



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural**

**Lorena Alejandra Bernal Barón**

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2020

# **Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural**

**Lorena Alejandra Bernal Barón**

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título  
de:

**Magister en Enfermería**

Directora:

Enfermera, PhD, Olga Gómez Ramírez

Línea de Investigación:

Cuidado crónico

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2020

*Dedicatoria*

*A Dios que ilumina mi camino y lo colma de oportunidades.*

*A mi familia por el apoyo incondicional y la fe puesta  
en mi*

*A esa persona que ahora ya no esta a mi lado,  
pero que encendió la luz que hay en mí y me  
dejo vislumbrar el potencial y la fortaleza de mi  
ser.*

## Agradecimientos

Al programa de Maestría y a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, por permitirme formar parte de su excelente programa de formación.

A mi directora de tesis la Doctora Olga Janneth Gómez por su acompañamiento, enseñanzas, apoyo incondicional, comprensión, compromiso y sabiduría.

A la E.S.E. Hospital San Francisco de Villa de Leyva por permitirme realizar la investigación.

A todos los pacientes con enfermedad crónica y sus familiares que participaron en la investigación, por compartir sus experiencias de vida.

## Resumen

**Objetivo:** Describir la competencia para el cuidado e identificar las barreras para el acceso a los servicios de salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar que viven en zona rural. **Método:** estudio cuantitativo, exploratorio y descriptivo de corte transversal, en donde participaron 218 diadas (paciente con enfermedad crónica-cuidador familiar) que asistieron a la E.S.E. Hospital San Francisco de Villa de Leyva, Boyacá, Colombia durante el primer semestre de 2019. **Instrumentos:** Ficha de caracterización de la diada cuidador - persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D; Competencia para el cuidado en el hogar paciente y cuidador versión abreviada; Encuesta de acceso a servicios de salud para hogares colombianos EASS. **Análisis:** se utilizó estadística descriptiva y el tratamiento de los datos se dio mediante el uso del software IBM SPSS. **Resultados:** Las personas con enfermedad crónica en su mayoría eran mujeres, de estratos socioeconómicos 1 y 2, con nivel educativo bajo (analfabetismo y primaria incompleta), ocupación principal: hogar, con una percepción de apoyo familiar alta; en cuanto a las tecnologías de la información y las comunicaciones que más utilizaban eran la televisión y radio, aunque no eran vistas como soporte en el cuidado. Los cuidadores familiares en su mayoría eran mujeres, principalmente esposas o hijas del paciente, de estrato socioeconómicos 1 y 2, con nivel educativo en su mayoría estudios profesionales, con ocupación principal: hogar, con una percepción de apoyo familiar alta, las tecnologías de la información y las comunicaciones más que más utilizaban eran televisión, radio y teléfono, sin embargo, no eran percibidas como soporte en el cuidado. En general la diada, presentaba bajos ingresos económicos y afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud primordialmente mediante régimen subsidiado. La competencia para el cuidado en el hogar de la diada en general y por dimensiones presenta puntajes altos, siendo más bajos en la persona con enfermedad crónica que en el cuidador. Las principales barreras de acceso a los servicios de salud, identificadas en la diada fueron las barreras administrativas, de desplazamiento y económicas. **Conclusión:** el estudio de la competencia para el cuidado en la diada paciente con enfermedad crónica y su cuidador familiar se constituye en un área de interés, en la cual se hace necesario un trabajo constante enfocado en mejorar las condiciones de salud de dicha población. **Palabras clave:** Paciente crónico, competencia de cuidado, enfermedad crónica, Diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar, barreras de acceso a los servicios de salud.

## Abstract

**Objective:** Describe the competence for care and identify the barriers to access to health services in the dyad person with chronic illness and their family caregiver living in the rural area. **Method:** quantitative, exploratory and descriptive cross-sectional study, in which 218 dyads (patient with chronic disease-family caregiver) attended the E.S.E. San Francisco Hospital of Villa de Leyva, Boyacá, Colombia during the first half of 2019. **Instruments:** Characterization sheet of the caretaker dyad - person with chronic disease GCPC-UN-D; Competence for patient home care and caregiver abbreviated version; Survey of access to health services for Colombian households EASS. **Analysis:** Descriptive statistics were specified and the data was processed using the IBM SPSS software. **Results:** People with chronic disease were mostly women, from socioeconomic strata 1 and 2, with low educational level (incomplete primary and illiteracy), main occupation: home, with a high perception of family support; As for the information and communications technologies they used the most, they were television and radio, although they were not seen as support in care. The family caregivers were mostly women, mainly wives or daughters of the patient, of socioeconomic status 1 and 2, with educational level mostly professional studies, with main occupation: home, with a perception of high family support, the technologies of the Information and communications that they used most were television, radio and telephone, however, they were not perceived as support in care. In general, the dyad presented low economic income and affiliation to the General System of Social Security in Health primarily through a subsidized regime. The competition for home care of the dyad in general and by dimensions has high scores, being lower in the person with chronic disease than in the caregiver. The main barriers to access to health services, identified in the dyad were administrative, displacement and economic barriers. **Conclusion:** the study of the competence for diabetes care in patients with chronic disease and their family caregiver is an area of interest, in which a constant work focused on improving the health conditions of said population is necessary.

**Key words:** Chronic patient, care competence, chronic disease, person with chronic disease-caregiver family, barriers to access to health services.

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUCCION.....</b>   | <b>9</b>  |
| <b>1. Marco referencial.....</b>   | <b>10</b> |
| <b>1.1. Descripción del problema.....</b>  | <b>10</b> |
| 1.1.1. Significancia social.....   | 10        |
| 1.1.2. Significancia teórica .....   | 13        |
| 1.1.3. Significancia disciplinar .....   | 17        |
| <b>1.2. Objetivos.....</b>   | <b>22</b> |
| 1.2.1. Objetivo general.....   | 22        |
| 1.2.2. Objetivos específicos .....   | 22        |
| <b>1.3. Conceptos .....</b>  | <b>23</b> |
| 1.3.1. Competencia para el cuidado.....  | 23        |
| 1.3.2. Persona con EC.....   | 23        |
| 1.3.3. Cuidador familiar de la persona con EC.....                                       | 23        |
| 1.3.4. Barreras de acceso a los servicios de salud .....                                 | 23        |
| 1.3.5. Área rural.....   | 23        |
| 1.3.6. Diada cuidador familiar - Persona con enfermedad crónica .....                    | 24        |
| <b>2. Marco teórico.....</b>   | <b>25</b> |
| <b>2.1. Modelo para abordar la carga del cuidado de la EC en Colombia.....</b>           | <b>25</b> |
| <b>2.2. contextualización del municipio .....</b>  | <b>29</b> |
| <b>3. Marco de diseño .....</b>  | <b>33</b> |
| <b>3.1. Tipo de diseño.....</b>  | <b>33</b> |
| <b>3.2. Población.....</b>   | <b>33</b> |
| <b>3.3. Muestra .....</b>  | <b>34</b> |
| <b>3.4. Criterios de inclusión.....</b>  | <b>35</b> |
| <b>3.5. Criterios de exclusión.....</b>  | <b>35</b> |
| <b>3.6. Fases del estudio .....</b>  | <b>36</b> |
| 3.6.1. fase preparatoria al trabajo de campo.....  | 36        |
| 3.6.2. Fase de preparación y trabajo de campo.....                                       | 37        |
| 3.6.3. Fase de marco de análisis .....   | 37        |
| 3.6.4. Fase de presentación de resultados .....  | 38        |
| <b>3.7. Recolección de datos e instrumentos .....</b>                                    | <b>38</b> |
| <b>3.8. Control de sesgos .....</b>  | <b>40</b> |
| <b>3.9. Consideraciones éticas .....</b>   | <b>40</b> |
| <b>4. Marco de análisis.....</b>   | <b>43</b> |
| <b>4.1. Resultados.....</b>  | <b>44</b> |
| 4.1.1. Identificación del perfil sociodemográfico y las condiciones del<br>paciente..... | 44        |
| 4.1.2. Identificación del perfil sociodemográfico y las condiciones del<br>cuidador..... | 48        |
| 4.1.3. Competencia para el cuidado en el paciente.....                                   | 50        |

8 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

---

|  |           |
|--|-----------|
| 4.1.4. Competencia para el cuidado en el cuidador .....    | 51        |
| 4.1.5. Barreras de acceso a los servicios de salud .....   | 52        |
| <b>4.2. Discusión.....</b>                                 | <b>56</b> |
| 4.2.1. Caracterización sociodemográfica de la diada .....  | 56        |
| 4.2.2. Competencia para el cuidado en la diada .....       | 60        |
| 4.2.3. Barreras de acceso a los servicios de salud .....   | 64        |
| <b>5. Conclusiones, Recomendación y Limitaciones .....</b> | <b>69</b> |
| 5.1. Conclusiones.....                                     | 69        |
| 5.2. Recomendaciones .....                                 | 70        |
| 5.3. Limitaciones .....                                    | 72        |
| <b>6. Anexos .....</b>                                     | <b>73</b> |
| 6.1. Anexo A.....  | 73        |
| 6.2. Anexo B.....  | 74        |
| 6.3. Anexo C.....  | 75        |
| 6.4. Anexo D.....  | 75        |
| 6.5 Anexo E.....   | 76        |
| 6.6 Anexo F.....   | 77        |
| 6.7 Anexo G.....   | 80        |
| <b>7. Bibliografía.....</b>                                | <b>99</b> |

## Introducción

La enfermedad crónica (EC) representa para la persona que la padece y su cuidador, un reto constante, una adaptación a un nuevo estilo de vida y el afrontamiento de situaciones que perduran en el tiempo e impactan en gran medida su estilo de vida (1). Es así como la persona con EC que vive en zona rural, no se cuida sólo en las instituciones de salud; pues en el hogar, el paciente crónico y su cuidador se encuentran en un escenario donde la falta de conocimientos y las barreras en el acceso a los servicios de salud pueden afectar la competencia para el cuidado de su salud.

El Sistema de Salud en el país exige para los pacientes un cuidado seguro, continuo e integral. En contraste, la realidad que viven las personas y que muchas veces se calla, dista mucho de estos principios (2); Así mismo se reconoce que son múltiples los factores que intervienen en el proceso de cuidado de este tipo de patologías, pues no se puede pensar en la EC sin realizar una inmersión en la complejidad de la condición de salud y del entorno contextual.

Un claro ejemplo de lo anterior es como la región geográfica influye en gran medida, puesto que es evidente que en la zona rural, todos los factores asociados a la gestión de la enfermedad convergen y se hace más complejos; en consecuencia, se ha evidenciado que la carga de estas enfermedades se hace mayor cuando la persona reside en una región rural (3). Dado que se enfrenta a desafíos adicionales a medida que tratan de manejar sus condiciones de salud, en otras palabras, debe asumir su cuidado en un entorno que trae consigo más retos, dificultades y ausencias. (4) Adicional a esto y según varios estudios, el vivir en esta área representa mayores y múltiples barreras de acceso a los servicios de salud.

# 1. Marco referencial

## 1.1. Descripción del problema

### 1.1.1. Significancia Social

En cuanto a la EC, se define como un proceso de evolución prolongada, que no se resuelve espontáneamente y rara vez alcanza una cura completa, la cual genera una gran carga social tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacidad (5).

Actualmente las enfermedades no transmisibles representan el 43% de la carga mundial de la enfermedad, lo que indica una epidemia emergente de muertes como resultado de las enfermedades no transmisibles, se prevé que aumente entre el 60% y el 70% de todas las muertes en el año 2020 (6). En Colombia, se encuentra información reportada por la cuenta de alto costo, respecto a tres enfermedades crónicas no transmisibles de gran impacto, como lo son hipertensión arterial, diabetes mellitus y enfermedad renal crónica; frente a las cuales para el año 2015, su prevalencia a nivel nacional se ubicó en 6,5%, 1,9% y 2% respectivamente (7).

Lo anterior refleja a grandes rasgos, el panorama de las enfermedades crónicas y él porque es necesario intervenirlas o por lo menos reducir su desenlace catastrófico, pero no es posible lograr este objetivo si se continúa con la visualización aislada de la enfermedad. Es usual ver como a la persona con EC le cuesta ser competente de su cuidado ya sea por miedo o impotencia, lo cual se ve influenciado por los múltiples factores que le rodean, dentro de los cuales se puede incluir el acceso a los servicios de salud.

A nivel de Colombia y según la cuenta de alto costo, para el 2005, el porcentaje de hogares con barreras de acceso a servicios de salud a nivel nacional fue de 6,28%, esto refleja una inequidad en salud existente en el país, pero también la necesidad sentida de intervenir en este tópico; frente a lo cual, se han generado un número amplio de investigaciones, las cuales coinciden en que las barreras de acceso a los servicios de salud en Colombia son múltiples. Indican la existencia de barreras al acceso, referidas a la población como lo es la cobertura del seguro, ingresos o educación y a las características de los servicios tales como accesibilidad geográfica, asuntos administrativos o calidad (8).

Estos resultados son de valiosa importancia para la toma de decisiones, pero realmente pocos de estos estudios profundizan en factores de contexto o en la perspectiva de los actores sobre los aspectos que determinan el acceso (9).

Y el panorama es menos alentador para las poblaciones más vulnerables, como lo son las poblaciones rurales, pobres e indígenas, ya que son las que tienen peor acceso a los sistemas de salud (10). Se hace notar que los problemas tienden a ser peor en las zonas rurales que en las zonas urbanas debido al desarrollo económico desequilibrado y una distribución desigual de los recursos sanitarios (11).

Bajo esta perspectiva, el acceso a la atención médica puede ser considerado una clase de indicador social del proceso y resultado del paso del individuo a través del sistema de atención médica (9) y las múltiples barreras presentes en el acceso a los servicios de salud que pueden generar el empeoramiento del estado de salud, lo que lleva a un mayor gasto en procedimientos costosos como pacientes externos y los ingresos hospitalarios (12).

Dicha situación, se reconoce incluso en la normatividad nacional, tal como en la Ley estatutaria 1751 del 2015, por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud, se establece que el Estado promoverá la correspondiente

ampliación gradual y continua del acceso a los servicios y tecnologías de salud [...] así como la reducción gradual y continua de barreras culturales, económicas, geográficas, administrativas y tecnológicas que impidan el goce efectivo del derecho fundamental a la salud (13). Por lo cual, dentro de los objetivos de desarrollo sostenible se encuentra en tercer lugar el objetivo salud y bienestar, el cual incluye dentro de sus metas la siguiente: Para 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles (dentro de las cuales se incluye la EC) mediante la prevención, tratamiento y la promoción de la salud mental y el bienestar (14).

En Colombia se registran avances significativos en términos de cobertura en salud al pasar del 24% en 1996 al 96% de la población asegurada en 2013, con la actualización y unificación de los planes de beneficios en salud para toda la población, se han realizado esfuerzos para que el sistema de salud sea más equitativo. Sin embargo, uno de los principales desafíos que afronta el actual Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia es el acceso a los servicios médicos (14).

A pesar del aumento en la cobertura del aseguramiento, el acceso a los servicios de salud, entendido como el porcentaje de personas que utilizó los servicios médicos al momento de necesitarlos, disminuyó al pasar de 79% a 76% de acuerdo con datos de la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (ENCV). Según esta encuesta, en 2014 de las más de un millón de personas con problemas de salud que no solicitaron atención médica, 8,8% no acudieron por falta de dinero. Adicionalmente, la distancia a los centros médicos o la alta cantidad de trámites para acceder al servicio de salud son causas para que la población no cuente con este servicio (14).

Según las bases del Plan Nacional de Desarrollo, aún persisten barreras e inequidades de acceso real y efectivo de los usuarios a los servicios de salud. Estos obstáculos se deben principalmente a aspectos geográficos (entre lo rural y lo urbano y en zonas de alta dispersión poblacional), económicos (insuficiencia de

oferta según las condiciones regionales y en particular, en los servicios de alta complejidad), de incentivos (bajos retornos sobre las atenciones preventivas acordes con el perfil epidemiológico y la carga de enfermedad) y operativos (reglas de afiliación y movilidad diferenciales para los regímenes contributivo y subsidiado, problemas de infraestructura y desarrollo tecnológico en IPS y dificultades asociadas a la formación, desarrollo y disponibilidad del talento humano), causas que, finalmente, se traducen en brechas de atención y de resultados en salud (14).

En especial las áreas más rurales presentan menores índices de acceso a servicios sociales y a bienes públicos, que requieren corregirse, como un propósito fundamental para el desarrollo nacional: eliminar las enormes diferencias entre el bienestar de la población que habita en estos territorios y en las ciudades (14).

De esta manera se reconoce que el bienestar de la población no se encuentra completamente garantizado o presenta altas dificultades para ser alcanzado debido a las condiciones de inequidad, pobreza, brechas económicas y sociales, baja accesibilidad y otros (15) y en especial que la cobertura en salud no significa acceso real y efectivo a los servicios (16); además es importante anotar, que el sistema de salud vigente no fue diseñado teniendo en cuenta las particularidades de las poblaciones rurales y los riesgos a los que se enfrentan (17).

Además, las poblaciones rurales presentan bajo nivel socioeconómico y escaso acceso a la atención lo que contribuye a las disparidades de salud (18). Así la información suministrada por la investigación permite, desde la mirada de los propios actores, mantener una línea de análisis y de investigación para mejorar la comprensión sobre el proceso y orientar políticas y acciones en pro de mejorar dicha situación (8).

### **1.1.2. Significancia teórica**

Dentro de las investigaciones realizadas en Colombia, se evidencia desde el componente sociocultural, una tendencia a la estigmatización del enfermo como paciente dependiente y con alta necesidad de un cuidador familiar (19); así mismo

se considera que la competencia para su cuidado la puede aprender y que aspectos como la escolaridad, la ocupación y el nivel socioeconómico son variables influyentes en el proceso (20).

En una investigación acerca de la competencia para el cuidado realizada a nivel nacional, reportó que tanto las personas con EC como sus cuidadores familiares tienen niveles heterogéneos de competencia para cuidar en el hogar en las diferentes regiones del país (2). La competencia para cuidar en el hogar en personas con EC presenta los niveles más bajos en la Región Pacífica, seguida por la Región Andina, Caribe y Orinoquía. A pesar de esta particularidad, los resultados generales evidencian la importancia de fortalecer la competencia para cuidar en el hogar en personas con EC en todas las regiones de Colombia y además, se identificó que la región geográfica donde habitan las personas con EC en Colombia modula o influye en la categorización de la competencia para cuidar en el hogar y en cada una de sus dimensiones (2).

De igual manera, dentro de un estudio realizado con personas en proceso de quimioterapia y sus cuidadores, se observó que no existe relación entre la competencia para el cuidado en el hogar de la persona con cáncer en quimioterapia y su cuidador familiar, hallazgo que permite inferir que, aunque existe el vínculo estrecho, las competencias para el cuidado se desarrollan de forma independiente (21). Además, se identificó que la competencia de cuidar en el hogar es superior en los cuidadores familiares que en los receptores del cuidado (2).

En cuanto a la caracterización del cuidador de la persona con EC, se evidenciaron coincidencias dentro de los estudios realizados en Colombia hasta el momento, ya que en todos los casos la mayor proporción de cuidadores son de género femenino, lo cual se relaciona con la implicación cultural que se le ha dado al cuidado en donde las mujeres cumpliendo sus labores de madres, esposas e hijas asumen el rol de cuidar del enfermo (21). De igual manera, las personas con EC y sus cuidadores asumen responsabilidades de cuidado en coparticipación,

negociación y con procesos de adaptación permanente frente a la evolución e implicaciones de la EC (2).

También se han realizado estudios en población pediátrica con cáncer, donde se encontró un nivel medio de competencia para cuidar en el hogar, siendo aceptables los niveles de las variables conocimiento, disfrutar y anticipación, lo que muestra que las dimensiones unicidad, instrumental y relación social deben fortalecerse; estos hallazgos son similares a los reportados en cuidadores familiares de personas adultas con EC (20).

Son varios los estudios que reconocen que el cuidado en casa es cada día más complejo (22) y de igual manera que los niveles de competencia para cuidar en el hogar distan de ser adecuados para garantizar la calidad y seguridad que se requiere (2).

En síntesis, aun no se cuenta con un análisis de la competencia de aquellas personas que viven con una EC en la zona rural y como ya se describió anteriormente, esta es una de las poblaciones en condición de vulnerabilidad dentro del sistema de salud colombiano, dadas las múltiples barreras de acceso que tiene que enfrentar, lo cual interfiere directamente con la gestión de su salud.

Por otro lado, la mayoría de los estudios relacionados con el acceso en salud en Colombia se centran en el sistema o en exploraciones específicas a programas y servicios, privilegiando una perspectiva institucional, y poco exploran las perspectivas de la población (23), y a pesar de contar con un número relativamente amplio de estudios, realmente pocos profundizan en factores de contexto o en la perspectiva de los actores sobre los aspectos que determinan el acceso, por lo cual, desde una perspectiva sociológica y de políticas públicas, se destaca la importancia de contar con la voz de dichos actores, muy especialmente de los usuarios (8).

