Hiperglicemia, dolor abdominal generalizado, anorexia, náuseas, vómito, letargo y taquicardia, respiración dificultosa (respiraciones profundas y rápidas), poliuria (aumento en la frecuencia y la cantidad de la orina) Polidipsia (sed incalmable), polifagia (aumento en el apetito), debilidad, glucosuria y cetonuria (orina con olor dulce: a manzana), dolor abdominal

CUIDADOS DE LOS PIES

El cuidado de los pies para personas con diabetes:

- Examinarse los pies a diario y mirar si hay cortes, ampollas, moratones o cambios en color, hinchazón o heridas abiertas. Si hay algo así, consulte de inmediato a un profesional de salud.
- Protéjase los pies con zapatos que le queden bien. No camine descalzo.
- Antes de ponerse los zapatos, asegúrese que no tengan dentro piedras, objetos cortantes o durezas.
- Compre zapatos hacia el final del día, cuando los pies están más hinchados.
- Lávese los pies con agua (tibia, no caliente) y jabón suave, en especial los espacios entre los dedos. Séquelos muy bien, especialmente entre los dedos.
- Córtese las uñas en forma recta e utilice una lima para cualquier borde afilado.
- Haga que un profesional de salud le examine los pies periódicamente.
- Evitar zapatos puntiagudos y tacones altos, no utilizar eliminadores de callosidades y renunciar al cigarrillo o no empezar a fumar ya que este hábito interfiere con el suministro de sangre a los pies.

HAY VARIOS SIGNOS DE ALARMA EN LOS PIES

- Hinchazón de los pies o del tobillo
- Pies o piernas muy fríos
- Decoloración roja, azul o negra
- Dolor en las piernas mientras está descansando o caminando
- Úlceras abiertas o heridas que no sanan
- Uñas encarnadas.

Referencias

OMS. Cuidado de los pies en pacientes con diabetes mellitus: http://www.paho.org/spanish/dd/pin/ahora20_nov05.htm
Urgencias en la diabetes: <http://www.slideshare.net/underwear69/urgencia-diabetes>

ANEXO 8: MATERIAL PARA LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y/O EL CUIDADOR FAMILIAR: ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro. Comienza paulatinamente y sus primeros síntomas pueden atribuirse a la vejez o al olvido común. A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas. En sus etapas avanzadas, la Enfermedad de Alzheimer conduce a la **demencia**, que es la pérdida del funcionamiento cognitivo, o sea, pensar, recordar y razonar, a tal grado que interfiere con la vida y las actividades diarias de una persona.



CAMBIOS EN EL CEREBRO EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El daño al cerebro empieza de 10 a 20 años antes de que algún problema sea evidente. En la parte profunda del cerebro se empiezan a formar placas (masas anormales) y los ovillos (bultos retorcidos de fibras) y se da la pérdida de las conexiones entre las células nerviosas (las neuronas) y el cerebro. A medida que se van formando más y más placas y ovillos en zonas particulares del cerebro, las neuronas sanas empiezan a funcionar con menos eficacia. Luego pierden su habilidad de funcionar y comunicarse entre sí, y finalmente mueren.

El trastorno generalmente progresa en forma permanente. Es común que se presente incapacidad total y la muerte normalmente sucede en un lapso de 15 años, por lo general, a causa de una infección (neumonía por aspiración) o una insuficiencia de otros sistemas corporales.

CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO

No se sabe específicamente qué inicia el proceso de la enfermedad. El 10% de los casos la enfermedad son hereditarios. Los factores de riesgo para esta enfermedad pueden ser, entre otros:

- Presión arterial alta por mucho tiempo.
- Antecedentes de traumatismo craneal.
- Niveles altos de homocisteína (un químico corporal que contribuye a enfermedades crónicas como la cardiopatía, la enfermedad de Alzheimer)
- Pertener al género femenino, debido a que viven más que los hombres, tienen mayor probabilidad de desarrollar esta enfermedad.
- Historial médico de demencia o de síndrome de Down en la familia.

FASES DE LA ENFERMEDAD Y SÍNTOMAS

No todos los síntomas se dan desde el principio sino que van apareciendo conforme avanza la enfermedad. La enfermedad se puede dividir en tres etapas:

- **INICIAL**, con una sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas.

