

UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

**EFFECTO DEL PROGRAMA
“CUIDANDO A LOS CUIDADORES®”
EN CUIDADORES FAMILIARES DE
PERSONAS CON ARTRITIS
REUMATOIDE**

Daniela Díaz Agudelo

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2017

EFFECTO DEL PROGRAMA “CUIDANDO A LOS CUIDADORES®” EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE

Daniela Díaz Agudelo

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de:

Magister en Enfermería

Directora:

PhD. Mg. en Enfermería

OLGA JANNETH GÓMEZ RAMÍREZ

Línea de Investigación:

Habilidad de cuidado de cuidadores

Grupo de Investigación:

Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D. C.

2018

(Este estudio está dedicado a todos los cuidadores familiares, que han consagrado parte de su vida al cuidado de los otros.)

“Se supone que los desafíos de la vida no están para paralizarte; están para ayudarte a descubrir quién eres.”

Bernice Johnson Reagon

Agradecimientos

La autora manifiesta sus agradecimientos a:

A Dios, por acompañarme siempre y regalarme su sabiduría para la elaboración de este trabajo.

A mis padres, Adolfo y Consuelo, mi hermano Adolfo y mi sobrino Evans, quienes han sido mi apoyo incondicional, por creer en mí y por brindarme todos sus consejos para crecer como persona y profesionalmente.

A mi esposo Diego Fernando, quién siempre me ha brindado su amor, compañía y paciencia.

A mi Directora de Tesis, Olga Gómez, por sus conocimientos, paciencia y acompañamiento en el desarrollo de este trabajo.

A las docentes de la Maestría en Enfermería, por sus conocimientos y apoyo durante estos años.

Al profesor Rafael Tuesca, por su apoyo en el análisis estadístico de este trabajo.

Al Hospital Universidad del Norte y todos los cuidadores familiares, quienes aceptaron participar en este estudio.

Resumen

Objetivo: Determinar el efecto del programa “Cuidando a los cuidadores®” sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla.

Metodología: Estudio cuantitativo preexperimental, con diseño pretest-postest con un grupo. La muestra se conformó de 40 cuidadores familiares. Se usó una ficha de caracterización de la díada, cuidador – persona con enfermedad crónica para la caracterización sociodemográfica del cuidador y el Inventario de Habilidad de Cuidado-CAI antes de iniciar el programa y luego de finalizar. Se realizó un análisis a partir de estadística descriptiva y medidas de tendencia central, con el fin de conocer el perfil de los cuidadores, en las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia y en la habilidad de cuidado; se usaron pruebas inferenciales para contrastar la hipótesis entre las varianzas y medias; y pruebas no paramétricas para evaluar el comportamiento de las variables del instrumento de medición seleccionado.

Resultados: Los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide en su mayoría son mujeres, casadas o en unión libre, ocupación hogar, de estratos socioeconómicos bajos. La realización del programa “Cuidando a los cuidadores®” tuvo un efecto sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, como se ha reportado en diferentes estudios. Se identificó que el conocimiento y valor aumentaron de manera significativa, mientras que el componente paciencia presentó un ligero cambio representativo entre las mediciones inicial y final

Conclusiones: El programa “Cuidando a los cuidadores®” tuvo un efecto sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, se debe considerar la intervención como una iniciativa en el desarrollo de la habilidad de cuidado, debido a que se permitió documentar por primera vez en cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide en el Departamento del Atlántico.

Palabras clave: Cuidador, Persona Enferma, Artritis Reumatoide, Habilidad de Cuidado.

Abstract

Objective: To determine the effect of the "Caring for caregivers®" program on the care ability of family caregivers of people with rheumatoid arthritis in a health service provider institution in the city of Barranquilla.

Methods: This is a quantitative pre-experimental study, with pretest-posttest design with a group. The sample consisted of 40 family caregivers. A characterization card of the dyad, caregiver - person with chronic illness was used for the sociodemographic characterization of the caregiver and the Care Skill Inventory-CAI before starting the program and after finishing. An analysis was made from descriptive statistics and measures of central tendency, in order to know the profile of the caregivers, in the dimensions: knowledge, value and patience and in the care ability; Inferential tests were used to test the hypothesis between variances and means; and non-parametric tests to evaluate the behavior of the variables of the selected measurement instrument.

Results: The family caregivers of people with Rheumatoid Arthritis are mostly women, married or in free union, home occupation, of low socioeconomic strata. The implementation of the "Caring for caregivers®" program had an effect on the care ability of family caregivers, as reported in different studies. It was identified that knowledge and value increased significantly, while the patience component showed a slight representative change between the initial and final measurements.

Conclusions: The "Caring for caregivers®" program had an effect on the care ability of family caregivers, intervention should be considered as an initiative in the development of care ability, because it was allowed to document caregivers for the first time relatives of people with Rheumatoid Arthritis in the Department of Atlántico.

Keywords: Caregiver, Sick person, Rheumatoid Arthritis, Skill of Care.

Contenido

Pág.

Resumen.....	VIII
Lista de figuras.....	XIII
Lista de tablas.....	XIV
Introducción	1
1. Marco de Referencia	3
1.1 Área problema	3
1.2 Surgimiento del problema	3
1.2.1 Pregunta problema	8
1.3 Justificación	8
1.3.1 Significancia social	9
1.3.2 Significancia teórica.....	10
1.3.3 Significancia disciplinar	11
1.4 Objetivos	12
1.4.1 General	12
1.4.2 Específicos.....	12
1.5 Conceptos de la investigación	13
1.6 Hipótesis	14
2. Marco Teórico.....	15
2.1 Modelo para abordar la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica	15
2.2.1 La Habilidad de Cuidado en el Modelo para abordar la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica.....	16
2.2 “Inventario de Habilidad de Cuidado”: Dra. Ngozi O, Nkongho.”	17
2.3 Programa “Cuidando a los Cuidadores”	18
3. Marco Metodológico.....	20
3.1 Tipo de estudio y Método	20
3.2 Descripción de la intervención	21
3.3 Variables	22
3.4 Riesgo-Beneficio.....	23
3.5 Rigor metodológico de la investigación.....	23
3.6 Control de sesgos.....	2¡Error! Marcador no definido.
3.7 Población	2¡Error! Marcador no definido.
3.8 Tamaño de la muestra.....	2¡Error! Marcador no definido.

3.9	Criterios de Inclusión	25
3.10	Criterios de Exclusión.....	25
3.11	Recolección de la información	26
3.12	Consideraciones Éticas	27
3.13	Plan de análisis.....	30
4.	Resultados	31
4.1	Perfil sociodemográfico	31
4.2	Habilidad de cuidado	33
4.3	Resultados del Efecto de la intervención	36
4.3.1	Prueba de normalidad.....	37
4.3.2	Prueba de inferencia estadística.....	37
5.	Discusión	38
5.1	Condiciones sociodemográficas.....	38
5.2	El constructo de Habilidad de Cuidado	40
5.3	Efecto de la intervención en Habilidad de Cuidado	40
5.4	Efecto de una intervención con otros programas	41
6.	Conclusiones, Limitaciones y Recomendaciones	42
6.1	Conclusiones	42
6.2	Limitaciones.....	42
6.3	Recomendaciones.....	43
A.	Anexo: Aval de la institución Hospital Universidad del Norte.....	47
B.	Anexo: Aval de Comité de Ética – Facultad de Enfermería – Universidad Nacional de Colombia.....	48
C.	Anexo: Permiso para el uso de la Ficha de caracterización y el Programa “Cuidando a los Cuidadores®”	49
D.	Anexo: Formato de Consentimiento Informado para los Cuidadores Familiares de personas con Artritis Reumatoide	50
E.	Anexo: Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) y Ficha de Caracterización de la Díada.....	54
	Bibliografía	56

Lista de figuras

Pág.

Ilustración 1: Desarrollo del Programa	22
Ilustración 2: Ruta de análisis.....	30
Ilustración 3: Bloxplot habilidad de cuidado antes y después de la intervención.....	34
Ilustración 4: Bloxplot dimensiones antes y después de la intervención.....	36

Lista de tablas

Pág.

Tabla 1:	Características socio-demográficas.....	31
Tabla 2:	Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares antes y después de la intervención. Datos por dimensiones	34
Tabla 3:	Prueba de Wilcoxon antes y después de la intervención.	37

Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), se caracterizan por ser de larga duración y por lo general evolucionan lentamente. Actualmente las ECNT según la Organización Mundial de la Salud, continúan incrementándose en todo el mundo y son la principal causa de muerte y discapacidad prematura en la gran mayoría de los países de América Latina y el Caribe (1).

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica, autoinmune, caracterizada por un fuerte impacto en la funcionalidad de las personas, debido a la actividad inflamatoria que genera sobre las articulaciones (2); afecta aproximadamente al 1% de la población adulta en todo el mundo siendo más frecuente en las mujeres con una relación 3:1 (3).

La AR es también considerada un problema de Salud Pública a nivel mundial por la afectación sistémica, sus graves consecuencias funcionales y al alto impacto económico y social. Los costos asociados a esta enfermedad pueden ser directos, indirectos e inclusive muy difíciles de determinar (4). En Colombia la AR está identificada como una de las patologías de alto costo según la resolución 2565 de 2007 (5) y la Resolución 3974 de 2009 (6).

Todos estos aspectos, producen en la persona con AR incapacidad laboral, deterioro de la calidad de vida, afectando la funcionalidad social, requiriendo un cuidador familiar, que debe modificar su estilo de vida social y familiar, abandonando parte de su vida por el compromiso que adquirieron y la vida de ellos gira en torno al cuidado de la persona enferma.

El compromiso y las tareas del cuidado requieren el desarrollo de habilidades por parte de estos cuidadores familiares, de contar con cuidado hábil, lo cual se ve reflejado sobre la calidad de vida tanto propia como de la persona cuidada. La habilidad de cuidado se ha estudiado poco a poco en múltiples escenarios, el grupo de investigación de Cuidado al

Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia ha venido trabajando en este fenómeno, resaltando la importancia y necesidad de evaluar los efectos del programa educativo para la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con Artritis Reumatoide.

En el presente trabajo, se implementó el programa “Cuidando a los cuidadores®” y se utilizó el instrumento diseñado por Nkongho “Inventario de Habilidad de Cuidado”, para medir la habilidad de los cuidadores familiares de personas con AR antes y después de asistir al programa. Para el departamento del Atlántico resulta pertinente, dado que no se encuentran estudios en esta población con AR en el campo disciplinar de enfermería.

Se registró la información de 40 cuidadores familiares, mayores de edad. Se evaluó la habilidad de cuidado mediante el Inventario de Habilidad de Cuidado-CAI antes de iniciar el programa y luego de finalizar. La información fue recolectada en los meses de febrero a septiembre del 2017. Para el análisis, se realizaron estadísticas descriptivas y medidas de tendencia central, con el fin de conocer el perfil de los cuidadores, en las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia y en la habilidad de cuidado; se usaron pruebas inferenciales para contrastar la hipótesis entre las varianzas y medias; y pruebas no paramétricas para evaluar el comportamiento de las variables del instrumento de medición seleccionado.

Se obtuvieron que los cuidadores familiares de personas con AR en su mayoría son mujeres, casadas o en unión libre, ocupación hogar, de estratos socioeconómicos bajos. En la habilidad de cuidado, al inicio de la intervención, se presentó valores entre 137 y 250 puntos, con una media de 195,20 y una desviación estándar de 29,93. La distribución de frecuencias de la habilidad inicial presentó una marcada simetría puesto que el coeficiente de asimetría es muy cercano a cero (-,064). Luego de la intervención, la habilidad de cuidado se presentó en valores entre 187 y 251, con una media de 215,02 y una desviación estándar de 19,40, también presentó una simetría (0,197).

En el análisis por dimensiones de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares antes y después de la intervención, se identificó que el conocimiento y valor aumentaron de manera significativa, mientras que el componente paciencia presentó un ligero cambio representativo entre las mediciones inicial y final

La realización del programa “Cuidando a los cuidadores®” tuvo un efecto sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, como se ha reportado en diferentes estudios.

1. Marco de Referencia

Se expone el contexto global de la situación de las enfermedades crónicas y en el particular la Artritis Reumatoide, para delimitar el área problema, la justificación, los objetivos y el propósito para el desarrollo de la investigación.

1.1 Área problema

Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide en la ciudad de Barranquilla.

1.2 Surgimiento del Problema

Actualmente las ECNT según la Organización Mundial de la Salud, continúan incrementándose en todo el mundo y son la principal causa de muerte y discapacidad prematura en la gran mayoría de los países de América Latina y el Caribe, lo que representa más de 40 millones de muertes anualmente, lo que equivale al 70% de las muertes que se producen en el mundo. Es por esto que, se constituye en uno de los principales desafíos de abordar en el sector salud para el desarrollo en el siglo XXI (1).

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica, autoinmune, caracterizada por un fuerte impacto en la funcionalidad de las personas, debido a la actividad inflamatoria que genera sobre las articulaciones (2); aproximadamente el 1% padece la enfermedad, siendo más prevalente en las mujeres con una relación 3:1 (3). Algunos estudios epidemiológicos en América Latina como en Argentina y en Brasil reportan una prevalencia del 0,9 y del 0,45%, respectivamente (7, 8). En Colombia, Díaz y Cols. reportan 267.628 casos prevalentes en el año 2005 en Colombia, la prevalencia global de AR correspondió a 0,9/100 habitantes, la razón mujer/hombre de AR fue 4:1, se apreció un incremento progresivo con la edad (pico en el grupo de mayores de 80 años) (9).

La AR es también considerada un problema de Salud Pública a nivel mundial por la afectación sistémica, sus graves consecuencias funcionales y al alto impacto económico y social. Los costos asociados a esta enfermedad pueden ser directos, indirectos e inclusive muy difíciles de determinar; en los costos directos se incluyen los relacionados al sistema de salud encargado de la prestación del servicio (atención médica, procedimientos diagnósticos, tratamientos, hospitalizaciones, múltiples incapacidades laborales, pensión temprana por invalidez, entre otros). En los costos indirectos se menciona la pérdida de la productividad y la disminución de los ingresos en la familia, etc., sin mencionar que esos costos tienen un impacto en el deterioro de la calidad de vida de los pacientes (4).

Pugner y Cols., estimaron que los costos de la AR pueden oscilar entre US\$ 12.100 y 15.238 por paciente y por año (10). En Colombia la AR está identificada como una de las patologías de alto costo según la resolución 2565 de 2007 (5) y la Resolución 3974 de 2009 (6).

Queda claro que el principal elemento de los costos médicos directos de la AR son los costos por medicamentos y se incrementa con el uso de la terapia biológica, que consiste en atacar los componentes específicos de la respuesta del sistema inmunológico que provocan la enfermedad, dejando las otras funciones inmunológicas intactas (11, 12).