Dichas investigaciones evidencian que los principales factores que influyen en el cuidado de la salud, no se relacionan directamente con los sistemas sanitarios, si no con el ingreso económico, la educación, los derechos humanos y el acceso a servicios básicos, la situación ambiental, entre otros; así, cada día surgen amenazas derivadas de estos y nuevos factores, por tanto, es válido el interés para continuar con esos estudios para contribuir al diseño y ejecución de políticas públicas favorecedoras del desarrollo social integral, para elevar el nivel de salud y el bienestar de las poblaciones (24).

Adicionalmente, la evidencia que existe sobre las barreras de acceso a los servicios de salud, es dividida y está condicionada por la dificultad para obtener información directa de los pacientes, ya que en su mayoría están a cargo de las Entidades Promotoras de Salud (EPS) que controlan los registros de atención (16); además, es notoria la falta de estudios acerca de este aspecto en el entorno rural (17) .

De esta manera, varias de las investigaciones realizadas en Colombia sobre el acceso, acuerdan que existe la necesidad de realizar nuevos estudios con capacidad de profundizar en las representaciones sociales de las necesidades de atención en salud en servicios preventivos (23), expresando así la necesidad de avanzar en estudios que problematicen desde el punto de vista de la salud, del derecho y de la educación, los cuales son aspectos relevantes para el mejoramiento de la calidad de vida en el sector rural, tal como lo es el goce efectivo del derecho fundamental a la salud (17).

En conclusión y como lo plantea Grajales et al (23) en un estudio realizado en la ciudad de Cali, el país y las regiones requieren más estudios para conocer las relaciones, necesidad, demanda y oferta, que permitan establecer estas comparaciones y actualizar estándares para la programación y la evaluación (23). Estableciendo así que la investigación es un punto de partida que aporta una herramienta metodológica de alcance poblacional en el país, para ir acumulando

evidencia sobre las condiciones de acceso real que tiene la población colombiana (16).

Por lo tanto, un reto compartido en el siglo XXI es cómo rediseñar la atención primaria de salud para que sea más accesible, continua, coordinada y orientada al paciente, un reto que comprende un énfasis en la promoción de la salud (25), lo anterior se logra a partir del interés del equipo de salud, puesto que se necesita más investigación para evaluar la calidad de vida de los adultos mayores en los cambios en el entorno rural en el tiempo y para identificar otras variables que pueden estar asociados con la calidad de vida de los adultos mayores (26); esto podría contribuir principalmente al establecimiento de acciones concertadas e inclusivas para mejorar la gestión de las EC (11).

En este contexto, se precisan estudios que integren de manera más efectiva para el análisis, no solo los factores que desde el lado de la demanda afectan el acceso, sino también desde la oferta, especialmente en las zonas apartadas y los territorios dispersos del país que es donde se presentan los mayores problemas (27).

### **1.1.3. Significancia disciplinar**

Según el Informe de los Objetivos de Desarrollo del Milenio PNUD – 2015, las principales causas de muerte están representadas en primer lugar por las enfermedades del sistema circulatorio, seguidas por las causas externas, los tumores, las enfermedades respiratorias y las enfermedades del aparato digestivo. Por tanto, gran parte de la mortalidad en el país está asociada a enfermedades no transmisibles (14).

Además, algunas EC, tales como problemas de hipertensión, diabetes y salud mental, han mostrado una creciente prevalencia en Colombia, que de hecho puede ser explicado principalmente por el envejecimiento de la población (28) y por lo tanto la carga de enfermedad aumenta con el envejecimiento de la población, especialmente en las poblaciones rurales (3).

Frente a esto, el cuidado que debe ejercer una persona con EC sobre sí mismo, debe ser integral e incluir diversas actitudes y aptitudes para lograr una gestión óptima de su patología; de igual manera los conocimientos y habilidades básicos para encarar la EC, son de vital importancia, ya que generan el empoderamiento del individuo sobre su enfermedad; así, este será competente para cuidarse.

Lo anterior se resume en el desarrollo de la competencia para el cuidado en el hogar, la cual se define como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con EC y/o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar (2), esta se genera desde una perspectiva integral en la que se identifican aspectos de conocimiento de la enfermedad, condiciones personales, habilidades instrumentales, capacidad de anticiparse, factores básicos de bienestar y disfrutar, interacción social y redes de apoyo (21).

Teniendo presente lo anterior, la EC no puede verse únicamente desde el punto de vista fisiológico, puesto que también son relevantes los aspectos técnicos, actitudinales y comportamentales del sujeto frente a su condición, puesto que además de los servicios de salud, la persona con EC necesita apoyo en el aprendizaje y el mantenimiento de conductas de autocuidado que permitan una vida sana (4).

En consecuencia a lo anterior, el objetivo que se fija para el individuo portador de una EC, es obtener la capacidad para controlar los síntomas, el tratamiento y los cambios físicos, psicosociales y de estilo de vida que acompañan a la EC. En pocas palabras se busca la autogestión de la enfermedad (4); pero no siempre se logra este objetivo, debido a las mismas características de este tipo de padecimiento, pues la EC genera desgaste en la persona, gastos económicos y una necesidad permanente de apoyo de su entorno, no solo de las personas con las que comparte la tarea de cuidado, sino además de la sociedad que lo rodea y del sistema de salud que le presta la atención y justo es esto lo que dificulta la autogestión.

El aumento de la concienciación sobre la salud de las poblaciones con enfermedades crónicas y de alto riesgo por la gestión de la salud, no sólo ayudan a las personas a conocer más sobre las enfermedades y aumentar su capacidad para el autocuidado, sino que también les ayuda a dejar conductas no saludables y llevar una vida saludable (29).

Frente a lo cual, el cuidado de la persona con EC es un tópico de interés para la disciplina de enfermería, debido a que es el profesional de enfermería quien lidera múltiples procesos dirigidos a la promoción de la salud y prevención de la enfermedad incluyendo el manejo de las EC. Así, el rol de la enfermera es polifacético e integral y visto desde la atención primaria en salud, se convierte en un eje central. Un fenómeno actual es la enfermería de práctica avanzada (EPA), la cual hace referencia a enfermeras licenciadas con una práctica profesional autónoma (30).

Es así como la enfermera con un adecuado nivel profesional y académico, posee las capacidades para la realización de cambios en el estado de salud de las poblaciones, en especial a aquellas poblaciones en condición de vulnerabilidad, dentro de las cuales se incluyen las poblaciones rurales, puesto que estas regiones disponen no solo de un número restringido de médicos y enfermeras, sino también de una limitada capacidad y autonomía para prestar los servicios de atención primaria de salud necesarios (30).

De esta manera, las funciones o los roles más avanzados de las enfermeras se han implementado para mejorar el acceso a la atención en zonas con suministro limitado de médicos; maximizar el acceso a la atención primaria en salud, y permitir un seguimiento intensivo de pacientes con enfermedades crónicas en atención primaria (30).

Adicional a lo anterior y teniendo como eje central el cuidado de la persona con EC, se reconoce el Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia, en el cual se identifica que la competencia para el cuidado en

el hogar, es un aspecto fundamental dentro del quehacer del equipo de salud, facilitando que los pacientes logren llegar a su hogar con la seguridad de saber cómo dar continuidad al manejo de su condición de salud (19).

Estudiar la competencia para el cuidado es particularmente necesario para la promoción de la calidad de vida de los pacientes, teniendo en cuenta los múltiples aspectos para su cuidado, tales como la necesidad de educación, de acompañamiento y seguimiento para poder cuidar mejor su salud y fortalecer su propia capacidad de cuidado (19).

Además, para las instituciones de salud, abordar la competencia de cuidado en el hogar se constituye en una estrategia de intervención con la que se garantiza el cuidado seguro del paciente, el apoyo al cuidador familiar y la respuesta a parámetros de calidad que evidencien que el cuidado que se brinde sea exitoso dentro y fuera del ámbito hospitalario (19).

Por lo tanto, la competencia para el cuidado en el hogar es un aspecto fundamental a fortalecer por parte del equipo de salud en las instituciones, siendo su valoración y diagnóstico particularmente necesarios para los pacientes con enfermedades crónicas (22), en vista de que estos pacientes necesitan de un cuidado complejo en sus hogares en cuanto se refiere a tratamiento médico, manejo de instrumental, equipos invasivos, dieta, para lo cual el paciente y el cuidador no están preparados, acarreando una serie de complicaciones en el bienestar de la diada paciente cuidador; puesto que las enfermedades crónicas entre las personas mayores son numerosas y complejas, e incluyen significativamente barreras externas e internas para acceder a los servicios (31).

En el área rural, el cuidado de la EC por parte del sujeto, se hace más difícil; según una reciente revisión sistemática en donde se determinaron los factores que influyen en la EC, se encontró que los factores de riesgo de dichas patologías fueron la baja educación, una mala situación socioeconómica, antecedentes de EC, ser mujer, y edad avanzada; por desgracia, estos factores de riesgo son

congruentes con las características de una población rural típica. Por el contrario, vivir con alguien y tener una gran red social fueron dos factores de protección frente a la EC que fueron identificados, los cuales pueden ser más comunes en una población urbana o suburbana (4)(26).

Así, el acceso al servicio de salud en la zona rural es un problema a escala global, que ha sido previamente demostrado ser un factor importante relacionado con la calidad de vida en la evaluación de individuos con trastornos crónicos que viven en zonas rurales y remotas (26), pues las disparidades de salud adicionales que experimentan las personas que viven en zonas rurales tales como la disparidad económica, envejecimiento de la población, los problemas de transporte y servicios de salud limitados, pueden tener un impacto mayor y aún más sobre cómo las personas son capaces de manejar sus condiciones crónicas (4).

También se evidencia que los residentes rurales y urbanos son distintos en términos de salud física y social, y que varían en el acceso a los servicios de salud; esto puede ser clínicamente importante, ya que algunas investigaciones sugieren peores resultados de salud entre las poblaciones rurales, y existe una creciente evidencia de que las disparidades en la carga de la enfermedad, son especialmente pronunciadas entre los adultos mayores que viven en zonas rurales (3).

Es en este punto, donde se hacen visibles las condiciones sociales, económicas, culturales, entre otras; las cuales interfieren en la gestión óptima del cuidado, las cuales vistas desde el enfoque de accesibilidad, se traducen en barreras de acceso a los servicios de salud, que en el caso de la EC son numerosas y complejas, e incluyen significativamente barreras externas e internas para acceder a los servicios (32).

Por todo lo anterior, se hace necesario la realización de un estudio enfocado en conocer la competencia para el cuidado en poblaciones que además de tener EC, se encuentran rodeados por un contexto hostil, identificándose, así como

poblaciones vulnerables; de esta forma, para esta investigación se propone el trabajo con población rural. De igual manera, es evidente que el acceso a los servicios de salud, es un factor fundamental para que la persona con EC y su cuidador puedan adquirir los conocimientos, habilidades e incluso el apoyo necesario para ser competentes frente al cuidado de la enfermedad, por lo cual es preciso en primera instancia identificarlos con el fin de a futuro poder intervenirlos y modificarlos.

## **1.2. Objetivos**

### **1.2.1. Objetivo general**

Describir la competencia para el cuidado e identificar las barreras para el acceso a los servicios de salud en la diada persona con EC y su cuidador familiar que viven en zona rural.

### **1.2.2. Objetivos específicos**

- Describir el nivel de competencia para el cuidado de la persona con EC que vive en área rural.
- Describir el nivel de competencia para el cuidado del cuidador familiar de la persona con EC que vive en área rural.
- Identificar las barreras de acceso a los servicios de salud referidas por las personas con EC y sus cuidadores familiares.

## **1.3. Conceptos**

### **1.3.1. Competencia para el cuidado**

La competencia para cuidar en el hogar ha sido definida como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con EC y/o su cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en su residencia rural. (2)

### **1.3.2. Persona con EC**

Aquella cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, que se asocia a una alteración patológica irreversible y que requiere cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación, que además residente en el área rural (33).

### **1.3.3. Cuidador familiar de la persona con EC**

Persona con vínculo de parentesco o cercanía, que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido con enfermedad crónica y lo apoya en los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de la vida diaria. Participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado, supervisa o apoya la realización de las actividades cotidianas, influye en el proceso de afrontamiento y busca compensar la disfunción de la persona con enfermedad.(34)

### **1.3.4. Barreras de acceso a los servicios de salud**

Limitantes presentes en las personas con EC residente en área rural que le dificultan la obtención de la atención de su salud y cuidado de su enfermedad.

### **1.3.5. Área rural**

Se caracteriza por la disposición dispersa de viviendas y explotaciones agropecuarias existentes en ella. No cuenta con un trazado o nomenclatura de calles, carreteras, avenidas, y demás. Tampoco dispone, por lo general, de servicios públicos y otro tipo de facilidades propias de las áreas urbanas (35).

### **1.3.6. Diada cuidador familiar-paciente con enfermedad crónica**

Es el binomio que se establece entre el cuidador familiar y la persona enferma crónica debido a su vínculo por la permanencia en el tiempo de la enfermedad y las experiencias que viven los participantes que conforman dicha diada. Este vínculo ha sido estudiado por el Grupo De Investigación De Cuidado Al Paciente Crónico Y Su Familia de la facultad de enfermería de la universidad nacional de Colombia y para el presente trabajo se acogerá la propuesta de diada, para un abordaje más integral del fenómeno.

## 2. Marco teórico

### 2.1 Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia

A partir del trabajo investigativo desarrollado por el Grupo de investigación de cuidado al paciente crónico y su familia, se propuso un Modelo para abordar la carga del cuidado de la EC en Colombia, en el cual se establece la competencia para el cuidado en el hogar como un componente importante que permite la continuidad y la seguridad en el cuidado. Dicho modelo da una respuesta adecuada a las demandas de las personas con EC, sus cuidadores familiares, los profesionales e instituciones de salud y al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) mismo (36).

Dentro de dicho modelo se describen conceptos como: El cuidado, La experiencia de la EC, La carga, La calidad de vida, Habilidad de cuidado, Soporte social y Tecnologías de la información y la comunicación (TIC); de los cuales se retomaron para la presente investigación los siguientes:

**El cuidado:** El cuidado implica la interacción de unos sujetos en un contexto con el fin último de lograr el desarrollo como personas y crecer en su capacidad como cuidadores. Este cuidado además de buscar mejorar el bienestar y ser bien intencionado, debe ser seguro, es decir, confiable subjetiva y objetivamente, teóricamente avanzado, técnicamente sólido, demostrable y susceptible de mejoramiento (36).

Para esta investigación dicha interacción, se da a partir de la necesidad de afrontar una EC, la cual trae consigo los vacíos en conocimiento y las limitaciones prácticas para la autogestión de la enfermedad, teniendo en cuenta que esta condición se desarrolla en la zona rural.

**Habilidad de cuidado:** Habilidad de cuidado es el potencial de cuidado que tiene la persona que se encuentra en situación de EC, su familiar o el profesional responsable de su atención. Esta habilidad incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal que pueden ser identificadas y medidas mediante el conocimiento o dominio del tema, valor o forma de relacionarse, apoyarse, tomar decisiones y paciencia o significado que se dé a la situación. Vista así, la habilidad puede medirse a través de la comunicación directa con cada persona (36).

Concepto abordado desde las capacidades con las que cuenta la diada persona - cuidador familiar y la manera en que ellos cuidan de la enfermedad en el ámbito domiciliario.

**Soporte social:** El soporte social es el recurso externo con que se cuenta para abordar las necesidades de cuidado. Este cumple un papel determinante como efecto mediador dentro de las experiencias vitales estresantes y la enfermedad, y puede reducir significativamente el impacto percibido por esta última. El soporte social favorece una mayor adaptación a las situaciones, con repercusiones directas en la calidad de vida de las personas que padecen las dolencias crónicas (36).

El soporte social fue evaluado a partir del impacto que genera la accesibilidad a los servicios de salud en el área rural e identificando aquellas limitantes o barreras que dificultan llegar a la atención.

Estudiar la competencia para el cuidado es particularmente necesario para la promoción de la calidad de vida de las personas con EC, teniendo en cuenta los múltiples aspectos para su cuidado, tales como la necesidad de educación, de acompañamiento y seguimiento para poder cuidar mejor su salud y fortalecer su

propia capacidad de cuidado (19). Frente a lo cual, la competencia para el cuidado en el hogar se compone de seis dimensiones, las cuales abordan de manera amplia el cuidado de la persona con EC, una vez se encuentre en el domicilio, dichas dimensiones son:

**Dimensión Conocimiento:** Nociones e ideas respecto a la enfermedad, las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, las indicaciones especiales de la terapéutica, el manejo de dispositivos y equipos durante el egreso; conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación, deambulaci3n, entre otras (22).

**Dimensi3n Unicidad:** Características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la EC y el rol como persona enferma o cuidador. Herramientas con las que se cuenta para hacer frente a problemas, retos y desafíos, así como mecanismos de afrontamiento para superarlos de la mejor manera (22).

**Dimensi3n Instrumental:** Habilidades y destrezas para realizar las labores de cuidado, que incluyen la administraci3n de medicamentos, satisfacci3n de necesidades básicas de la vida diaria como alimentaci3n, eliminaci3n, deambulaci3n, baño y vestido, entre otras (22).

**Dimensi3n Disfrutar:** Grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa. Se indagan aspectos básicos de la vida cotidiana, así como la satisfacci3n personal relacionada con la calidad de vida percibida (22).

**Dimensi3n Anticipaci3n:** Nociones e ideas que se tienen, pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con EC en un futuro, la planeaci3n ante la ocurrencia de un evento inesperado, la preparaci3n para un examen y la identificaci3n de riesgos, entre otros (22).

**Dimensión Relación e Interacción:** Relaciones sociales y las redes de apoyo primarias y secundarias que se tienen. Se constituyen como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado (22).

Adicional a lo anterior, el Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia, plantea que para las personas con EC y sus familias, el SGSSS actualmente es adverso. Desde la perspectiva del usuario con una EC la atención es fraccionada, desintegrada, dificulta los procesos exigiendo múltiples autorizaciones para diferentes problemas relacionados con la EC, no considera ni apoya a los cuidadores familiares, no se encuentra preparado para abordar la EC, incrementa las transiciones innecesarias y con ello el costo, el riesgo y la inseguridad de las personas con EC y no tiene propuestas para ajustarse a la realidad que vive el país frente al incremento de estas enfermedades. (36).

Es allí donde las barreras de acceso a los servicios de salud aparecen, puesto que limitan el soporte social, considerado como el recurso externo con que cuenta la persona con EC para abordar las necesidades de su cuidado; generando así, la necesidad de identificar dichas barreras con el fin de tener la capacidad a futuro de intervenirlas.

Frente a este tema, se encuentra una investigación realizada en la ciudad de Cali, Colombia, mediante la cual se aportó una herramienta metodológica de utilidad para la captación de información sobre el acceso a servicios con base en información provista directamente por los usuarios del sistema de salud. Así, la EASS representa un instrumento válido que facilita la identificación del acceso real, el monitoreo y la toma de decisiones en salud pública en el país (16).

Dicho estudio, en comparación con investigaciones previas, recolecta la información desde la población y no desde las encuestas nacionales o la información entregada por las EPS, de esta manera se cuenta con una perspectiva

poco analizada, y que a su vez permite comprender de mejor manera la dinámica del acceso en Colombia.

## **2.2. Contextualización del Municipio**

Con el fin de contextualizar el estudio, se muestra a continuación las características sociodemográficas del municipio de Villa de Leyva, Boyacá, por medio del ASIS 2018 del municipio (48).

La presente investigación se desarrolló en el municipio de Villa de Leyva, el cual hace parte del Departamento de Boyacá y corresponde a la Provincia Ricaurte. El municipio cuenta con una extensión total de 122,23 Km<sup>2</sup>, distribuidos en el área urbana con una extensión de 2,0336 Km<sup>2</sup> (1,66%) y en el área rural con 120,1978 Km<sup>2</sup> (98,34%).

En cuanto a la población total, el municipio según los datos del censo DANE y sus proyecciones poblacionales cuenta con una población total de 18.050 habitantes para el año 2018 y se espera que para el año 2020 aumente en 1.121 habitantes, este comportamiento se puede asociar al turismo, al comercio y a la creación de nuevas empresas. Para el año 2018, la distribución por área geográfica del Municipio de Villa de Leyva, muestra que el área urbana corresponde al 60.7% y para el área rural el 39,3% de la población total. Esta distribución de la población indica la importancia de buscar estrategias que permitan mejorar la salud de las comunidades y enfocar las acciones de promoción y prevención en esta área.

Según la pirámide del municipio, su población es estacionaria antigua, presenta una base estrecha indicando una baja proporción de nacimientos; en relación con el año 2005 se observa una disminución de los mismos y una cúspide estrecha donde indica una proporción baja en el adulto mayor, sin embargo, en comparación del 2005 ha aumentado dicha población. En cuanto al índice de envejecimiento del municipio, de 100 personas, 63 corresponden a población de 65 años y más.