- **INTERMEDIA**, con síntomas de gravedad moderada, el enfermo depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas.
- **TERMINAL**, estado avanzado de la enfermedad, el enfermo es completamente dependiente. Los síntomas más comunes de la enfermedad son alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, pérdida de memoria, dificultades de orientación, problemas del lenguaje y alteraciones cognitivas. La pérdida de memoria llega hasta el no reconocimiento de familiares o el olvido de habilidades normales para el individuo. En las fases finales se deteriora la musculatura y la movilidad, pudiendo presentarse incontinencia de esfínteres.

Las alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer son:

Memoria: deterioro en la memoria reciente, remota, inmediata, verbal, visual, episódica y semántica.

Afasia: deterioro en funciones de producir o comprender el lenguaje, lectoescritura, denominación.

Apraxia: pérdida de la capacidad de llevar a cabo movimientos de propósito, aprendidos y familiares, a pesar de tener la capacidad física (tono muscular y coordinación) y el deseo de realizarlos.

Agnosia: alteración perceptiva y espacial. Deficiencia en el reconocimiento de objetos presentados sensorialmente

TERAPIA FARMACOLÓGICO Y NO FARMACOLÓGICO

Se sabe que esta enfermedad de curso progresivo no tiene cura conocida hasta el día de hoy. Es por ello que su tratamiento se basa sobre todo tratar de mejorar la calidad de vida del enfermo y retrasar el progreso de la enfermedad.

Los medicamentos regulan los neurotransmisores (agentes químicos que transmiten mensajes entre las neuronas), y ayudan a mantener las habilidades relacionadas al pensamiento, a la memoria y al habla, y con problemas del comportamiento. Estos medicamentos no cambian el proceso subyacente de la enfermedad y es posible que solamente ayuden desde unos pocos meses a unos pocos años. Es importante también destacar el rol que desempeña el apoyo del grupo familiar y la práctica de actividades físicas e intelectuales estimulantes.

Referencias

- ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. Martín Fidel Romano, María Daniela Nissen, Noelia María Del Huerto Paredes, Dr. Carlos Alberto Parquet.
- ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. <http://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/la-enfermedad-de-alzheimer>

ANEXO 9. CRONOGRAMA

MES 1					
FASE DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA (01 de Marzo – 20 de Abril)					
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO
Revisión bibliográfica					
MES 2					
FASE DE IMPLEMENTACIÓN					
23 Abril	23 Abril	2 Mayo	3 Mayo	4 Mayo	5 Mayo
Presentación propuesta y ajustes	Inmersión en el campo y conocimiento del funcionamiento del programa				
MES 2					
FASE IMPLEMENTACIÓN (2 de Mayo– 8 de Junio)					
Inmersión en el campo y conocimiento del funcionamiento del programa					
MES 2 Y 3					
FASE DE IMPLEMENTACIÓN (2 de Mayo – 15 de Junio)					
Aplicación de los formatos de caracterización y escalas NOC (Eliana Guarín , Mónica Quemba, Carolina Rojas)					
MES 2 Y 3					
FASE DE IMPLEMENTACIÓN					
30 Abril	1 Mayo	2 Mayo	3 Mayo	4 Mayo	5 Mayo
Primer semana de aplicación de formatos y escalas	FESTIVO	Aplicación de los formatos de caracterización y escalas NOC (Carolina Rojas , Mónica Quemba)			
MES 2					
FASE DE IMPLEMENTACIÓN (2– 25 de Mayo)					
Aplicación de los formatos de caracterización y escalas NOC (Mónica Quemba, Carolina Rojas)					
MES 2 Y 3					
FASE DE IMPLEMENTACIÓN (28– 09 de Junio)					
Aplicación del instrumento caracterización del cuidador y Preparación para el cuidado en el hogar (Eliana Guarín)					
MES 3					
FASE DE EVALUACIÓN Y DIAGNOSTICO					
12 de Junio	13 de junio	14 de Junio	15 de Junio	19 de Junio	20 de Junio
Análisis y Sistematización de los Datos (Eliana Guarín, Mónica Quemba, Carolina Rojas)					
Sistematización y análisis de la información					
MES 3					
FASE DE EVALUACIÓN					
21 Junio	22 Junio	23 Junio	24 Junio	28 de Junio	
Sistematización y análisis de la información, creación de la presentación en diapositivas				Presentación en la UPA Garcés Navas, los hallazgos, resultados y diagnóstico diferencial a la gerencia y a los encargados del programa.	