Los costos indirectos de la AR en Colombia, es la segunda causa de pérdida de años de vida saludable por discapacidad en mujeres entre los 15 y los 44 años, además que entre el 43% y el 50 % presenta incapacidad para laborar después de 5 a 10 años del inicio de la enfermedad (13).

Uno de los costos indirectos de la AR está relacionado al deterioro de la calidad de vida, ya que disminuye la actividad física, afecta la funcionalidad social e incrementa el estrés psicológico de las personas que lo padecen (14).

En cuanto a los cuidadores familiares de personas con AR, Riemsmaa y Cols. (15) manifiestan que la carga de los cuidadores es considerable. Expectativas de autoeficacia de los cuidadores con respecto a dar ayuda es una de las principales variables que explican la carga. Purden y Cols. (16) señalan la AR como una enfermedad de alto costo puede ser estresante tanto para los cuidadores y las personas dependientes, es importante que el personal de la salud incluya tanto a las personas enfermas y a sus cuidadores en

las intervenciones de cuidado. Toupin y Cols. (17) examinaron las asociaciones entre cuidador, dificultad percibida económica, los trastornos psicológicos, actividad de la enfermedad y la calidad relacionada con la salud de la vida en pacientes con artritis, sugieren que las dificultades del cuidador por la situación financiera y angustia psicológica, así como la actividad de la enfermedad puede afectar a la calidad de vida de las personas enfermas.

Por lo anterior, la vivencia de una situación de enfermedad crónica para las familias se relaciona con factores socioeconómicos, emocionales y espirituales que en conjunto generan un gran impacto en la vida de las personas implicadas (18). Es por esto que se genera un aumento en el volumen de personas que ofrecerán el cuidado, sea de tipo formal o informal. Stober (19) señala que en las dos últimas décadas se ha observado un crecimiento en el número de familias que deciden tomar la responsabilidad de cuidar a sus parientes con enfermedades crónicas. Tomar esta tarea de ser cuidador significa que debe modificar sus estilos de vida en lo social y familiar, abandona parte de su vida personal por el compromiso que adquirieron y la vida de ellos gira en torno al cuidado de la persona enferma.

Para estudiar el tema de habilidad de cuidado, se acogen los planteamientos de Ngozi O. Nkongho, que establece que el cuidado está comprometido con la participación humana y el cuidador desarrolla habilidades en el cuidado de su familiar y de sí mismo. Siempre ha existido el rol del cuidador en la dinámica familiar, donde generalmente son mujeres, que con el tiempo desarrolla habilidades para el cuidado de su familiar sin conocimientos de base, y es por ello que su labor se convierte en una carga, descuidando su propia salud y del familiar enfermo.

La responsabilidad y las tareas del cuidado requieren el desarrollo de habilidades de parte de quien las asumen, y el reconocimiento de la misma es importante para promover los apoyos necesarios en su desarrollo. Sin embargo, es importante comprender que no todas las personas están en la capacidad de desarrollar o demostrar su potencial de cuidado con una persona en situación de enfermedad, o bien porque no tienen el interés en hacerlo. En otros casos, la expresión de habilidad no depende de capacidades sino de factores de motivación internos o externos para el desarrollo de la misma (20).

Este fenómeno de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas se ha estudiado poco a poco en múltiples escenarios. En los diferentes estudios realizados se encuentra para América Latina, se encontró una investigación por Barrera y Cols. (21), donde participaron colombianos, argentinos y guatemaltecos. El instrumento utilizado fue el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI®) de Nkongho. Se evidenció un comportamiento similar en la habilidad de cuidado en los tres países con dificultades en la prestación del cuidado y habilidad insuficiente y por componentes que la constituyen: conocimiento, valor y paciencia, otra similitud que hay mayor número de mujeres que hombres cuidadores, lo que ratifica los reportes de la literatura sobre una prioridad del género femenino asumiendo esta responsabilidad.

Así mismo otros estudios que surgen del mismo fenómeno y la medición de este concepto son las que se citan a continuación; Pinto (2004) “La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores adultos”. Guerra (2005) “Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio”. Barrera y Cols. (2006) “La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. Rojas (2007) “Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot”. Díaz y Rojas (2009) “Cuidado al cuidador: efectos de un programa educativo”. Alvarado (2010) “Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación”. Achury y Cols. (2011) “Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia”. Gévez y Cols. (2014) “Habilidad del cuidador de pacientes con patología crónica discapacitante en casa”.

Los resultados obtenidos de estas investigaciones motivaron a Barrera, Pinto y Sánchez a la elaboración y validación del programa “Cuidando a los cuidadores ®” (22), bajo los lineamientos conceptuales de Ngozy Nkongho (23), con el objetivo de fortalecer las habilidades cuidado de los cuidadores familiares con enfermedades crónicas.

La efectividad del programa ha sido evaluada en varias ciudades de Colombia y en 3 países de América Latina, reconociendo que es una intervención que aumenta la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares en general (24,25).

El grupo de investigación de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia ha venido trabajando en la habilidad de cuidado, resaltando la importancia y la necesidad de evaluar los efectos del programa educativo “Cuidando a los Cuidadores”, considerando, que en la mayor parte de los casos a los cuidadores familiares de estas personas, son quienes, junto con los pacientes viven el mayor impacto de los esfuerzos que se hacen para el tratamiento de la enfermedad.

El instrumento comúnmente utilizado en Colombia por la comunidad científica de enfermería para medir la habilidad de cuidado que tienen los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, ha sido el propuesto Nkongho quien con base en un estudio fenomenológico desarrolló el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI, por su sigla en inglés: Caring Ability Inventory) (23). Este instrumento permite medir, analizar y comprender la habilidad de cuidado de los cuidadores especialmente en el campo de las relaciones humanas, al identificar las áreas de debilidad y fortaleza en tres dimensiones: conocimiento, valor y paciencia (23). En la búsqueda de la literatura del uso del CAI en cuidadores familiares con AR no se encontró evidencias.

La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares es el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante. Cuando se refiere a vivir con enfermedad crónica discapacitante se hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual se hace necesario un cuidador (26).

Las personas que sufren AR al paso del tiempo deben afrontar las consecuencias que esta enfermedad genera en la funcionalidad de las personas la cual se medirá mediante la escala de PULSES que permite cuantificarlo en una escala numérica. Es una escala sencilla que puede ser administrada por el cuidador o por el profesional de la salud (27).

Se ha documentado que, a menor funcionalidad, mayor carga y sentimientos de depresión en los cuidadores (28). Por ende, conocer el nivel de funcionalidad es contar con un claro panorama de las dificultades u oportunidades que tienen los cuidadores en el cuidado.

Este fenómeno de investigación para el departamento del Atlántico resulta pertinente, dado que no se encuentran estudios en el campo disciplinar de enfermería en la implementación

y medición de efectos de un programa educativo de habilidad de cuidado para cuidadores familiares.

En el presente trabajo para dar respuesta a este fenómeno de la habilidad de cuidado, se implementó el programa “Cuidando a los cuidadores®” y se utilizó el instrumento diseñado por Nkongho, para medir la habilidad de los cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide antes y después de asistir al programa.

1.2.1 Pregunta problema

¿La aplicación del programa “Cuidando a los cuidadores®” tiene algún efecto en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla?

1.3 Justificación

El propósito fundamental del desarrollo de esta investigación aborda el estudio juicioso de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide con el compromiso social y ético de proporcionar el mayor beneficio a las personas con AR y sus cuidadores familiares considerada una población poco estudiada en el tema de habilidad como se ha identificado en la revisión del estado del arte.

Se hace importante que, entre las propuestas de intervención se fortalezcan la dimensión de conocimiento que requiere los cuidadores para comprender y facilitar su rol, la dimensión de valor para la habilidad social y la toma de decisiones en la tarea de cuidar y la dimensión de paciencia para crecer y dimensionar el significado del cuidado. Todas estas, para contar con un cuidador hábil, alguien que conoce al paciente enfermo, comprende cómo es la enfermedad, consigue explorar y aprovechar sus propias capacidades en la situación de enfermedad, lo cual se traduce en beneficios sobre la calidad de vida tanto propia como del receptor del cuidado y, por supuesto, en mayor adherencia a los tratamientos.

En Colombia, se ha dado un importante reconocimiento a las personas con enfermedad crónica y a sus cuidadores, aspecto que se ve reflejado en las disposiciones en el manejo

de intervenciones de factores de riesgo, como en la política pública de envejecimiento y vejez 2010-2025 (29), aunque aún no se estima el impacto real de lo que afrontan el enfermo y su cuidador en términos de costos para la familia que asume la tarea de cuidar en el hogar y para el sistema sanitario (30).

Es importante reconocer a los cuidadores como personas independientes con sus propias necesidades, recursos y redes de apoyo social como aspectos positivos para el cuidado, así como la depresión y el sentido de angustia tanto para los cuidadores como para la persona cuidada considerados aspectos negativos que pueden impactar la habilidad de cuidado y la calidad de vida (31). De esta manera se requiere cada vez más servicios que ofrezcan soporte social para fortalecer las habilidades de cuidado a los cuidadores fundamento del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

1.3.1 Significancia social

La significancia social de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con AR se argumenta a partir del aporte útil y novedoso que se espera brindar a la sociedad al determinar el efecto del programa “Cuidando a los Cuidadores®” en beneficio de un grupo poblacional considerado como de alto impacto en el Sistema de Salud Colombiano por su prevalencia en la Salud Pública y la consideración como ECNT de gran prevalencia epidemiológica, de alto costo y alta demanda de los servicios de salud (32). En Colombia la AR es una importante causa de morbi-mortalidad con un peso epidemiológico destacado que se refleja en los altos índices de incapacidad médica, ausentismo laboral y la afectación de la economía familiar (33).

El Plan Nacional de Salud Pública, insta a los diferentes actores del Sistema de Salud a ser parte de las soluciones integrales para los pacientes y las familias afectadas por las ECNT como la AR (34, 35). De igual manera, en la Política de Atención Integral en Salud, se establece que la población con trastornos degenerativos se encuentra en los grupos de riesgo, que deben ser tenidos en cuenta por las entidades territoriales para emprender acciones de promoción de la salud (36).

Cabe resaltar, que si bien todas estas políticas de salud incluyen las enfermedades crónicas; no se nombran estrategias concretas para la prevención de enfermedades degenerativas osteoarticulares, ni políticas para los cuidadores.

Esta investigación se torna novedosa, ya que no se cuenta con una prevalencia de la AR en la Región Caribe, así mismo como es una enfermedad incurable de los signos y síntomas suelen afectar negativamente en la calidad de vida, en su vida laboral y su independencia (37). Por lo tanto, dado la prolongación de la enfermedad es útil aplicar una capacitación a los cuidadores sobre habilidad de cuidado para ayudar a formar cuidadores hábiles, a todos los implicados en el proceso de la enfermedad y generar estilos de vida saludable con el fin de reconocer y potenciar los conocimientos de cuidado de los familiares que mejoren las condiciones del entorno de la persona en situación de cronicidad y minimizar la sobrecarga de cuidado (38). Otro aspecto que justifica la importancia de realizar este estudio es la falta de documentación de la habilidad de los cuidadores de personas con AR que tienen para responder a sus tareas de cuidado, se encontró un estudio de Caballero y Cols. que buscaba determinar la efectividad de una intervención en pacientes con AR y encontraron que la educación mejora el conocimiento acerca de la enfermedad, la función física y el rol físico (38).

En conclusión, en la significancia social se resalta que la AR es una enfermedad de alto costo, de interés en salud pública y de gran demanda de servicios de salud pública. La medición del efecto de un programa educativo de habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con AR no ha sido estudiada completamente, es por esto que se hace necesaria esta propuesta de investigación para así desarrollar un programa para los cuidadores familiares, explorar la población de las personas que padecen AR y de las necesidades de los cuidadores familiares para el cuidado de estas personas.

1.3.2 Significancia teórica

La artritis reumatoide es considerada como una enfermedad crónica autoinmune, multisistémica e inflamatoria. Su etiología es desconocida y causa síntomas como dolor, rigidez matinal, hinchazón en las articulaciones y fatiga; por lo que puede causar incapacidad física afectando las actividades laborales o del hogar. Además, la AR no sólo compromete las articulaciones, sino que tiene un impacto adverso en la esfera biopsicosocial (39, 40). Por consiguiente, los pacientes con AR necesitaran del apoyo familiar para su cuidado, brindando soporte emocional como económico (41). Pero, cuando el “amor” no es el vínculo más importante que une a la diada persona enferma –cuidador,

se identifican muchas dificultades, no se tiene en cuenta su capacidad para brindar cuidado, dándose como respuesta un cuidador abrumado y sobrecargado (42).

En la significancia teórica se muestra la complejidad de la afectación de la AR en las personas, así como la necesidad de involucrar al cuidador, valorando al cuidador qué tan hábiles son para brindar cuidado, además, qué tanta experticia posee para desempeñar su laborales y qué tan capacitados están para tomar decisiones en el diario vivir, desde las acciones de cuidado hasta la capacidad cognitiva para hacerlo. De ahí la importancia de abordar el fenómeno de habilidad de cuidado midiendo el efecto de un programa educativo.

1.3.3 Significancia disciplinar

La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares con AR es un fenómeno de enfermería porque tiene que ver con las dimensiones del cuidado de enfermería, en reconocer la necesidad del cuidado para la supervivencia humana y el bienestar de las personas (43). Según De la Torre (44) en los últimos años ha resurgido un debate sobre el papel de las enfermeras en el cuidado del paciente reumático. La aparición de fármacos de última generación, como los agentes biológicos y la estrecha monitorización que precisan, han sido la causa más importante del resurgir de la Enfermería en reumatología recientemente. Rusiñol (45) afirma que los pacientes reumáticos requieren una atención integral que incluya la evaluación continuada de la enfermedad y de las circunstancias que rodean al paciente y a sus familiares. El manejo de estos pacientes requiere de un enfoque multidisciplinar donde la enfermera tiene un papel importante dentro de este esquema terapéutico.

Barrera y Cols. (46) señalan que la habilidad de cuidado representa un papel muy importante en la labor de cuidar en el hogar, en especial cuando la desempeñan los cuidadores familiares. Para fortalecer la habilidad de cuidar de los cuidadores, se hace necesario desarrollar por parte de enfermería programas que permitan potenciar esta habilidad y desarrollar mayor responsabilidad del cuidador. Se encontró un estudio realizado por Barrera y Cols. donde evalúan el programa "Cuidando a los cuidadores", permiten ver una mayor tendencia a fortalecer la habilidad de cuidado en quienes se vinculan al programa específico, que en los que asisten a programas de capacitación en otras necesidades de los cuidadores (47).

Por esta razón, es pertinente realizar un programa educativo donde se identifiquen las habilidades del cuidado basado en el conocimiento, valor y paciencia, necesidades educativas y la planificación de las actividades relacionadas con el proceso de formación en cuidadores familiares, que tiene mucha relevancia en estos tiempos debido al incremento de cuidadores familiares, por lo cual, se hace necesario para enfermería desarrollar investigaciones que permitan, la actualización, medición del efecto y el perfeccionamiento de programas existentes como es el programa “Cuidando a los Cuidadores”.