- **Morbilidad:** Durante el periodo 2009 – 2017 el comportamiento de las grandes causas de morbilidad mostró que la gran causa que ocupó el primer lugar correspondió a Enfermedades no transmisibles con el 71%. El comportamiento del número de atenciones por grandes causas de morbilidad según sexo en el período 2009 - 2017 mostró que el sexo femenino recibió el mayor número de atenciones (160.498), comparado con el sexo masculino quien recibió 94.233 atenciones.
- **Mortalidad general:** En el periodo comprendido entre 2005 y 2016, en el Municipio de Villa de Leyva se registraron 674 defunciones, siendo más frecuente en los hombres con un total de 339 muertes las cuales representan un 50,3%. En cuanto a las causas de mortalidad, las enfermedades del sistema circulatorio ocupan el primer lugar con el 36,35% del total de defunciones. En cuanto a años de vida potencialmente perdidos, en el año 2016 se perdieron un total de 1113 años que corresponden al 9,8% del total de años perdidos en el periodo de estudio y se evidencia que las enfermedades del sistema circulatorio aportaron el mayor número de años de vida perdidos en este año con 24,7%.

#### **Acceso a sistema sanitario**

- **Porcentaje de hogares con barreras de acceso a los servicios de salud:** Este Indicador muestra la proporción de los hogares con al menos una persona que en los últimos 30 días tuvo una enfermedad, accidente, problema odontológico o algún otro problema de salud que no haya implicado hospitalización y que para tratar este problema de salud no acudieron a un médico general, especialista, odontólogo, terapeuta o institución de salud. El municipio reportó este indicador en 3,62% valor inferior al dato departamental, sin embargo, no arroja diferencias estadísticamente significativas.

- **Cobertura de afiliación al SGSSS:** El porcentaje de personas afiliadas a algún régimen del Sistema General de Seguridad Social para el año 2017 fue de 73,28%, lo que indica que aún debe continuar fortaleciendo este indicador. Al comparar este indicador con el departamento se observa que el municipio se encuentra en peor situación.
- **Desplazamiento hacia el casco urbano:** El tiempo de traslado hacia las veredas del municipio desde el casco urbano en promedio son 15 minutos donde se pueden movilizar hacia ellas en diferentes tipos de transporte como: Bicicleta, Caballo, Moto y Carro; y en promedio del casco urbano al centro de la vereda es de 8 km. La vereda más lejana es Llano Blanco ubicada a 12 km del casco urbano con un tiempo para acceder a esta de 23 minutos en vehículo. Cabe resaltar que algunas personas del sector rural no cuentan con moto, bicicleta o carro para desplazarse; trasladándose a pie o en transporte público.

### **E.S.E. Hospital San Francisco Villa de Leyva**

Institución de primer nivel de carácter público, donde se ofrecen servicios de urgencias, hospitalización pediátrica, adulto y ginecología, sala de partos, consulta externa con atención por personal de odontología, higiene oral, terapia física, terapia respiratoria, enfermería, medicina y psicología.

#### **Horario de atención:**

**Consulta externa:** martes a viernes de 7 am – 12m y 1:30 pm a 6 pm

Sábado de 7 am – 1 pm

**Urgencias:** todos los días, 24 horas

En cuanto a la población de estudio, la institución cuenta con el programa de crónicos todos los viernes de 7 am a 12m y 1:00 pm a 6 pm, con el fin de evaluar la adherencia al tratamiento, donde se realiza la intervención de profesionales como:

32 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

---

psicología, fisioterapia, enfermería, medicina, para sensibilizarlos sobre los estilos de vida saludable e involucrar al cuidador. Adicionalmente, se realizan visitas domiciliarias donde se logran captar pacientes de 45 años en adelante para canalizarlos al programa de control del adulto mayor y ayudar a prevenir enfermedades crónicas, además se capta al cuidador y se educa en cuidados y signos de alarma para paciente crónicos.

## **3. Marco del diseño**

### **3.1. Tipo de diseño**

Estudio de abordaje cuantitativo, descriptivo, de corte transversal, que plantea describir el nivel de competencia de cuidado en el hogar de las personas con EC y su cuidador familiar que residen en área rural y sus barreras de acceso a los servicios de salud.

El estudio también es exploratorio porque busca examinar un área poco estudiada, como lo es la competencia para el cuidado y las barreras de acceso, en una población de suma importancia como lo es la comunidad de la zona rural, además de visibilizar el cuidado en la ruralidad y aquellos obstáculos que enfrenta la población rural para gestionar su salud, ya que no se cuenta con un estudio sobre esta temática realizado antes en el país. Es de corte transversal porque se midió el fenómeno en un solo momento temporal; para cumplir con el objetivo de determinar la competencia para el cuidado e identificar las barreras para el acceso a los servicios de salud en la diada persona con EC y su cuidador familiar que viven en zona rural en un momento dado.

### **3.2. Población**

La población está constituida por las personas con EC y sus cuidadores familiares, residentes en zona rural del municipio de Villa de Leyva, Boyacá, asistentes al hospital de primer nivel del municipio.

### 3.3. Muestra

Muestreo intencional no probabilístico, en el cual los sujetos elegidos cubrieron ciertas características, es decir, que las personas seleccionadas cumplían los criterios de inclusión predeterminados; para el cálculo de la muestra se tuvo como marco muestral la base de datos de los pacientes con EC, la cual fue suministrada por la institución al momento de contar con el aval de la misma para el desarrollo de la investigación. Dicha base de datos incluyó a las personas con EC que reciben atención en el hospital de primer nivel, la cual estuvo compuesta por 500 pacientes, adicional y dado que no se encontró estudio alguno que describiera la prevalencia del fenómeno de estudio en esta población específica se utilizó prevalencia de 50%.

De esta manera, se utilizó el programa estadístico OpenEPI para el cálculo de muestra teniendo un intervalo de confianza de 95%, así:

#### Tamaño de la muestra para la frecuencia en una población

---

Tamaño de la población (para el factor de corrección de la población finita o fcp)( $N$ ):500

frecuencia % hipotética del factor del resultado en la población ( $p$ ): 50%/±5

Límites de confianza como % de 100(absoluto ±%)( $d$ ): 5%

Efecto de diseño (para encuestas en grupo- $EDFF$ ): 1

#### Tamaño muestral ( $n$ ) para Varios Niveles de Confianza

---

| Intervalo Confianza (%) | Tamaño de la muestra |
|-------------------------|----------------------|
| 95%                     | 218                  |
| 80%                     | 124                  |
| 90%                     | 176                  |
| 97%                     | 243                  |
| 99%                     | 286                  |

|        |     |
|--------|-----|
| 99.9%  | 343 |
| 99.99% | 377 |

Ecuación

Tamaño de la muestra  $n = \lceil \frac{EDFF * Np(1-p)}{[(d^2/Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p * (1-p)]} \rceil$

Por lo cual la muestra obtenida fue de 218 personas con EC y 218 cuidadores familiares

### 3.4. Criterios de inclusión

- a) Para la persona con EC:
  - Persona mayor de edad (>18 años)
  - Persona con diagnóstico médico de EC
  - Persona sin déficit neurológico y/o cognitivo
  - Residente en área rural
  
- b) Para el cuidador familiar:
  - Cuidador familiar de una persona con EC asistente al hospital de primer nivel del municipio de Villa de Leyva
  - Mayor de 18 años.
  - Persona sin déficit neurológico y/o cognitivo.
  - Tener como mínimo un tiempo mayor o igual a 3 meses de labor como cuidador familiar.

### 3.5. Criterios de exclusión

- Personas que se encuentren cursando por un proceso agudo de comorbilidad con patologías de otro origen, puesto que la prioridad en estos casos es la atención oportuna del proceso agudo. La condición aguda podría interferir en la percepción que tengan los participantes de su situación crónica.

- Persona con EC que no tengan cuidador familiar, dado que la población de estudio la constituye persona con EC y su cuidador familiar.
- Personas con enfermedades neurológicas que les impida responder el cuestionario, dado que el diligenciamiento de los instrumentos a utilizar requiere proceso cognitivo aceptable.
- Persona con EC que vivan en hogar geriátrico, dado que su cuidador no cumpliría con el concepto de cuidador familiar.

### **3.6. Fases del estudio:**

#### **3.6.1. Fase preparatoria al trabajo de campo:**

1. Se obtuvo el aval del Comité de ética de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
2. Se realizó la presentación del proyecto en la E.S.E. Hospital San Francisco de Villa de Leyva, obteniendo la autorización de la institución para la ejecución del proyecto.
3. Adiestramiento de la investigadora en el manejo de los instrumentos y protocolo de investigación.
4. Se eligió y preparó la fuente investigativa.
5. Se preparó el material e instrumentos a utilizar.
6. Se preparó y actualizó el listado de participantes, según la base de datos obtenida de la institución de salud, donde se desarrolló el proyecto.
7. Se divulgó el inicio del estudio, generando disposición de la población para el desarrollo del mismo y reduciendo el temor por las posibles consecuencias del estudio.
8. Se realizó una prueba piloto para afinar el proceso de trabajo de campo; por medio de la cual se evidenció que los instrumentos elegidos, permitían recolectar la información que se consideraba necesaria para el estudio, de igual manera se evidenció que las preguntas de los instrumentos eran claras

y el lenguaje entendible para los participantes, lo cual permitió el diligenciamiento completo de los diferentes instrumentos.

### **3.6.2. Fase de preparación y trabajo de campo:**

1. Se captaron los participantes durante las jornadas programadas por la institución para la atención de las personas con EC y de igual manera a los cuidadores familiares, siguiendo el tipo de muestreo seleccionado para el estudio y teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.
2. Se aplicó el procedimiento de consentimiento informado tanto a las personas con EC como a su cuidador familiar.
3. Se aplicaron los instrumentos de acuerdo a los principios éticos de la investigación, previo entrenamiento de la investigadora. El tiempo de aplicación de los instrumentos fue de aproximadamente 45 minutos.
4. Se controló el número de formularios recolectados, con el fin de no sobrepasar la muestra calculada.
5. Se realizó control sobre la calidad de los datos obtenidos en cada uno de los instrumentos, con el fin de identificar información faltante.

### **3.6.3. Fase de marco de análisis:**

1. Se revisaron los instrumentos diligenciados por los participantes, con el fin de clasificar el material primario como bueno, incorrecto pero corregible y material incorregible y desechable, esto con el fin de tener control sobre la información obtenida y la consecución de la muestra en su totalidad.
2. Se tabularon y procesaron los datos obtenidos, por medio de una base de datos en Excel, la cual posteriormente fue exportada a el programa SPSS, donde se calcularon las medidas de tendencia central y dispersión.
3. Se analizaron e interpretaron los datos recolectados.

### **3.6.4.Fase de presentación de resultados:**

1. Se realizó la presentación de los resultados de la investigación al personal asistencial y administrativo de la institución donde se captaron los participantes.
2. Los resultados fueron socializados a los participantes por medio de una presentación clara y concisa, durante las jornadas de atención a la persona con EC en la institución donde se realizó la captación.

### **3.7.Recolección de datos e Instrumentos**

Previo entrenamiento en el manejo de los instrumentos y la entrevista, la aspirante a maestría fue la principal investigadora, realizando el contacto con la persona con EC y su cuidador familiar, explicando y realizando el diligenciamiento del consentimiento informado y la entrevista directa con los participantes que cumplieron con los criterios de inclusión. Durante los encuentros se emplearon los siguientes instrumentos, los cuales cuentan con sus respectivas pruebas psicométricas que avalan su validez y confiabilidad:

- **Caracterización de la Diada cuidador-persona con EC del grupo de cuidado paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia:** contiene en su versión original 42 ítems organizados en 3 categorías divididas de la siguiente manera:
  1. Identificación de condiciones del paciente y su perfil sociodemográfico
  2. Percepción de carga y de apoyo
  3. Medios de información y comunicación con los que la diada.**Duración de la aplicación:** 10 minutos
- **Competencia para el cuidado en el hogar de la persona con EC / Cuidador familiar en su versión corta.** Este instrumento plantea la competencia para el cuidado en el hogar como la capacidad, habilidad y

preparación que tiene la persona con EC y/o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar.

Instrumento que cuenta con proceso de validación, en el cual, se redujeron los ítems de la versión largo u original con la intervención de expertos en estadística y psicometría; posterior a lo cual se realizó la validez facial y de contenido por panel de expertos, obteniendo una fuerza de concordancia entre aceptable y muy buena por parte de los jueces; aceptable en cuanto a claridad (0,57), y muy buena en lo concerniente a coherencia (0,66), relevancia (0,66) y suficiencia (0,61). Además, con un Índice de Validez de Contenido en su medición global de 0.97 (muy buena) y una confiabilidad por consistencia interna según el alfa de Cronbach de 0,928. (22)

**Duración de la aplicación:** 15 minutos

- **Encuesta de acceso a servicios de salud para hogares colombianos (EASSS):** este instrumento consta de 5 módulos: identificación del hogar, perfil sociodemográfico, acceso a los servicios preventivos, acceso a los servicios curativos y gasto de bolsillo en el acceso. El cual fue validado en dos fases, En la primera se realizó la validación de contenido con expertos (11 personas con experiencia en servicios de salud de más de 15 años en la gerencia de instituciones de salud), evaluando la pertinencia de cada ítem, la suficiencia de los ítems que componían cada módulo, la redacción, la coherencia gramatical y la ortografía. En la segunda fase se efectuó la validación con prueba piloto (hogares de Jamundí, Valle, Colombia). Posterior a lo cual se realizó un análisis descriptivo mediante tablas de frecuencia e indicadores estadísticos de centramiento y dispersión. Esto, más la revisión de los diarios de campo de los supervisores y encuestadores, permitió el ajuste final de la encuesta.(16)

**Duración de la aplicación:** 20 minutos

### 3.8. Control de sesgos:

- **Sesgo de administración de pruebas:** se refiere al efecto que puede tener la aplicación de un instrumento, es decir la sensibilización que pueden desarrollar los participantes ante el instrumento.
- **Sesgo de mortalidad o atrición:** el cual hace referencia a la pérdida de participantes durante el proceso de investigación, posible mente en consecuencia a los instrumentos a utilizar.

Para el control de los sesgos anteriormente descritos se realizaron las siguientes actividades:

- Se explicó ampliamente a los participantes la intencionalidad del estudio, reduciendo los interrogantes expresados sobre condiciones diferentes a las incluidas en los instrumentos a utilizar.
- Se realizó un instructivo para el diligenciamiento de los instrumentos y de igual manera se leyeron las preguntas que contenían los mismos a los participantes, para que de esta manera fuera más clara y concisa la información entregada.
- Se realizó una sensibilización a los participantes, previo al diligenciamiento de los instrumentos. (38)

### 3.9. Consideraciones éticas

Los aspectos éticos que se consideraron en esta investigación están relacionados con la siguiente normatividad:

- **Resolución No 8430 de 1993** por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. De conformidad con esta resolución, en este estudio primó el respeto por la dignidad, la protección de los derechos y bienestar de los participantes.
- **Ley 911 de 2004** por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en

Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Conforme a lo dispuesto en esta Ley, esta investigación estuvo regida por los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia, veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad.

▪ **Las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos (CIOMS) Ginebra 2002.**

De acuerdo con lo anterior, el estudio tuvo en cuenta las siguientes consideraciones:

- Fue desarrollado por una investigadora preparada en el área de estudio y en la metodología de investigación, encargada de la recolección de la información por medio de la aplicación de los instrumentos ya descritos, mediante encuentro directo con los participantes (persona con EC y su cuidador familiar), dentro de la institución donde se les prestaba atención, durante la asistencia a control de su enfermedad crónica.
- La investigadora fue acompañada por su directora de tesis, quien es una investigadora reconocida en el área de cuidado al paciente crónico y su familia, además fue retroalimentada continuamente por investigadores expertos del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia y del programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
- Se contó con la autorización de la investigadora Marcela Arrivillaga Quintero (Anexo D), para el uso de la encuesta de acceso a servicios de salud para hogares colombianos – EASS.
- Se contó con la autorización de la investigadora Lorena Chaparro Díaz (Anexo E), para el uso de los instrumentos: ficha de caracterización de la diada cuidador- persona con enfermedad crónica, instrumento competencia para el cuidado cuidador (versión corta) e instrumento competencia para el cuidado paciente (versión corta).
- Se contó con el aval de la E.S.E. Hospital San Francisco de Villa de Leyva, para el desarrollo del estudio.

- Se realizó el diligenciamiento de consentimiento informado (anexo F), el cual consistió en la explicación de manera clara y breve del objetivo y propósito del estudio, al igual que los riesgos y beneficios potenciales, haciendo especial énfasis en el respeto a la dignidad humana, la protección de la intimidad y confidencialidad; de igual forma, se ofreció autonomía y con esto la libertad de elegir, haciendo de la participación en el estudio, una acción voluntaria.
- Durante el desarrollo de la investigación, se tuvo presente los pilares fundamentales como el respeto por las personas y la beneficencia.
- Para las personas participantes del estudio y en garantía del principio de justicia y reciprocidad, se elaboró un material educativo, tipo cartilla, para que fuera consultada por parte la persona con EC y su cuidador, con el fin de ser utilizado como herramienta para ejercer el cuidado en el hogar; dicha cartilla incluyó información general sobre el manejo integral de la EC.
- No se identificó durante el desarrollo del estudio, población con alguna condición de vulnerabilidad social como abandono, violencia intrafamiliar o vulneración de derechos de salud.
- El desarrollo del estudio representó para los participantes un riesgo mínimo, en contraposición los beneficios obtenidos, fueron significativos, ya que se vislumbró la capacidad de cuidado ejercida por las personas con enfermedad crónica que residen en área rural y sus cuidadores, además de la identificación de las limitantes presentes en esta área geográfica para el acceso a los servicios de salud, permitiendo que a futuro se realicen intervenciones más efectivas y contundentes. De igual manera, la participación en la investigación, no tuvo repercusión en la atención ofrecida por la EPS o por la institución de salud.
- La divulgación de los resultados de la investigación con los participantes, se realizó por medio de una presentación clara y concisa durante la jornada de atención a persona con enfermedad crónica realizada en la institución donde se llevó a cabo la captación de los participantes.

## 4. Marco de Análisis

Se presenta un análisis descriptivo de las características de la población objeto de estudio. Las variables en escala de medición cualitativa son aquellas en las cuales sus características se expresan como categorías y se describieron como frecuencias absolutas y relativas; las variables continuas son aquellas en las cuales la escala de medición se puede dividir en cantidad infinita de valores entre dos puntos cualesquiera y las medidas de tendencia central y de dispersión según sus características.

Se realizó un control de calidad del dato a través de la estructuración de una base de datos en el programa Excel, la cual fue analizada con el uso del programa IBM SPSS en la versión que cuenta con licencia de la Universidad Nacional de Colombia. El análisis fue conducido en cumplimiento de los objetivos de la presente investigación y las dimensiones conceptuales y operativas de los instrumentos utilizados.

Las diferentes variables del estudio se encuentran descritas en el Anexo G.

## 4.1. RESULTADOS

### 4.1.1 Identificación del perfil sociodemográfico y las condiciones del paciente

La muestra del presente estudio estuvo conformada por 218 pacientes con enfermedad crónica y su respectivo cuidador familiar.

En el grupo de pacientes fueron medidas las variables sociodemográficas encontrando que el 78,4% eran mujeres y el 45,0% tenían una edad entre los 60 a 74 años, con un mínimo de edad de 31 años y un máximo de 93 años. Se evidenció un nivel educativo bajo ya que el 33,9% de los participantes contaba con primaria incompleta y 24,3% era analfabeta; en cuanto al estado civil, el 27,6% se encontraban casados y un 25,7% se encontraba viudo; en cuanto a ocupación, el 69,3% se dedicaba al hogar, y a nivel del estrato socioeconómico 56,4% de los sujetos contaba con estrato 1.

El diagnóstico más común fue enfermedad del sistema circulatorio (64,2%), el tiempo con la enfermedad fue de 5 a 10 años para el 28% y de 1 a 5 años para el 24,3%.

El 91,3% de los pacientes con EC eran católicos y con un compromiso religioso bajo (48,6%); en cuanto al nivel económico se evidenció que el 77,5% cuenta con aseguramiento subsidiado al Sistema de salud colombiano, el 70,6% de los pacientes cuenta con ingresos menores a 1 salario mínimo legal vigente y 62,8% cuenta con vivienda propia como lo muestra la tabla 1.

**Tabla1 características sociodemográficas del paciente**

| CARACTERISTICA SOCIODEMOGRAFICA |              | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|---------------------------------|--------------|---------------------|---------------------|
| GENERO                          | femenino     | 171                 | 78,4%               |
|                                 | masculino    | 47                  | 21,6%               |
|                                 | 18 a 35 años | 2                   | 0,9%                |

|                                 |  |     |       |
|---------------------------------|--|-----|-------|
| <b>EDAD</b>                     | 36 a 59 años   | 42  | 19,3% |
|                                 | 60 a 74 años   | 98  | 45,0% |
|                                 | mayor de 75 años   | 76  | 34,9% |
| <b>GRADO DE ESCOLARIDAD</b>     | ninguno  | 53  | 24,3% |
|                                 | primaria incompleta  | 74  | 33,9% |
|                                 | primaria completa  | 32  | 14,7% |
|                                 | bachillerato incompleto                                      | 20  | 9,2%  |
|                                 | bachillerato completo  | 6   | 2,8%  |
|                                 | profesional  | 33  | 15,1% |
| <b>ESTADO CIVIL</b>             | casado   | 82  | 37,6% |
|                                 | viudo  | 56  | 25,7% |
|                                 | soltero  | 46  | 21,1% |
|                                 | unión libre  | 28  | 12,8% |
|                                 | separado   | 6   | 2,8%  |
| <b>OCUPACION</b>                | hogar  | 151 | 69,3% |
|                                 | otro   | 34  | 15,6% |
|                                 | trabajador independiente                                     | 28  | 12,8% |
|                                 | empleado   | 5   | 2,3%  |
| <b>ESTRATO</b>                  | 1  | 123 | 56,4% |
|                                 | 2  | 55  | 25,2% |
|                                 | 3  | 37  | 17,0% |
|                                 | 4  | 3   | 1,4%  |
| <b>DIAGNOSTICO</b>              | Enfermedades del sistema circulatorio (I10X)                 | 140 | 64,2% |
|                                 | Enfermedades del sistema urinario (insuficiencia renal N189) | 37  | 17,0% |
|                                 | Dos o más enfermedades crónicas                              | 35  | 16,1% |
|                                 | Enfermedades endocrinas, nutricionales o metabólicas (E116)  | 6   | 2,8%  |
| <b>TIEMPO CON LA ENFERMEDAD</b> | < 1 año  | 11  | 5,0%  |
|                                 | 1 a 5 años   | 53  | 24,3% |
|                                 | 5 a 10 años  | 61  | 28,0% |
|                                 | 10 a 15 años   | 41  | 18,8% |
|                                 | > 15 años  | 52  | 23,9% |
| <b>RELIGION</b>                 | CATOLICO   | 199 | 91,3% |
|                                 | CRISTIANA  | 3   | 1,4%  |
|                                 | NINGUNA  | 16  | 7,3%  |
| <b>NIVEL DE</b>                 | bajo   | 106 | 48,6% |

46 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|                             |                                |     |       |
|-----------------------------|--------------------------------|-----|-------|
| <b>COMPROMISO RELIGIOSO</b> | medio                          | 82  | 37,6% |
|                             | alto                           | 30  | 13,8% |
| <b>EPS</b>                  | SUBSIDIADO                     | 169 | 77,5% |
|                             | REGIMEN ESPECIAL               | 30  | 13,8% |
|                             | CONTRIBUTIVO                   | 19  | 8,7%  |
| <b>INGRESOS MENSUALES</b>   | < 1 salario mínimo             | 154 | 70,6% |
|                             | entre 1 a 3,5 salarios mínimos | 62  | 28,4% |
|                             | entre 3,6 y 6 salarios mínimos | 1   | 0,5%  |
|                             | > 6 salarios mínimos           | 1   | 0,5%  |
| <b>VIVIENDA</b>             | propia pagada                  | 137 | 62,8% |
|                             | familiar                       | 42  | 19,3% |
|                             | arriendo                       | 37  | 17,0% |
|                             | otra                           | 2   | 0,9%  |

**Fuente:** elaboración propia

### Percepción de carga y de apoyo

También se midió si el paciente contaba con red de apoyo dada por sus cuidadores, se inició midiendo si contaba con cuidador único, evidenciando que el 66,1% contaba con más de un cuidador, por otra parte el 63,8% no requería ninguna hora de ayuda diaria, como principal cuidador se identificó hijo (a) con un 62,8%, sin embargo es importante reconocer que se identificaron también otros cuidadores poco frecuentes como lo son hermano (a), nieto (a), nuera, primo (a), y sobrino(a). Adicionalmente, la autopercepción de carga del paciente fue predominantemente baja en el 69,3% de los sujetos, dicha información se refleja en la tabla 2.

**Tabla 2 características del cuidado, percepción de carga y apoyo referido por el paciente**

| CARACTERISTICA        |    | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|-----------------------|----|---------------------|---------------------|
| <b>UNICO CUIDADOR</b> | no | 144                 | 66,1%               |
|                       | si | 74                  | 33,9%               |

|   |             |     |       |
|---|-------------|-----|-------|
| <b>NUMERO DE HORAS DE AYUDA DIARIAS</b> | 0           | 139 | 63,8% |
|   | 1 a 6 horas | 69  | 31,7% |
|   | > 6 horas   | 10  | 4,5%  |
| <b>CUIDADOR</b>                         | hijo (a)    | 137 | 62,8% |
|   | esposo (a)  | 57  | 26,1% |
|   | otro        | 21  | 9,6%  |
|   | madre/padre | 2   | 0,9%  |
|   | amigo(a)    | 1   | 0,5%  |
| <b>OTRO CUIDADOR</b>                    | hermano (a) | 9   | 4,1%  |
|   | nieto (a)   | 6   | 2,8%  |
|   | nuera       | 2   | 0,9%  |
|   | primo(a)    | 2   | 0,9%  |
|   | sobrino(a)  | 2   | 0,9%  |
| <b>PERCEPCION DE CARGA</b>              | muy alta    | 1   | 0,5%  |
|   | alta        | 10  | 4,6%  |
|   | moderada    | 56  | 25,7% |
|   | baja        | 151 | 69,3% |

**Fuente:** elaboración propia

En cuanto al nivel de apoyo percibido por el paciente, se evidenció máxima satisfacción a nivel religioso en el 90,8% de la muestra, satisfacción económica en el 89,9%, satisfacción familiar en el 88,5%, satisfacción social en el 87,1% y satisfacción psicológica en el 79,8%; en cuanto al nivel de bienestar se evidenció un patrón similar así: bienestar espiritual 94,5%, bienestar social 86,9%, bienestar físico 84,8% y bienestar psicológico 78,4%.

## **Medios de información y comunicación usados por el paciente**

En cuanto al uso de TIC's (nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso), se encontró que, en la población de pacientes, los medios de información como la televisión (47,2%) y la radio (28,8%) son los más utilizados. Sin embargo, el 77,5% de los pacientes refirieron que no se apoyaban en las TIC's para asumir su cuidado.

### 4.1.2. Identificación del perfil sociodemográfico y las condiciones del cuidador

En el grupo de cuidadores fueron medidas las variables sociodemográficas encontrando que el 70,6% de los cuidadores eran mujeres y el 50,9% tenían una edad entre los 35 a 59 años, con un mínimo de edad de 18 años y un máximo de 79 años, en cuanto al grado de escolaridad el 21,6% era profesional y con estado civil casado (a) el 48,6% de los cuidadores; en cuanto a ocupación el 34,4% se dedicaba al hogar, con estrato socioeconómico 1 en el 50,0% de los sujetos y el 85,3% eran católicos con un compromiso religioso bajo (51,4%); tal como se muestra a continuación en la tabla 3.

**Tabla 3 características sociodemográficas del cuidador**

| CARACTERISTICA SOCIODEMOGRAFICA |                         | Frecuencia absoluta | Frecuencia relativa |
|---------------------------------|-------------------------|---------------------|---------------------|
| GENERO                          | FEMENINO                | 154                 | 70,6%               |
|                                 | MASCULINO               | 64                  | 29,4%               |
| EDAD                            | 18 a 35 años            | 54                  | 24,8%               |
|                                 | 35 a 59 años            | 111                 | 50,9%               |
|                                 | 60 a 74 años            | 51                  | 23,4%               |
|                                 | mayor a 75 años         | 2                   | 0,9%                |
| GRADO DE ESCOLARIDAD            | ninguno                 | 11                  | 5,0%                |
|                                 | primaria incompleta     | 38                  | 17,4%               |
|                                 | primaria completa       | 44                  | 20,2%               |
|                                 | bachillerato incompleto | 36                  | 16,5%               |
|                                 | bachillerato completo   | 42                  | 19,3%               |
|                                 | profesional             | 47                  | 21,6%               |
| ESTADO CIVIL                    | casado                  | 106                 | 48,6%               |
|                                 | soltero                 | 58                  | 26,6%               |
|                                 | unión libre             | 42                  | 19,3%               |
|                                 | separado                | 7                   | 3,2%                |
|                                 | viudo                   | 5                   | 2,3%                |
| OCUPACION                       | hogar                   | 75                  | 34,4%               |
|                                 | trabajo independiente   | 59                  | 27,1%               |

|                                      |                   |     |       |
|--------------------------------------|-------------------|-----|-------|
|                                      | empleado          | 52  | 23,9% |
|                                      | otro              | 19  | 8,7%  |
|                                      | estudiante        | 13  | 6,0%  |
| <b>ESTRATO</b>                       | 1                 | 109 | 50,0% |
|                                      | 2                 | 68  | 31,2% |
|                                      | 3                 | 38  | 17,4% |
|                                      | 4                 | 3   | 1,4%  |
| <b>RELIGION</b>                      | CATOLICA          | 186 | 85,3% |
|                                      | NINGUNA           | 25  | 11,5% |
|                                      | CRISTIANA         | 5   | 2,3%  |
|                                      | TESTIGO DE JEHOVA | 2   | 0,9%  |
| <b>NIVEL DE COMPROMISO RELIGIOSO</b> | bajo              | 112 | 51,4% |
|                                      | medio             | 79  | 36,2% |
|                                      | alto              | 27  | 12,4% |

**Fuente:** elaboración propia

### **Percepción de carga y de apoyo del cuidador**

También se midió si el cuidador era cuidador único, evidenciando que el 68,8% no lo era, por otra parte, el 51,4% cuidaba a la persona desde el diagnóstico de la enfermedad crónica y el 53,7% llevaba como cuidador entre 1 a 5 años, en cuanto a la percepción de la carga, el 90,4% considera que no presentan sobrecarga por el cuidado.

En cuanto al nivel de apoyo percibido por el cuidador, se evidenció máxima satisfacción a nivel social en el 75,2% de los cuidadores, satisfacción religiosa y psicológica en el 73,9%, satisfacción familiar en el 73,4% y satisfacción económica en el 72,0%. En cuanto al nivel de bienestar se evidenció bienestar espiritual 85,8%, bienestar físico 85,8%, bienestar social 81,2%, y bienestar psicológico 78,9%.

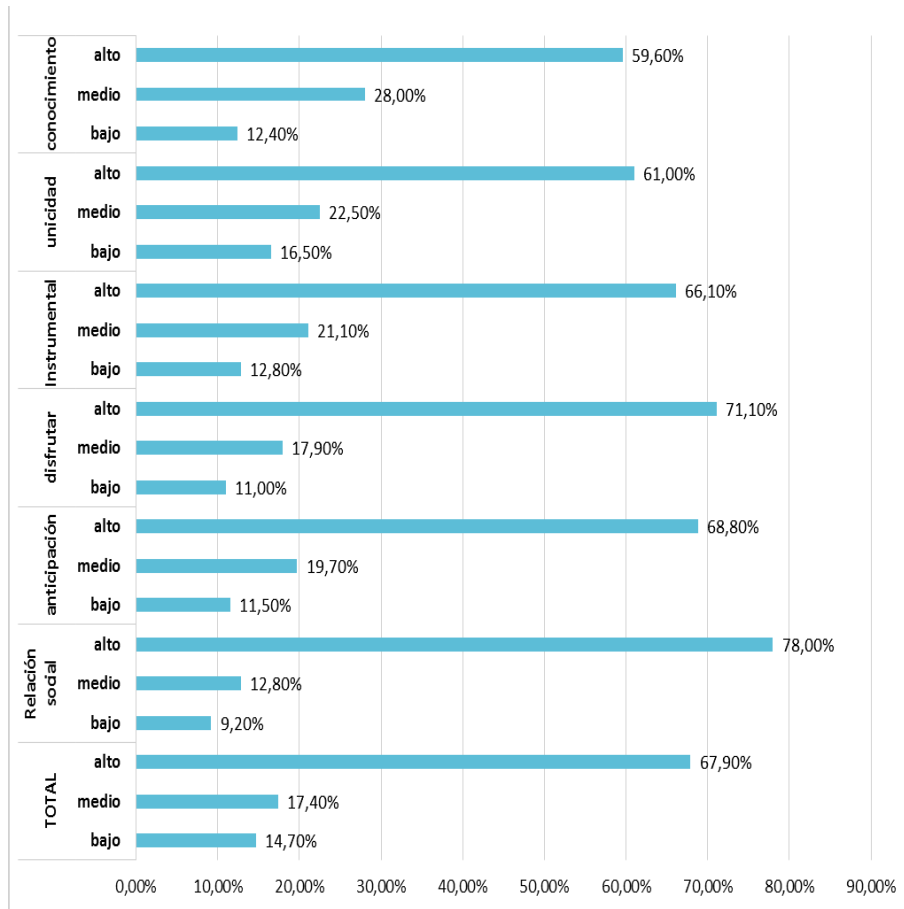
## **Medios de información y comunicación usados por el cuidador**

En cuanto al uso de TIC's (nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso), se encontró que, en la población de cuidadores, los medios de información como la televisión (57,8%), la radio (38,1%) y el teléfono (37,2%) son los más utilizados. Sin embargo, el 78,0% de los cuidadores refirieron que no se apoyaban en las TIC's para asumir el cuidado de su familiar.

### **4.1.3. Competencia para el cuidado en el paciente**

Se midieron las seis dimensiones que conforman la competencia para el cuidado en el paciente, encontrando al 59,6% de los pacientes en nivel alto de conocimiento, 61,0% con nivel alto en unicidad, 66,1% en nivel alto en la dimensión instrumental, 71,1% nivel alto en la dimensión disfrutar, 68,8% en nivel alto en cuanto a anticipación y 78% en nivel alto en la dimensión relación social. En general la competencia para el cuidado se encontró en nivel alto en el 67,9% de los pacientes con enfermedad crónica entrevistados. Dicha información se encuentra en la gráfica 1.

**Gráfica 1: competencia para el cuidado en el paciente**

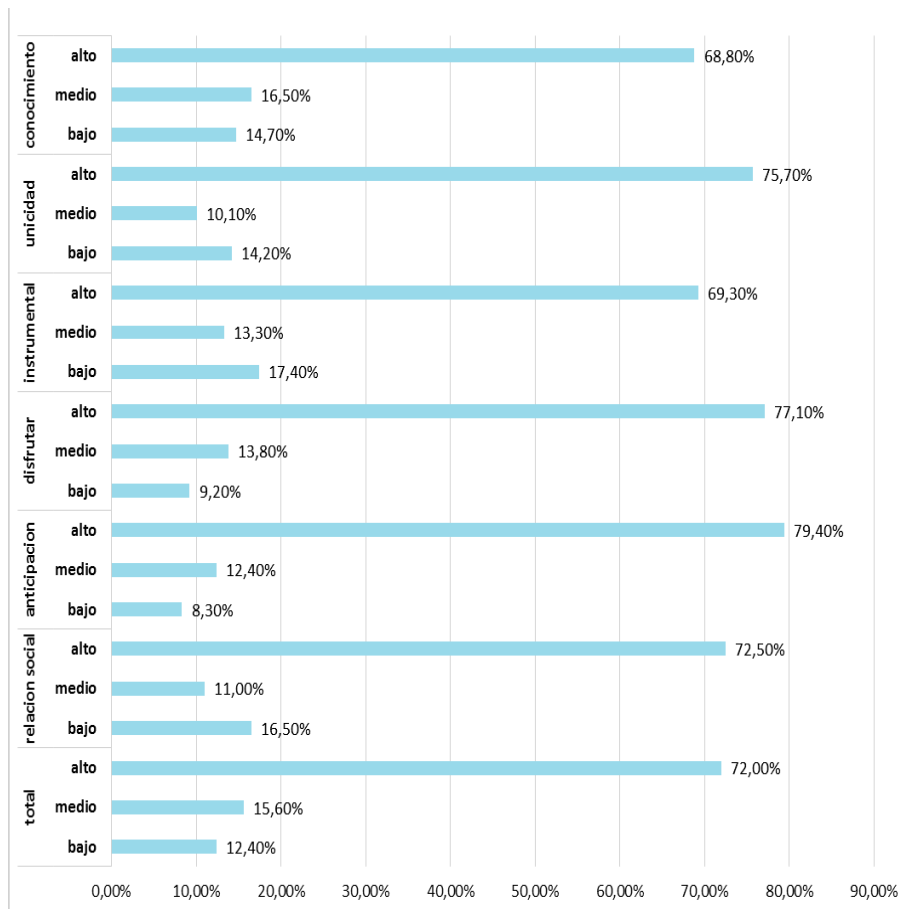


**Fuente:** elaboración propia

#### 4.1.4 Competencia para el cuidado en el cuidador

Se midieron las seis dimensiones que conforman la competencia para el cuidado en el cuidador, encontrando al 68,8% de ellos en nivel alto de conocimiento, 75,7% con nivel alto en unicidad, 69,3% con nivel alto en la dimensión instrumental, 77,1% con nivel alto en la dimensión disfrutar, 79,4% con nivel alto en cuanto a anticipación y 72,5% con nivel alto en la dimensión relación social. En general, la competencia para el cuidado se encontró en nivel alto en el 72,0% de los cuidadores entrevistados, tal como lo muestra la gráfica 2.

**Grafica 2: competencia para el cuidado en el cuidador**



Fuente: elaboración propia

#### 4.1.5. Barreras de acceso a los servicios de salud

Se realizó la siguiente subdivisión de las barreras de acceso a los servicios de salud, siguiendo los módulos adoptados por la EASS, así:

- **Acceso a servicios preventivos**

En cuanto al acceso que presentaban los pacientes con enfermedad crónica residentes en zona rural, se realizó la medición del acceso a los servicios preventivos, dicha medición se realizó según género del paciente. En caso de las mujeres de la muestra, se evidenció acceso a consulta de quinquenio (100%), mamografía (32,2%), citología (36,8%), sangre oculta en heces (0%), colonoscopia

(0%), densitometría ósea (0,6%), química sanguínea (95,9%) y toma de tensión arterial (100%).

Para el caso de los hombres, se evidenció acceso a consulta de quinquenio (100%), sangre oculta en heces (0%), colonoscopia (0%), tacto rectal (68,1%), antígeno prostático (68,1%), densitometría ósea (0%), química sanguínea (91,5%), toma de tensión arterial (100%).

En cuanto a desplazamiento, el 87,6 % utilizaba un único medio de transporte para asistir al centro de salud, en su mayoría (37,6%) utilizaba la caminata, seguido por bus (26,1%), vehículo propio (13,3%), caminata y bus (11,9%), taxi (9,6%) y bicicleta (1,4%). Con un tiempo de llegada en el 86,7 % de los casos de menos de 1 hora y el 13,3 % de 1 a 4 horas.

▪ **Acceso a servicios curativos o rehabilitación**

El 23,4% de los pacientes asistieron al servicio de urgencias, en cuyos casos, el tiempo de atención fue inmediato (7,8%), de máximo 30 minutos (66,75), entre 31 minutos a 1 hora (21,6%) y de 1 a 2 horas (3,9%). Frente a este medio de consulta, los pacientes consideraron que recibieron la atención necesaria (84,3%), en los demás casos, no fueron atendidos por urgencias, puesto que fue considerado como caso leve y fue remitido a consulta prioritaria. Califican la atención como muy buena (19,6%), buena (70,6%), y mala (9,8%). El pago de la atención fue por medio de la EPS tipo subsidiada 86,3% y de tipo contributivo 13,7%.

Frente a la consulta por médico general el 79,8% asistió a dicha atención, con un tiempo de espera de el mismo día 61,5%, la totalidad de los pacientes que consultaron, consideraron que les fue ofrecida la atención necesaria en esta consulta y el 95,5% refiere no haber presentado problemas para el tratamiento; la fuente económica para cubrir los costos de consulta por médico general fue por EPS subsidiado en el 70,7%, contributivo en el 13,8% y régimen especial en el 14,9% de los casos. Del total de los pacientes que acuden a consulta médica, el

66,7% fue remitido a algún especialista, dentro de los cuales se encuentran medicina interna 29,8%, cardiología 5,5%, ortopedia 4,1%, neurología 2,3%, oftalmología 1,8%, ginecología 0,5% y otros (9,2%) como nefrología 2,8%, dermatología 1,4%, gastroenterología 0,9% neumología 0,9% nutrición 0,9% cardiología 0,5 % endocrinología 0,5 %neurocirugía 0,5% reumatología 0,5% urología 0,5%. El pago de la atención médica especializada se realizó en el 70,7% de la muestra por EPS subsidiada, 13,8% por EPS contributiva y 15,5% por régimen especial.

En cuanto al tiempo entre la solicitud de la cita y la autorización de la EPS, el 0,9% no lo había tramitado, 12,1% la obtuvo el mismo día, 55,2% en menos de 1 semana, 25,9% entre 2 a 4 semanas y 6% en más de un mes. Posteriormente, el tiempo entre la autorización y la cita efectiva, el 9,5% no aplica porque no ha sido atendido, 0,9% el mismo día, 13,8 en menos de una semana, 39,7% entre 2 a 4 semanas, 27,6% entre 1 a 3 meses, 5,2% entre 3 a 6 meses y 3,4% más de 6 meses.