Se espera que los resultados de la presente investigación sean un punto de partida para posteriores estudios en el área de Enfermería Reumatológica que permitan hacer evidente el aporte social y disciplinar, que se puede ofrecer con evidencia científica rigurosa el respaldo del actuar de enfermería en el apoyo a los cuidadores de personas con AR. De igual forma, se espera al socializar los resultados, motivar en las instituciones y en la academia la necesidad de documentar un nuevo espacio de trabajo profesional de enfermería en el área de Reumatología.

1.4 Objetivos

1.4.1 General

Determinar el efecto del programa “Cuidando a los cuidadores®” sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla.

1.4.2 Específicos

- Caracterizar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide previo al desarrollo del programa “Cuidando a los Cuidadores®” en la ciudad de Barranquilla.
- Desarrollar el programa “Cuidando a los Cuidadores®” a los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla.

-
- Evaluar el efecto del programa “Cuidando a los cuidadores®” mediante el instrumento “Inventario de Habilidad de Cuidado CAI” posterior al desarrollo del programa.

1.5 Conceptos de la investigación

- **Artritis Reumatoide:** “La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad sistémica autoinmune, caracterizada por provocar inflamación crónica principalmente de las articulaciones, que produce destrucción progresiva con distintos grados de deformidad e incapacidad funcional” (48).

Las definiciones de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, cuidadores familiares, personas con enfermedad crónica, valor, paciencia y conocimiento fueron tomadas del libro “Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica” (49). Por lo tanto, se definieron así:

- **Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares:** “Es el potencial de cuidado de la persona que asume el rol de cuidador principal de un familiar, o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante”.
- **Persona con enfermedad crónica:** “Se hace referencia a la experiencia de tener un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, que le hacen modificar su estilo de vida”.
- **Cuidador familiar:** “Son las personas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria, en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado”.
- **Conocimiento:** “Algunas veces se habla de cuidado como un simple asunto de buenas intenciones o calidez, pero este arte y ciencia incluye entender las

necesidades del otro y ser capaz de responder de manera apropiada a ellas. Es importante saber quién es la otra persona, cuáles son sus potenciales, limitaciones, necesidades y qué conduce a su crecimiento”.

- **Valor:** “Está presente cuando se va a lo desconocido y hay que vencer la incertidumbre, sin poder anticipar en forma completa qué sucederá. Este valor no es ciego: es informado por la introspección, basada en experiencias anteriores, y está abierto y es sensible al presente. La confianza en que el otro crezca y en la propia capacidad de cuidar, da valor para ir a lo desconocido, pero también es cierto que, sin este, la confianza sería imposible. Cuanto mayor es el sentimiento de ir a lo desconocido, más valor es requerido para cuidar”.
- **Paciencia:** “Es un ingrediente importante en el cuidado, si se quiere permitir que el otro crezca en su propio tiempo y forma. Con frecuencia, se encuentra que no se da tiempo, sino que se toma el del otro, convirtiéndose así en una persona impaciente; si esto pasa, aun el tiempo que hubiéramos podido tener, se reduce. La paciencia es la clase de participación con el otro en que hay entrega por completo”.

1.6 Hipótesis

H₀: La aplicación del programa “Cuidando a los cuidadores®” no tiene efecto sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide.

H₁: La aplicación del programa “Cuidando a los cuidadores®” tiene efecto sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide.

2. Marco Teórico

El marco teórico se conformó por los supuestos del Modelo para abordar la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica (50) propuesto por Barrera y Cols. que hacen referencia al fenómeno de estudio, el programa de cuidando a los cuidadores y los resultados de la revisión de literatura en las bases de datos que describe la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con ECNT y los efectos de los programas educativos.

2.1 Modelo para abordar la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica

El modelo para abordar la carga del cuidado de enfermedad crónica (EC) en Colombia buscó un enfoque integral por ser un modelo basado en el cuidado. Este modelo fue desarrollado por Barrera y Cols., el cual es un modelo: 1. funcional, es decir sencillo, práctico y utilizable. 2. De orientación humanista. 3. Con una intervención propuesta en términos de servicio. 4. De sucesión, pues presenta etapas para llegar a una finalidad. 5. Representativo, puesto que reproduce las características de la carga del cuidado. 6. Predictivo, ya que anuncia los posibles resultados de un cambio que está por venir, partiendo del grado de éxito de individuos en un contexto y proceso determinados. 7. Unitario, acepta la condición inseparable de quienes participan en esta experiencia de cuidado de la persona con EC para trascender de la comprensión de las formas a la comprensión de los hechos (50).

Los supuestos básicos de este modelo, deja ver la interacción que hay entre las personas con EC, cuidador, profesionales e instituciones de salud, donde el cuidar familiar o profesionalmente a las personas con EC implica habilidad, que permite fortalecer y

aprovechar las opciones de soporte social y las instituciones se vuelven más atractivas cuando logran disminuir la carga del cuidado de la EC.

2.1.1 La Habilidad de Cuidado en el Modelo para abordar la Carga del Cuidado de la Enfermedad Crónica

Las personas con ECNT viven una situación especial que se ve involucrada la familia, y específicamente a la persona que toma el rol de cuidador. Este rol de cuidador se hace necesario tener o desarrollar habilidades de cuidado para cumplir satisfactoriamente los diversos cuidados.

Luego de la revisión del estado del arte, hemos encontrado múltiples investigaciones en torno a la habilidad de cuidado y programas educativos. A continuación: La evidencia disponible por Barrera y Cols. (44), confirmó la importancia del entrenamiento y de las habilidades de conocimiento, valor y paciencia de los cuidadores para la atención del paciente crónico. Otro estudio de Barrera y Cols. (21), al describir y comparar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con EC de tres países de América Latina, se determinó un comportamiento similar con dificultades en la prestación del cuidado y habilidad deficiente en los componentes que la constituyen: conocimiento valor y paciencia.

Martínez (51), reporta la habilidad de cuidado, en general, se encuentra poco desarrollada, y no tiene asociación con el grado de dependencia. Por otra parte, se evidenció que, a mayor tiempo de cuidado, los cuidadores reflejan menos paciencia. Gélvez y Cols. (52), encontraron que los cuidadores la mayoría son de género femenino, en la primera medición los cuidadores tenían una habilidad de cuidado baja y en la última medición se observó cuidadores con habilidad de cuidado alta. En cuanto a la habilidad de cuidado y su distribución por categorías, queda claro que la mayor parte de los cuidadores principales de estas personas no tienen condiciones óptimas para el desarrollo de un buen cuidado. Venegas (53) reporta en su estudio que los cuidadores poseen una habilidad de cuidado media y baja, además no existe relación entre la habilidad de cuidado total ni por categoría de conocimiento, valor y paciencia del cuidador principal.

Para la medición de las habilidades de cuidado de los cuidadores se han realizado las siguientes tesis de maestría: Blanco JP (54), quien determinó la validez facial y de

contenido de una propuesta de modificación semántica de la escala para medir habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica diseñada por Barrera, encontrando que el contenido de la escala construida es válido para medir la habilidad de cuidado. Piratoba BN (55) midió la confiabilidad del instrumento diseñada por Barrera, la cual mostró un coeficiente Alfa de Cronbach de 0.683 y Vergara M (56) obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de 0,82, lo cual demuestra que es un instrumento con índice confiable.

La educación tanto al paciente, familia y cuidador principal conlleva a la satisfacción de un cuidado con calidad. Para Guerra (57), el programa educativo para los cuidadores mejoró la prevención de problemas y facilitó la realización correcta de cuidados por parte del cuidador primario. Díaz y Cols. (58), encontraron la efectividad del programa para desarrollar las dimensiones de conocimiento y paciencia en el grupo experimental. La dimensión de valor permaneció inmodificable tanto en el grupo de control como en el experimental. Para Alvarado (59), identificó que la experiencia de cuidado se vive en tres fases que se relacionan entre sí y hacen referencia al proceso desarrollado por el cuidador durante su participación después de una capacitación; este proceso se inicia con una exploración y contacto, continua con una situación de comprensión y progreso, para finalmente experimentar cambios y nuevos retos que emprender. Un estudio en Lima, Perú (60), el nivel de conocimientos, actitudes y prácticas de los cuidadores se incrementó al 100% en el nivel excelente, después asistir al “Cuidando con Amor”.

2.2 “Inventario de Habilidad de Cuidado”: Dra. Ngozi O, Nkongho.

La medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores fue propuesta por Nkongho (1990), quien con base en un estudio fenomenológico desarrolló el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI). Dicho inventario permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otros. Su desarrollo, se basó en un concepto de cuidado propuesto por Mayeroff, como una relación que debe poseer conocimiento, cambio de ritmos, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje (23).

Nkongho, parte de cuatro supuestos que fundamentan el inventario de habilidad del cuidado: que el cuidado es multidimensional con componentes cognitivos y actitudinales,

que todos los individuos tienen el potencial de ser cuidadores, que el cuidado se puede aprender y que éste es cuantificable.

El inventario, propone la necesidad del cuidado para la supervivencia humana a través de sus 37 puntos incluidos en tres categorías inicialmente presentadas por Mayeroff (1971) que son conocimiento, valor y paciencia. Las respuestas a los ítems se suman para cada sub-escala, dando un puntaje total para cada sub-escala. Los puntajes más altos indican un mayor grado de cuidado si el ítem se presenta de manera positiva; el puntaje es contrario si el ítem se presenta de manera negativa.

Se evaluó la confiabilidad y la validez a través de alfa de Cronbach y de la administración de prueba-re-prueba (después de un periodo de dos semanas) El coeficiente alfa para cada una de las sub-escalas varió de .71-.84 (n=537); la *r* prueba-re-prueba varió de .64-.80 (n=38). La validez de contenido se estableció a través de dos expertos en el área de contenido, se dio como resultado utilizando el método descrito por Strickland y Lenz (1984) el CAI se reportó en .80. La validez de constructo se estableció por la correlación con la Escala de Auto-Concepto de Tennessee (23).

Cuenta con traducción oficial al español y afinación semántica para el contexto colombiano. La versión en español reportó un alfa de Cronbach de 0,86 y un coeficiente de correlación de Pearson de 0,66, mostrando una correlación considerable entre sus dimensiones (61).

Por lo anterior, las distintas pruebas de confiabilidad y validez indican que el CAI es confiable y válido para medir los elementos de cuidado como: conocimiento, valor y paciencia. Este instrumento es multidimensional e incluye dominios efectivos y cognoscitivos y puede emplearse para identificar, en diferentes personas, si tienen estas dimensiones altas, medias o bajas. Quienes las tienen altas pueden ser modelos o mentores para quienes las tienen bajas o medias.

2.3 Programa “Cuidando a los Cuidadores”

El Programa “Cuidando a los cuidadores®” se ofrece a cuidadores familiares principales de personas con enfermedad crónica, busca que el cuidador descubra su experiencia de cuidado y la analice, que identifique sus potenciales y limitaciones, las ganancias que el proceso de ser cuidador le genera, y que se empodere como persona, lo cual repercute en

el desempeño de su rol. Está diseñado para fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica (62).

Este programa fue construido bajo el modelo de cuidado a cuidadores de personas con enfermedad crónica, este modelo es funcional, humanista, de servicios, de sucesión, pues presenta etapas para llegar a una finalidad; representativo, ya que reproduce las características de los cuidadores de donde han sido tomadas las ideas para su construcción, y predictivo, porque anuncia los posibles resultados de un cambio que está por venir, partiendo del grado de éxito de individuos en un proceso determinado.

El programa cuenta con tres módulos (62). En el *módulo I* hay 3 talleres para fortalecer el conocimiento, que buscan respuesta del cuidador a estas inquietudes: ¿Quiénes compartimos la experiencia de dar y recibir cuidado?, ¿cómo prepararnos para continuar con el cuidado de un familiar que está en situación de enfermedad crónica?, ¿qué sabemos y qué nos hace falta por saber para ser hábiles en el cuidado de nuestro familiar y en el nuestro durante esta experiencia de vida? En el *módulo II*, tiene tres talleres con la temática de fortalecer en los cuidadores el valor, tales como el proceso de toma de decisiones de cuidado, la habilidad social, el soporte social y el empoderamiento del cuidador. En el *módulo III*, también se realiza 3 talleres de la paciencia, se inicia con la identificación de aquello que impacienta al cuidador y lo que lo tranquiliza, luego se revisa cómo trabajar la paciencia mediante el significado que caracteriza cada cuidador, estableciendo metas para el cuidado de sí mismo y de su familiar.

El Programa tiene prevista una autoevaluación permanente. Las sesiones presenciales cuentan con un espacio de retroalimentación de los participantes, y se evalúa cada uno de los talleres con su guía. Cuando se termina cada módulo, el cuidador familiar participante llena una evaluación por escrito. Los resultados son tenidos en cuenta para ajustar el desarrollo del programa en aspectos de forma a los requerimientos y solicitudes de los participantes, y para definir las necesidades del plan de apoyo complementario (62).

Pinto y Cols. (63), señalan que la experiencia del trabajo en el programa “Cuidando a los cuidadores®” refleja que es necesario hacer esfuerzos para tener en cuenta al binomio cuidador-cuidado, y que estos esfuerzos son valiosos porque modifican de manera muy importante la condición de quienes viven con enfermedad crónica y la de sus cuidadores.

3. Marco Metodológico

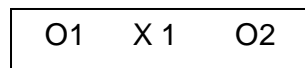
3.1 Tipo de estudio y Método

Se realizó un estudio de tipo cuantitativo, con diseño pre-experimental, se realizan este tipo de investigaciones para determinar los efectos de intervenciones o tratamientos en resultados en los pacientes (64).

Fue un diseño de pretest-postest con un grupo, en este diseño se aplicó un pretest que fue el instrumento CAI a un grupo de cuidadores familiares de personas con AR, antes de iniciar el programa “Cuidando a los cuidadores®” y finalmente el postest, luego de finalizar el programa. El resultado es la valoración del cambio ocurrido en la habilidad de cuidado desde el pretest hasta el postest.

A continuación, se muestra gráficamente el estudio que se planteó:

Grupo de intervención:



Donde O1 fue la observación inicial, X1 fue la intervención y O2 la observación final realizada después de O1.

Además, se aplicó la primera dimensión (Identificación de condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico) de la Ficha de Caracterización de la Diada Cuidador-Persona con Enfermedad Crónica GCPC-UN-D de la Universidad Nacional de Colombia (65).

Se utilizó la definición de diseño pre-experimental según Campbell (66), teniendo en cuenta que sirve como estudio exploratorio, debido a que este estudio sirvió como un primer

acercamiento al problema de investigación, por lo que se espera que sea tomado como base para la realización de estudios más profundos.

Es importante resaltar en esta sección incluye que en el diseño de la investigación existió un punto de referencia inicial que se denomina pretest, permitiendo observar el nivel del grupo en la variable dependiente (Habilidad de cuidado), lo que representó una ventaja ya que hubo un seguimiento al grupo.