De los pacientes que fueron atendidos por médico especialista el 85,3% recibió la atención necesaria, en cuanto al requerimiento de medicamentos, al 94,3% le fue formulada medicación, sin embargo, en el 7,8% de estos casos no fueron entregados los medicamentos, al 86,1% le entregaron todos los medicamentos, al 4,8% de los casos solo fueron entregados algunos medicamentos y el 1,2% no sabe no responde. De los pacientes que no les fueron entregados los medicamentos o fueron entregados incompletos, las razones fueron que el medicamento no estaba en el POS (43,5%), no había medicamentos (52,2%) y no gestiono la entrega (4,3%).

En general los pacientes consideraron que la calidad de la atención por medicina general y especialista fue muy buena 26,6%, buena 62,3%, mala 9,2% y no sabe no responde 1,7%.

En caso de los pacientes que no acudieron a consulta por medicina general, los aspectos que influyeron fueron trámites excesivos y dispendiosos 73,7%, mala atención del personal administrativo 10,5% y condiciones deficientes de infraestructura 15,8%. Adicional a esto dentro de las razones para no consultar al médico general se encontraron: muchos trámites para la cita 7,3%, el centro de atención queda lejos 7,3%, falta de dinero para transportes y copagos 17,1%, cita distanciada del tiempo 2,4%, consultó antes y no le resolvieron el problema 12,2%, falta de tiempo 9,8% y otra 43,9%, dentro de esta última encontramos falta de compañía o no lo consideró necesario. En los casos donde no se consultó al médico, el 39,0% no hizo nada, el 34,1% utilizó un remedio casero, 17,1% se auto recetó, 7,3% utilizó medico particular y 2,4% acudió al curandero.

Frente a la necesidad del uso de hospitalización, el 9,6% de los participantes requirió dicho servicio, con ingreso por urgencias, con un tiempo entre la hospitalización y la asignación de cama en el 47,6% con traslado inmediato, 47,6% el mismo día y 4,8% entre 2 a 3 días; el total de los pacientes que acudió a dicho servicio refiere que recibió la atención necesaria en la hospitalización; la atención recibida fue calificada como: muy buena 19% y buena 81%. Como medio de pago, el 85,7% utilizó EPS subsidiado y el 14,3% EPS contributivo.

- **Gastos de bolsillo**

El 8,3% de los pacientes, canceló cuota moderadora o copago que oscila entre los \$3.000 hasta los \$40.000 (media \$8.038), el 24,8% refiere haber tenido que pagar exámenes, medicamentos o procedimientos que no fueron entregados o autorizados por la EPS que oscila entre los \$3.000 a \$500.000 (media \$87.500). Por pago de lentes, audífonos o aparatos ortopédicos 7,5% lo requirió, con costo entre \$60.000 a \$350.000 (media \$177.500) y finalmente el pago extra de transporte, alojamiento y alimentación lo requirió el 34,4% con un costo entre \$2.000 a \$ 100.000 (media \$22.400).

## **4.2. DISCUSION**

### **4.2.1. Caracterización sociodemográfica de la diada**

En el análisis de las variables sociodemográficas de la diada, se destaca que la mayoría de personas con EC asistentes al programa de cuidado de paciente crónico en la E.S.E. Hospital San Francisco de Villa de Leyva, son mujeres, al igual que en el grupo de cuidadores. Estas cifras son coherentes con estudios anteriores, en donde las mujeres protagonizan tanto la enfermedad crónica, como el rol de cuidador. Un ejemplo claro, es el estudio realizado por Carrillo et al (40), en donde se evidenció que la proporción de pacientes con EC que eran mujeres oscilaba entre 55.3 % y 79,9% según la región geográfica y de igual manera, la proporción de mujeres con el rol de cuidador oscilaba entre el 66,8 % y 78.72%.

Fenómeno que se repitió en el estudio realizado con cuidadores de pacientes con falla cardiaca en la ciudad de Bogotá, en donde Achury et al (41) reportaron que el 80% de los cuidadores eran mujeres. De igual manera, en el estudio de Carreño y Arias, realizado en niños con cáncer y sus cuidadores, se encontró que el 83,9% de los cuidadores familiares, eran mujeres; refiriendo adicionalmente, un perfil típico del cuidador del niño con cáncer, quien en general es mujer. (20).

Se observó que cerca al 80% de la población se encontraba dentro del grupo etario de adulto mayor ( $\geq 60$  años), lo cual puede ser explicado por el índice de envejecimiento que presenta el municipio, sin embargo, en estudios previos como el realizado por Aldana et al, con pacientes en hemodiálisis, también se evidenció una proporción significativa de paciente adulto mayor, con un porcentaje de cerca al 50% (19). Sin embargo, es de notar que la enfermedad crónica también se hace presente en poblaciones aún más jóvenes, tal como se evidenció en el presente estudio, pero también en la muestra tomada por el estudio de medición de competencia para el cuidado a nivel nacional, en donde el 24% de los participantes tenían menos de 35 años. (40)

A diferencia del grupo de pacientes, un importante porcentaje de los cuidadores (50,9%) se encontraban entre los 35 a 59 años; valores que se relacionan con los hallazgos del estudio de Carrillo y Carreño, realizado en cuidadores de adultos y niños con cáncer, en donde el grupo de cuidadores se ubicaba en un rango de 18 a 53 años. (49) Es decir que en su mayoría, los cuidadores familiares se ubican en el grupo etario económicamente productivo, representando un cambio de rol, puesto que en muchos casos, estos deben dejar de lado sus empleos por asumir el cuidado del paciente.

Dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles halladas en la población, se encontraban las tres enfermedades crónicas más frecuentes, como lo son la hipertensión arterial, la diabetes mellitus tipo 2 y la enfermedad renal crónica, siendo estos hallazgos coherentes con el perfil demográfico reportado por el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo y otros estudios realizados en población con enfermedad crónica no transmisible (42); adicional a lo anterior, se evidenció que parte de la muestra cuenta con diagnóstico de 2 o más enfermedades crónicas, lo cual es relevante dado el fenómeno de la pluripatología.

En cuanto al estado civil del paciente, aunque fue más común el matrimonio, se identificó, que sumados aquellos estados en donde la persona no cuenta con un compañero representan una mayor proporción de la muestra, lo cual ha sugerido en otras investigaciones que reduce la capacidad de cuidado en los pacientes. (26). Así mismo, el nivel educativo de las personas con enfermedad crónica en el área rural participantes, es bajo, dado por una alta presencia de analfabetismo y primaria incompleta, reflejando así las desigualdades sociales propias del área rural, las cuales han sido ampliamente estudiadas.

Así, el problema de la educación en el mundo rural tiende a agravar las dificultades relacionadas con la falta de salud, pues si bien es cierto que el porcentaje de analfabetismo general para Colombia es el 8 %, este porcentaje es significativamente mayor para las áreas rurales, tal como se evidenció en el presente estudio. (43) Asimismo, se debe tener en cuenta que el nivel educativo de

la población es un factor determinante relacionado con la salud, la calidad de vida y la autonomía frente a la toma de decisiones en materia de cuidado en salud. (44)

Dado el rango de edad del grupo de estudio, es de esperar que el 69,3% se dedique a las actividades del hogar, sin embargo, también desde el punto de vista económico es una variable importante, dado que en este grupo etario se esperaría un marcado porcentaje de personas pensionadas, lo anterior se puede explicar a partir de las principales actividades económicas realizadas en la zona rural, como lo son la agricultura y la ganadería, las cuales al ser actividades independientes no generan aporte a pensión y como consecuencia a lo anterior, estos adultos mayores, cuentan con bajos ingresos.

Adicional a esto, la ocupación del cuidador predominantemente, era el hogar y solo el 51% contaba con una ocupación que proporciona remuneración, contribuyendo así a la limitación económica de la población de estudio. También se evidenció que en general, la muestra cuenta con un estrato socioeconómico bajo, los ingresos mensuales referidos por la diada son menores a un salario mínimo legal vigente y finalmente en cuanto a la afiliación al Sistema de Seguridad Social en Salud, dado los ingresos de los pacientes, la mayoría de ellos cuenta con aseguramiento subsidiado, tal como es de esperar en zona rural.

Este fenómeno se ve explicado por el estancamiento de la generación de empleo en el campo llevando a la estabilización de las condiciones de pobreza e inequidad, de ahí que la pobreza sea 2,3 veces mayor en municipios de alta ruralidad comparados a la zona urbana; lo que conlleva a la presencia de trabajo en condiciones de informalidad que prevalecen en el campo y por ende a que la mayor parte de la población rural se encuentre en calidad de beneficiaria del régimen subsidiado. (44)

En conjunto, la diada cuenta con características que aumentan su condición de vulnerabilidad y así mismo la necesidad de intervención, tal como lo plantea el plan nacional de salud rural creado por el ministerio de salud colombiano, en donde se

pretende priorizar las intervenciones dirigidas hacia el envejecimiento para así mejorar la protección y atención de los adultos mayores. (45)

En cuanto a la percepción de carga y de apoyo en el paciente, se observó que la posibilidad de contar con más de un cuidador, la tenía el 66,1% de los pacientes, dato coherente con el estudio nacional de competencia, en donde el 57.9% de los pacientes del área andina encuestados, también contaban con más de un cuidador. (40) Sumado a lo anterior, como principal cuidador se identificaron hijo (a) y esposo(a); sin embargo, es importante reconocer que se identificaron también otros cuidadores poco frecuentes, lo cual nos permite observar que el rol de cuidado, no solo está a cargo de los integrantes del núcleo familiar primario, sino que también y dada la cultura propia de la población rural, la familia extensa también participa en el cuidado de la persona con enfermedad crónica.

El requerimiento de tiempo por parte del cuidador hacia el paciente, fue relativamente bajo, y la percepción de carga tanto del paciente como del cuidador también lo fue, hallazgos relacionados con el reporte de la medición de carga en el cuidador de niño con cáncer; esto se encuentra estrechamente relacionado con la percepción de apoyo y bienestar del paciente y el cuidador en diferentes áreas, ya que, al indagar sobre estos aspectos, la totalidad de los pacientes participantes refieren satisfacción mayor al 70% en aspectos como salud física, psicológica, apoyo social, económico y espiritual; situación que se ha visto referida en estudios previos. (21)

En cuanto al uso de TIC's se encontró un nivel muy bajo, se resalta que los más utilizados fueron la televisión y la radio (44), sin embargo, sus puntajes son muy bajos y como consecuencia a esto no se apoyaban en las TIC's para asumir su cuidado o su rol de cuidador; dicha situación se debe tener en consideración a la hora de proponer intervenciones con uso de TIC's en la población rural.

#### **4.2.2. Competencia para el cuidado en la diada**

En cuanto a la competencia para el cuidado en el hogar (CUIDAR), se identificó en las personas con EC entrevistadas, que tan solo el 67.9% de los mismos, cuentan con un nivel alto de competencia, lo cual traduce que un importante porcentaje de los pacientes evaluados no presentan niveles óptimos para la autogestión de su enfermedad en el hogar. Dicho hallazgo, se manifestó también en estudios previos como el realizado en personas con enfermedad renal crónica en diálisis (19), de igual manera en el estudio realizado por Sánchez y Carrillo, con la diada persona con cáncer en quimioterapia y cuidador familiar, en el cual la competencia de las personas con cáncer tan solo alcanza nivel medio de competencia. (21)

En cuanto a las dimensiones que conforman la competencia para el cuidado en el paciente, se encontró que las dimensiones conocimiento y unicidad son las más bajas. El componente de conocimiento comprende la capacidad que tiene el sujeto de identificar claramente su enfermedad, incluyendo signos y síntomas, de igual manera, posee un manejo adecuado de su tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico y la importancia de la adherencia al mismo. De esta manera tan solo el 59,6% de los pacientes de la muestra contaban con esta competencia.

En cuanto a la dimensión de unicidad, la cual corresponde a las características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la enfermedad crónica y el rol como persona enferma o cuidador. De estas condiciones se conciben todas aquellas formas y herramientas con las que se cuenta para hacer frente a problemas, retos y desafíos, así como mecanismos de afrontamiento para superarlos de la mejor manera. (19) La presente investigación determinó que el 39 % de las personas con EC que hicieron parte de la muestra, presento nivel subóptimo para ejercer esta competencia; datos que son acordes con el estudio realizado por Aldana (19), en el cual, esta dimensión también presentó niveles bajos en los participantes.

En cuanto a la dimensión instrumental y procedimental, cuyo fin es identificar las destrezas con las que cuenta el paciente para realizar las labores de cuidado, que incluyen la administración de tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico y la satisfacción de necesidades básicas, solo el 66,1% de los pacientes con EC participantes, presentó un nivel alto, lo que traduce que solo un poco más de la mitad de la muestra, tiene habilidades adecuadas sobre el tratamiento instaurado para su enfermedad y así mismo lo ejecuta. De esta manera, una proporción significativa de la muestra no cuenta con las habilidades mencionadas, contribuyendo así, a la aparición de posibles complicaciones derivadas a una inadherencia al tratamiento médico.

Como cuarta dimensión, está la anticipación, la cual mide la capacidad predictiva que tiene el paciente frente a una situación inesperada, en el presente estudio, se identificó esta dimensión como una de las mas altas en las personas con EC. Tal como lo indica la literatura, este nivel de competencia en la dimensión anticipación se encuentra directamente relacionada con el proceso de seguimiento que realiza el equipo de salud (19), el cual es claro en la muestra, dado los recursos con los que dispone la institución de salud donde se realizó la investigación. Reconociéndose como aspecto favorable en la constante mejoría de la competencia para el cuidado en el hogar.

Otra de las dimensiones con más alto porcentaje de pacientes con nivel alto fue la dimensión disfrutar, lo que significa que gran parte de la población estudiada de personas con enfermedad crónica en zona rural, perciben un elevado grado de bienestar y calidad de vida a pesar de su patología. De tal manera que a pesar de que la enfermedad crónica, es bastante limitante, las personas con EC que hicieron parte de la muestra, reconocieron que su calidad de vida era buena, lo cual se encuentra estrechamente relacionado al hecho de que la dimensión en la que la muestra de pacientes es mas competente, sea la de relación social e interacción, ya que el 78% contó con un nivel alto, dada su capacidad de relacionarse de manera efectiva con sus redes de apoyo y de manera especial con su cuidador familiar primario, lo cual contribuye a un mejor desempeño en la labor de cuidado.

Adicionalmente, gracias a las óptimas redes de apoyo con las que cuenta el paciente y la adecuada relación de cuidado con su cuidador (es), el paciente desarrolla satisfacción personal a partir de su cuidado y su condición de salud. También, las personas con EC entrevistadas, relacionaron la aceptación de su patología a su proceso vital y refirieron que el apoyo espiritual que reciben es de gran ayuda a la hora de afrontar su enfermedad crónica. Considerando que la población boyacense cuenta con una fuerte espiritualidad, esta relación deberá ampliarse en estudios futuros.

Frente a todo lo anterior, cabe resaltar que a pesar de la favorable proporción de pacientes con EC que presentaron un alto nivel en la competencia para su cuidado en el hogar, se encontraron, puntos álgidos como lo son insuficientes conocimientos básicos sobre su condición de salud y de igual manera sobre el manejo médico instaurado que debe seguir el paciente para reducir el riesgo de recaídas y complicaciones, además de la latente falta de adherencia a los manejos médicos.

En cuanto al cuidador familiar, se evidenció que la competencia para el cuidado se encontró en nivel alto en tan solo el 72% de los cuidadores, lo cual hace evidente que la competencia que desarrolló el cuidador fue mayor a la desarrollada por la persona con EC, que constituyó el grupo de estudio. Hallazgo que ha estado presente en las diferentes investigaciones que incluyen a la diada, tales como la realizada por Carrillo et al, con diadas de cuidador familiar y persona con EC a nivel nacional, ya que en esa oportunidad se encontró un alto nivel de competencia en el 32.65% de los pacientes frente al 61,12% de cuidadores. (40) De igual manera, se evidenció esta diferencia entre los actores de la diada, en el estudio realizado con personas con cáncer en quimioterapia y sus cuidadores. (21)

De igual manera, se midieron las ya mencionadas dimensiones de la competencia para el cuidado en el cuidador, encontrando en un nivel bajo las dimensiones conocimiento, instrumental y relación social, y en más altos niveles las dimensiones unicidad, disfrutar y en mejor lugar anticipación. Es decir que los cuidadores familiares del estudio, presentaban deficiencias frente a los conceptos básicos de la enfermedad y de igual manera reflejan bajos conocimientos en las habilidades propias del cuidado, lo cual podría relacionarse con el bajo porcentaje de cuidadores familiares que están a cargo de la persona crónica desde su diagnóstico (51,4%), puesto que el tiempo como cuidadores mejora los conocimientos y habilidades frente al cuidado. Por último y en contraposición a los hallazgos encontrados en la competencia de la persona con EC, la dimensión relación social es una de las más bajas en el grupo de cuidadores, lo cual podría relacionarse con lo referido por ellos mismos, dado el limitado apoyo que perciben por parte de otros familiares a la hora de asumir el cuidado de la persona con EC.

Lo anterior, permite inferir, que son de vital importancia los programas de cuidado a la persona con EC, pero que también se hace necesario incluir al cuidador familiar en el proceso, ya que el presente programa de cuidado a personas de EC que se desarrolla en el municipio, se encuentra centrado en la persona con enfermedad crónica, pero se deja de lado al cuidador; el cual, de contar con una óptima competencia para el cuidado en el hogar favorecerá de manera notoria el cuidado sobre la persona con EC.

Frente a las dimensiones con más altos puntajes, como lo fueron las dimensiones unicidad, disfrutar y en mejor lugar anticipación, se observa que estas dimensiones también se encuentran bien representadas en estudios realizados con cuidadores de paciente con cáncer (49) y así mismo en el estudio nacional donde la dimensión anticipación muestra medios y altos niveles de competencia en los cuidadores. También se reconoce que, dados estos resultados, la capacidad de resiliencia que presenta el cuidador es buena, puesto que la calidad de vida y la satisfacción personal con la que este cuenta, medidas desde la perspectiva de la competencia para el cuidado son buenas, sin embargo, se debe tener presente que dichos

tópicos pueden llegar a verse afectados luego de un desarrollo prolongado del rol como cuidador.

Por último, se identificó que aun se deben fortalecer algunas dimensiones en la diada, reconociendo la particularidad de cada uno de sus participantes, puesto que en el grupo de personas con EC que hicieron parte de la investigación, se debe reforzar lo concerniente a las dimensiones conocimiento y unicidad, y por parte del grupo de cuidadores familiares se debe fomentar las dimensiones conocimiento, instrumental y relación social.

Dado el tipo de atención que se ofrece a las diadas, es de gran utilidad hacer uso del programa de cuidado a persona con EC con la que cuenta la institución de salud, con el fin de fortalecer, en especial, los deficientes conocimientos con los que cuenta tanto la persona con EC como su cuidador familiar, lo cual mejorará en importante medida la competencia de la diada.

Dado el anterior panorama, la OPS hace un llamado a los profesionales de enfermería, puesto que las enfermeras están acostumbradas, y se les acepta desempeñar las funciones de educación de los pacientes, fomentar conductas saludables, trabajar con grupos comunitarios, promocionar acuerdos entre esos grupos y organizar las principales actividades de salud preventiva, de esta manera se lleva a cabo la Información, educación, y empoderamiento de las personas en temas de salud (46), lo cual es más que necesario en una comunidad en condición de vulnerabilidad como lo es la zona rural.

### **4.2.3. Barreras de acceso a los servicios de salud**

La situación del contexto rural predispone el comportamiento de la salud en la población rural en Colombia, ya que la presencia de ciertos determinantes condiciona la capacidad de contar con una vida larga y saludable, y esto se expresa en situaciones de desigualdad y de inequidades en salud que obstaculizan el desarrollo de la población rural colombiana, (44) razón por la cual se consideró

para el presente estudio la medición de las barreras de acceso a los servicios de salud en la población rural.

El acceso que presenta la diada a los servicios de salud fue evaluada de acuerdo a diferentes niveles, en primera instancia, el acceso a los servicios preventivos, los cuales en su mayoría son ofrecidos por la E.S.E. de primer nivel donde asisten mensualmente a sus controles de patología crónica, en los cuales se observa un gran porcentaje de adherencia ya que estos servicios se prestan alrededor de la consulta de control crónico a la que acuden mensualmente. En contraste, frente a aquellos procedimientos que no ofrece la institución de atención primaria, se mostró muy baja adherencia, lo cual es justificado por la necesidad de desplazamiento de los pacientes a la ciudad capital del departamento para la toma de los mismos, razón por la cual refieren no acceder a ellos.

Al comparar los hallazgos con el estudio realizado por Arrivillaga (16) en el municipio de Jamundí, Valle, se evidenció que aquellos servicios correspondientes a prevención, realizados en las instituciones de salud, cuentan con alto porcentaje de adherencia.

Por otra parte y como se ha evidenciado ampliamente en la revisión bibliográfica, el distanciamiento de los centros de salud en la población rural, influye de manera importante en el acceso a los servicios, por lo cual al evaluar dicho ítem en la investigación, se evidenció que el 86,7 % de los pacientes tardan en llegar de su casa a la institución de salud menos de una hora y el 13,3 % de 1 a 4 horas y como medio de desplazamiento emplean en orden descendente caminata, bus o ambos; es de considerar que el uso de vehículo de transporte público, adiciona un gasto de bolsillo importante a la diada, adicional a lo cual, ellos refieren que el sistema de transporte también es precario en el municipio, dado por el estado de las vías, el reducido número de unidades móviles y la demora en los traslados.

En cuanto al acceso a los servicios curativos, los cuales incluyen la consulta médica ofrecida por la E.S.E. de primer nivel y la atención médica especializada que se ofrece fuera del municipio, se encontró una alta adherencia a las citas por medicina general, dada la alta oferta de la institución, puesto que no deben esperar más de 1 o 2 días para recibir la consulta médica; en contraposición, en los casos en los que los pacientes no acudieron a consulta por medicina general, se encontró que los aspectos que influyeron fueron principalmente tramites excesivos y dispendiosos, mala atención del personal administrativo, el centro de atención queda lejos o falta de dinero para transportes y copagos.

Ahora bien, la situación frente a la atención con medicina especializada es completamente diferente, puesto que del total de los pacientes, el 66,7% fue remitido a algún especialista, frente a lo cual el tiempo de espera entre la solicitud de la cita por el médico general y la autorización de la misma es variado, encontrándose ente 1 a 4 semanas, llegando incluso a superar el mes en el 6% de los casos.

Sumado a lo anterior, este no es el único trámite al que se ve enfrentada esta población, puesto que luego de la autorización, existe otro periodo de espera entre la autorización y la consecución de la cita, que en la mayoría de los casos va desde 2 semanas hasta 3 meses, tiempo en el cual según la diada, se vencen las autorizaciones dadas por la EPS y/o paraclínicos de control que deben ser entregados para evaluación por parte del especialista, llevando al retroceso en el proceso y por ende la necesidad de iniciar nuevamente el trámite, generando retrasos en el proceso de atención del paciente e incluso una atención inadecuada para la condición de salud actual del mismo, puesto que el lapso de tiempo es muy prolongado.

Además, cabe mencionar que la atención del especialista solo es prestada en la ciudad capital del departamento, lo cual adicional el desplazamiento de la diada desde el municipio hasta la ciudad capital para recibir la atención por medicina especializada, representando un gasto de bolsillo adicional.

Así mismo, en la investigación de Arrivillaga et al (16), se reportaron demoras respecto al proceso de atención por parte de médico especialista, en especial en el tiempo de autorización por parte de la EPS, en donde el 48,6% le llevó de 1 día a 1 semana; al 36,8% de la muestra de 1 a 4 semanas y en el 14,7% de los casos más de 1 mes. Comportamiento que se repite al momento de medir el tiempo de cita efectiva con el médico especialista, en el cual el tiempo de espera entre la autorización y la cita fue de 1 día a 1 semana en el 23,7% de los participantes, de 1 a 4 semanas en el 52,7% y de 1 a 3 meses en el 21,8%. Patrón acorde a lo hallado en la presente investigación; mostrando así las barreras administrativas causadas por la atención de la EPS.

Este es un claro reflejo de una de las características del mundo rural latinoamericano en la que los servicios de salud están sobre todo en las áreas urbanas y tienen muy poca presencia en las pequeñas poblaciones y en las regiones con población dispersa. (43) Así, las dificultades en esta población a menudo, hacen referencia al acceso a la atención especializada y a las autorizaciones que retrasan la atención, adicional a esto, los usuarios de la zona rural añaden costos en tiempo y transporte, para hacer el trámite y la obtención de autorizaciones; (47) generando así barreras de acceso a la población a los servicios de salud, tales como barreras administrativas y de desplazamiento.

Por último, al evaluar la calidad de la atención prestada por el equipo de salud tanto en el área de consulta externa como de urgencias y hospitalización, la diada presentó conformidad con el servicio, dado por cortos tiempos de espera para la atención y tratamiento; además de reconocer como buena la calidad del servicio, así como la pertinencia a la hora de solucionar el problema de salud por el cual acudieron al mismo, por lo cual, en esta investigación no se considera la presencia de barreras culturales.

De igual manera, en cuanto al gasto de bolsillo, el cual evalúa principalmente las barreras económicas que se presentan en la atención, se encontró la necesidad de aporte económico en diferentes aspectos como compra de medicamentos, esto

derivado de los casos donde la EPS no entregaba la totalidad de la medicación prescrita, como consecuencia a la exclusión de un determinado medicamento en el POS o por no contar con el medicamento en la E.S.E. de primer nivel donde es atendido el paciente. Todo esto conlleva a interrupciones en el tratamiento médico e incluso posible abandono del mismo; complementando lo anterior, la diada informó sobre requerimiento de copagos los cuales se presentan en aquellos pacientes afiliados al régimen contributivo.

Finalmente, los gastos en transporte y/o alimentación son los más importantes en la diada, ya que se encuentran relacionados con el requerimiento de desplazamientos tanto a la institución de primer nivel que presta la atención en el municipio, como a las oficinas de las EPS para la realización de los trámites administrativos y también al traslado a la ciudad capital del departamento, para recibir la atención médica especializada o recepción de medicamentos que no son entregados en el centro de atención de referencia. Al asociar estos gastos con las condiciones económicas de la diada, se reconoce que la obligación de estos pagos, se transforma en una barrera importante de acceso a los servicios de salud.

En conclusión, la identificación de las barreras de acceso a los servicios de salud en la población rural, es fundamental ya que permite a los hacedores de políticas públicas y directores de programas municipales, detectar en dónde se encuentran las principales limitantes de acceso y de esta manera establecer los correctivos pertinentes para garantizar el uso de servicios de salud de manera oportuna, facilitando el cuidado en la salud de la población.

Así mismo estos resultados aportan al Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia, en el aspecto de soporte social, ya que el presente estudio permitió aportar conocimiento en vacíos en conocimiento en el recurso externo con el que cuenta la diada, persona con EC y cuidador familiar, en cuanto a las barreras de acceso a los servicio de salud en el grupo de estudio y de esta manera dar paso a estudios de intervención para mejorar el soporte social de las diadas y por ende su competencia para el cuidado.

## 5. Conclusiones, Recomendaciones y Limitaciones

### 5.1. Conclusiones

- El proceso de investigación realizado permitió el logro de los objetivos planteados y de esta manera aportar al conocimiento del fenómeno de competencia para el cuidado en el contexto de las barreras para la atención en salud en personas que viven en área rural, un fenómeno complejo, relevante para la disciplina de enfermería y que requiere de estudios posteriores para profundizar en el entendimiento de todos los factores que pueden influir en el mismo.
- Se destaca que las personas con enfermedad crónica participantes en el estudio, tienen en su mayoría un nivel educativo bajo con primaria incompleta en un 33,9% y analfabetismo en un 24,3%, se dedican al hogar un 69,3% y tiene un estrato socioeconómico uno y dos; mientras el cuidador familiar tiene un mejor nivel educativo y la mayoría se dedican al hogar, hallazgos que pueden ser de utilidad para los profesionales de la salud que emprendan intervenciones de cuidado o programas en Salud Pública.
- La percepción de carga que son para sus familiares está en baja un 69,3% y de igual manera el nivel de carga de los cuidadores reportó un 90,4% de no sobrecarga, lo que invitaría a los profesionales de la salud a tener un enfoque de salud familiar para el mantenimiento del bienestar y la calidad de vida.

- El hallazgo en el que las TIC's más utilizados por la diada son la televisión, la radio y el teléfono, aunque no los perciben como apoyo en el cuidado, llama la atención para incluir en las estrategias de educación en salud, enfoques pedagógicos integrales en garantía de un cuidado más acorde a los contextos sociales y culturales, aspecto que se sugiere estudiar a mayor profundidad.
- De acuerdo a las dimensiones de la competencia para el cuidado del paciente, de manera descendente, se encontraron relación social (78,0%), disfrutar (71,1%), anticipación (68,8%), instrumental (66,1%), unicidad (61,0%) y finalmente conocimiento (59,6%). Aunque la calificación global de competencia para el cuidado es alta, se insta a los profesionales de la salud a continuar en la búsqueda de estrategias que favorezcan la construcción de tejido social en un sentido positivo de la salud, la resiliencia y la calidad de vida.
- De acuerdo a las dimensiones de la competencia para el cuidado del cuidador, de manera descendente, se encontraron anticipación (79,4%), relación social (78,0%), disfrutar (77,1%), unicidad (75,7%), instrumental (69,3%), y finalmente conocimiento (68,8%).
- La dimensión de la competencia para el cuidado más baja en la diada, fue la dimensión conocimiento.
- Los resultados de esta investigación hacen un llamado a considerar las barreras administrativas, de desplazamiento y las barreras económicas referidas por los participantes, ya que sin lugar a dudas estas barreras pueden poner en peligro la vida de las personas y el acceso a los servicios de salud.

## **5.2. Recomendaciones**

- En cuanto al cuidado diario ofrecido por el profesional de enfermería en los primeros niveles de atención, se recomienda hacer uso de los hallazgos de esta investigación, puesto que ofrecen información concisa y veraz sobre el

estado de la capacidad de cuidado de la persona con EC y su cuidador familiar, esto con el objetivo de individualizar la atención a este grupo poblacional.

- Se sugiere a las IPS a cargo de la atención de la población diana de este estudio, generar alternativas frente a los servicios ofrecidos, con el fin de reducir las barreras del acceso a los servicios de salud, aquí identificadas.
- En cuanto a la E.S.E. de primer nivel donde se realizó el estudio, se recomienda, generar una estrategia de atención a este importante grupo poblacional, con enfoque innovador, teniendo presente las necesidades sentidas de la diada y las capacidades con la que cuenta.
- En el ámbito académico, dados los hallazgos del presente estudio, se recomienda que, durante la formación del personal profesional de enfermería, se enfatice en la importancia de la identificación de las necesidades en salud de la población rural, siendo esta una de las poblaciones más vulnerables identificadas en el país.
- se recomienda la realización de un estudio mucho más amplio, a nivel rural incluso de alcance nacional, en donde se pueda evaluar la competencia el cuidado en la diada persona con EC y cuidador familiar y las barreras de acceso a los servicios de salud, con el fin de realizar un diagnóstico a nivel nacional en estas áreas de estudio y que pueda llegar a beneficiar la calidad de la atención ofrecida a esta población.
- Se sugiere continuar abordando a la población rural, desde diferentes ámbitos investigativos y haciendo uso de análisis estadísticos más robustos para ampliar el conocimiento de este fenómeno de investigación, con el fin de identificar y atender las diferentes necesidades de atención que las personas requieren basados en la evidencia que proporciona la investigación.

### **5.3. Limitaciones**

En cuanto a la etapa de recolección de la información, se presentó limitación en cuanto al tiempo ofrecido por la institución para la recolección, puesto que este proceso se realizó durante las jornadas establecidas para la atención de los pacientes con enfermedad crónica, que se encontraban programadas únicamente los días viernes.





## C. Aval institución

De: **Lorena Alejandra Bernal Baron** <[libernalb@unal.edu.co](mailto:libernalb@unal.edu.co)>  
 Fecha: martes, 15 de mayo de 2018  
 Asunto: solicitud de aval para desarrollo de proyecto de investigación  
 Para: [hsanfranservicios@hotmail.com](mailto:hsanfranservicios@hotmail.com)

\*\*\*

Respetada enfermera Claudia Liliana Sosa Mesa

Por medio del presente correo, me presento como estudiante de la maestría en investigación de la facultad de enfermería de la universidad nacional de Colombia, con de fin de solicitar a la Institución E.S.E. Hospital San Francisco de Villa de Leyva, su autorización para el desarrollo del proyecto de investigación denominado "Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a los servicios de salud en personas con enfermedad crónica de zona rural", el cual tiene como objetivo determinar la competencia para el cuidado y las barreras para el acceso a los servicios de salud en la diada paciente con Enfermedad Crónica y su cuidador familiar que viven en zona rural.

agradezco de antemano la atención prestada y su pronta respuesta

cordialmente,

—  
 LORENA ALEJANDRA BERNAL BARÓN  
 ENFERMERA UPTC

Villa de Leyva, 21 de mayo de 2018

Licenciada:  
 LORENA ALEJANDRA BERNAL BARÓN  
 ENFERMERA UPTC

De acuerdo a lo solicitado envió correo de aceptación a la solicitud enviada.

Atentamente:

CLAUDIA LILIANA SOSA  
 DIRECTORA DE SERVICIOS

## D. Aval uso encuesta



Lorena Alejandra Bernal Baron <[libernalb@unal.edu.co](mailto:libernalb@unal.edu.co)>

### solicitud información sobre recurso de investigación

**Lorena Alejandra Bernal Baron** <[libernalb@unal.edu.co](mailto:libernalb@unal.edu.co)>  
 Para: [marceq@javerianacali.edu.co](mailto:marceq@javerianacali.edu.co)

4 de mayo de 2018, 9:33

Buen día Dra Marcela Arrivillaga Quintero

mediante el siguiente email, deseo solicitar a ud mas información correspondiente a la ENCUESTA DE ACCESO A SERVICIOS DE SALUD PARA HOGARES COLOMBIANOS – EASS, la cual fue desarrollada dentro de un artículo de investigación denominado Encuesta de acceso a servicios de salud para hogares colombianos publicado en el año 2016; puesto que me encuentro interesada en hacer uso de esta encuesta para el desarrollo de mi proyecto de investigación como aspirante a magister en enfermería, frente a lo cual quisiera saber, si dicho instrumento se encuentra validado o en proyecto de validación y si fuera posible la autorización para el uso de mismo dentro de mi proyecto de investigación.

espero su pronta respuesta y colaboracion

feliz día

## 76 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural



Lorena Alejandra Bernal Baron <lbernalb@unal.edu.co>

### solicitud información sobre recurso de investigación

Marcela Arrivillaga <marceq@javerianacali.edu.co>  
Para: Lorena Alejandra Bernal Baron <lbernalb@unal.edu.co>

7 de mayo de 2018, 11:37

Estimada Lorena. Por supuesto, adjunto la encuesta y su manual de aplicación.

Éxitos.

Cordialmente,



#### Marcela Arrivillaga Quintero

Directora / Profesora Titular  
Departamento de Salud Pública y  
Epidemiología

Grupo de Investigación  
ECONOMÍA, GESTIÓN Y SALUD

[marceq@javerianacali.edu.co](mailto:marceq@javerianacali.edu.co)  
+(57 2) 3218200 Ext. 8681  
Calle 18 No. 118 - 250 Cali, Colombia  
Edificio Raúl Posada - Piso 3

## E. Aval uso de instrumentos del grupo de cuidado

Grupo Cuidado de enfermería al paciente crónicoUN  
para mí

28 may. (hace 7 días)



Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico - Facultad de Enfermería

Un cordial saludo.

Adjunto la versión final de la autorización de uso y aplicación de los instrumentos **COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR –Versión Cuidador, Versión corta, COMPETENCIA PARA EL CUIDADO EN EL HOGAR–versión Paciente, Versión corta Y FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR-PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D** para el desarrollo de la tesis de Maestría

Agradezco su atención prestada.

Cordialmente,

**DRA. LORENA CHAPARRO DIAZ**

Profesora Asociada

GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Facultad de Enfermería

Sede Bogotá

Carrera 30 No. 45- 03 Edificio 228. oficina 403-302-305

Conmutador: (57-1) 3165000 EXT: 17055- 17011- 17012

Página web: [www.acronico.unal.edu.co](http://www.acronico.unal.edu.co)

## F. Consentimiento Informado



PROGRAMA MAESTRIA EN ENFERMERÍA  
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: **Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a los servicios de salud en personas con enfermedad crónica de zona rural**

Usted ha sido invitado(a) a participar del estudio titulado “Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a los servicios de salud en personas con enfermedad crónica de zona rural”, que será realizado por la enfermera y estudiante de Maestría de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Lorena Alejandra Bernal Barón (cel.: 31443373996); dicho estudio tiene como objetivo conocer cómo se cuidan las personas que tienen una enfermedad crónica que viven en el área rural y cuáles son las barreras para acceder a los servicios de salud. Con el presente estudio, se desea determinar los conocimientos y habilidades con las que cuenta la persona con enfermedad crónica, junto con su cuidador, para el manejo de la enfermedad, teniendo en cuenta que se desarrolla en un área rural; además se quiere conocer cuáles son aquellas barreras que interfieren para tener acceso a los centros de atención.

Teniendo en cuenta el propósito del estudio, se espera que los resultados generados en el proceso de investigación, proporcionen beneficios para las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores que residen en área rural, puesto que se conocerán los puntos fuertes y débiles de su capacidad de ejercer cuidado, así como los obstáculos que se presentan para obtener la atención necesaria; esto con el fin de generar intervenciones que fortalezcan el cuidado y accesibilidad a los servicios de salud.

Este formato llamado Consentimiento Informado contiene los compromisos éticos adquiridos y la información necesaria para garantizar su aprobación libre y voluntaria de participar en el estudio, de igual manera se aclara que el participante tiene el derecho de negarse a participar y retirarse del estudio en el momento que así lo considere y que esto no generará ningún tipo de sanción o la pérdida de los beneficios que tenía antes de participar en la investigación; ni tendrá repercusión en la atención por parte de la EPS. La duración de su intervención en el estudio, será de aproximadamente 45 minutos, tiempo en el cual, se espera que como participante del estudio usted responda las preguntas de la ficha de caracterización, el instrumento CUIDAR y la encuesta de barreras.

La información obtenida se utilizará únicamente con fines académicos y en cumplimiento de los principios éticos de responsabilidad, autonomía y justicia; la investigadora se compromete a resguardar los datos obtenidos en todo el proceso investigativo; así como de conservar la confidencialidad y el anonimato de los participantes. Se aclara que la participación en el estudio no proporcionara incentivos de ningún tipo.

Se informa que participar en esta investigación no implica riesgo, ya que no habrá ningún tipo de intervención que pueda poner en riesgo la vida o integridad de los participantes y según el artículo 11 de la Resolución 8430 del 1993349, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia, el presente estudio se clasifica como de riesgo mínimo.

Por último, el participante tendrá la posibilidad de conocer los resultados del estudio, durante la socialización de la investigación, la cual se realizará por medio de una presentación clara y concisa durante la jornada de atención a persona con enfermedad crónica realizada en la institución donde se realizó la captación de los participantes y una vez finalizado el estudio.

En caso de requerir información adicional acerca de la aprobación y ética del estudio, usted puede comunicarse con VIRGINIA SOTO LESMES, presidenta del Comité de ética de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, teléfono 3165000 ext. 17021.