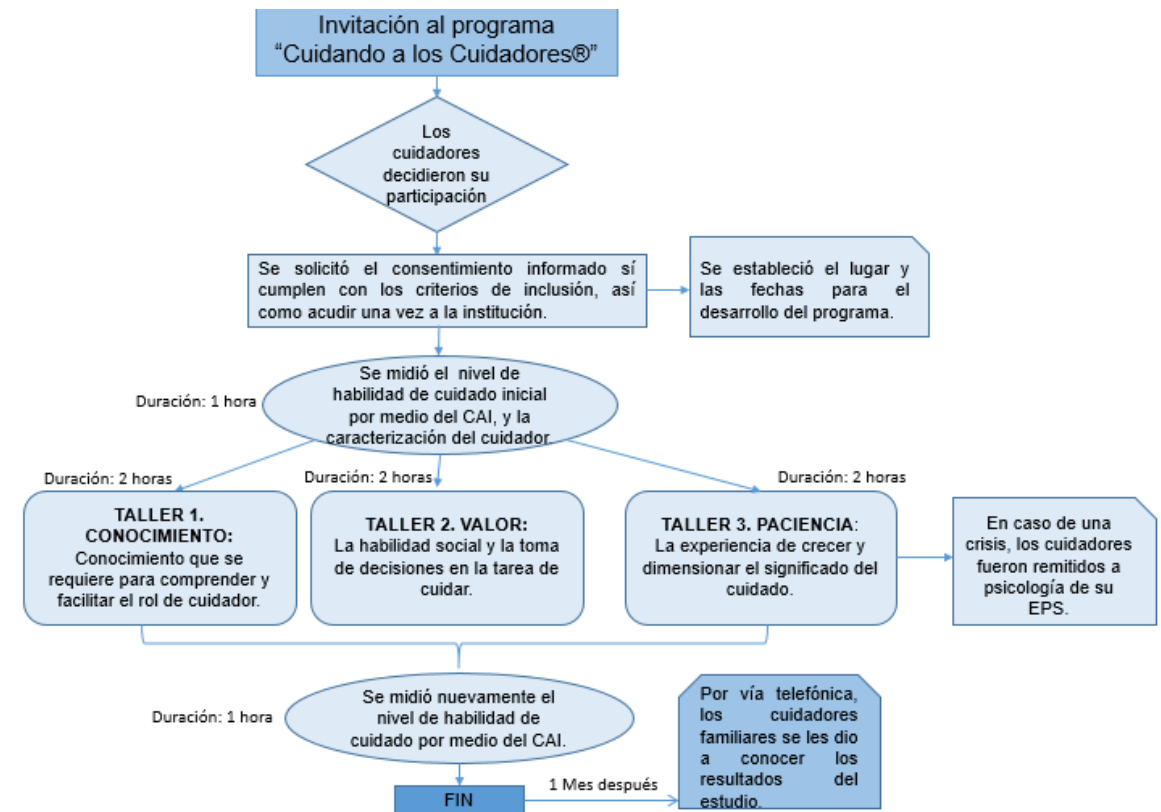
A través de los diseños pre-experimentales, es posible inferir relaciones causales entre la variable independiente y la variable dependiente, pero su probabilidad de ser verdadera es relativamente baja en comparación con los diseños experimentales verdaderos (67).

3.2 Descripción de la intervención

La institución donde se llevó a cabo la investigación fue en el Hospital Universidad del Norte, es en un hospital universitario de cuarto nivel de complejidad de la ciudad de Barranquilla, los pacientes con AR son atendidos en la consulta reumatológica y algunos son dependientes de un cuidador familiar, generalmente la información es recibida por este cuidador. Por lo anterior, se dio un contacto inicial en esta consulta por la Investigadora, quien previamente realizó una pasantía en el Instituto Nacional de Cancerología (INC), con el fin de entrenarse y estar preparada para el desarrollo del programa.

El programa “Cuidando a los Cuidadores ®”, se realizó en un día por viabilidad del estudio y disponibilidad de los sujetos participantes, garantizando que pudieran desarrollar todos los talleres sin la pérdida de seguimiento (Ver Ilustración 1).

Ilustración 1: Desarrollo del programa



Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Díaz D. 2017

3.3 Variables

-Variable Dependiente: Habilidad de cuidado medidos mediante el instrumento CAI, empleado con permiso de la autora. Se aplicó una prueba inicial y final.

Además, se incluyó sólo la primera dimensión (Perfil sociodemográfico) de la ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-cuidador familiar) de la Universidad Nacional de Colombia, para la caracterización del cuidador que incluye 42 ítems organizados en tres dimensiones: perfil sociodemográfico, percepción de carga, apoyo y medios de información y comunicación con que cuenta.

-Variable Independiente: Intervención para modificar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares para el grupo de estudio, fue de tipo pedagógico y orientado por principios del cuidado; consistió en el desarrollo del programa “Cuidando a los cuidadores”.

3.4 Riesgo – Beneficio

Teniendo en cuenta los aspectos éticos contemplados en la Resolución 8430 de 1993, la presente investigación aplicó dentro de la categoría de bajo riesgo, ya que la intervención propuesta fue de tipo educativo y por lo tanto no representó un riesgo para la integridad de las personas que participaron de la investigación. No se seleccionaron personas o grupos vulnerables a participar como sujetos de investigación.

El desarrollo del programa se llevó a cabo en un ambiente tranquilo e íntimo, en donde se pudieron expresar libremente y se respetó la expresión de sentimientos, positivos, como negativos, respetando la integridad física y emocional de los cuidadores familiares. En caso de un momento de ansiedad o una crisis emocional por parte de un cuidador familiar, se dieron pausas y momentos de silencio, dándoles la oportunidad de suspender el programa y reanudarlas en otro momento, con el fin de poder remitirlo a una consulta psicológica en su EPS. Es por esto, que todos los cuidadores estuvieron adscritos a una EPS.

Los beneficios potenciales de los cuidadores familiares que participaron en el desarrollo del programa, tuvieron la oportunidad de descubrir su experiencia de cuidado y analizarla, identificando sus potenciales y limitaciones, las ganancias que el proceso de ser cuidador le genera, y empoderarse como persona, lo cual se convirtieron en un cuidador hábil en términos de conocimiento, valor y paciencia.

3.5 Rigor metodológico de la investigación

- **Credibilidad:** Los resultados de esta investigación son verdaderos y reales, obtenidas de los instrumentos aplicados a los cuidadores familiares.
- **Auditabilidad:** Todo el proceso de recolección de la información y el análisis de los datos fueron revisados de manera constante y rigurosa por la directora de tesis.
- **Transferibilidad:** Se describieron objetivamente los resultados del estudio para ofrecer la posibilidad de extender los resultados a otros estudios, grupos con características similares.
- **Dependencia:** En el estudio se mantuvo la consistencia planteada en el diseño metodológico: recolección, análisis, discusión y conclusiones.

3.6 Control de sesgos

Se consideró los sesgos del diseño para garantizar que la propuesta de investigación se conduzca de acuerdo a los requisitos que establece el diseño y los resultados obtenidos serán válidos y de interpretación adecuada (68).

El sesgo de administración de pruebas se controló a través del entrenamiento de la persona que aplicó los instrumentos. Así mismo, la investigadora tuvo un entrenamiento del programa “Cuidando a los Cuidadores®”, en el Instituto Nacional de Cancerología para el desarrollo de la habilidad de manejo del programa, de los instrumentos y de entrevistar a las personas que desearon participar voluntariamente en el estudio.

Para los sesgos en la evaluación de resultados, se tuvo en cuenta que las medidas de habilidad de cuidado fueron administradas por un investigador sin información sobre el grupo.

Es posible que actúen varias fuentes de invalidación interna, las cuales han sido descritas por Campbell como la historia y maduración (66), es por esto que la aplicación del pretest y postest a los cuidadores familiares de personas con AR se realizaron en el mismo día.

Otro aspecto importante que se tuvo en cuenta, fue el sesgo por atrición de los cuidadores al programa, es por esto que se les dispensó a los cuidadores un apoyo económico para los transportes, almuerzo y refrigerios durante el día, con el fin que pudieran asistir todo el día.

3.7 Población

La población, estuvo compuesta por los cuidadores familiares de las personas diagnosticadas con AR, que viven en la ciudad de Barranquilla, que asistieron a las consultas reumatológicas, en una institución prestadora de servicios de salud y se encontraron incluidas en el Sistema de Seguridad Social en Salud vigente en Colombia.

3.8 Tamaño de la muestra

Para la presente investigación se tomó una muestra por conveniencia “sujeto tipo” de 40 cuidadores. Una vez se tuvieron los resultados preliminares a la intervención en estos

cuidadores, se calculó el tamaño de muestra definitivo utilizando las siguientes expresiones, dando como resultado 40 cuidadores, así que se dejó la muestra completa con los 40 cuidadores iniciales:

$$n = \max \left\{ n_1, \left[\frac{S_1^2}{c} \right] + 1 \right\}$$

$$c = \left\{ \frac{\mu_1 - \mu_0}{t_{1-\alpha}(n_1 - 1) + t_{1-\beta}(n_1 - 1)} \right\}^2$$

Donde la variación del pretest y postest fue del 12,5%

$$n = \max \left\{ 40, \left[\frac{0,125}{638.2975} \right] + 1 \right\} = 40$$

$$c = \left\{ \frac{16.91 - 15}{t_{0.95}(39) + t_{0.99}(39)} \right\}^2 = \left\{ \frac{16.91 - 15}{0,063 + 0.0126} \right\}^2 = 638.2975$$

3.9 Criterios de Inclusión

- Cuidador de una persona con AR que asisten a las consultas reumatológicas con un nivel de dependencia.
- Mayor de 18 años.
- Persona con vínculo familiar de parentesco o cercanía con la persona cuidada.
- Nivel de funcionalidad de la persona cuidada con un puntaje ≥ 9 en el perfil PULSES.
- Cuidador familiar adscrito a una Entidad Promotora de Salud (EPS).
- Saber leer y escribir o que garantice el auto diligenciamiento de los instrumentos.

3.10 Criterios de Exclusión

- Cuidadores familiares con déficit cognitivo o enfermedades de tipo neurológico o mental diagnosticados previamente.
- Cuidadores que durante la entrevista se encontraran bajo el efecto de medicamentos o sustancias que limiten su capacidad de comunicación.

3.11 Recolección de la información

Antes de iniciar la investigación se cumplieron con los requisitos de Aval Institucional donde se desarrolló el programa “Cuidando a los Cuidadores®” (Anexo A), además se obtuvo el Aval ético por parte del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Anexo B) y el aval para las autorizaciones correspondientes a los autores de los instrumentos y del programa (Anexo C). La recolección de la información se obtuvo a través de los siguientes pasos:

- Se solicitó un entrenamiento en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) centro donde se realiza por varios años el programa “Cuidando a los Cuidadores®”, con el fin que la investigadora conociera detalles de la aplicación de los instrumentos y del desarrollo del programa en un escenario real.
- Se inició con la divulgación y convocatoria a los cuidadores mediante plegables informativos con los profesionales a cargo de la consulta de reumatología.
- Se realizó una prueba piloto con 5 cuidadores con el objetivo de verificar el correcto uso de los instrumentos de evaluación, tiempos de diligenciamiento y refinamiento del proyecto, como lograr el entrenamiento de la investigadora en la técnica de entrevistar a los cuidadores en el momento de la consulta.
- Se localizó a los participantes en la consulta de reumatología que acompañaban a su familiar que padece AR, se le explicó el objetivo de la investigación y la investigación se realizó por la investigadora con los cuidadores familiares quienes cumplieron con los criterios de inclusión.
- A cada cuidador familiar que deseó participar en la investigación, se solicitó el consentimiento informado, así como acudir una vez a la institución.
- Se estableció el lugar y las fechas para el desarrollo del programa “Cuidando a los Cuidadores®” versión institucional el cual se diseñó para trabajar en escenarios hospitalarios. La investigadora desarrolló una sesión de inducción y los 3 módulos. Para lo anterior, se contó con un día con una intensidad de 8 horas, acompañadas de material específicamente diseñado para cada una de ellas. Se proporcionaron refrigerios, almuerzos y auxilio de transporte a los cuidadores por su participación en la investigación. Se recopilaron la información únicamente por la investigadora el nivel de habilidad de cuidado por medio del CAI antes y después de la intervención y la caracterización sociodemográfica del cuidador (Anexo E).

- Almacenamiento de la información: Los formatos diligenciados se archivaron enumerados por cuidador familiar junto con su consentimiento informado, se digitalizaron en una base de datos en Excel, para facilidad durante el análisis de la misma.
- Análisis de la información: se inició a partir de la delimitación de la muestra, por el principio muestreo de Stein en dos etapas. Luego, se realizó el análisis en dos fases: una fase de análisis descriptivo y una fase de análisis inferencial. Todos estos cálculos se realizaron por medio del programa SPSS versión 22, el cual tiene licencia de funcionamiento para la Universidad Nacional de Colombia.
- Se estableció como mecanismo de socialización y difusión de los resultados del estudio con la comunidad académica, a partir de la publicación de un artículo de investigación y la presentación de los resultados en próximos eventos científicos, así como, de la presentación de los resultados en el Hospital Universidad del Norte. Además, se contactó a los cuidadores familiares por vía telefónica, dando a conocer los resultados del estudio.

3.12 Consideraciones Éticas

El presente proyecto, de acuerdo con los lineamientos éticos vigentes en Colombia de la “Resolución 008430 de 1993” (69) donde ampara las investigaciones realizadas a seres humanos, en el capítulo 1. Artículo 5 donde establece que “En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.” Estos principios se abordaron bajo la autorización verbal y escrito del interés en participar en el estudio, con el consentimiento informado, previa a explicación del estudio, objetivos y procedimiento. En el momento en que los cuidadores firmaron el consentimiento informado se le asignó un código consecutivo con el cual se identificaron durante el estudio. El material e instrumentos son custodiados por la Autora de la investigación. Se preservaron y protegieron los derechos de los cuidadores familiares que participaron, vigilando que no vulneraran sus derechos, respeto y bienestar, teniendo en cuenta que los encuentros fueron concertados de manera mutua y con el derecho a elegir de retirarse del estudio.

Este estudio no representó riesgo para la integridad y la dignidad de los participantes, debido a que se realizaron intervenciones de carácter educativo de acuerdo a las Pautas

éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos recomendados por el “Consejo de Organización Internacional de las Ciencias Médicas (CIOMS)” (70).

Básicamente, los cuatros principios éticos comúnmente aceptados en la investigación biomédica con seres humanos y que guiaron el desarrollo de esta investigación:

- **Principio a la autonomía:** cada sujeto pudo decidir de forma voluntaria e informada su participación en la investigación, para la cual se hizo uso del consentimiento informado por escrito (Anexo D) y se respetó el deseo de retirarse en cualquier momento en el transcurso del estudio. Los participantes completaron los instrumentos de manera individual o con ayuda del investigador, según su decisión.
- **Principio de no maleficencia:** la prioridad en esta investigación fue de no perjudicar a ninguno de los sujetos de estudio. De acuerdo a la clasificación de riesgo de las investigaciones establecida por la Resolución 8430 de 1993, la presente investigación aplicó dentro de la categoría de bajo riesgo, ya que la intervención propuesta fue de tipo educativo y por lo tanto no representó un riesgo para la integridad de las personas que participaron de la investigación.
- **Principio de beneficencia:** el fin de la investigación es maximizar el beneficio para los sujetos de estudio. Este principio se garantizó al enmarcar el estudio dentro de un diseño válido (Los procedimientos son coherentes con los beneficios) y donde los riesgos que son mínimos, son razonables a la luz de los beneficios esperados. Por lo tanto, se dieron a conocer los beneficios y riesgos a los sujetos que participaron en la investigación. Además, la investigadora, contó con asesoría permanente de su directora de tesis, con los autores del programa “Cuidando a los Cuidadores®” y expertas en cuidados de enfermería en ECNT.

El proyecto contó con aval del comité de ética No. 054- 16 de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Anexo B); y Aval de la institución en Barranquilla donde se recolectaron los datos (Anexo A). Se solicitó

autorización para la aplicación de los instrumentos elegidos para el estudio (Anexo C).

- **Principio de justicia:** Se garantizó el derecho a un trato justo y amable en todo momento, expresado en el cumplimiento de todos los acuerdos y en la posibilidad de acceso de los participantes a los investigadores en cualquier momento con el fin de aclarar cualquier información.
- **Principio de reciprocidad:** Se realizó la socialización de los resultados del estudio a la comunidad académica y a los participantes del estudio telefónicamente. Durante la aplicación de los instrumentos y en el desarrollo del programa no se presentó ninguna situación que requiriera intervención por parte de la investigadora. Se dieron pagos de tipo económico para los transportes y se entregaron almuerzos y refrigerios durante el día a los cuidadores familiares. Además, se entregó un material educativo para el cuidado de las personas con AR y auto-cuidado.

En la Ley 911 de 200488, Capítulo IV, artículo 29, establece la responsabilidad de la profesión de Enfermería en la Investigación. Artículo 29. En los procesos de investigación en que el profesional de Enfermería participe o adelante, deberá salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, como principio ético fundamental (71).

En cuanto a la propiedad intelectual el estudio se tuvo en cuenta la normatividad institucional del Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico y siempre mantener los principios de respeto y fidelidad en la presentación de las referencias y datos del estudio (72).

Consideraciones ambientales

- Se redujo al 100% el uso irracional del papel, para el caso de la recolección de los instrumentos, las cartillas del programa, se solicitaron al Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. Sólo se realizaron las impresiones necesarias para el consentimiento informado.

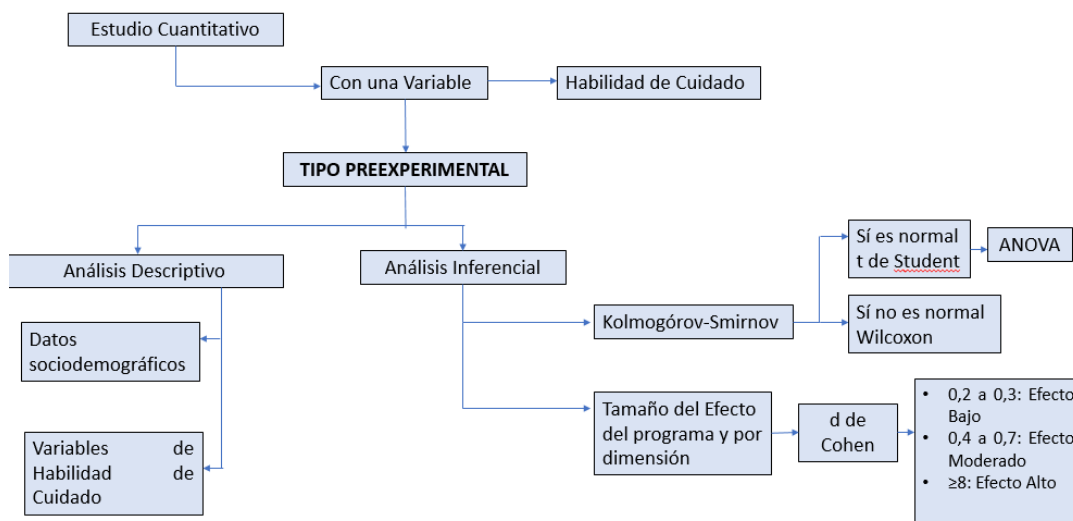
- Para el caso de los documentos preliminares del proyecto de tesis y la tesis como tal se manejaron únicamente en medio electrónico.

3.13 Plan de análisis

El plan de análisis del presente estudio fue desarrollado de la siguiente forma (Ver Ilustración 2):

- Confirmación de tamaño de muestra: Se realizó por medio del principio de dos etapas de Stein.
- Análisis descriptivo: Se realizó una descripción de los cuidadores familiares en el grupo de intervención, y en las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia y en la habilidad de cuidado, teniendo en cuenta variables cuantitativas (proporciones, porcentaje, las distribuciones de frecuencias, y las medidas de tendencia central, de dispersión y de concentración).
- Análisis Inferencial: con el fin de evaluar los cambios generados a través de la intervención, se utilizaron las pruebas inferenciales dependiendo el manejo de los datos. Estas pruebas permitieron contrastar la hipótesis entre las varianzas y medias de los grupos. Para todos los efectos de decisión, se asumió la probabilidad de error tipo I de 0,05.

Ilustración 2: Ruta de Análisis



Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Díaz D. 2017

4. Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos del estudio, dando cumplimiento a los objetivos planteados.

4.1 Perfil Sociodemográfico

Para las variables sociodemográficas se consolidó una tabla que resume las variables a destacar en el presente estudio.

Tabla 1. Características socio-demográficas.

VARIABLE n= 40	FRECUENCIA	PROPORCION
Genero		
Masculino	5	12,5%
Femenino	35	87,5%
Edad		
De 18 a 30 años	4	10%
De 31 a 40 años	9	22,5%
De 41 a 50 años	11	27,5%
De 51 a 60 años	12	30%
De 61 o más años	4	10%
Grado de Escolaridad		
Primaria Completa	6	15%
Secundaria incompleta	12	30%
Secundaria completa	11	27,5%
Técnico - tecnólogo	2	5%
Universitario	9	22,5%
Departamento de Procedencia		
Atlántico	32	80%
Bolívar	3	7,5%
Guajira	1	2,5%
Magdalena	2	5,0%

Sucre	1	2,5%
Córdoba	1	2,5%
Lugar de residencia		
Barranquilla	31	77,5%
Soledad	6	15,0%
Malambo	2	5,0%
Santo Tomás	1	2,5%
Zona de Vivienda		
Rural	3	7,5%
Urbano	37	92,5%
Estado civil		
Soltero	8	20%
Casado	17	42,5%
Separado	3	7,5%
Viudo	3	7,5%
Unión Libre	9	22,5%
Ocupación		
Hogar	17	42,5%
Empleado(a)	9	22,5%
Trabajo independiente	8	20%
Estudiante	3	7,5%
Pensionado (a)	3	7,5%
Estrato Socioeconómico		
Uno	11	27,5%
Dos	21	52,5%
Tres	6	15%
Cuatro	2	5%
Cuidador desde el diagnóstico		
Sí	33	82,5%
No	7	17,5%
Religión		
Católica	25	62,5%
Cristiana	13	32,5%
Ateo	2	5%
Nivel de Compromiso Religioso		
Alto	20	50%
Medio	17	42,5%
Bajo	3	7,5%

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Díaz D. 2017

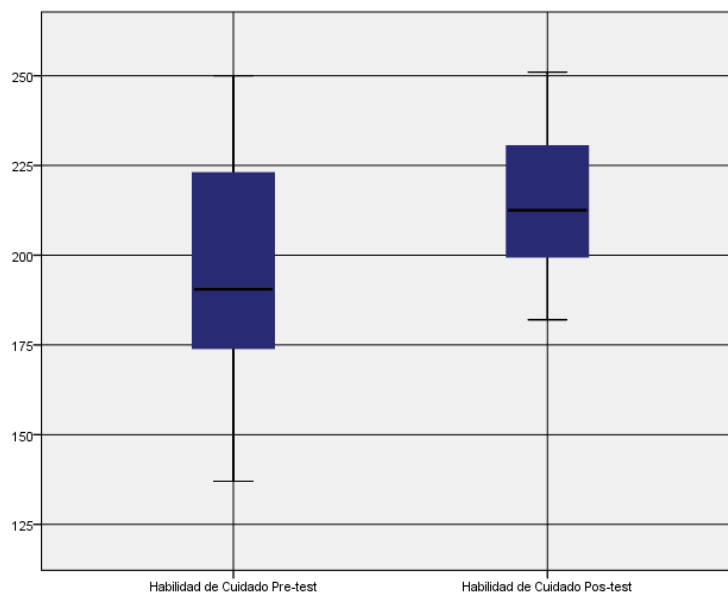
De los resultados sociodemográficos, se encontró que un 87,5% de los cuidadores son mujeres. El promedio de la edad fue de 46,4 con una desviación estándar de 12,1 y edad mínima de 19 años y una máxima de 80 años. El rango de edad prevalece los de 41 años a 60 años. En cuanto al grado de escolaridad la mayoría tienen una secundaria incompleta y secundaria completa, es notoria la existencia del nivel universitario. Para el departamento de procedencia, sobresale el Atlántico con un 80% y lugar de residencia de los cuidadores es en Barranquilla con un 77%, la zona de vivienda la mayoría es urbana con un 92,5% (Tabla 1).

En cuanto al estado civil, tienen altos porcentajes de contar con una pareja estable (casados y unión libre) con un 65%, lo que demuestra un apoyo cercano. Dentro de la ocupación de los cuidadores responden en su mayoría al hogar con un 42,5%, empleado (a) con un 22,5% y trabajo independiente un 20%. La mayoría de cuidadores responden que su vivienda habita en un estrato socioeconómico bajo (estrato 1 y 2) con porcentajes alrededor de 80%. El 82,5% de los cuidadores tiene a su cargo a su familiar desde el momento de su diagnóstico. En los hallazgos las religiones predominantes son la católica con un 62,5% y un nivel alto - medio de compromiso con porcentajes de 92,5% (Tabla 1).

4.2 Habilidad de cuidado

Los siguientes resultados, permitieron caracterizar la habilidad de cuidado de manera total y de las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia, antes y después del desarrollo del programa “Cuidando a los cuidadores®”.

Ilustración 3. Boxplot habilidad de cuidado antes y después de la intervención



Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Díaz D. 2017

En la ilustración 3, se puede observar la media y los cuartiles de la habilidad de cuidado al inicio de la intervención y luego de la intervención. Se evidencia un incremento del nivel de habilidad de manera significativa.

Tabla 2. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares antes y después de la intervención. Datos por dimensiones.

Dimensiones	Momento de la medición	Media	Desviación estándar	Mediana	Asimetría	Error estándar de asimetría	Mínimo	Máximo
Habilidad total n=40	Antes	195,20	29,93	190	-,064	,374	137	250
	Después	215,02	19,40	212	,197	,374	182	251
Conocimiento n=40	Antes	77,12	12,88	79	-,593	,374	46	98
	Después	83,97	7,54	83	-,196	,374	67	98
Valor n=40	Antes	63,27	14,13	64	-,097	,374	38	91
	Después	73,62	8,09	72	-,196	,374	62	91
Paciencia n=40	Antes	54,80	7,42	56	-,643	,374	38	68
	Después	57,42	5,45	58	-,115	,374	47	68

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Díaz D. 2017

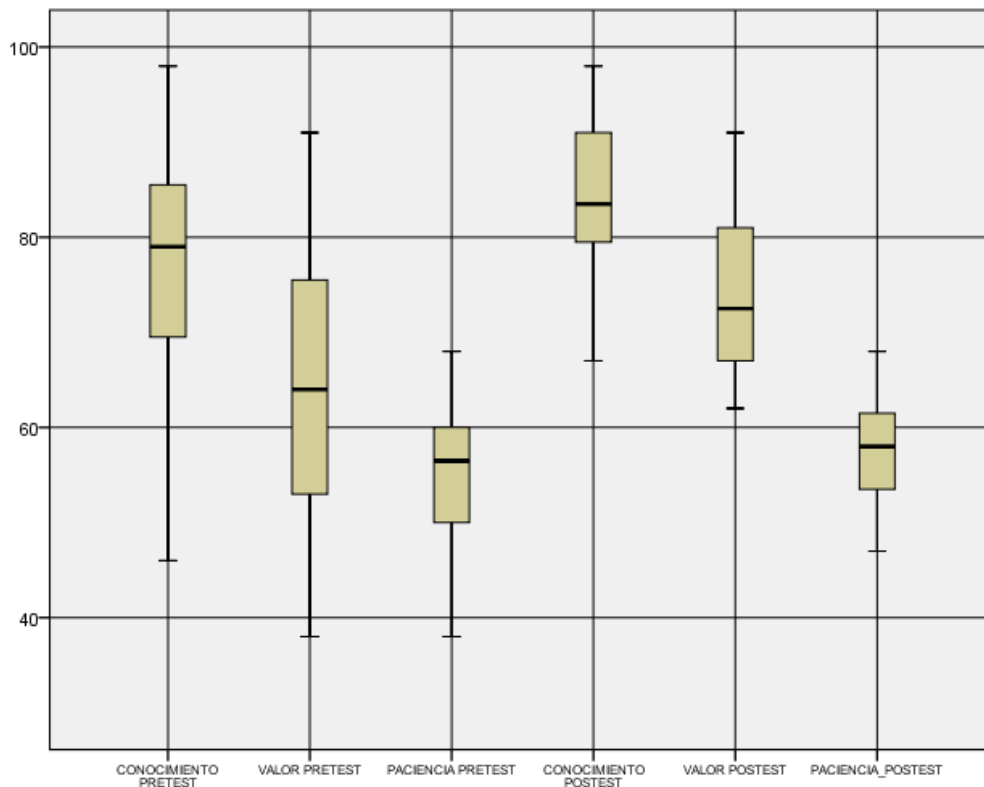
En la habilidad de cuidado, al inicio de la intervención, se presentó valores entre 137 y 250 puntos, con una media de 195,20 y una desviación estándar de 29,93. La distribución de frecuencias de la habilidad inicial presentó una marcada simetría puesto que el coeficiente de asimetría es muy cercano a cero (-,064). Luego de la intervención, la habilidad de cuidado se presentó en valores entre 187 y 251, con una media de 215,02 y una desviación estándar de 19,40, también presentó una simetría (0,197) (Tabla 2).

La dimensión de conocimiento, antes de la intervención, presentó una media de 77,12, una desviación estándar de 12,88, un valor mínimo de 46 y máximo de 98 y su coeficiente de asimetría es de -0,593. Una vez desarrollada la intervención, esta dimensión mostró una media de 83,97, una desviación estándar de 7,54, un valor mínimo de 67 y máximo 98 y su coeficiente de asimetría es de -0,196 (Tabla 2).

El valor como segunda dimensión del instrumento de habilidad de cuidado, al inicio reporta valores entre 38 y 91 puntos, con una media de 63,27, con una desviación estándar de 14,13, y su coeficiente de asimetría es de -0,097. Después del programa, se obtiene valores entre 62 y 91, con una media de 73,62, con una desviación estándar de 8,09 y su coeficiente de asimetría es de -0,196 (Tabla 2).

En la tercera dimensión que es paciencia, previamente posee una media de 54,80, con una mediana de 56, un valor mínimo de 38 y máximo de 68, su simetría marca -0,643. Posteriormente a la intervención, obtiene una media de 57,42, con una mediana de 58, un valor mínimo de 47 y máximo de 68, su simetría marca -0,115 (Tabla 2).

Ilustración 4. Boxplot dimensiones antes y después de la intervención



Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Díaz D. 2017

En el análisis por dimensiones de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares antes y después de la intervención, se identificó que el conocimiento y valor aumentaron de manera significativa, mientras que el componente paciencia presentó un ligero cambio representativo entre las mediciones inicial y final (Ilustración 4).

4.3 Resultados del Efecto de la intervención

Para dar cumplimiento al último objetivo, que es evaluar el efecto del programa “Cuidando a los cuidadores®”, se realizaron pruebas de normalidad y luego prueba de inferencia estadística.

4.3.1 Prueba de normalidad

Se corrió la prueba de normalidad, se encontró que en los datos no hubo una distribución normal, dado por la muestra pequeña.

4.3.2 Prueba de inferencia estadística

Se realizó la prueba de rango asignado de Wilcoxon, para medir el efecto de la habilidad de cuidado y de las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia.

Tabla 3. Prueba de Wilcoxon antes y después de la intervención

Medición	SIG.	Decisión
Habilidad de cuidado total	0,000	Rechace la hipótesis nula
Conocimiento	0,000	Rechace la hipótesis nula
Valor	0,000	Rechace la hipótesis nula
Paciencia	0,000	Rechace la hipótesis nula

Fuente: Tesis Maestría en Enfermería, Díaz D. 2017

De acuerdo con la prueba de rango asignado de Wilcoxon, los resultados de la habilidad de cuidado total, las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia, tienen un valor-p de cero (<0.000) lo que nos permite rechazar la hipótesis nula que considera: La aplicación del programa "Cuidando a los cuidadores®" no tiene efecto sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide. Lo que permite afirmar que el programa tiene un efecto sobre la habilidad de cuidado según la percepción de los cuidadores familiares.

5. Discusión

La discusión se estructuró con base en los hallazgos que permiten contrastar los resultados con lo referido por estudios previos donde se aborda el fenómeno de la habilidad de cuidado en cuidadores familiares.

5.1 Condiciones sociodemográficas

Se encontró que la variable sociodemográfica de los cuidadores familiares de personas con AR, representa una mayor proporción de respuesta es el género femenino, lo que es similar a otros estudios realizados (73- 76). Esta caracterización puede explicarse debido a que, en el contexto colombiano, la mujer generalmente asume el papel de cuidadora de los enfermos crónicos en la familia y a la delegación histórica de las tareas del cuidado a la mujer.

En cuanto al edad, el rango de edad que predominó entre los 41 años a 60 años, a diferencia de lo encontrado por Carrreño y Cols. (77), donde la edad osciló entre los 18 y 59 años, donde se evidencia cuidadores en edad productiva como característica.

Los niveles de escolaridad se encontraron entre la formación secundaria completa e incompleta, no mayor a bachiller, lo que responde a lo evidenciado por Carrillo y Cols. (78) frente a los niveles medios a bajos de la escolaridad en los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Se evidencia que la mayoría de los cuidadores familiares, se encontraban en unión libre o casados, similar a lo reportado por Ávila y Cols. (79). Esto podría ser factor que influye en los cuidadores de más de 41 años, un apoyo emocional, afrontamiento y revelo en algunas situaciones de cuidado.

Con relación a la ocupación, la mayoría de los cuidadores se dedican al hogar, semejante a lo encontrado por Chaparro y Cols. (80), lo que se supone un aumento en las exigencias a los regímenes de salud y bienestar social, al reducir la productividad y así tener un efecto negativo en la economía de las familias.

De los cuidadores familiares participantes se caracterizan por tener una situación socioeconómica baja, análogo a lo evidenciado por Carrillo y Cols. (75), los cuidadores en la región Caribe, pertenecen a estratos socioeconómicos 1 y 2. Lo que evidencia la condición de vulnerabilidad social en la zona norte del país. Según Gómez y Cols. (81) en su estudio, se puede inferir que las personas con Artritis Reumatoide con un estatus socioeconómico bajo pueden presentar una situación que empeora la enfermedad, la salud física, la salud mental y calidad de vida, lo que puede representar a los cuidadores un cambio en la habilidad de cuidado.

La familia siempre ha sido el primer agente de cuidado de las personas con enfermedad crónica, esto hace que cambie las dinámicas familiares, donde un miembro de la familia tomará el rol cuidador al inicio de la enfermedad o será relevado por otro miembro. En este estudio, la mayoría de los cuidadores han sido los primeros cuidadores desde el diagnóstico, algo similar a lo encontrado por Chaparro (82). Por lo anterior, se puede afirmar, que el cuidador puede llegar a conocer a la persona quien cuida y así mismo, dado por tener mayor continuidad en el proceso; además, le permitirá descubrir su experiencia de cuidado, fortaleciendo su rol de cuidador, la habilidad de cuidado y su calidad de vida.

5.2 El constructo de Habilidad de Cuidado

La habilidad de cuidado con el abordaje de Ngozi O. Nkongho, muestra que las dimensiones conocimiento, valor y paciencia son ejes centrales para entender el significado de habilidad de cuidado con la perspectiva de cuidadores.

Con respecto a la habilidad de cuidado, en este estudio se evidencia un incremento en la habilidad de cuidado. Estos hallazgos son similares a lo encontrado en otros estudios (83-86) con una intervención formal, pero aún no se han encontrado estudios en cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide.

En las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia se muestra un incremento, a diferencia de lo reportado por Carrillo y Cols. (87), donde los componentes de conocimiento y paciencia muestran un incremento, mientras que en la dimensión valor en los grupos se mantuvieron igual, con un ligero aumento en el grupo control, aunque no estadísticamente significativo.

5.3 Efecto de la intervención en Habilidad de Cuidado

En síntesis, los resultados presentados en la presente tesis permitieron el cumplimiento de los objetivos propuestos y comprobar las hipótesis planteadas en cuanto al efecto del programa “Cuidando a los cuidadores®” con un nivel de significancia $p=0,000$ se rechaza la hipótesis nula y se establece que el programa “Cuidando a los cuidadores®” tiene un efecto en la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares.

Los resultados encontrados del estudio, son similares a los estudios realizados por Barrera y Cols. (24-25), donde se evidenció la efectividad del programa, al aumentarse significativamente la habilidad de cuidado. A diferencia de las dimensiones, en la investigación por Barrera y Cols. (24), la dimensión de paciencia tuvo un aumento significativo y en otro estudio por Barrera y Cols. (25), la dimensión con menos aumento significativo fue el valor.

5.4 Efecto de una intervención con otros programas

Al actualizar la búsqueda de reportes de investigación de intervenciones en cuidadores no se encontró estudios nuevos con respecto a la aplicación de un programa para mejorar la habilidad de cuidado en cuidadores de personas con artritis.

Se ha encontrado diversos estudios que han desarrollado intervenciones de soporte a los cuidadores de personas con otras enfermedades crónicas, basados en programas con orientación psicoeducativa.

Un estudio realizado por Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (88), proporcionan evidencia de la eficacia de la intervención cognitivo-conductual desarrollada para reducir el estrés y las quejas de salud en cuidadores con estrés crónico. Similar a un estudio de Losada y Cols. (89) donde realizaron un programa de intervención de 2 meses de duración dirigida a la modificación de pensamientos disfuncionales, con un programa basado en la estrategia de solución de problemas para cuidadores de familiares con demencia. Los cuidadores después de la intervención del programa muestran significativamente menos estrés que los otros dos grupos.

De acuerdo a Huang y Cols. (90), el programa individualizado de capacitación de cuidadores en el hogar mejoró la preparación, la competencia y la autoeficacia de los cuidadores para controlar los comportamientos problemáticos y la disminución de la agresividad física, los instrumentos se administraron antes del programa y 2 semanas, 3 meses y 6 meses después.

Se necesitan intervenciones que empoderen a los cuidadores familiares para que se cuiden a sí mismos, es por esto que Won y Cols (91), evaluaron el impacto en los cuidadores de la participación en un programa basado en la comunidad de desarrollo de habilidades para el autocuidado y autoeficacia en una serie de seis sesiones, cada una de ellas durante dos horas y media una vez a la semana entre 118 cuidadores. Los comportamientos de riesgo para la salud se redujeron y el autocuidado y el bienestar psicológico mejoraron significativamente, en general y para cada estrato de edad (≥ 65 años frente a < 65).

6. Conclusiones, Limitaciones y Recomendaciones

6.1 Conclusiones

- El perfil de los cuidadores familiares de personas con AR, se encontró con la mayoría del género femenino, con un nivel educativo no mayor a bachiller, con un promedio de edad de 46,4 años, con pareja estable, de estrato socio económico bajo en zona urbana y con dedicación al hogar, procedentes del departamento del Atlántico, residentes en la Barranquilla y un nivel de compromiso medio alto en la religión católica.
- Se evidencia un incremento del nivel de habilidad de manera significativa y en las dimensiones, se identificó que el conocimiento y valor aumentaron de manera significativa, mientras que el componente paciencia presentó un ligero cambio representativo entre las mediciones inicial y final.
- La aplicación del programa “Cuidando a los cuidadores®” tiene efecto sobre la habilidad de cuidado y en las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide.
- Se realizó el programa “Cuidando a los cuidadores®” versión abreviada en un solo día, la cual permitió controlar el sesgo de atrición (abandono de los participantes) y mayor adherencia del programa.
- El estudio plantea elementos de novedad teórica, debido a que permitió documentar la articulación de la habilidad de cuidado con las dimensiones (Conocimiento, Valor y Paciencia) que plantea el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) propuesto por Nkongho y se realizó un aporte al conocimiento disciplinar, válida con los resultados del efecto de un programa para fortalecer la habilidad de cuidar de los cuidadores, realizado por enfermería.

6.2 Limitaciones

- Aunque la muestra final fue determinada a partir de datos estadísticos donde la variación del pretest y posttest fue del 12,5%, se hubiera podido aumentar la muestra para realizar otro tipo de pruebas inferenciales como la d de Cohen; sin embargo, las dificultades de encontrar pacientes con AR que tuvieran un nivel de funcionalidad comprometido y por lo tanto la disminución considerable de cuidadores familiares en la institución donde se realizó el estudio.
- Aunque se deseó disminuir el sesgo de maduración de los instrumentos, con la buena elección de instrumentos válidos y confiables, especialmente con el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI), se hace necesario revisarla, dado que son instrumentos contruidos de acuerdo a las necesidades y características socioculturales y económicas diferentes a las de nuestra región, aun siendo traducidos al español y validados en nuestro medio (92). Por lo que se hace necesario continuar definiendo sus propiedades psicométricas.

6.3 Recomendaciones

Recomendaciones para la docencia

- Incluir a los cuidadores familiares como sujeto de cuidado, para reconocer las necesidades de habilidad de cuidado, y así poder intervenir de manera oportuna e integral.
- Revisar otras dimensiones de la habilidad de cuidado que puedan ser estimados de forma abreviada y que sean sensibles a nuestra Región Caribe.
- Es importante el nivel de educación continua y/o posgrados para el personal de enfermería específicamente en el área de reumatología.

Recomendaciones para la investigación

- Seguir validando el Modelo para la disminución de la carga del cuidado en la ECNT, en los supuestos de habilidad de cuidado.

-
- Estudiar otras dimensiones que puedan influir en la habilidad de cuidado que tengan mayor sensibilidad cultural.
 - Continuar validando el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI), definiendo sus propiedades psicométricas, a nuestra población colombiana.
 - Realizar investigaciones similares en el área de reumatología, para identificar diferencias sociodemográficas y/o habilidad de cuidado.
 - Continuar investigaciones similares, realizando seguimiento del efecto a largo plazo del programa “Cuidando a los cuidadores®”
 - Dar continuidad y fortalecimiento al trabajo como parte de la Red Latinoamericana del paciente con ECNT.

Recomendaciones para la asistencia

- Crear herramientas de registro que permitan valorar a los cuidadores familiares como sujeto de cuidado, en el que se incluyan los aspectos socioeconómicos y habilidades de cuidado.
- La educación en salud, se debe incluir el papel de los cuidadores familiares, para crear las intervenciones que sean necesarias a sus condiciones.
- Proponer el establecimiento del Programa en las instituciones de salud, como compromiso social e investigativo en enfermería.

Recomendaciones para la construcción de políticas del país y las de las instituciones de salud

- Revisar y construir las políticas del país, que permitan proteger a las mujeres quienes han desempeñado el rol de cuidadoras a lo largo de la historia del mundo.
- Explorar el alcance del Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS) del Ministerio de Protección en salud en las políticas de los cuidadores familiares.
- Explorar los costos-efectividad de esta intervención para su implementación en las instituciones de salud, vinculando la mayor parte de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

A. Anexo: Aval de la institución Hospital Universidad del Norte



Barranquilla, 03 de Agosto de 2016

Enfermera: Daniela Díaz Agudelo

Ciudad

Asunto: Respuesta a Desarrollo de Investigación

Estimados Dres:

Mediante la presente nos permitimos manifestar nuestro interés en hacer parte del desarrollo del estudio: "Cuidando a los cuidadores en cuidadoras familiares de personas con Artritis Reumatoide ejecutada por las Enfermera Daniela Díaz Agudelo por lo cual manifestamos nuestro consentimiento y cooperación permanente para llevar a cabo dicho proyecto.

Damos el aval para la recolección de esta información con el fiel compromiso que al concluir la investigación seremos retroalimentados con los hallazgos de este valioso trabajo de Investigación.

En este sentido, nos comprometemos a participar en este proceso ofreciendo la información y el apoyo necesario para el desarrollo de la propuesta, para lo cual agradecemos contactarse con la Jefe Alba Miguel, Asistente Docencia Servicio HUN, correo electrónico: amiguel@uninorte.edu.co, 3715500 Ext: 562.

Cordialmente,

Olga Lucía Méndez Tóvar

Apoderada General Fundación Centro Médico del Norte

Directora Ejecutiva Hospital Universidad del Norte

Daniel Viquez
Recibido: 19 Oct 2016

B. Anexo: Aval de Comité de Ética – Facultad de Enfermería – Universidad Nacional de Colombia

Dirección de Extensión e Investigación
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá



Bogotá, 28 de octubre de 2016

[AVAL-054 -16]

Profesora
VIRGINIA INÉS SOTO LESMES
Directora
Posgrados Área Curricular de Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 24 de octubre de 2016 Acta 16, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto de investigación titulado “Efecto del programa “Cuidando a Cuidadores” en cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide”.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

[ORIGINAL FIRMADO POR]
ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
* Delegada por la Decana

Copia: Daniela Díaz Agudelo - Estudiante Maestría
Olga Janeth Gómez - Director de Tesis

SESQUICENTENARIO
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA



[Página 1 de 1]

Comité de Ética
Carrera 30 No. 45-03
Edificio 228 Oficina 402
3169000 Ext. 17089-17020-17021-17038
Bogotá D.C., Colombia
epi_febop@unal.edu.co
Patrimonio
de todos
los colombianos

C. Anexo: Permiso para el uso de la Ficha de caracterización y el Programa “Cuidando a los Cuidadores®”

Departamento de Enfermería
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá



Bogotá, D.C., 8 de junio de 2016

Estudiante
DANIELA DIAZ AGUDELO
Maestría En Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Asunto: Permiso para el uso de la Ficha de caracterización de la diada, versión en español del “Inventario de Habilidad de cuidado” y el Programa “Cuidando a los Cuidadores®”

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación “Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar para fines de investigación el uso de: 1) Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica- cuidador familiar); 2) Versión en español del “Inventario de Habilidad de cuidado- CAI” de autoría de la Dra. Ngozi Nkongo; y 3) Programa “Cuidando a los Cuidadores®”, con el fin de ser usado en la investigación titulada “Efecto del programa “Cuidando a los Cuidadores®” en cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide”.

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

Agradezco la atención prestada.

Cordialmente,


LORENA CHAPARRO DÍAZ
Líder Grupo de Investigación

D. Anexo: Formato de Consentimiento Informado para los Cuidadores Familiares de personas con Artritis Reumatoide



PROGRAMA MAESTRIA EN ENFERMERÍA

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: EFECTO DEL PROGRAMA “CUIDANDO A LOS CUIDADORES®” EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ARTRITIS REUMATOIDE

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio “Efecto del programa “Cuidando a los cuidadores®” en cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide”, que se desarrolla como proyecto de tesis de la Maestría en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia; por esta razón, es muy importante que conozca y entienda la información necesaria sobre el proyecto de manera que le permita tomar una decisión sobre su participación en el mismo. Cualquier duda que surja al respecto, le será aclarada por la investigadora responsable.

El objetivo del proyecto es determinar el efecto del programa “Cuidando a los cuidadores®” sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide (AR).

El propósito de este trabajo permitirá abordar el estudio juicioso del fenómeno de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Artritis Reumatoide con el compromiso social y ético de proporcionar el mayor beneficio a las personas con AR considerada una población poco estudiada en el tema de habilidad.

Los beneficios potenciales de los cuidadores familiares que participen en el desarrollo del programa, tendrán la oportunidad de descubrir su experiencia de cuidado y analizarla, identificar sus potenciales y limitaciones, las ganancias que el proceso de ser cuidador le genera, y empoderarse como persona, lo cual podrá ser un cuidador hábil en términos de conocimiento, valor y paciencia.

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

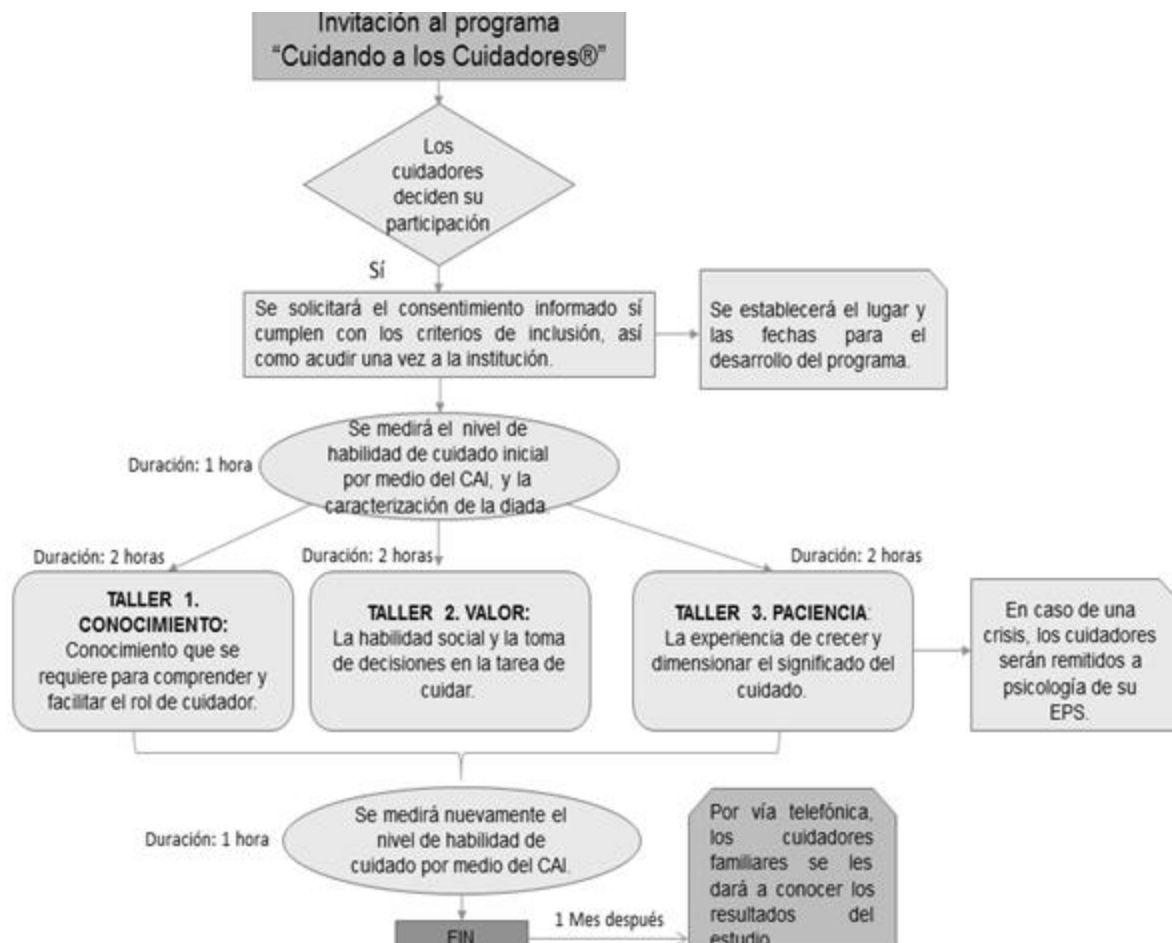
En caso de un momento de ansiedad o una crisis emocional por parte de un cuidador familiar, se dará pausas y momentos de silencio, dándoles la oportunidad de suspender el programa y reanudarlas en otro momento, con el fin de poder remitirlo a una consulta psicológica en su EPS. Es por esto, que todos los cuidadores deberán estar adscritos a una EPS.

Por medio de este documento se asegura y garantiza la total confidencialidad de la información suministrada por usted y el anonimato de su identidad, así como los archivos con información se mantendrán de manera confidencial. Solo el personal autorizado como las investigadoras, asesoras y jurados del estudio de investigación podrá revisar los archivos resultantes de este proyecto. Los resultados de este estudio serán publicados en revistas y eventos científicos de carácter nacional e internacional, en la institución. Sin embargo, la información que usted nos dará será combinada con las de otros participantes, por lo tanto en las publicaciones no incluirán ni su nombre ni el de su paciente, ni otra información que permitirá identificarlos personalmente. Además, usted conocerá los resultados del estudio por vía telefónica luego de un mes de haber participado en el estudio.

Este estudio no presenta un riesgo los participantes, ya que habrá un tipo de intervención educativo pero no podrá en riesgo la vida o integridad del grupo de estudio.

Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo. Se proporcionan refrigerios, almuerzos en el desarrollo del programa y auxilio de transporte a los cuidadores familiares por su participación en la investigación. Al finalizar el estudio como reciprocidad, se entregaran un material educativo para el cuidado de las personas con AR y auto-cuidado.

Si usted acepta participar en el estudio, la recolección de los datos se realizará en la institución de salud donde el investigador desarrollará un programa “Cuidando a los cuidadores®” con 3 módulos, para lo anterior será de un día con una intensidad de 8 horas, acompañadas de material específicamente diseñado para cada una de ellas. El programa se desarrollará garantizando un ambiente adecuado, en donde se pueda salvaguardar la privacidad y se tendrá en cuenta la disponibilidad del cuidador familiar para la recolección de la información. A continuación, se presenta un esquema con la intervención:



Desde ya le agradecemos su participación.

Declaración del participante:

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

Me han indicado también que tendré que asistir a la institución una vez para el desarrollo del programa, participaré activamente durante 8 horas para la actividad educativa de 3 talleres y la aplicación de varios instrumentos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los del estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el estudio en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido y que esta información será custodiada por los próximos cinco años.

Nombre del participante

Firma

Documento de Identificación

Nombre del participante

Firma

Documento de Identificación

Declaración juramentada del investigador.

Certifico, que he explicado en forma individual la naturaleza y propósito del estudio, los beneficios potenciales, los posibles riesgos y las alternativas. A su vez declaro que he respondido todas las preguntas que han surgido y tengo la evidencia anteriormente firmada. Me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo a las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

Nombre del investigador

Firma

Documento de Identificación

Si tiene dudas puede comunicarse con la investigadora principal DANIELA DÍAZ AGUDELO al teléfono (5) 3344158 - 3008095646 y correo electrónico dadiazag@unal.edu.co. Datos del comité de ética en investigación que avala el proyecto: ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ. Presidenta Comité de Ética. Comité de ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Sede Bogotá, Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 17020 Fax: 17021 y correo electrónico: ugi_febog@unal.edu.co

E. Anexo: Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI) y Ficha de Caracterización de la Díada.

INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO¹

NOMBRE: _____ No.
 FECHA: _____

Instructivo: Lea cada una de las siguientes afirmaciones y marque la opción que mejor refleja sus pensamientos al respecto. Utilizando para expresar su nivel de acuerdo o desacuerdo la escala de 1 a 7 al lado de cada afirmación. Señale con la X, el número correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas. Ejemplo: en la afirmación "la vida es bella". Usted considera que lo es pero no del todo, por eso decide marcar 5, lo cual haría así:

En absoluto de acuerdo 1 2 3 4 5 6 7 Totalmente de acuerdo

NO.	AFIRMACIONES	CALIFICACIÓN						
		1	2	3	4	5	6	7
1	Aprender me toma tiempo							
2	Mi vida está llena de oportunidades							
3	Usualmente digo lo que quiero decir a otros							
4	Puedo hacer mucho por alguien indefenso							
5	Vejo la necesidad de cambio en mí mismo							
6	Tengo la capacidad de que me gusten las personas así yo no les gusto a ellas							
7	Entiendo a las personas fácilmente							
8	Me falta ver más cosas en este mundo para aprender cada día más							
9	Saco tiempo para llegar a conocer a otras personas							
10	Me gusta que me hagan participe en diferentes asuntos							
11	Hay mucho que puedo hacer para hacer la vida mejor							
12	Me siento tranquilo aunque otra persona dependa de mí							
13	Me gusta desviarme de mis cosas si es para ayudar a otros							
14	Soy capaz de demostrar mis sentimientos al tratar a otras personas							
15	Es tan importante lo que hago como la forma de comunicarlo							
16	Puedo entender cómo se sienten las personas así no haya pasado por experiencias similares							
17	Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.							
18	Considero importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros							
19	La gente puede contar conmigo para hacer lo que me comprometi							
20	Tengo espacio para mejorar							
21	Considero que ser buen amigo es estar pendientes cada uno del otro							
22	Encuentro una razón de ser en las situaciones de cuidado							
23	Puedo darles libertad a aquellos a quienes cuido sin temores de lo que pueda sucederles							
24	Me gusta alentar a las personas.							
25	Me gusta hacer compromisos más allá del presente							
26	De verdad me gusta como soy							
27	Vejo fortalezas y debilidades en cada individuo							
28	Usualmente enfrento las nuevas experiencias con valor							
29	Me siento tranquilo al abrirme y permitir que otros vean quién soy							
30	Acepto a las personas tal como son							
31	Cuando cuido a alguien soy capaz de manifestar mis sentimientos.							
32	Me gusta que me pidan ayuda							
33	Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa							
34	Me gusta interactuar con las personas							
35	Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros							
36	Considero que las personas deben tener espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir							
37	Las personas se pueden acercar a mí en cualquier momento							

FUENTE: Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Walz. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping. New York, Springer Publishing Company Part III, 1990, (3 y 4) pp. 3- 16.

¹ Con revisión de traducción del idioma original, adaptación al español y afinación semántica realizada por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico- Febrero 25 2013 Universidad Nacional de Colombia

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D¹

Institución donde se diligencia el instrumento: _____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE
 Nombre: _____
 Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

INFORMACIÓN DEL CUIDADOR
 Nombre: _____
 Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1.1 Valoración del paciente
 -PULSE S total: 6-8 9-11 12-24
 -Test SPMSQ: (N. errores)
 0-2 3-4 5-7 8-10
 1.2 Diagnósticos Médicos: _____

1.3 Género
 Masculino Femenino

1.4 Edad _____ años

1.5 Grado Máximo de escolaridad _____

1.6 Departamento de Procedencia _____
 1.7 Lugar de Residencia: _____
 Rural Urbano

1.8 Estado Civil
 Soltero(a)
 Casado(a)
 Separado(a)
 Viudo(a)
 Unión Libre

1.9 Ocupación
 Hogar
 Empleado (a)
 Trabajo Independiente
 Estudiante
 Otros

1.10 Estrato socioeconómico
 1 2 3 4 5 6

1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica

1.12 Religión
 Nivel de Compromiso Religioso
 Alto Medio Bajo

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1.1 Valoración del cuidador
 -PULSE S total: 6-8 9-11 12-24
 -Test SPMSQ: (N. errores)
 0-2 3-4 5-7 8-10
 1.2 Diagnósticos Médicos: _____

1.3 Género
 Masculino Femenino

1.4 Edad _____ años

1.5 Grado Máximo de escolaridad _____

1.6 Departamento de Procedencia _____
 1.7 Lugar de Residencia: _____
 Rural Urbano

1.8 Estado Civil
 Soltero(a)
 Casado(a)
 Separado(a)
 Viudo(a)
 Unión Libre

1.9 Ocupación
 Hogar
 Empleado (a)
 Trabajo Independiente
 Estudiante
 Otros

1.10 Estrato socioeconómico
 1 2 3 4 5 6

1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?
 Sí No

1.12 Religión
 Nivel de Compromiso Religioso
 Alto Medio Bajo

2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO

2.1 ¿Tiene un único cuidador?
 Sí No otro (s), Edad de los cuidadores _____

2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado

2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:

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

2.1 ¿Es usted el único cuidador?
 Sí No otro (s), ¿Quién (es)? _____

2.2 Tiempo que lleva como cuidador

2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar

2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:

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

¹ Instrumento para la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 3, 28 de Abril de 2014.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Enfermedades no transmisibles; 2015 [Citado 07 sep 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
2. Firestein GS, Budd RC, Gabriel SE, McInnes IB, O'Dell R. Kelley's textbook of rheumatology. JAMA editors. 9th ed. Elsevier Health SciencesElsevier;2013.
3. Zeidler H. The need to better classify and diagnose early and very early rheumatoid arthritis. J Rheumatol. 2012;39(2):212-7.
4. Anaya JM, Pineda-Tamayo R, Gómez LM, Galarza Maldonado C, Rojas-Villaraga A, Martín J. Artritis reumatoide: bases moleculares, clínicas y terapéuticas. CIB, Universidad del Rosario, FUNPAR; 2006.
5. Ministerio de la Protección Social. Resolución 3974/2009 de 21 de octubre. Diario Oficial, n° 47516, (28-10-2009).
6. Ministerio de la Protección Social. Resolución 2565/2007 de 27 de julio. Diario Oficial, n° 46706, (31-07-2007)..
7. Scublinsky D, Venarotti H, Citera G, Messina O, Scheines E, Rillo O et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in Argentina: A capture-recapture study in a city of Buenos Aires province. J Clin Rheumatol. 2010;16(7):317–321.
8. Senna ER, de Barros AL, Silva EO, Costa IF, Pereira LV, Ciconelli RM et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: A study using the COPCORD approach. J Rheumatol. 2004;31(3):594–597.
9. Díaz-Rojas JA, Dávila-Ramírez, FA, Quintana-López, G, Aristizábal-Gutiérrez, F, Brown P. Prevalencia de artritis reumatoide en Colombia: una aproximación basada en la carga de la enfermedad durante el año 2005. Rev.Colomb.Reumatol. 2016;23(1):11-16.

10. Pugner KM, Scott DI, Holmes JW, Hieke K. The Cost of Rheumatoid Arthritis: An International Long-term View. *Semin Arthritis Rheum.* 2000;29(5):305-320.
11. Mora C, González A, Díaz J, Quintana G. Costos directos de la artritis reumatoide temprana en el primer año de atención: simulación de tres situaciones clínicas en un hospital universitario de tercer nivel de Colombia. *Biomédica.* 2009;29(1):43-50.
12. Montoya N, Gómez L, Vélez M, Rosselli D. Costos directos del tratamiento de pacientes con artritis reumatoide en Medellín, Colombia. *Rev.Colomb.Reumatol.* 2011;18(1):26-33.
13. Caballero C, Chalem P, Londoño J, Restrepo J, Iglesias A, Sánchez P et al. Primer consenso colombiano sobre el tratamiento de la artritis reumatoide temprana. *Rev.Colomb.Reumatol.* 2002;9(2):323-331.
14. Franco-Aguirre JQ, Cardona Arias J. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con artritis reumatoide: caracterización de los estudios publicados entre 2003-2013. *Latreia.* 2015;28(2):109-119.
15. Riemsma RP, Taal E, Rasker JJ, Klein G, Bruyn GA, Wouters JM, Wiegman O. The burden of care for informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Psychology and Health.* 1999;14(5):773-794.
16. Purden M, Mustafa SS, Looper KJ, Zelkowitz P, Baron M. Caregiving appraisal and disease activity in early inflammatory arthritis. *Scand J Caring Sci.* 2013;27(1):156-164.
17. April KT, Cavallo S, Feldman DE, Ni A. The associations among economic hardship, caregiver psychological distress, disease activity, and health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis. *Qual Life Res.* 2012;21(7):1185-1191.
18. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Aquichan.* 2006;1(6): 22-33.
19. Stober. Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de parientes crónicamente enfermos. *J Psychosoc Nurs Men.* 1998;36(8):26-32.
20. GRUPO, D. C. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. *El arte y la ciencia del cuidado.* Bogotá: Unibiblos; 2010.p.373-385.

21. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional*. Aquichan 2006;1(6):22-33.
22. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Programa para el desarrollo de habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enfermería*. 2003;15.
23. Nkongho N. *The Caring Ability Inventory. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping*. New York: Springer Publishing Company; 1990.p. 3-16.
24. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para desarrollar a los cuidadores de enfermos crónicos. *Rev Salud Pública (Bogotá)*. 2006;8:141-152.
25. Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Pinto N, Rodríguez A, Sánchez B. Effect of the Program "Caring for caretakers": Findings of a multicenter study. *Colombia Médica*. 2010;42(2):35-44.
26. Barrera L, Galvis CR, Moreno ME, Pinto N, Pinzón ML, Romero González et ál. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. *Invest Educ Enferm*. 2006;24(1):36-46.
27. Granger CV, Albrech GL. Hamilton, Outcome of Comprehensive Medical Rehabilitation measurement by pulses profile and the Barthel Index. *Arch Physmed Rehabil* 1979;60:145-54.
28. Toscano JH, Cuadrado JMG, Ruiz JG. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Rev. colomb. psicol.* 2010;19(1): 71-84.
29. Alcaldía mayor de Bogotá. *Política Pública Social Para el Envejecimiento y la Vejez en el Distrito Capital 2010-2025*. Bogotá D.C 2010.
30. Barrera OL, Pinto AN, Sánchez HB. Situación del cuidador familiar. En: *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Unibiblos; 2010.p. 1-10.

31. Blum K, Sherman DW. Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. In *Seminars in Oncology Nursing*. 2010;26(4):243-258.
32. Van MM, Peter M, Tall E, van de Laar MA, Glas CA. Application of the health assessment questionnaire disability index to various rheumatic diseases. *Qual Life Res*. 2010;19(9):1255-1263.
33. Caballero CV. Artritis reumatoide como enfermedad de alto costo. *Rev.Colomb.Reumatol*. 2004;11(3):225-231.
34. COLOMBIA. Ministerio de Salud y Protección Social. Plan Nacional Decenal de Salud Pública 2012-2021. Bogotá: El ministerio. 2013, p. 63.
35. COLOMBIA. Ministerio de la protección social. Plan nacional de salud pública 2007-2010. Decreto 3039 de 2007. Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010. Bogotá, D.C: Diario Oficial. 2007, no. 46, p. 716.
36. COLOMBIA. Ministerio de Salud y Protección Social. Política de Atención Integral en Salud. Bogotá D.C., Enero de 2016, p. 48.
37. Crawford A, Harris H. Conozca los efectos de la artritis reumatoide. *Nursing (Ed. española)*. 2016;33(4):22-27.
38. Escorcía M, Osorio H, Pérez C, Thulcán M, Caballero C, Borda M. Efectividad de una intervención educativa en pacientes con artritis reumatoide, Hospital Universidad del Norte, Barranquilla. *Rev Colomb Reumatol*. 2006;13(1):11-29.
39. Gutiérrez LF, Londoño, J.D. Epidemiología de la artritis reumatoide. En: Ramírez JM. Anaya Editores. *Artritis Reumatoide*. Medellín, Colombia: Médica Colombiana; 2004.p. 25-29.
40. Rojas-Villarraga A, Día FJ, Calvo-Páramo E, Salazar JC, Iglesias-Gamarra A, Mantilla RD et ál. Familial Disease, the HLA - DR B1 Shared Epitope and Anti-CC P Antibodies Influence Time at Appearance of Substantial Joint Damage in Rheumatoid Arthritis. *Journal of Autoimmunity*. 2009;32:64-69.

41. Cadena J, Cadavid M, Ocampo M, Vélez MC, Anaya JM. Depresión y familia en pacientes con artritis reumatoide. *Rev.Colomb.Reumatol.* 2002;9:184-191.
42. Pinto N. Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2010.p. 47-48.
43. Nkongho, N. Caring Ability Inventory. En Watson, Jean. *Assessing and measuring Caring in nursing and Health Science.* Springer Publishing Company. 2002.
44. De la torre J, Hill J. Desarrollo y momento actual de la Enfermería reumatológica. *Metas de Enfermería.* 2008;11(5):20-24.
45. Rusiñol M. Educación del paciente con reumatismo. *Consulta de enfermería. Semin Fund Esp Reumatol Cursos.* 2009;2(1):7-11.
46. Barrera L, Galvis C, Moreno ME, Pinto N, Pinzón MI, Romero E et ál. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm.*2006;24(1):37-46.
47. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *J Public Health.* 2006;8(2):141-152.
48. Fundación Artritis de Colombia [Internet]. Artritis; 2011 [Citado 05 may 2016]. Disponible en: <http://www.fadec.com.co/artritis.html>
49. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2010. p. 129-131.
50. Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *Orinoquia.* 2015;19(1):89-99.
51. Martínez MV. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *av.enferm.* 2007;15(1):33-45.

52. Gélvez JL, Arias SL, Cárdenas V. Habilidad del cuidador de pacientes con patología crónica discapacitante en casa. *Rev.Medica.Sanitas* 2014;17(1):15-23.
53. Venegas BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan.* 2006;6(1):137-147.
54. Blanco JP. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. [Tesis de maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2013.
55. Piratoba BN. Confiabilidad del instrumento para medir “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén. Bogotá. Distrito Capital. [Tesis de maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2011.
56. Vergara M. Confiabilidad del instrumento “habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. Montería, 2010. [Tesis de maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2011.
57. Guerra V. Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. *Nure Investigación* 2005. [en línea] [Consultado 10 may 2016] Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/TESINA/tesina%20nure%2015%20para%20pdf.pdf
58. Díaz JC, Rojas MV. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichan.* 2009;9(1):73-92.
59. Alvarado AM. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Salud Uninorte.* 2010;26(2):232-249.
60. Quispe OA. Efectividad del programa educativo “Cuidando con amor” en los conocimientos, actitudes y prácticas sobre prevención de úlceras por presión de los cuidadores de pacientes adultos mayores del Hospital San Isidro Labrador–EsSalud, Lima, Perú. *Rev Científica de Ciencias de la Salud.* 2015;6(2).

61. Corredor K. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad de cuidado. [Tesis de maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005.
62. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. 2010. p. 123-167.
63. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. *Aquichan*. 2005;5(1):128-137.
64. Burns N, Grove SK. Investigación en enfermería: Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. Elsevier España. 2012.
65. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. [Internet]. [citado 19 mayo 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/OgtzUc>
66. Pineda E, De Alvarado EL. Metodología de la investigación. 3ra edición. Washington: Organización Panamericana de la Salud – OPS Paltext. 2008. P. 91.
67. Cardona, AMS. Diseños cuasiexperimentales. Facultad Nacional de Salud Pública. Universidad de Antioquia. 2003. [Internet]. [citado 07 junio 2016]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/renacip/disenos_cuasiexperimentales.pdf
68. Carmona L, Villaverde V, Hernández-García C, Ballina J, Gabriel R, Laffon A et ál. The prevalence of rheumatoid arthritis in the general population of Spain. *Rheumatology*. 2002;41(1):88-95.
69. COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución 008430 (4, Octubre, 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D.C.: El Ministerio. 21p
70. CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS – ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Pautas éticas Internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra. CIOMS – OMS, 2002.

71. COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley 911. (5, octubre, 2004). Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial. Bogotá D.C., 2004. No. 45.693. p. 1-15.

72. UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. CONSEJO ACADÉMICO. Acuerdo 035 (3, diciembre, 2003). Por el cual se expide el Reglamento sobre Propiedad Intelectual en la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: La Universidad, 2003. 19p.

73. Arias-Rojas M, Barrera-Ortiz L, Mabel-Carrillo G, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera Beatriz, Vargas-Rosero Elizabeth. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. rev.fac.med. 2014; 62(3): 1-32.

74. Ospina DE, Soto CP. Entre el rito y la rutina: el rol de cuidadora en las mujeres de Medellín. Investigación y educación en enfermería. 2001;19:58-65.

75. Carrillo-González GM, Barreto-Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez-Lesmes OA, Melo Blanca G, Ortiz VT. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. rev.fac.med. 2015; 63(4): 668-675.

76. Lukhmana S, Bhasin SK, Chhabra P, Bhatia MS. Family caregivers' burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delhi. Indian J Cancer.2015; 52(1): 146-51.

77. Carreño Moreno SP, Barreto Osorio RV, Duran Parra M, Támara Ortiz V, Romero E. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Revista Cubana de Enfermería. 2016;32(3).

78. Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Conocimiento y acceso a las TIC en personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares en Colombia. Enfermería Global. 2014; 34:123-134.

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

80. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Rev. cien. ciudad.* 2014;11(2):31-45.
81. Gómez-Ramírez O, Gómez-Ramírez A. Calidad de vida, nivel de salud percibido y factores sociodemográficos en personas con artritis reumatoide. *Aquichan.* 2017;17(2):150-161.
82. Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan.* 2011; 11(1): 17-22.
83. Sörensen S, Pinguart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist.* 2002;42:356-72.
84. Toseland RW, McCallion P, Smith T, Banks S. Supporting Caregivers of Frail Older Adults in an HMO Setting. *American Journal of Orthopsychiatry.* 2004;74:349-64..
85. Campbell AS. How was it for you? Families' experiences of receiving Behavioural Family Therapy. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing.* 2004;11:261-7.
86. Rodríguez-Sánchez E, Mora-Simón S, Porrás-Santos N, Patino-Alonso MC, Recio-Rodríguez JI, Becerro-Muñoz C, et ál. Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study protocol. *BMC Public Health.* 2010;10:559.
87. Carrillo GM, Barrera-Ortiz, Sánchez-Herrera B, Carreño SP, Chaparro-Díaz L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *rev.colomb.cancerol.* 2014;18(1):18-26.
88. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. Efectos de un programa de intervención cognitivo-conductual sobre la salud de cuidadores de personas con trastorno del espectro autista. *Psychosocial Intervention.* 2015;24(1):33-39.
89. Losada A, Izal M, Montorio I, Márquez M, Pérez G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología.* 2004;38(8):701-708.

90. Huang HL, Kuo LM, Chen YS, Liang J, Huang HL, Chiu YC, et ál. A home-based training program improves caregivers' skills and dementia patients' aggressive behaviors: a randomized controlled trial. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013;21(11): 1060-1070.
91. Won CW, Fitts SS, Favaro S, Olsen P, Phelan EA. Community-based “powerful tools” intervention enhances health of caregivers. *Arch. Gerontol. Geriatr*. 2008;46(1):89-100.
92. Blanco-Sánchez J.P. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. *Aquichan*. 2014;4(3):351-363.