Luego de leer este formato y ser aclaradas mis dudas por la investigadora,

Yo \_\_\_\_\_ cc \_\_\_\_\_ consiento  
participar libremente en la presente investigación, como persona con EC \_\_\_\_\_ o  
cuidador familiar: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_ Fecha:

\_\_\_\_\_

**G. TABLA DE VARIABLES**

| <b>variables medidas en el paciente</b> |  |                                    |                           |                         |                                 |                              |
|---|--|------------------------------------|---------------------------|-------------------------|---------------------------------|------------------------------|
| <b>variable</b>                         | <b>Definición operativa</b>                        | <b>Escala operativa</b>            | <b>Escala de medición</b> | <b>Tipo de variable</b> | <b>Relación entre variables</b> | <b>Instrumento de medida</b> |
| <b>Diagnostico</b>                      | Patología crónica actual                           | 1: Hipertensión arterial           | cualitativa               | nominal                 | independiente                   | Ficha de identificación      |
|   |  | 2: diabetes Mellitus               |                           |                         |                                 |                              |
|   |  | 3 enfermedad renal crónica         |                           |                         |                                 |                              |
|   |  | 4: dos o más enfermedades crónicas |                           |                         |                                 |                              |
| <b>genero</b>                           | <b>Genero</b>                                      | 1: femenino                        | cualitativa               | nominal                 | independiente                   | Ficha de identificación      |
|   |  | 2: masculino                       |                           |                         |                                 |                              |
| <b>Edad</b>                             | Número de años cumplidos al momento de la medición | Número de años                     | cuantitativa              | discreta                | independiente                   | Ficha de identificación      |
| <b>Grado de escolaridad</b>             | Nivel de escolaridad, según sistema educativo      | 1: ninguno                         | cualitativa               | nominal                 | Independiente                   | Ficha de identificación      |
|   |  | 2: primaria incompleta             |                           |                         |                                 |                              |
|   |  | 3: primaria completa               |                           |                         |                                 |                              |
|   |  | 4: bachiller incompleto            |                           |                         |                                 |                              |
|   |  | 5: bachiller completo              |                           |                         |                                 |                              |
|   |  | 6: universitario                   |                           |                         |                                 |                              |
| <b>Estado civil</b>                     | Estado civil actual                                | 1: soltero (a)                     | cualitativa               | nominal                 | Independiente                   | Ficha de identificación      |
|   |  | 2: casado (a)                      |                           |                         |                                 |                              |
|   |  | 3: separado (a)                    |                           |                         |                                 |                              |

|  |   |                             |              |          |               |                         |
|--|---|-----------------------------|--------------|----------|---------------|-------------------------|
|  |   | 4: viudo (a)                |              |          |               |                         |
|  |   | 5: unión libre              |              |          |               |                         |
| <b>ocupación</b>                         | Actividad a la que se dedica actualmente                      | 1: hogar                    | cualitativa  | nominal  | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 2: empleado                 |              |          |               |                         |
|  |   | 3: trabajador independiente |              |          |               |                         |
|  |   | 4: estudiante               |              |          |               |                         |
|  |   | 5: otro                     |              |          |               |                         |
| <b>estrato socioeconómico</b>            | Nivel socioeconómico registrado en recibo de servicio publico | Nivel socioeconómico        | cuantitativa | Discreta | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Tiempo con la enfermedad</b>          | Tiempo desde el diagnostico                                   | 1: menos de 1 año           | cuantitativa | Discreta | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 2: de 1 a 5 años            |              |          |               |                         |
|  |   | 3: de 5 a 10 años           |              |          |               |                         |
|  |   | 4: de 10 a 15 años          |              |          |               |                         |
|  |   | 5: más de 15 años           |              |          |               |                         |
| <b>religión</b>                          | Religión que practica   | 1: católico                 | cualitativa  | nominal  | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 2: cristiano                |              |          |               |                         |
|  |   | 3: ninguno                  |              |          |               |                         |
|  |   | 4: otro                     |              |          |               |                         |
| <b>Nivel de compromiso religioso</b>     | Compromiso religioso  | 1: alto                     | cualitativa  | Ordinal  | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 2: medio                    |              |          |               |                         |
|  |   | 3: bajo                     |              |          |               |                         |
| <b>Único cuidador</b>                    | Cuidador (es) familiar  | 1: si                       | cualitativa  | nominal  | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 2: no                       |              |          |               |                         |
| <b>Numero de ayudas diarias</b>          | Cantidad de horas de ayuda del cuidador al paciente           | Número de horas             | Cuantitativa | discreta | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Nivel de satisfacción psicológico</b> | Apoyo psicológico   | 1: mínimo                   | cualitativa  | Ordinal  | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 5: máximo                   |              |          |               |                         |

82 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|  |   |                |             |         |               |                         |
|--|---|----------------|-------------|---------|---------------|-------------------------|
| <b>Nivel de satisfacción familiar</b>  | Apoyo familiar percibido  | 1: mínimo      | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 5: máximo      |             |         |               |                         |
| <b>Nivel de satisfacción religioso</b> | Apoyo religioso percibido   | 1: mínimo      | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 5: máximo      |             |         |               |                         |
| <b>Nivel de satisfacción económico</b> | Apoyo económico percibido   | 1: mínimo      | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 5: máximo      |             |         |               |                         |
| <b>Nivel de satisfacción social</b>    | Apoyo social percibido  | 1: mínimo      | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 5: máximo      |             |         |               |                         |
| <b>Cuidador</b>                        | familiar encargado de su cuidado                                    | 1: esposo (a)  | cualitativa | nominal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 2: madre/padre |             |         |               |                         |
|  |   | 3: hijo (a)    |             |         |               |                         |
|  |   | 4: abuelo (a)  |             |         |               |                         |
|  |   | 5: amigo       |             |         |               |                         |
|  |   | 6: otro        |             |         |               |                         |
| <b>Percepción de carga</b>             | Carga percibida por el paciente sobre el cuidador                   | 1: muy alta    | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 2: alta        |             |         |               |                         |
|  |   | 3: moderada    |             |         |               |                         |
|  |   | 4: baja        |             |         |               |                         |
| <b>Bienestar físico</b>                | Percepción de bienestar físico según su calidad de vida actual      | 1: mínimo      | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 5: máximo      |             |         |               |                         |
| <b>Bienestar psicológico</b>           | Percepción de bienestar psicológico según su calidad de vida actual | 1: mínimo      | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 5: máximo      |             |         |               |                         |
| <b>Bienestar social</b>                | Percepción de bienestar social según su calidad de vida actual      | 1: mínimo      | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|  |   | 5: máximo      |             |         |               |                         |

|   |   |  |             |         |               |                             |
|---|---|--|-------------|---------|---------------|-----------------------------|
| <b>Bienestar espiritual</b>                 | Percepción de bienestar espiritual según su calidad de vida actual  | 1: mínimo<br>5: máximo                   | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación     |
| <b>Uso de TIC's TELEVISION</b>              | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso   | 1: alto<br>2: medio<br>3: bajo           | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación     |
| <b>Uso de TIC's RADIO</b>                   | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso   | 1: alto<br>2: medio<br>3: bajo           | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación     |
| <b>Uso de TIC's COMPUTADORA</b>             | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso   | 1: alto<br>2: medio<br>3: bajo           | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación     |
| <b>Uso de TIC's TELEFONO</b>                | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso   | 1: alto<br>2: medio<br>3: bajo           | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación     |
| <b>Uso de TIC's INTERNET</b>                | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso   | 1: alto<br>2: medio<br>3: bajo           | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación     |
| <b>Apoyo en TIC's</b>                       | Uso de TIC's para su cuidado  | 1: si<br>2: no                           | cualitativa | Nominal | Independiente | Ficha de identificación     |
| <b>Nivel de apoyo TIC's</b>                 | Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de la enfermedad   | 1: alto<br>2: medio<br>3: bajo           | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación     |
| <b>Competencia para el cuidado paciente</b> |   |  |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión conocimiento</b>               | Conoce como hacer seguimiento a su condición de salud, a como realizar los procedimientos para cuidarse y los signos de alarma de su enfermedad | 0-3: bajo<br>4 – 6: medio<br>7 – 9: alto | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
| <b>Dimensión</b>                            | Capacidad de asumir el  | 0-6: bajo                                | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento                 |

84 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|  |   |                           |             |         |               |                             |
|--|---|---------------------------|-------------|---------|---------------|-----------------------------|
| <b>unicidad</b>                                | cuidado, sentimientos frente a la enfermedad y establecimiento del plan de vida   | 7-9: medio<br>10-12: alto |             |         |               | CUIDAR paciente             |
| <b>Dimensión instrumental y procedimental</b>  | Seguimiento de indicaciones médicas, uso de medicación y apoyo instrumental       | 0-5: bajo                 | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 6-7: medio                |             |         |               |                             |
|  |   | 8-9: alto                 |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión disfrutar</b>                     | Satisfacción con el estado actual de salud  | 0-5: bajo                 | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 6-8: medio                |             |         |               |                             |
|  |   | 9-12: alto                |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión anticipación</b>                  | Previsión de riesgos y necesidades de cuidado                                     | 0-2: bajo                 | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 3-4: medio                |             |         |               |                             |
|  |   | 5-6: alto                 |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión relación social e interacción</b> | Cuenta con apoyo de otros para el cuidado y fortalecimiento de vínculos afectivos | 0-7: bajo                 | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 8-10: medio               |             |         |               |                             |
|  |   | 11-12: alto               |             |         |               |                             |

| <b>Encuesta de acceso a servicios de salud</b> |  |                       |              |         |               |      |
|--|--|-----------------------|--------------|---------|---------------|------|
| <b>EPS</b>                                     | Entidad promotora de salud a la cual se encuentra afiliado (a) | Nombre de EPS         | cualitativa  | Nominal | Independiente | EASS |
| <b>Ingresos mensuales</b>                      | Ingresos económicos del hogar al que pertenece                 | 1: menos de 1SMLV     | Cuantitativa | Ordinal | Independiente | EASS |
|  |  | 2: entre 1 a 3,5 SMLV |              |         |               |      |
|  |  | 3: entre 3,6 a 6 SMLV |              |         |               |      |
| <b>Tipo de vivienda</b>                        | Tipo de vivienda   | 1: propia pagada      | cualitativa  | nominal | Independiente | EASS |
|  |  | 2: propia pagando     |              |         |               |      |

|                                       |  |             |             |         |               |      |
|---------------------------------------|--|-------------|-------------|---------|---------------|------|
|                                       |  | 3: arriendo |             |         |               |      |
|                                       |  | 4: familiar |             |         |               |      |
| <b>Consulta médica del quinquenio</b> | Consulta de carácter preventivo en mujer mayor de 45 años  | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Mamografía</b>                     | Estudio de carácter preventivo en mujer mayor de 45 años   | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Citología</b>                      | Estudio de carácter preventivo en mujer mayor de 45 años   | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Sangre oculta en heces</b>         | Estudio de carácter preventivo en mujer mayor de 45 años   | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Colonoscopia</b>                   | Estudio de carácter preventivo en mujer mayor de 45 años   | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Densitometría ósea</b>             | Estudio de carácter preventivo en mujer mayor de 45 años   | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Paraclínicos</b>                   | Estudio de carácter preventivo en mujer mayor de 45 años, incluido perfil lipídico, función renal y glicemia | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Toma de tensión arterial</b>       | Toma de tensión durante o fuera de la consulta   | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Consulta médica del quinquenio</b> | Consulta de carácter preventivo en hombre mayor de 45 años   | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Sangre oculta en heces</b>         | Estudio de carácter preventivo en hombre mayor de 45 años  | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|                                       |  | 2: no       |             |         |               |      |
| <b>Colonoscopia</b>                   | Estudio de carácter preventivo   | 1: si       | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |

86 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|                                      |  |                              |              |          |               |      |
|--------------------------------------|--|------------------------------|--------------|----------|---------------|------|
|                                      | en hombre mayor de 45 años   | 2: no                        |              |          |               |      |
| <b>Tacto rectal</b>                  | Estudio de carácter preventivo en hombre mayor de 45 años  | 1: si                        | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
|                                      |  | 2: no                        |              |          |               |      |
| <b>Densitometría ósea</b>            | Estudio de carácter preventivo en hombre mayor de 45 años  | 1: si                        | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
|                                      |  | 2: no                        |              |          |               |      |
| <b>Paraclínicos</b>                  | Estudio de carácter preventivo en hombre mayor de 45 años, incluido perfil lipídico, función renal, glicemia y antígeno prostático | 1: si                        | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
|                                      |  | 2: no                        |              |          |               |      |
| <b>Toma de tensión arterial</b>      | Toma de tensión durante o fuera de la consulta   | 1: si                        | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
|                                      |  | 2: no                        |              |          |               |      |
| <b>desplazamiento</b>                | Uso de medio de transporte para desplazamiento al centro de atención   | 1: a pie                     | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
|                                      |  | 2: bus                       |              |          |               |      |
|                                      |  | 3: taxi                      |              |          |               |      |
|                                      |  | 4: moto taxi                 |              |          |               |      |
|                                      |  | 5: vehículo propio           |              |          |               |      |
|                                      |  | 6: bicicleta                 |              |          |               |      |
| <b>Tiempo de desplazamiento</b>      | Número de horas necesaria para el desplazamiento desde la casa hasta la institución de salud                                       | 1: menos de 1 hora           | cuantitativa | discreta | Independiente | EASS |
|                                      |  | 2: de 1 a 4 horas            |              |          |               |      |
| <b>Uso de servicio de urgencias</b>  | Asistencia al servicio de urgencias en los últimos 6 meses   | 1: si                        | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
|                                      |  | 2: no                        |              |          |               |      |
| <b>Tiempo de espera en urgencias</b> | Tiempo transcurrido desde el ingreso a la institución hasta la atención por el personal de urgencias                               | 1: inmediatamente            | cuantitativa | discreta | Independiente | EASS |
|                                      |  | 2: máximo 30 minutos         |              |          |               |      |
|                                      |  | 3: entre 31 minutos y 1 hora |              |          |               |      |
| <b>Atención</b>                      | Percepción del paciente acerca   | 1: si                        | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |

|   |  |  |             |         |               |      |
|---|--|--|-------------|---------|---------------|------|
| <b>necesaria en urgencias</b>                             | de la resolución de su necesidad por el servicio de urgencias      | 2: no  |             |         |               |      |
| <b>Razón de no atención en urgencias</b>                  | En caso de no haber sido atendido por urgencias, cual fue la razón | 1: caso leve y fue remitido a consulta prioritaria<br>2: espero demasiado tiempo y no lo atendieron<br>3: indicaron que no podían atenderlo por no tener contrato con eps<br>4: no presento identificación<br>5: no presento carne de afiliación<br>6: indicaron que debía acudir a otra institución con los servicios requeridos<br>7: otra<br>8: ns/nr | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>Calidad del servicio de urgencias</b>                  | Percepción de la calidad de la atención en urgencias               | 1: muy buena<br>2: buena<br>3: mala<br>4: muy mala<br>5: ns/nr   | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>Fuente para cubrir costos de atención de urgencias</b> | Fuente económica utilizada para el pago de la atención             | 1: eps contributivo<br>2: eps subsidiado<br>3: eps régimen especial<br>4: seguro médico, medicina prepagada o plan complementario<br>5: servicio médico de la empresa<br>6: SOAT   | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |

88 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|  |   |  |             |         |               |      |
|--|---|--|-------------|---------|---------------|------|
|  |   | 7: SISBEN o no afiliado                                      |             |         |               |      |
|  |   | 8: recursos propios o familiares                             |             |         |               |      |
|  |   | 9: otros   |             |         |               |      |
| <b>consulta a médico general</b>                 | asistencia a consulta médica por consulta externa   | 0: no  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|  |   | 1: si  |             |         |               |      |
|  |   | 2: no ha tenido problema de salud                            |             |         |               |      |
| <b>tiempo de espera para la consulta</b>         | tiempo transcurrido desde la asignación de la cita hasta la atención por médico general           | 1: no aplica porque no ha sido atendido                      | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|  |   | 2: El mismo día  |             |         |               |      |
|  |   | 3: menos de una semana                                       |             |         |               |      |
|  |   | 4: de 2 a 4 semanas  |             |         |               |      |
|  |   | 5: de 1 a 3 meses  |             |         |               |      |
|  |   | 6: de 4 a 6 meses  |             |         |               |      |
|  |   | 7: más de 6 meses  |             |         |               |      |
| <b>atención necesaria en consulta</b>            | percepción del paciente frente a la resolución de su problema de salud durante la consulta medica | 1: si  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|  |   | 2: no  |             |         |               |      |
| <b>problemas relacionados con el tratamiento</b> | problemas relacionados con la obtención del tratamiento luego de la consulta medica               | 1: no tuvo problemas con tto                                 | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|  |   | 2: la eps no autorizo medicamento, procedimientos o exámenes |             |         |               |      |
|  |   | 3: falta de dinero para copagos                              |             |         |               |      |
|  |   | 4: tramites excesivos para tramites no pos                   |             |         |               |      |
|  |   | 5: falta de tiempo   |             |         |               |      |
|  |   | 6: otra  |             |         |               |      |
| <b>Fuente para</b>                               | fuentes económicas para cubrir  | 1: eps contributivo  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |

|  |  |   |             |         |               |      |
|--|--|---|-------------|---------|---------------|------|
| <b>cubrir costos de consulta</b>                             | los costos de la consulta medica       | 2: eps subsidiado   |             |         |               |      |
|  |  | 3: eps régimen especial   |             |         |               |      |
|  |  | 4: seguro médico, medicina prepagada o plan complementario  |             |         |               |      |
|  |  | 5: servicio médico de la empresa  |             |         |               |      |
|  |  | 6: SOAT   |             |         |               |      |
|  |  | 7: Sisbén o no afiliado   |             |         |               |      |
|  |  | 8: recursos propios o familiares  |             |         |               |      |
|  |  | 9: otros  |             |         |               |      |
|  |  | <b>remisión a especialista</b>  |             |         |               |      |
| 2: no  |  |   |             |         |               |      |
| <b>Especialista a que fue remitido</b>                       | Especialista a que fue remitido        | 1: pediatra   | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|  |  | 2: internista   |             |         |               |      |
|  |  | 3: ginecología  |             |         |               |      |
|  |  | 4: oftalmo  |             |         |               |      |
|  |  | 5: cirugía  |             |         |               |      |
|  |  | 6: cardio   |             |         |               |      |
|  |  | 7: otorrino   |             |         |               |      |
|  |  | 8: ortopedia  |             |         |               |      |
|  |  | 9: neuro  |             |         |               |      |
|  |  | 10: otro  |             |         |               |      |
| <b>medio por el cual obtuvo la consulta por especialista</b> | uso o no de régimen de afiliación para | 1: eps contributivo<br>2: eps subsidiado<br>3: eps régimen especial<br>4: seguro médico, medicina prepagada o plan complementario | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |

90 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|   |  |  |             |         |               |      |
|---|--|--|-------------|---------|---------------|------|
|   |  | 5: servicio médico de la empresa<br>6: SOAT<br>7: Sisbén o no afiliado<br>8. Particular<br>9: no ha sido atendido  |             |         |               |      |
| <b>tiempo desde la solicitud de la remisión hasta la autorización</b> | tiempo transcurrido desde la solicitud de remisión por parte del médico general hasta la autorización de la valoración por parte de la EPS | 1: no aplica<br>2: el mismo día<br>3: menos de 1 semana<br>4: de 2 a 4 semanas<br>5: más de 1 mes  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>tiempo desde la autorización y la cita por el especialista</b>     | tiempo transcurrido desde la autorización hasta la cita por especialista   | 1: no aplica porque no ha sido atendido<br>2: el mismo día<br>3: menos de 1 semana<br>4: de 2 a 4 semanas<br>5: de 1 a 3 meses<br>6: de 4 a 6 meses<br>7: más de 6 meses | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>atención necesaria por el especialista</b>                         | percepción del paciente frente a la resolución de su problema de salud durante la consulta con especialista                                | 1: si  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|   |  | 2: no  |             |         |               |      |
| <b>formulación de medicación</b>                                      | durante la consulta médica general o especialista, le formularon medicamentos  | 1: si  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
|   |  | 2: no  |             |         |               |      |
| <b>medicamentos entregados</b>  | los medicamentos formulados en la consulta fueron  | 1: si, todos<br>2: si algunos  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |

|  |   |   |             |         |               |      |
|--|---|---|-------------|---------|---------------|------|
|  | entregados por la EPS   | 0: no<br>3: ns/nr   |             |         |               |      |
| <b>razón por la cual no fueron entregados los medicamentos</b> | razón por la cual no fueron entregados los medicamentos por parte de la EPS                         | 1: no están en el pos<br>2: no había los medicamentos<br>3: no había la cantidad requerida<br>4: por error de la formula<br>5: no gestionó la entrega<br>6: acudió a medico particular<br>7: otra   | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>calidad de la atención</b>                                  | percepción de la calidad de la atención relacionada con la consulta médica general y/o especialista | 1: muy buena<br>2: buena<br>3: mala<br>4: muy mala<br>5: ns/nr  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>Aspecto que influye en la percepción de la calidad</b>      | Aspecto que influye en la percepción de la calidad de la consulta medica                            | 1: tramites excesivos<br>2: mala atención de personal administrativo<br>3: mala atención del personal asistencias<br>4: falta de capacidad conocimiento o habilidad del personal asistencia o administrativo<br>5: condiciones deficientes de infraestructura, dotación o mobiliario<br>6: otro | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>Razón de no consultar a</b>                                 | Razón de no consultar a médico general  | 1. Muchos trámites para la cita<br>2: el centro de atención queda   | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |

92 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|  |  |   |             |         |               |      |
|--|--|---|-------------|---------|---------------|------|
| <b>médico general</b>                      |  | lejos<br>3: falta de dinero para transporte y copagos<br>4: mal servicio<br>5: cita distanciada en el tiempo<br>6: consulto antes y no le resolvieron el problema<br>7: no confía en los médicos<br>8: falta de tiempo<br>9. Otra |             |         |               |      |
| <b>resolución del problema de salud</b>    | forma en que el paciente resolvió el problema de salud que presento y por el cual NO asistió a consulta medica | 1. Acudió a farmacia<br>2: consulto a curandero<br>3: terapias alternativas<br>4: remedio casero<br>5: auto receta<br>6: medico particular<br>7: no hizo nada   | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>uso del servicio de hospitalización</b> | el paciente ha utilizado el servicio de hospitalización en los últimos 6 meses                                 | 1: si<br>2: no  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>causa de la hospitalización</b>         | razón por la cual el paciente hizo uso del servicio de hospitalización   | 1: urgencia<br>2: programada  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>tiempo de asignación de cama</b>        | tiempo transcurrido entre la orden de hospitalización y la asignación de cama en hospitalización               | 1: traslado inmediato<br>2: el mismo día<br>3: entre 2 a 3 días<br>4: más de 3 días   | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |
| <b>atención en hospitalización</b>         | durante la hospitalización recibió la atención necesaria para su afección                                      | 1: si<br>2: no  | cualitativa | nominal | Independiente | EASS |

|   |  |  |              |          |               |      |
|---|--|--|--------------|----------|---------------|------|
| <b>calidad de la hospitalización</b>                    | percepción de la calidad de la atención relacionada con la hospitalización | 1: muy buena<br>2: buena<br>3: mala<br>4: muy mala<br>5: ns/nr   | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
| <b>Fuente de costos de hospitalización</b>              | fuelle económica para cubrir los costos de la hospitalización              | 1: eps contributivo<br>2: eps subsidiado<br>3: eps régimen especial<br>4: seguro médico, prepagada<br>5: servicio médico de la empresa<br>6: Sisbén o no afiliado<br>7: recursos propios<br>8: otros | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
| <b>Pago de cuota moderadora o copago</b>                | Pago de cuota moderadora o copago  | 1: si<br>2: no   | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
| <b>costo de cuota moderadora o copago</b>               | costo de cuota moderadora o copago   | valor en pesos del pago  | cuantitativa | discreta | Independiente | EASS |
| <b>Pago de medicamentos, exámenes o procedimientos</b>  | Pago de medicamentos, exámenes o procedimientos                            | 1: si<br>2: no   | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
| <b>costo de medicamentos, exámenes o procedimientos</b> | costo de medicamentos, exámenes o procedimientos                           | valor en pesos del pago  | cuantitativa | discreta | Independiente | EASS |
| <b>Pago de Lentes,</b>                                  | Pago de Lentes, audífonos o  | 1: si  | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |

94 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|  |   |                         |              |          |               |      |
|--|---|-------------------------|--------------|----------|---------------|------|
| <b>audífonos o aparato ortopédico</b>                      | aparato ortopédico                                  | 2: no                   |              |          |               |      |
| <b>costo de Lentes, audífonos o aparato ortopédico</b>     | costo de Lentes, audífonos o aparato ortopédico     | valor en pesos del pago | cuantitativa | discreta | Independiente | EASS |
| <b>Pago extra de transporte alojamiento y alimentación</b> | Pago extra de transporte alojamiento y alimentación | 1: si                   | cualitativa  | nominal  | Independiente | EASS |
|  |   | 2: no                   |              |          |               |      |
| <b>costo de transporte alojamiento y alimentación</b>      | costo de transporte alojamiento y alimentación      | valor en pesos del pago | cuantitativa | discreta | Independiente | EASS |

| <b>variables medidas en el cuidador</b> |   |                             |                           |                         |                                 |                              |
|---|---|-----------------------------|---------------------------|-------------------------|---------------------------------|------------------------------|
| <b>variable</b>                         | <b>Definición operativa</b>                                   | <b>Escala operativa</b>     | <b>Escala de medición</b> | <b>Tipo de variable</b> | <b>Relación entre variables</b> | <b>Instrumento de medida</b> |
| <b>genero</b>                           | <b>Genero</b>   | 1: femenino                 | cualitativa               | nominal                 | independiente                   | Ficha de identificación      |
|   |   | 2: masculino                |                           |                         |                                 |                              |
| <b>Edad</b>                             | Número de años cumplidos al momento de la medición            | Número de años              | cuantitativa              | discreta                | independiente                   | Ficha de identificación      |
| <b>Grado de escolaridad</b>             | Nivel de escolaridad, según sistema educativo                 | 1: ninguno                  | cualitativa               | nominal                 | Independiente                   | Ficha de identificación      |
|   |   | 2: primaria incompleta      |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 3: primaria completa        |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 4: bachiller incompleto     |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 5: bachiller completo       |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 6: universitario            |                           |                         |                                 |                              |
| <b>Estado civil</b>                     | Estado civil actual   | 1: soltero (a)              | cualitativa               | nominal                 | Independiente                   | Ficha de identificación      |
|   |   | 2: casado (a)               |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 3: separado (a)             |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 4: viudo (a)                |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 5: unión libre              |                           |                         |                                 |                              |
| <b>ocupación</b>                        | Actividad a la que se dedica actualmente                      | 1: hogar                    | cualitativa               | nominal                 | Independiente                   | Ficha de identificación      |
|   |   | 2: empleado                 |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 3: trabajador independiente |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 4: estudiante               |                           |                         |                                 |                              |
|   |   | 5: otro                     |                           |                         |                                 |                              |
| <b>estrato socioeconómico</b>           | Nivel socioeconómico registrado en recibo de servicio público | Nivel socioeconómico        | cuantitativa              | Discreta                | Independiente                   | Ficha de identificación      |

96 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

|  |  |  |              |          |               |                         |
|--|--|--|--------------|----------|---------------|-------------------------|
| <b>cuidador desde el diagnostico</b>     | el cuidador se encontraba a cargo del paciente desde el diagnóstico de la EC | 1: si<br>2: no                                       | cualitativa  | nominal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>religión</b>                          | Religión que practica  | 1: católico<br>2: cristiano<br>3: ninguno<br>4: otro | cualitativa  | nominal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Nivel de compromiso religioso</b>     | Compromiso religioso   | 1: alto<br>2: medio<br>3: bajo                       | cualitativa  | Ordinal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Único cuidador</b>                    | Cuidador (es) familiar   | 1: si<br>2: no                                       | cualitativa  | nominal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>tiempo como cuidador</b>              | lapso de tiempo que lleva asumiendo el cuidado de la persona con EC          | número de años                                       | cuantitativa | discreta | independiente | Ficha de identificación |
| <b>Numero de ayudas diarias</b>          | Cantidad de horas de ayuda del cuidador al paciente                          | Número de horas                                      | Cuantitativa | discreta | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Nivel de satisfacción psicológico</b> | Apoyo psicológico  | 1: mínimo<br>5: máximo                               | cualitativa  | Ordinal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Nivel de satisfacción familiar</b>    | Apoyo familiar percibido   | 1: mínimo<br>5: máximo                               | cualitativa  | Ordinal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Nivel de satisfacción religioso</b>   | Apoyo religioso percibido  | 1: mínimo<br>5: máximo                               | cualitativa  | Ordinal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Nivel de satisfacción económico</b>   | Apoyo económico percibido  | 1: mínimo<br>5: máximo                               | cualitativa  | Ordinal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>Nivel de satisfacción social</b>      | Apoyo social percibido   | 1: mínimo<br>5: máximo                               | cualitativa  | Ordinal  | Independiente | Ficha de identificación |
| <b>carga del</b>                         | percepción de carga generada   | 1: no sobrecarga                                     | cualitativa  | nominal  | Independiente | Ficha de                |

|                                 |   |                       |             |         |               |                         |
|---------------------------------|---|-----------------------|-------------|---------|---------------|-------------------------|
| <b>cuidador</b>                 | por el paciente hacia el cuidador                                   | 2: sobrecarga leve    |             |         |               | identificación          |
|                                 |   | 3: sobrecarga intensa |             |         |               |                         |
| <b>Bienestar físico</b>         | Percepción de bienestar físico según su calidad de vida actual      | 1: mínimo             | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 5: máximo             |             |         |               |                         |
| <b>Bienestar psicológico</b>    | Percepción de bienestar psicológico según su calidad de vida actual | 1: mínimo             | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 5: máximo             |             |         |               |                         |
| <b>Bienestar social</b>         | Percepción de bienestar social según su calidad de vida actual      | 1: mínimo             | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 5: máximo             |             |         |               |                         |
| <b>Bienestar espiritual</b>     | Percepción de bienestar espiritual según su calidad de vida actual  | 1: mínimo             | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 5: máximo             |             |         |               |                         |
| <b>Uso de TIC's TELEVISION</b>  | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso                   | 1: alto               | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 2: medio              |             |         |               |                         |
|                                 |   | 3: bajo               |             |         |               |                         |
| <b>Uso de TIC's RADIO</b>       | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso                   | 1: alto               | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 2: medio              |             |         |               |                         |
|                                 |   | 3: bajo               |             |         |               |                         |
| <b>Uso de TIC's COMPUTADORA</b> | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso                   | 1: alto               | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 2: medio              |             |         |               |                         |
|                                 |   | 3: bajo               |             |         |               |                         |
| <b>Uso de TIC's TELEFONO</b>    | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso                   | 1: alto               | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 2: medio              |             |         |               |                         |
|                                 |   | 3: bajo               |             |         |               |                         |
| <b>Uso de TIC's INTERNET</b>    | Nivel de conocimiento, acceso y frecuencia de uso                   | 1: alto               | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 2: medio              |             |         |               |                         |
|                                 |   | 3: bajo               |             |         |               |                         |
| <b>Apoyo en TIC's</b>           | Uso de TIC's para su cuidado  | 1: si                 | cualitativa | Nominal | Independiente | Ficha de identificación |
|                                 |   | 2: no                 |             |         |               |                         |

98 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

| Nivel de apoyo TIC's                           | Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de la enfermedad   | 1: alto      | cualitativa | Ordinal | Independiente | Ficha de identificación     |
|--|---|--------------|-------------|---------|---------------|-----------------------------|
|  |   | 2: medio     |             |         |               |                             |
|  |   | 3: bajo      |             |         |               |                             |
| <b>Competencia para el cuidado paciente</b>    |   |              |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión conocimiento</b>                  | Conoce como hacer seguimiento a la condición de salud, a como realizar los procedimientos para el cuidado y los signos de alarma de la enfermedad | 0-3: bajo    | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 4 – 6: medio |             |         |               |                             |
|  |   | 7 – 9: alto  |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión unicidad</b>                      | Capacidad de asumir el cuidado, sentimientos frente a la enfermedad y establecimiento del plan de vida  | 0-6: bajo    | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 7-9: medio   |             |         |               |                             |
|  |   | 10-12: alto  |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión instrumental y procedimental</b>  | Seguimiento de indicaciones médicas, uso de medicación y apoyo instrumental   | 0-5: bajo    | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 6-7: medio   |             |         |               |                             |
|  |   | 8-9: alto    |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión disfrutar</b>                     | Satisfacción con el estado actual de salud  | 0-5: bajo    | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 6-8: medio   |             |         |               |                             |
|  |   | 9-12: alto   |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión anticipación</b>                  | Previsión de riesgos y necesidades de cuidado   | 0-2: bajo    | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 3-4: medio   |             |         |               |                             |
|  |   | 5-6: alto    |             |         |               |                             |
| <b>Dimensión relación social e interacción</b> | Cuenta con apoyo de otros para el cuidado y fortalecimiento de vínculos afectivos   | 0-7: bajo    | cualitativa | Ordinal | Independiente | Instrumento CUIDAR paciente |
|  |   | 8-10: medio  |             |         |               |                             |
|  |   | 11-12: alto  |             |         |               |                             |

## 7. BIBLIOGRAFIA

1. Cassaretto M, Paredes R. Afrontamiento a la enfermedad crónica: estudio en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Psicol.* 2006;24(1):109–40.
2. Carrillo-González GM, Barreto RV, Arboleda LB, Gutierrez-Lesmes OA, Gregoria-Melo B, Tamara-Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev la Fac Med.* 2015;63(4):669–75.
3. Goeres LM, Gille A, Furuno JP, Erten-Lyons D, Hartung DM, Calvert JF, et al. Rural-Urban Differences in Chronic Disease and Drug Utilization in Older Oregonians. *J Rural Health* [Internet]. 2016;32(3):269–79. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26515108><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC5116378>
4. Lauckner HM, Hutchinson SL. Peer support for people with chronic conditions in rural areas: a scoping review. *Rural Remote Health* [Internet]. 2016;16(1):3601. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medl&NEWS=N&AN=26943760>
5. Hayter AKM, Jeffery R, Sharma C, Prost A, Kinra S. Community perceptions of health and chronic disease in South Indian rural transitional communities: a qualitative study. *Glob Health Action* [Internet]. 2015;8(1):25946. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3402/gha.v8.25946>
6. Maimela E, Alberts M, Modjadji SEP, Choma SSR, Dikotope SA, Ntuli TS, et al. The Prevalence and Determinants of Chronic Non-Communicable Disease Risk Factors amongst Adults in the Dikgale Health Demographic

- and Surveillance System (HDSS) Site, Limpopo Province of South Africa. PLoS One [Internet]. 2016;11(2):e0147926. Available from: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0147926>
7. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Enfermedad renal crónica, hipertensión arterial y diabetes mellitus. 2015;152. Available from: [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situación\\_de\\_la\\_Enfermedad\\_Renal\\_Crónica\\_en\\_Colombia\\_2015.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situación_de_la_Enfermedad_Renal_Crónica_en_Colombia_2015.pdf)
  8. Restrepo-Zea JH, Silva-Maya C, Andrade-Rivas F, Vh-Dover R. Acceso a servicios de salud: Análisis de barreras y estrategias en el caso de Medellín, Colombia. Rev Gerenc y Polit Salud. 2014;13(27):236–59.
  9. Acosta SR. Barreras y Determinantes del Acceso a los Servicios de Salud en Colombia. Tesis. 2010;(March):1–34.
  10. Bejarano-Daza JE, Hernández-Losada DF. Fallas del mercado de salud colombiano. Rev la Fac Med [Internet]. 2017;65(1):107–13. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/57454>
  11. Huang X, Yang H, Wang H, Qiu Y, Lai X, Zhou Z, et al. The Association Between Physical Activity, Mental Status, and Social and Family Support with Five Major Non-Communicable Chronic Diseases Among Elderly People: A Cross-Sectional Study of a Rural Population in Southern China. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2015;12(12):13209–23. Available from: <http://www.mdpi.com/1660-4601/12/10/13209>
  12. Katrein F, Tejada CAO, Restrepo-Méndez MC, Bertoldi AD. Desigualdade no acesso a medicamentos para doenças crônicas em mulheres brasileiras - Inequality in Brazilian women's access to medicines for chronic diseases - Inequidad en el acceso a medicamentos para enfermedades crónicas en mujeres. Cad Saude Publica [Internet]. 2015;31(7):1416–26. Available from: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2015000701416](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000701416)

13. Colombia M de S y la PS de. Ley 1751 del 2015. D Of [Internet]. 2015;13. Available from: [http://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Ley\\_1751\\_de\\_2015.pdf](http://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley_1751_de_2015.pdf)
14. Casado Cañete F. Objetivos de desarrollo del milenio [Internet]. 2015. 56-57 p. Available from: <http://upcommons.upc.edu/handle/2099/7274>
15. Rodríguez-Triana D, Benavides-Piracón J. Salud y ruralidad en Colombia : análisis desde los determinantes sociales de la salud. *Rev Fac Salud Publica*. 2016;34(3):359–71.
16. Arrivillaga M, Aristizabal JC, Pérez M, Estrada VE. Encuesta de acceso a servicios de salud para hogares colombianos. *Gac Sanit* [Internet]. 2016;30(6):415–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.05.008>
17. Patricia S, Quintero D. Sobre una propuesta de popularización del derecho a la salud con comunidades rurales 1 . A proposal about the popularization to the right of health with rural communities. 2016;12.
18. Garcia-Garcia G, Jha V, Li PKT, Couser WG, Erk T, Zakharova E, et al. Chronic kidney disease (CKD) in disadvantaged populations. *Clin Kidney J*. 2015;8(1):3–6.
19. Aldana, Rodríguez K, Gómez, Carrillo. Competencia para el cuidado ( CUIDAR ) en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica* [Internet]. 2016;19(3):3–9. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842016000300009&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000300009&lang=pt)
20. Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gac Mex Oncol*. 2016;15(6):336–43.
21. Sánchez LM, Mabel Carrillo G. Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar.

- Psicooncologia. 2017;14(1):137–48.
22. Carrillo Gonzalez GM, Sanchez Herrera B, Vargas Rosero E. Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento “cuidar” - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar. Rev la Univ Ind Santander Salud [Internet]. 2016;48(2):222–31. Available from: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/5509/5719>
23. Díaz-Grajales C, Zapata-Bermúdez Y, Aristizábal-Grisales JC. Acceso a los servicios preventivos en los regímenes contributivo y subsidiado de salud en un barrio estrato dos de la ciudad de Cali. Rev Gerenc y Polit Salud. 2011;10(21):153–75.
24. Padrón Santos H. Los Determinantes Sociales , Las Desigualdades En Salud. Rev Cuba Salud Publica [Internet]. 2010;136–44. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v37n2/spu07211.pdf>
25. Tountas Y, Oikonomou N, Pallikarona G, Dimitrakaki C, Tzavara C, Souliotis K, et al. Sociodemographic and socioeconomic determinants of health services utilization in Greece: The Hellas Health I study. Heal Serv Manag Res. 2011;24(1):8–18.
26. Paskulin LMG, Molzahn A. Quality of Life of Older Adults in Canada and Brazil. West J Nurs Res [Internet]. 2007;29(1):10–26. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0193945906292550>
27. Tovar-Cuevas LM, Arrivillaga-Quintero M. Estado del arte de la investigación en acceso a los servicios de salud en Colombia, 2000-2013: revisión sistemática crítica. Gerenc y Políticas Salud [Internet]. 2014;13(27):12–26. Available from: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/11957>
28. Burille A, Gerhardt TE. Doenças crônicas, problemas crônicos: Encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. Saude e Soc. 2014;23(2):664–76.

29. Tian M, Wang H, Tong X, Zhu K, Zhang X, Chen X. Essential public health services' accessibility and its determinants among adults with chronic diseases in China. *PLoS One*. 2015;10(4):1–12.
30. Organización Panamericana de la Salud. Ampliación del rol de las enfermeras y enfermeros en la atención primaria de salud. Washington, D.C.: OPS; 2018.
31. Longman J, Passey M, Hons B, Cantor J, Naturopatía D, De I, et al. perspectivas. 2013;223–31.
32. Longman J, Passey M, Singer J, Morgan G. The role of social isolation in frequent and/or avoidable hospitalisation: Rural community-based service providers' perspectives. *Aust Heal Rev*. 2013;37(2):223–31.
33. Carreño Moreno SP. Metasíntesis de calidad de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica. 2012.
34. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Vol. 1, Universidad Nacional de Colombia. 2010. 360 p.
35. Estadísticas DAN de E. Conceptos básicos de Ciudad [Internet]. Pagina oficial del DANE. 1994. Available from: [http://www.dane.gov.co/files/inf\\_geo/4Ge\\_ConceptosBasicos.pdf](http://www.dane.gov.co/files/inf_geo/4Ge_ConceptosBasicos.pdf)
36. 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. *Orinoquía*. 2015;19(1):89–99.
37. Hernandez Sampieri, Roberto. metodología de la investigacion. cuarta edicion.mexico 2008. 277 - 278
38. Maritnez bencardino, Ciro. Estadística y muestreo. decimo segundo edicion. Bogota 2008.
39. Pinto A, Barrera O, Sánchez B, Figueroa P, Blanco L. Habilidad de cuidado

10 Competencia para el cuidado y barreras en el acceso a la salud en la diada persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar de zona rural

---

de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Aquichán. 2006; 6 (1): 22 – 33

40. Carrillo-González GM, Barreto-Osorio RV, Arboleda LB. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. Bogota, Rev. Fac. Med. 2015 Vol. 63 No. 4: 665-75
41. Achury-Saldaña DM , Restrepo-Sánchez A , Torres- Castro NM, Buitrago-Mora AL, Neira-Beltrán NX , Devia-Florez PD. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. Rev Cuid. 2017; 8(3): 1721-32.
42. Carrillo Gonzalez GM, Gonzalez Vega LA. Intervención telefónica y competencia para cuidar de personas con enfermedad crónica. Rev. cienc. ciudad. 2018;15(1):98-109
43. Pérez Correa E. Nueva ruralidad, globalizacion y salud. Rev CES Med 2007; 21(Supl 1):89-100
44. Pineda BC. Desarrollo humano y desigualdades en salud en la población rural en Colombia. Univ Odontol. 2012 Ene-Jun; 31(66): 97-102.
45. Plan Nacional de Salud Rural Ministerio de Salud y Protección Social 2018;. Available from: [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/m\\_sps-plan-nacional-salud-rural-2018.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/m_sps-plan-nacional-salud-rural-2018.pdf)
46. Organización Panamericana de la Salud. La enfermería de salud pública y las funciones esenciales de salud pública: bases para el ejercicio profesional en el siglo XXI. Biblioteca Lascasas, 2005; 1. Disponible en <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0054.php>
47. Vargas id, Vázquez MD, Mogollón-Pérez AS, Unger JP. Barriers of access to care in a managed competition model: lessons from Colombia. BMC Health Services Research 2010, 10:297

- 
48. ANÁLISIS DE SITUACIÓN DE SALUD CON EL MODELO DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE SALUD, MUNICIPIO DE VILLA DE LEYVA BOYACÁ 2018 disponible en [https://www.boyaca.gov.co/SecSalud/images/Documentos/Asis2018/asis\\_villadeleyva\\_2018.pdf](https://www.boyaca.gov.co/SecSalud/images/Documentos/Asis2018/asis_villadeleyva_2018.pdf)
49. Carrillo, Gloria & Carreño, Sonia & Sánchez, Laura. (2019). Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer.