

**CAPACIDAD DE AGENCIA DE AUTOCUIDADO Y FACTORES
CONDICIONANTES EN CUIDADORES INFORMALES QUE HAN
PARTICIPADO PROGRAMA DE CAPACITACIÓN ACOMPAÑANDO A LOS
CUIDADORES**

**ALISSON MICHELLE GORDILLO SIERRA
LUIS FELIPE RUIZ VALENCIA**

**UNIVERSIDAD DE LOS LLANOS
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
Villavicencio Meta
2018**

**CAPACIDAD DE AGENCIA DE AUTOCUIDADO Y FACTORES
CONDICIONANTES EN CUIDADORES INFORMALES QUE HAN
PARTICIPADO PROGRAMA DE CAPACITACIÓN ACOMPAÑANDO A LOS
CUIDADORES**

**ALISSON MICHELLE GORDILLO
LUIS FELIPE RUIZ VALENCIA**

**DIRIGIDO AL COMITÉ DE INVESTIGACIONES
Para optar el título de Enfermero**

**DIRECTOR
Clara Rocío Galvis López
Enfermera Especialista Salud Ocupacional
Magister en Enfermería con énfasis en Cuidado Crónico**

**UNIVERSIDAD DE LOS LLANOS
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
Villavicencio Meta
2018**

Nota de Aceptación

**Firma Directora
Centro de Investigación**

**Firma Directora
Trabajo de Grado**

DEDICATORIA

“A Dios primero que todo por permitirme continuar en mi proceso de formación y a mi familia por su compañía”

Alisson Michelle Gordillo Sierra

“A mi familia gracias por su apoyo en todo momento, y a las personas que de una u otra forma han contribuido a mi proceso de formación”

Luis Felipe Ruiz Valencia

AGRADECIMIENTOS

Los estudiantes agradecen a la Universidad de los Llanos por el apoyo educativo y en el proceso investigativo, a la planta docente pero especialmente a la coordinadora del trabajo de grado por su dedicación y enseñanzas en esta investigación. A los cuidadores informales que nos abrieron las puertas de su casa y sus vidas, nuestros más gratos agradecimientos.

CONTENIDO

| | Pág. |
|---|------|
| INTRODUCCIÓN | 10 |
| 1. JUSTIFICACIÓN | 12 |
| 2. OBJETIVOS DEL MACROPROYECTO DOCENTE | 14 |
| 2.1OBJETIVOGENERAL | 14 |
| 2.2OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 14 |
| 3. OBJETIVOS DEL PROYECTO EPI | 15 |
| 3.1OBJETIVO GENERAL | 15 |
| 3.2OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... | 15 |
| 4. REVISIÓN DE LITERATURA | 16 |
| 4.1CUIDADORES INFORMALES..... | 16 |
| 4.2AGENCIA DE AUTOCUIDADO | 17 |
| 4.3ESCALA APRECIACIÓN AGENCIA AUTOCUIDADO (ASA)..... | 20 |
| 4.4FACTORES CONDICIONANTES BÁSICOS | 21 |
| 5. METODOLOGÍA..... | 23 |
| 5.1DISEÑO | 23 |
| 5.2UNIVERSO | 23 |
| 5.3POBLACIÓN | 23 |
| 5.4MUESTRA | 23 |
| 5.5TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA CAPTACIÓN Y PROCESAMIENTO LA INFORMACIÓN..... | 23 |
| 5.6INSTRUMENTOS | 24 |

| | |
|--|----|
| 5.7CONSIDERACIONES ÉTICAS | 26 |
| 6.RESULTADOS..... | 27 |
| 6.1PERFIL Y FACTORES CONDICIONANTES BÁSICOS DE CUIDADORES INFORMALES..... | 27 |
| 6.2ESCALA DE APRECIACIÓN DE AGENCIA DE AUTOUIDADO | 42 |
| 7.DISCUSIÓN | 43 |
| 8.CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | 51 |
| 9.REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS..... | 52 |
| ANEXOS | 60 |

LISTA DE TABLAS

Pág.

| | |
|---|----|
| Tabla 1. Distribución de frecuencia y porcentaje ciclo vital de los cuidadores informales | 27 |
| Tabla 2. Sistema familiar del cuidador informal | 28 |
| Tabla 3. Distribución porcentual de las características de la vivienda | 30 |
| Tabla 4. Distribución porcentual de los ingresos mensuales | 32 |
| Tabla 5. Distribución porcentual del uso del tiempo libre | 35 |
| Tabla 6. Distribución porcentual de las enfermedades de los últimos tres meses de los cuidadores informales | 37 |
| Tabla 7. Distribución porcentual y de frecuencia según ciclo vital de la persona cuidada | 39 |
| Tabla 8. Distribución porcentual y de frecuencia del diagnóstico de la persona cuidada | 39 |
| Tabla 9. Distribución porcentual y de frecuencia del tiempo dedicado al cuidado | 41 |

LISTA DE GRÁFICAS

Pág.

| | |
|---|----|
| Gráfica 1. Distribución porcentual género de los cuidadores informales | 27 |
| Gráfica 2. Distribución porcentual del estado civil de los cuidadores informales ... | 28 |
| Gráfica 3. Distribución porcentual de la relación del cuidador informal con la persona a cargo | 29 |
| Gráfica 4. Escala multidimensional de apoyo social de Zimet | 29 |
| Gráfica 5. Distribución porcentual de la escolaridad de los cuidadores informales. | 31 |
| Gráfica 6. Distribución porcentual de la ocupación de los cuidadores informales | 31 |
| Gráfica 7. Distribución porcentual de la asistencia a grupos comunitarios de los cuidadores informales..... | 33 |
| Gráfica 8. Distribución porcentual de la práctica de la religión de los cuidadores informales | 33 |
| Gráfica 9. Distribución porcentual del consumo de sustancias, alimentos y medicamentos de los cuidadores informales | 34 |
| Gráfica 10. Distribución porcentual de actividades de cuidado a la salud de los cuidadores informales..... | 35 |
| Gráfica 11. Distribución porcentual de la percepción del estado de salud en los últimos tres meses los cuidadores informales..... | 36 |
| Gráfica 12. Distribución porcentual de los síntomas percibidos en los últimos tres meses por los cuidadores informales..... | 36 |
| Gráfica 13. Distribución porcentual de la afiliación al sistema general de seguridad social en salud (sgsss) de los cuidadores informales | 38 |
| Gráfica 14. Distribución porcentual del acceso a los servicios de salud de los cuidadores informales..... | 38 |

Gráfica 15. Distribución porcentual del grado de dependencia de Barthel de la persona cuidada40

Gráfica 16. Distribución Porcentual de la Escala Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) en los Cuidadores Informales42

LISTA DE ANEXOS

Pág.

| | |
|---|---------------------------------------|
| Anexo A: Formato de caracterización y factores condicionantes basicos..... | ¡Error! Marcador no definido.8 |
| Anexo B: Escala de apreciación de agencia de autocuidado..... | 60 |
| Anexo C: Notificación de los estudiantes participantes en el proyecto a través de correo electrónico al centro de investigaciones de la facultad ciencias de la salud | 62 |
| Anexo D: Consentimiento informado firmado por los cuidadores informales participantes en el proyecto. | ¡Error! Marcador no definido.3 |
| Anexo E: Autorización del uso de la escala ASA... | ¡Error! Marcador no definido.4 |

INTRODUCCIÓN

La población actual se encuentra en un proceso de cambio demográfico y epidemiológico (1), donde se denota un aumento en la esperanza de vida acompañado de alzas en la prevalencia de Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) (1-4), este flagelo se da principalmente en países en desarrollo, donde las comunidades más pobres son los principales afectados (1-2, 5), la región del departamento del Meta, más específicamente la ciudad de Villavicencio no es ajena a las tendencias que se están dando a nivel mundial.

Es por esto que toma relevancia el papel que cumple el cuidador informal, que se define como aquella persona que entra a suplir las necesidades diarias de autocuidado de quien no está en la capacidad de realizarlas por sí sólo, o en su determinado caso brindar acompañamiento, todo esto lo determina el grado de dependencia de la persona sujeto de cuidado, sin contar con el conocimiento y la aptitud para realizar esta labor, siendo ellos los directos responsables del cuidado del sujeto de cuidado tanto en instituciones de salud como en el hogar, debido a la disminución de la estancia hospitalaria, en relación con la baja capacidad resolutoria con que cuentan las instituciones prestadoras de salud actualmente (6-8).

El Grupo de Cuidado, conformado por docentes investigadoras del Programa de Enfermería que desarrolla el programa de Capacitación “Acompañando a los Cuidadores” con el propósito de promover en el Cuidador informal habilidades de autocuidado para sí mismo y para la persona en situación de cronicidad a quien cuida, decide luego de 6 años de creación y funcionamiento abordar un concepto central de la Teoría de Dorothea, la Agencia de Autocuidado, en el Macroproyecto titulado Agencia de Autocuidado de Cuidadores Informales de Personas en Situación de Cronicidad del Curso “Acompañando a los Cuidadores”, en marcado en la Línea de Cuidado a la Salud de la Facultad Ciencias de la Salud.

Como estudiantes en formación del Programa de Enfermería, con el ánimo de aportar al objetivo general del proyecto de las docentes, presentan el proyecto titulado Capacidad de agencia de autocuidado y factores condicionantes en cuidadores informales que han participado en el Programa de capacitación Acompañando a los Cuidadores entre otros con el propósito de ampliar el conocimiento hasta ahora construido por los integrantes del Grupo de Cuidado, fortalecer nuestra formación como estudiantes y apoyar el fortalecimiento del mismo programa con los resultados de la investigación.

Desde la Teoría de Dorothea Orem, que plantea el Autocuidado como la realización de acciones premeditadas que buscan modificar o controlar factores de riesgo y causales de la enfermedad en la propia persona, llevándolo a mantener o aumentar su bienestar, se estudió el concepto de Agencia de Autocuidado en los

cuidadores informales, definido como una serie de habilidades, cualidades y aptitudes que buscan mantener la integridad humana dentro de su proceso de desarrollo para obtener un mejor funcionamiento y promover el auto bienestar, para esto los individuos toman decisiones autónomamente sobre su salud y su propio cuidado, que los llevan a implementar acciones correctivas, así mismo se investigaron los Factores Condicionantes Básicos, que son aquellos factores internos y externos que afectan la Agencia de Autocuidado (9-10).

1. JUSTIFICACIÓN

La población actual se encuentra en un proceso de cambio demográfico y epidemiológico (1), donde se denota un aumento en la esperanza de vida acompañado de alzas en la prevalencia de Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) (1-4), este flagelo se da principalmente en países en desarrollo, donde las comunidades más pobres son los principales afectados (1-2,5); a nivel mundial estas enfermedades representan el 63% de las muertes anuales (5), en la región de América y el Caribe es responsable del 68% de las muertes (1) y en Colombia son las causantes del 71% del total de las muertes (11). Así mismo la presencia de ECNT se asocia a diferentes grados de discapacidad y pérdida de la autonomía (2, 12), acompañado de un impacto económico, social, personal, familiar y comunitario (1-2).

Dentro de los impactos de estas enfermedades se encontró el que se da a nivel familiar, donde la suma de los cambios demográficos junto con las demandas en aumento de prestación de servicios de salud, da como resultado egresos hospitalarios precoces (13), es el momento que toma relevancia el cuidado de la persona enferma en el hogar, donde un miembro de la familia, amigo o vecino llega a suplir las necesidades de atención, según el grado de discapacidad que acarrea la enfermedad (13-15), dentro de las funciones que cumple en el rol de cuidador está el de enlace familia-enfermo, dar cuidados básicos, apoyo emocional y ser el encargado directo en la toma de decisiones sobre la salud de su familiar dependiente (14, 16); la sobrecarga es la principal característica de los cuidadores informales (17), debido a sus múltiples funciones con gran carga de responsabilidad, dan como resultado un desgaste físico, mental, emocional y socioeconómico (13-16, 18).

Estas afecciones del cuidador informal están relacionadas con la poca habilidad y competencia de cuidado, reportado en diversos estudios (19-22), viéndose obligado a prestar el cuidado sin las herramientas necesarias para garantizar una atención de calidad, es por esto que la diada paciente-cuidador se puede ver afectada a largo plazo por la práctica sin fundamento ni apoyo profesional de la acción de cuidar (20, 22). Por tal motivo, el cuidador informal se debe reconocer como un elemento fundamental en los sistemas de salud a la hora de cuidar, donde el sistema de cuidado informal llega a prestar el 88% del total de los cuidados brindados al paciente con enfermedad crónica (13, 23), cumpliendo funciones propias del estado y las instituciones encargadas de la salud, en las que se evidencia evasión a las responsabilidades del cuidado formal (23-25).

En consecuencia, dentro de los Lineamientos Generales para la Implementación de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022, se habla de la necesidad de desarrollar capacidades dentro de las que se incluye acciones para los cuidadores que busquen cualificar su rol (24), dentro de estas

labores se incluyen acciones de soporte social, emocional y de recursos, siendo fundamental experiencias con grupos formales de capacitación que tengan como objetivo el mejoramiento de la calidad de vida del cuidador, el paciente y en general de la familia (20-21, 26); al decir esto, se reconoce la importancia del ambiente donde se desarrolla la acción de cuidar, se deben considerar actividades que abarquen el Sistema General de Seguridad Social en Salud, las Instituciones Prestadoras de Salud e Instituciones de Educación Superior de Recurso Humano en Salud, ofreciendo intervenciones dirigidas a esta población vulnerable (25).

En relación con lo mencionado, el Grupo de Cuidado de la Facultad de Ciencias de la Salud propone investigaciones que buscan fortalecer el Programa Acompañando a los Cuidadores, que brinda apoyo educativo a los cuidadores informales, al implementar este trabajo se buscó obtener conocimiento acerca de la realidad que viven los cuidadores informales de la región, para así mismo aportar al fortalecimiento de programa de apoyo; participar como estudiante en este proyecto le regala una nueva perspectiva de campos de acción propios de enfermería que respondan a las necesidades humanas (20), así mismo el desarrollo de competencias investigativas que en el campo laboral actual son necesarias para la visibilidad del impacto que puede llegar a tener los profesionales de enfermería en las problemáticas actuales (27). La agencia de autocuidado y los factores condicionantes básicos son temáticas actuales de investigación que buscan fortalecer el área disciplinar y profesional de la enfermería, que a su vez tiene como objetivo mejorar las condiciones de vida de la sociedad actual (28).

2. OBJETIVOS DEL MACROPROYECTO DOCENTE

2.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la capacidad de agencia de autocuidado de los cuidadores informales de personas en situación de cronicidad del curso “Acompañando a los Cuidadores”

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 2.2.1** Caracterizar socio demográficamente los cuidadores informales de personas en situación de cronicidad del curso Acompañando a los Cuidadores
- 2.2.2** Valorar las capacidades autocuidado de los cuidadores informales de personas en situación de cronicidad del curso Acompañando a los Cuidadores
- 2.2.3** Describir los factores condicionantes básicos que intervienen en la capacidad de autocuidado del cuidador informal de personas en situación de cronicidad del curso Acompañando a los Cuidadores

3. OBJETIVOS DEL PROYECTO EPI

3.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar el grado de agencia de autocuidado de los cuidadores informales que asistieron al curso Acompañando a los Cuidadores

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3.2.1 Identificar el perfil sociodemográfico y los factores condicionantes básicos de los cuidadores informales que participaron del programa de capacitación Acompañando los Cuidadores

3.2.2 Identificar el nivel de capacidad de agencia de autocuidado de los Cuidadores Informales de acuerdo a la teoría de Dorothea Orem.

4. REVISIÓN DE LITERATURA

La sociedad actual se está viendo enfrentada a un aumento en la prevalencia de las enfermedades crónicas, y por ende a todas las consecuencias que estas acarrearán en las esferas biopsicosocial, uno de los más afectados con esta situación es el cuidador informal, por lo que se está convirtiendo este rol en una de las tendencias de investigación actual. Aquí encontrará una síntesis en cuanto a temáticas de interés para la investigación con el cuidador informal.

4.1 CUIDADORES INFORMALES

Un cuidador es toda aquella persona que entra a suplir las necesidades diarias de autocuidado de quien no está en la capacidad de realizarlas por sí sólo, o en su determinado caso brindar acompañamiento, todo esto lo determina el grado de dependencia de la persona sujeto de cuidado; este papel comúnmente lo cumple la misma persona a diario por lo que su labor se vuelve continua y a largo tiempo, sin tener una remuneración a cambio. Comúnmente este rol lo asume un allegado a la persona como puede ser un hijo, cónyuge, familia del sujeto de cuidado, con menos frecuencia vecinos y amigos, siendo estos lo que se denomina cuidador informal, mientras que la persona que se especializa en el área del cuidado, como enfermería, se denomina cuidador formal (6-8).

La persona con dependencia total requieren por obligación de la ayuda de un cuidador, ya que por el curso de su enfermedad se va presentar un deterioro a nivel orgánico y funcional que limitará la acción de autocuidado en esa persona, por lo que depende de otros para suplir necesidades básicas que se le presenten en la vida diaria. Las personas con dependencia parcial requieren de un cuidador que brinde sistemas de apoyo y educación, más que de suplencia (6). A medida que aumenta la pérdida de funcionalidad de parte de la persona en condición de discapacidad, así mismo el cuidador pierde control sobre la situación a la que debe hacer frente diariamente, siendo expuesto a niveles de estrés cada vez mayores, que se asocian afecciones físicas, emocionales y psicológicas (17, 19, 23).

El cuidador informal se dedica al cuidado de su familiar, amigo o allegado; buscando brindar un cuidado continuo y con afecto para responder a los requerimientos que se le presenten a través del curso de la enfermedad, pero estas personas, quienes en su mayoría no han decidido dedicarse al cuidado sino que la situación los ha inducido a cumplir este rol, van realizando acciones en conjunto con la persona cuidada que tienen el mismo objetivo, llevándolos a crear un vínculo especial(17), los cuidadores informales no cuentan con las habilidades y conocimientos que se requieren a la hora de brindar cuidados, por lo que el

impacto físico, emocional, psicológico y social de ambas partes durante el proceso de cuidado puede no ser positivo (6, 29).

En la sociedad actual se encuentra ciertamente delimitado el perfil de la persona que cumple el rol de cuidador informal, en cuanto al sexo se dice que predominan las mujeres en este rol, principalmente aquellas con bajo nivel educativo, desempleadas y clases socioeconómicas bajas; en el tipo de relación interpersonal que comparten principalmente se encuentra el cónyuge, los hijos, un hermano y por último un amigo o allegado; para el tiempo dedicado al cuidado se encuentra que dedican más de 12 horas diarias a esta labor y que cuentan con más de 18 meses de experiencia en el acto de cuidar, lo más probable es que sean únicos cuidadores (6).

La representación de las mujeres como principal fuente de cuidado para las personas en condición de discapacidad se debe principalmente a roles de género asignados, en los cuales históricamente las mujeres por su relación con la fecundidad y desarrollo de la vida cuentan con capacidades de abnegación y sensibilidad para dar consejos, apoyo y ayuda (13, 19, 23, 25). A nivel de la cultura occidental los roles de género se rigen por dos corrientes tradicionales, la primera el machismo, donde el hombre es el encargado de proteger y suministrar lo necesario para mantener el bienestar del hogar; en cambio el marianismo, se basa en la veneración de la Virgen María, que es virgen y madre a la vez, planteando que las mujeres son espiritualmente superiores a los hombres, por lo que pueden soportar todo el sufrimiento vivido (24).

El cuidador informal se ve enfrentado a una gran variedad de emociones y sentimientos, pueden ser positivos, como el tener la satisfacción de ayudar a su ser querido, o negativos como tristeza, culpabilidad, preocupación, impotencia, etcétera. Estos ven afectado el ciclo normal de su vida para llegar a suplir el de otro, habiendo consecuencias laborales, por ende económicas, se reducen u omiten labores de ocio, recreación y actividades sociales pudiendo llevar al aislamiento social, es común que el cuidador informal desarrolle problemas de salud a nivel emocional, físico y psicológico que se desprenden de la labor de cuidar (18).

4.2 AGENCIA DE AUTOCUIDADO

Dorothea Orem, desde el año 1950 comenzó a plantear una teoría de enfermería, que inicialmente se denominó Teoría general de Orem, para luego pasar a llamarse Teoría del Deficit de Autocuidado (30-31), dentro de esta se incluyen tres teoría interrelacionadas: Teoría del Autocuidado, Teoría de Déficit de Autocuidado y Teoría de Sistemas de Enfermería; cuatro conceptos centrales para personas cuidadas a cargo de enfermería: Autocuidado, Agencia de Autocuidado, Demanda

de Cuidado Terapéutico y Déficit de Autocuidado; así mismo dos conceptos para enfermería: Agencia de Enfermería y Sistemas de Enfermería (31).

El autocuidado para Orem se puede definir como la realización de acciones premeditadas que buscan modificar o controlar factores de riesgo y causales de la enfermedad en la propia persona, llevándolo a mantener o aumentar su bienestar, esta toma de decisiones en pro de la salud debe hacerse de una manera razonada en cuanto a su estado de salud y haciendo uso de las habilidades de autocuidado aprendidas a través del tiempo (9-10), según Vega (9) este autocuidado se expresa a través de tres formas de estilos de vida, el primero son los hábitos que la persona lleva a diario, el segundo son las conductas premeditadas para mantener su estado de salud y por último, están las conductas que se evidencian al momento de cursar con una enfermedad.

Dentro del proceso de expresión de las acciones de autocuidado los seres humanos desarrollan una serie de habilidades, cualidades y aptitudes que buscan mantener la integridad humana dentro de su proceso de desarrollo para obtener un mejor funcionamiento y promover el auto bienestar (32-33), para esto los individuos toman decisiones autónomamente sobre su salud y su propio cuidado, que los llevan a implementar acciones correctivas sobre los errores en su autocuidado o a mantener las que le favorezcan, debido a que los seres humanos cambiamos a diario, así mismo evoluciona esta capacidad, que al no considerarse innata, si no aprendida, se vuelve un proceso dinámico, participativo y tácito; a esto se le denomina dentro de la Teoría de Orem como Agencia de Autocuidado (34-36).

El concepto de Agencia de Autocuidado se empezó a formalizar entre los años 1958 y 1970, donde se le denominó su nombre y se dieron una serie de reflexiones que facilitaron su entendimiento, dando como resultado 8 proposiciones sobre el concepto, que son (31, 36):

- “La agencia de autocuidado es una característica humana compleja y adquirida.”
- “La agencia de autocuidado es el poder de un individuo para comprometerse en las operaciones esenciales de autocuidado.”
- “El ejercicio por parte de un individuo, del poder llamado agencia de autocuidado, resulta en un sistema de acciones direccionadas hacia condiciones de la realidad del entorno, a fin de regularlas, o este ejercicio resulta en un diseño o un plan para dicho sistema de acción.”
- “La agencia de autocuidado puede conceptualizarse como un repertorio de acción de un individuo.”
- “La agencia de autocuidado puede ser caracterizada en términos de habilidades y limitaciones de un individuo para comprometerse en el autocuidado.”

- “Las condiciones y factores en el entorno de un individuo afectan el desarrollo y el ejercicio de la agencia de autocuidado.”
- “Las personas están sujetas a necesidades secuenciales para el ejercicio de la agencia de autocuidado.”
- “La agencia de autocuidado es una capacidad estimativa y productiva para el autocuidado”

Teóricamente, la Agencia de Autocuidado es una estructura compleja compuesta por tres elementos que son:

- Capacidades fundamentales y disposición de autocuidado, son habilidades básicas del ser humano que entran en juego al momento de reflexión y/o toma de decisión, donde se incluyen sensación, percepción, memoria y orientación (37-38).
- Capacidades de operación, comprende 3 capacidades para realizar acciones de autocuidado, Estimativas (Investigación para la obtención de conocimiento empírico y técnico significativo para el autocuidado); Transicionales (Reflexión sobre el conocimiento obtenido para la toma de decisiones de autocuidado); y por ultimo las Productivas (Ejecutan las acciones de autocuidado, control de la producción de operaciones) (32, 36, 38).
- Capacidades de poder, se formuló diez componentes de poder que se necesitan para hacerse cargo de las actividades de autocuidado, que son (31, 37):
 - “Habilidad para mantener la atención y ejercitar el requisito de vigilancia con respecto a uno mismo como agente de autocuidado y sobre las condiciones y factores internos y externos significativos para el autocuidado.”
 - “Uso controlado de la energía operaciones de autocuidado.”
 - “Habilidad para controlar la posición del cuerpo y sus partes en la ejecución de los movimientos requeridos para el inicio y finalización de las operaciones de autocuidado.”
 - “Habilidad para razonar dentro del marco de autocuidado de referencia.”
 - “Motivación, por ejemplo, orientación del autocuidado hacia unos objetivos que estén de acuerdo con sus características y su significado para la vida, la salud y el bienestar.”
 - “Habilidad para tomar decisiones sobre el cuidado de uno mismo y para hacer operativas estas decisiones.”
 - “Habilidad para adquirir conocimiento técnico sobre el autocuidado de fuentes autorizadas; recordarlo y hacerlo operativo.”
 - “Posesión de un repertorio de habilidades cognitivas, perceptivas, manipulativas, de comunicación e interpersonales, adaptadas al desempeño de las acciones de autocuidado.”
 - “Habilidad para ordenar acciones de autocuidado o sistemas de acciones apropiadas en relación con las acciones previas y posteriores, para el logro final de los objetivos reguladores del autocuidado.”
 - “Habilidad para realizar operaciones efectivas de autocuidado, integrándolas en los aspectos relevantes de la vida personal, familiar y de la comunidad.”

Se han demostrado múltiples beneficios para la salud a partir del desarrollo de la agencia de autocuidado, denotándose la educación de enfermería como un aporte fundamental para su fortalecimiento, Fernández et al. (39) encontraron un aumento de la agencia de autocuidado en adultos mayores posterior a intervenciones educativas, permitiendo mayor calidad y estilos de vida saludables; Velandia et al. (40) encontraron una asociación entre el desarrollo de la agencia de autocuidado y la adherencia a tratamientos en personas con factores de riesgo cardiovascular; Bastidas (38) confirmó la hipótesis sobre la relación de agencia de autocuidado y adherencia a tratamientos en pacientes coronarios.

4.3 ESCALA APRECIACIÓN AGENCIA AUTOCUIDADO (ASA)

Es una escala autoadministrada, pero para fines de esta investigación fue aplicada por los investigadores, creada para medir la agencia de autocuidado, basados en la teoría de Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem, esta escala fue diseñada inicialmente en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Maastricht de Holanda con la participación de los docentes Hans Philipse Philipsen, George Evers, Ger Brauns, Harriet Smeets e Isenberg en el año 1983, la primera versión del Appraisal of Self-care Agency Scale (ASA, por su nombre en inglés) contaba con dos instrumentos, uno para medir la agencia de autocuidado del paciente (ASA-A) y otra para estudiar la agencia de autocuidado estimada por la enfermera o una persona cercana al paciente (ASA-B) (41-42). Según Velandia et al. (34) “la validez de constructo de la escala fue estudiada por Evers e Isenberg; en el estudio de Evers con una población holandesa de viejos”.

Evers, citado por Carrillo et al. (42) asegura que esta es una escala unidimensional, por lo que evalúa la agencia de autocuidado de manera general, planteó una clasificación por rangos según la sumatoria total del puntaje, así: ≥ 88 y ≤ 95 medio, < 88 bajo; ≥ 95 alto; además aclara la interpretación de la escala dependiendo del objetivo del estudio, si se busca analizar la operatividad de la agencia de autocuidado en un grupo con características similares en el estado de salud se deben utilizar los rangos, en cambio, si lo que se pretende hacer es comparar entre grupos diferentes se utiliza la media de la sumatoria total.

La traducción al español de la ASA fue realizada en México por dos estudiantes del doctorado en enfermería y tres traductores profesionales, obteniendo una traducción de cada uno de ellos, para luego consolidar en uno solo que fue analizado por los estudiantes de doctorado en enfermería, se corrigió la estructura gramatical y semántica, reescribiendo los ítems 4-6-13-16 de forma más simple y comprensible para el contexto mexicano (34, 41); la escala está compuesta de 24 afirmaciones con 5 opciones de respuesta tipo Likert (1:totalmente en desacuerdo, 2:en desacuerdo, 3:indeciso, 4:de acuerdo y 5:totalmente de acuerdo) con un puntaje mínimo de 24 y máximo de 120. Velandia et al. (34) citando a la doctora

Esther C. Gallegos, que en 1998 realizó un estudio con adultos diabéticos, confirmó la validez conceptual y confiabilidad de la escala en español con un Alfa de Cronbach de 0,77.

En Colombia se realizó la segunda versión en español de la ASA para el año 2004 a cargo de la profesora Edilma de Reales de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, modificando redacción de los ítems y adoptando transculturalmente al contexto colombiano, sin cambiar el sentido, modifico la escala Likert a cuatro opciones de respuesta, quedando 1:nunca, 2:casi nunca, 3: casi siempre y 4 siempre; este cambio se debió a que la escala pretende diagnosticar el grado de agencia de autocuidado y no ver si los entrevistados se encontraban de acuerdo o en desacuerdo con las afirmaciones, se eliminó la opción intermedia porque imposibilitaba que el entrevistado contestara lo que se pretende medir; a la sumatoria del puntaje se obtiene un mínimo de 24 y un máximo de 96, teniendo en cuenta que los ítems 6-11-20 son negativos, por lo que tenga hacer la sumatoria inversamente en estos enunciados (37, 41).

Esta versión fue revisada por 10 enfermeras y profesoras de la Universidad Nacional de Colombia en cuanto a corrección y comprensión idiomática en el año 2005 (34); Manrique et al. (41) afirman que la ASA ha sido estudiada en contextos como México, Holanda, Suiza, Noruega y Hong Kong obteniendo propiedades psicométricas aceptables, así mismo ellos realizaron la validación de confiabilidad de la segunda versión español obteniendo un alfa de cronbach de 0,74; Velandia et al. (34), en su estudio con personas que tenían factores de riesgo cardiovascular encontraron un alfa de cronbach de 0,74 para la versión colombiana; Leiva et al. (37), en su estudio con adultos sanos o con enfermedad crónica encontraron un Alfa de Cronbach de 0,84 en la versión colombiana.

4.4 FACTORES CONDICIONANTES BÁSICOS

Los Factores Condicionantes Básicos (FCB) hacen parte de los conceptos planteados por Dorothea Orem en su teoría de déficit de autocuidado, según Rodríguez et al. (32), citando a Orem, son definidos como todos aquellos factores internos y externos que pueden llegar afectar la capacidad de agencia de autocuidado, o en otras palabras factores que afectan la capacidad para cuidar de sí mismo así como la cantidad y calidad de cuidados requeridos (43). Para Fernández et al. (10), los FBC están clasificados en cuatro grupos, que son:

- Los descriptivos, nos aportan información sobre el sujeto que va a recibir los cuidados de enfermería, por ejemplo la edad, el sexo, residencia, factores familiares, socioculturales y económicos.

- Los del patrón de vida, es la información sobre las acciones de autocuidado que normalmente lleva la persona, como la ocupación de su tiempo, cuidado según la enfermedad, responsabilidades asumidas con la familia.
- Los del sistema de salud y estado de salud, son los antecedentes en salud con los que cuenta la persona, se tiene en cuenta aspectos anatómicos, fisiológicos y psicológicos, sistema de salud y condiciones de salud de sí mismo y de la familia
- Los de del estado de desarrollo, son las percepciones del personal enfermero en cuanto a las capacidades de autogobierno en relación con las descripción de la persona sobre este ítem.

Se debe tener en cuenta que algunos FCB fluctúan, debido a que estos ocurren un lugar y tiempo determinado, que al ser evaluados en condiciones distintas van a variar; así mismo se menciona dentro de la teoría que los FCB condicionan de diversas maneras las demandas de autocuidado terapéutico (43). Diversos autores citan a Gallego (9, 34-35) quien comprobó la relación teórica que existe entre los factores condicionantes básicos y la capacidad de agencia de autocuidado.

5. METODOLOGÍA

5.1 DISEÑO

El estudio que se realizó tuvo un diseño descriptivo de tipo cuantitativo de corte transversal, porque se describió y se midió cuantitativamente el perfil, los factores condicionantes básicos y las capacidades de agencia de autocuidado de los cuidadores informales que cuidan a personas en condiciones de cronicidad en el domicilio y que han participado del programa “Acompañando a los Cuidadores” desde el año 2011 hasta el 2015.

5.2 UNIVERSO

Cuidadores informales de personas en estado de cronicidad que se encuentren en la ciudad de Villavicencio, Meta.

5.3 POBLACIÓN

La población fue de 200 cuidadores informales de pacientes en estado de cronicidad que asistieron al programa “Acompañando a los Cuidadores” entre los años 2011-2015.

5.4 MUESTRA Y MUESTREO

El tamaño muestral fue de 110 cuidadores seleccionados de la población, el tipo de muestreo fue probabilístico aleatorio simple porque todos los cuidadores de la población pudieron ser seleccionados hasta completar la muestra, con una precisión del 95% y un error máximo permitido del 5%. Para la elección de los 110 cuidadores informales se tomó la matriz de ubicación de los cuidadores, que contenía la población de 200 cuidadores, se le pidió a una persona externa al estudio que eligiera un número que podía ser el 1 o el 2, esta eligió el 1, a partir de ahí se tomó el primer cuidador como punto de partida y se le iban sumando dos números para elegir el siguiente hasta completar la muestra

5.5 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA CAPTACIÓN Y PROCESAMIENTO LA INFORMACIÓN

Para la captación de la información se procedió a realizar una revisión de archivos del programa “Acompañando a los Cuidadores”, en los cuales había información de importancia del cuidador informal, a partir de esta revisión se creó una matriz

que contenía los datos relevantes para la identificación y el contacto de la totalidad de participantes en el programa llegando para obtener el total de cuidadores participantes en el programa “Acompañando a los Cuidadores” entre los años 2011-2015; para la recolección de la muestra primeramente se realizó contacto telefónico con el cuidador, si después de varios intentos no se logró comunicación con estos, se recurría a la ubicación directa en el hogar, siendo esta la última opción, y en caso de no ser contactado se descartó su participación en la investigación, se procede a contactar el siguiente cuidador de acuerdo con el orden asignado en el sorteo hasta completar la muestra.

El procesamiento de la información estadística se llevó a cabo en el software SPSS versión 21, el cual cuenta con licencia para su uso en la Universidad de Llanos, con este se buscó determinar frecuencias y porcentajes de la Agencia de Autocuidado y los Factores Básicos Condicionantes, que son presentados en forma de tablas y gráficos.

5.6 INSTRUMENTOS

Para el desarrollo del proyecto se utilizó los siguientes instrumentos:

5.6.1 Formato de caracterización y factores condicionantes básicos: este instrumento fue elaborado por las investigadoras del proyecto, el cual fue revisado por docentes del programa de enfermería con conocimiento sobre la teoría de Dorothea Orem. Este consta de 30 preguntas que busca identificar el perfil y los factores condicionantes básicos del cuidador de la persona en condición de cronicidad, en el cual se evalúan:

- Factores de desarrollo y sistema familiar, incluyó variables como estado civil, convivencia con la persona cuidada, ser único cuidador, parentesco y apoyo social, evaluado a través de la Escala Multidimensional de Apoyo social de Zimet que es cuestionario autoadministrado creado en el año 1988 por Zimet y colaboradores, este buscó estudiar el apoyo social subjetivo que percibe cada individuo, tiene en cuenta tres fuentes principales que proporcionan apoyo social viéndose representado en los 12 ítems de la escala así: familia(ítems 3-4-8-11), amigos(ítems 6-7-9-12) y otras personas significativas (ítems 1-2-5-10) (44), La versión original contaba con 7 alternativas de respuesta tipo likert, pero en la versión traducida en Chile se abrevio a 4 opciones que son 1: casi nunca, 2: a veces, 3: con frecuencia y 4: casi siempre o siempre (45). Se ha demostrado en diversos estudios su validez psicométrica en diferentes contextos y poblaciones (13, 44, 45).
- Factores socioculturales y económicos, dentro del que se evalúa el lugar de procedencia y residencia, condiciones de la vivienda, escolaridad,

ocupación, ingresos mensuales, asistencia a grupos comunitarios, práctica de la religión.

- Factores de patrones de vida, para esto se indagó el consumo de alimentos, sustancias y medicamentos, la forma en que cuida su salud, horas de descanso diarias.
- Factores del estado de salud, consultó cómo percibe su estado de salud, sus síntomas y enfermedades en los últimos tres meses
- Factores del sistema de salud, como el tipo de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud, la facilidad para acceder a una cita y un medicamento.
- Factores ambientales relacionados con el rol del cuidador, indagó la edad de la persona enferma, su diagnóstico, el tiempo como cuidador en años, horas al día y cuantos días de la semana, además del grado de dependencia a través del índice de Barthel, que es un escala que avalúa el nivel de independencia al momento de realizar diez actividades básicas de la vida diaria, que son comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, control de heces y control de orina, estas actividades se valoran de forma diferente asignándose puntajes que pueden ser de 0-5-10-15, obteniendo un puntaje global entre 0: completamente dependiente y 100: completamente independiente (46). Esta escala se empezó a utilizar en el Hospital de Maryland en el año 1955 por lo que también se puede denominar Índice de Discapacidad de Maryland, no está basado en un modelo conceptual concreto que lo justifique, sino que fue creado a partir de los conocimientos empíricos de varios profesionales de la salud (46).

Este instrumentos contó con una prueba piloto de 10 cuidadores informales que fueron asignados de la población pero no hicieron parte de la muestra, evidenciándose comprensión en todos los ítems del instrumento (Ver anexo A).

5.6.2 Escala de ASA: es un instrumento de valoración de la agencia de autocuidado es una escala de 24 ítems, con cinco opciones de respuesta de tipo Likert, cuenta con los tres constructos de la capacidad de agencia de autocuidado, al ser diligenciado el instrumento cada persona puede obtener una calificación que va entre 24 y 96 puntos. Dentro de sus distintas validaciones se encontró una validez que ronda entre 0,74 y 0,84 (34, 41, 37). Anteriormente ya se realizó una descripción más detallada del instrumento (Ver anexo B).

5.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

- 5.7.1 Presentación y aprobación del macro proyecto ante la universidad:** el proyecto cumplió con los requerimientos establecidos por los entes reguladores de la investigación en la Universidad de los Llanos, el primero es la aprobación por el Comité del Centro de Investigaciones de la Facultad de Ciencias de la Salud, al ser aprobado por este ente se somete a revisión por parte del Consejo Institucional de Investigaciones y por el Comité Institucional de Investigaciones, que es quien finalmente da orden de ejecución; al ser aprobado por estos dos entes se consta que el proyecto respeta lo establecido en la norma sobre investigación en salud dictada por la resolución 8430 de 1993 (47). Para la participación de lo estudiante como EPIS durante el desarrollo del proyecto, cumpliendo la resolución 0021 del 2013 (48) se le notificó al Centro de Investigaciones de la Facultad de la Salud a través de correo electrónico la participación de los estudiantes en el macroproyecto docente titulado Agencia de Autocuidado e Cuidadores Informales de Personas en Situación de Cronicidad del Curso “Acompañando a los Cuidadores” (Ver anexo C).
- 5.7.2 Autorización por parte de los cuidadores:** los cuidadores de la población a ser estudiada firmaron un consentimiento informado previa recolección de los cuestionarios, en el cual se les dejó en claro que su participación en el proyecto es libre y voluntaria, en caso de no querer continuar con su participación en algún ciclo del proyecto podían hacerlo libremente, se les dejó en claro el papel que cumplen en el proyecto y las consecuencias y beneficios que este le acarrea. (Ver anexo D)
- 5.7.3 Autorización del uso de la escala de ASA:** Se contó con el aval por parte de Cubillos Vargas Kenneth Alexander de la Universidad de Costa Rica para el uso de la escala versión ajustada (Ver anexo E)

6. RESULTADOS

La descripción de los datos encontrados en el estudio cuenta con dos apartes, el primero son datos básicos de identificación de los cuidadores junto con los Factores Condicionantes Básicos clasificados en factores sociales y culturales, económicos, de patrones de vida y sistemas de salud, ambientales relacionados con el rol de cuidador, y en la segunda parte se describe información de la Agencia de Autocuidado, según la teoría de Dorothea Orem, de los cuidadores informales de personas en situación de cronicidad participantes en la investigación.

6.1 PERFIL Y FACTORES CONDICIONANTES BÁSICOS DE CUIDADORES INFORMALES

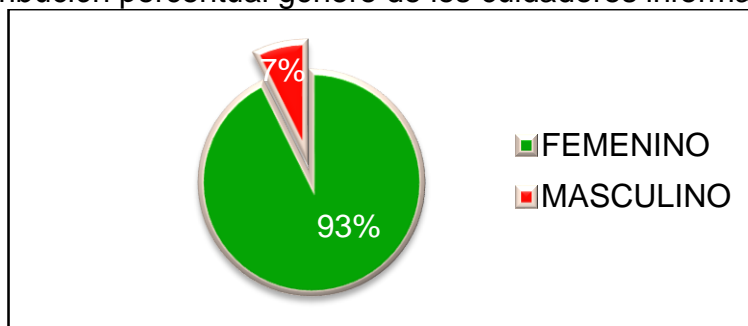
Tabla 1. Distribución de frecuencia y porcentaje ciclo vital de los cuidadores informales

| Ciclo vital | Frecuencia | Porcentaje |
|--|------------|------------|
| Juventud (14-26 años) | 2 | 1,8 |
| Adultos (27-59 años) | 77 | 70 |
| Adulto Mayor (≥ 60 años) | 31 | 28,2 |
| Mínimo: 21 años Máximo: 73 años Media: 51 años | | |

Fuente: Datos de la investigación

En la descripción de la muestra del estudio, que estuvo conformada por 110 cuidadores informales de personas en situación de cronicidad, se denota que el 70% de ellos pertenecen al grupo de adultos, clasificación realizada a partir del ciclo vital establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social, como se observa en la Tabla 1; así mismo se observa en la gráfica 1 que continua la tendencia a ser un rol asignado femenino al momento de cuidar, lo cual conlleva a favorecer el estado de vulnerabilidad que ofrece la sociedad en un entorno machista, además desempeñan el cuidado en una edad altamente productiva a nivel social y económico, pudiendo limitar las oportunidades de desarrollo personal.

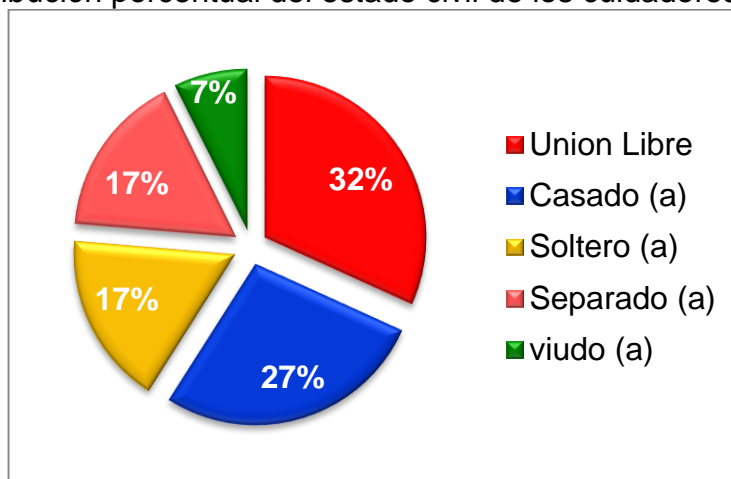
Gráfica 1. Distribución porcentual género de los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

6.1.1 Factores de desarrollo y sistema familiar:

Gráfica 2. Distribución porcentual del estado civil de los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

Para el estado civil de los cuidadores informales se encuentra en la gráfica 2 que el 59% de la muestra conviven actualmente con una pareja, a pesar de esto realizan esta labor sin el apoyo de otra persona, como se observa en la tabla 2, estas condición del cuidador no podría ser propiamente justificada como que las personas cuidan a su pareja, debido a que en la gráfica 3 se denota que predomina otros tipos de filiación en la diada cuidador-cuidado distinta al de la pareja.

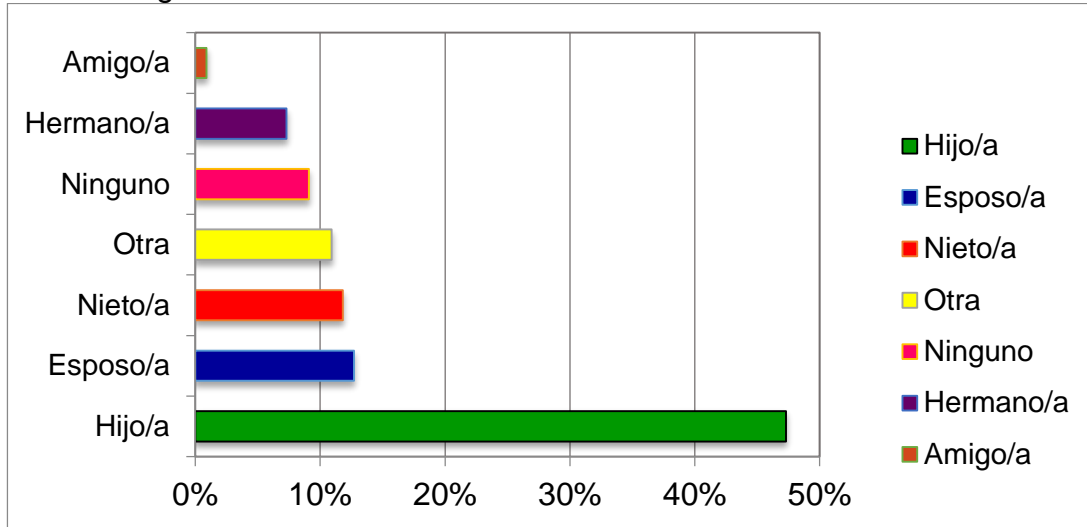
Tabla 2. Sistema familiar del cuidador informal

| Variable | Sí | No |
|-------------------------------|--------|--------|
| Vive con la persona que cuida | 50,90% | 49,10% |
| Único Cuidador | 58% | 42% |

Fuente: Datos de la investigación

El 50,9% de los cuidadores informales conviven en el hogar con el sujeto de cuidado; se observa un predominio de ser el único cuidador, siendo cuidadores que realizan esta labor sin el apoyo de otra persona, ver tabla 2.

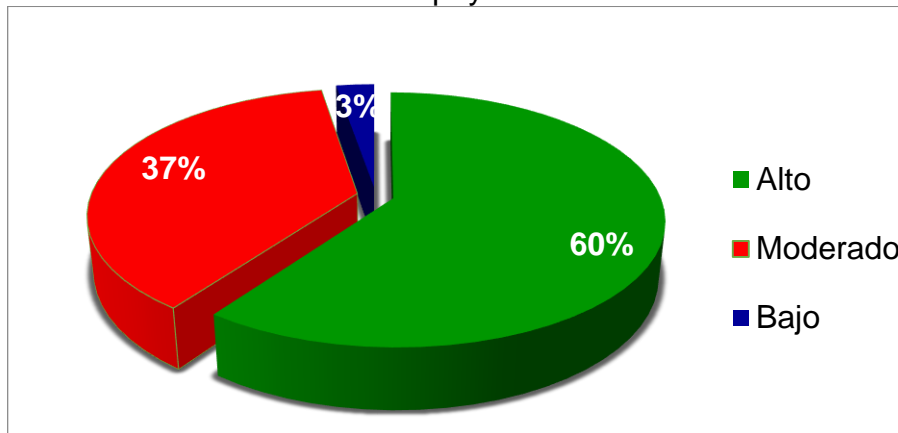
Gráfica 3. Distribución porcentual de la relación del cuidador informal con la persona a cargo



Fuente: Datos de la investigación

En cuanto a la relación de parentesco del cuidador informal con el sujeto de cuidado se observa en la gráfica 3 que predomina la filiación de primer grado en más de la mitad de la muestra, siendo una persona externa a la familia quien menos se involucra en el cuidado.

Gráfica 4. Escala multidimensional de apoyo social de Zimet



Fuente: Datos de la investigación

A pesar de que el cuidador manifiesta realizar esta labor por sí solo, ver tabla 2, percibe un alto apoyo social, que proviene de fuentes como familiares, amigos y otros significativos. Dentro de los ítems mejor puntuados se encontraron, “Tengo una persona especial que es una real fuente de consuelo y apoyo para mí”, “Hay una persona especial a mi lado con quien puedo compartir mis alegrías y tristezas” y “Hay una persona especial a mi lado cuando estoy en necesidad”; en cuanto a los de menor puntaje se encontró “Mis amigos realmente tratan de ayudarme” ” Yo

puedo contar con mis amigos cuando las cosas salen mal” y ” Yo puedo conversar sobre mis problemas con mis amigos”; esto concuerda con lo encontrado en la ocupación del tiempo libre de la tabla 5 donde más de la mitad de la muestra no se dedica a la reunión con los amigos, estas condiciones se pueden dar a partir de la sobrecarga con la que cursan en el desempeño de su rol, pudiendo afectar las relaciones interpersonales de los cuidadores.

6.1.2 Factores socioculturales y económicos

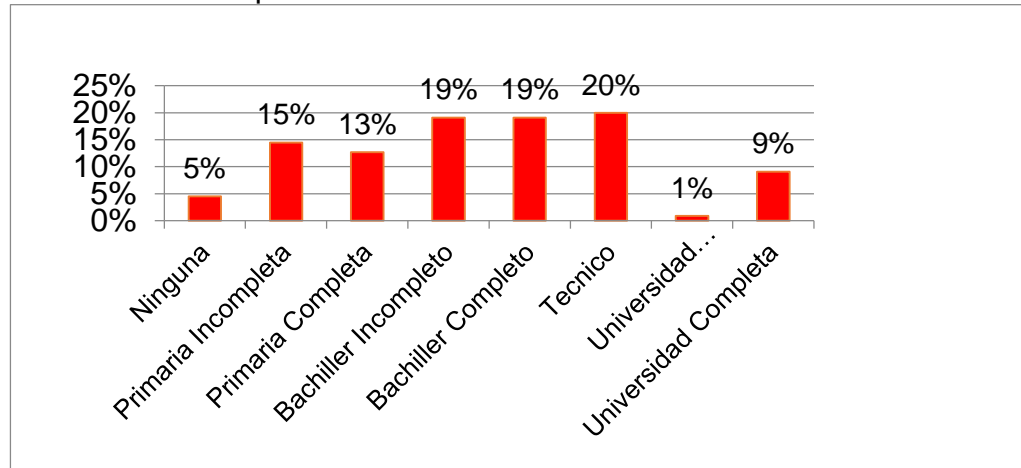
Tabla 3. Distribución porcentual de las características de la vivienda

| Estrato | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------------|-------------------|-------------------|
| 1 | 32 | 29 |
| 2 | 40 | 36 |
| 3 | 37 | 34 |
| 5 | 1 | 1 |
| Tenencia | Frecuencia | Porcentaje |
| Propia | 66 | 60 |
| Arriendo | 35 | 31,80 |
| Otra | 9 | 8,20 |
| Zona de Residencia | Frecuencia | Porcentaje |
| Urbana | 102 | 92,7 |
| Rural | 8 | 7,3 |

Fuente: Datos de la investigación

En cuanto a características del lugar de residencia de los cuidadores informales se destaca que casi el total de la muestra residen en los estratos socioeconómicos más vulnerables, el 60% de lo hacen en vivienda propia y el 92,7% están ubicadas en la zona urbana de la ciudad debido a que es el área de influencia del curso evaluado, esto puede crear un subregistro sobre las condiciones que confluyen en cuidadores residentes del área rural, donde el acceso a servicios públicos puede llegar a ser deficiente, ver tabla 3.

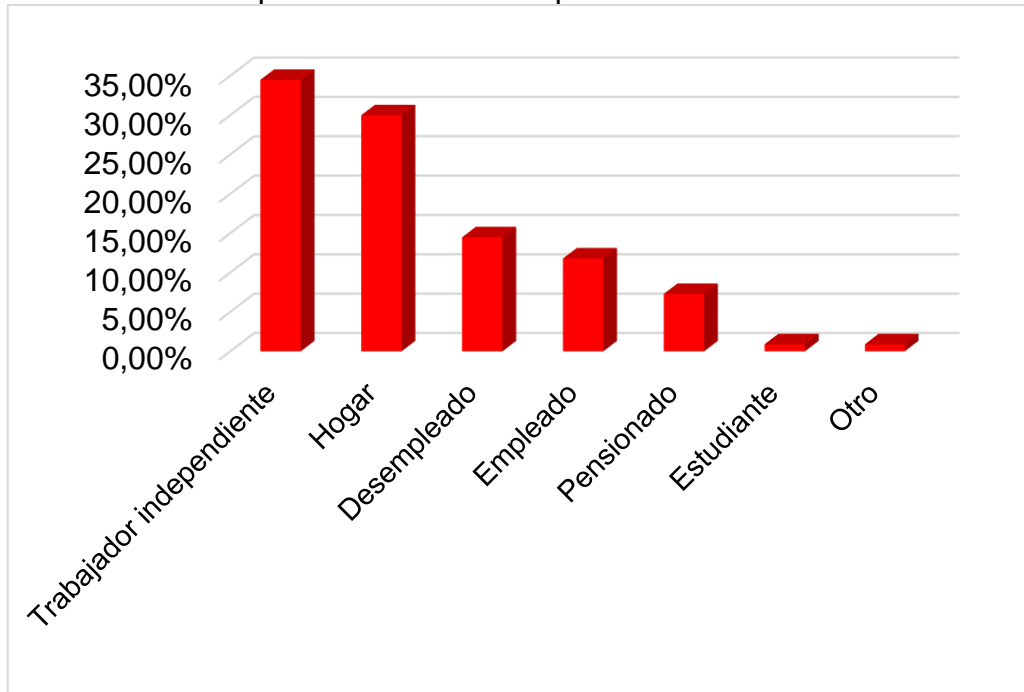
Gráfica 5. Distribución porcentual de la escolaridad de los cuidadores informales.



Fuente: Datos de la investigación

La escolaridad de los cuidadores informales se encuentra principalmente ubicados en el grupo de técnico, bachiller completo e incompleto con 20%, 19% y 19%, respectivamente. Estos grados de formación educativa se convierten en un factor decisivo en cuanto a oportunidades laborales a las que podrán acceder, así mismo se convierte en un factor protector para la salud de la persona cuidada y el cuidador contar con habilidades intelectuales como saber leer, escribir y realizar cálculos matemáticos al momento de dar seguimiento a tratamientos y recomendaciones médicas para el mantenimiento de la salud.

Gráfica 6. Distribución porcentual de la ocupación de los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

El grupo de los cuidadores informales que se dedican al trabajo independiente es el más representativo un 34,50% de la muestra, mientras que las personas dedicadas al hogar y las desempleadas, que no se espera cuenten con un ingreso fijo representan el 30% y el 14,50%, respectivamente; ver la gráfica 6. El ser cuidador conlleva una serie de consecuencias económicas y/o laborales, es por esto que pueden buscar dedicarse a labores que se ajusten a la poca disponibilidad de tiempo con la que cuentan, o en cambio omitir este aspecto de su desarrollo personal, lo que da como consecuencia una afectación del bienestar y calidad de vida del individuo; además estas personas representan un valor social que puede llegar a ser desaprovechado por su dedicación exhaustiva al cuidado

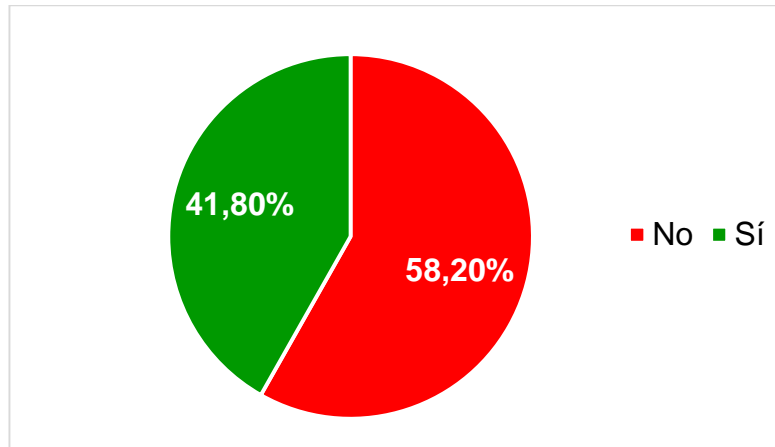
Tabla 4. Distribución porcentual de los ingresos mensuales

| Variable | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------------|-------------------|-------------------|
| Recibe Mensualmente | | |
| Sí | 85 | 77 |
| No | 25 | 23 |
| Cuánto Recibe | | |
| Entre 1 y 2 salarios mínimo | 29 | 34,1 |
| Menos de 1 salario mínimo | 56 | 65,9 |

Fuente: Datos de la investigación

En la tabla 4 se observa que 70% de los cuidadores informales tiene un ingreso mensual, el 65,9% de ellos recibe menos un salario mínimo legal vigente al momento de realizar el estudio. De las cuidadoras informales que no reciben un ingreso mensual al menos el 73% de ellos dependen de su esposo, esta forma de manutención se convierte como una forma de pago por la responsabilidad familiar que asume un miembro en particular de la familia, además los cuidadores al pertenecer a estratos socioeconómicos bajos les permite acceder a programas de económicos subsidiados por el estado.

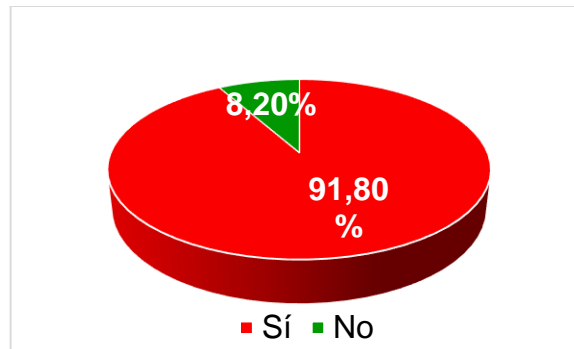
Gráfica 7. Distribución porcentual de la asistencia a grupos comunitarios de los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

Los cuidadores informales en su mayoría no asisten a grupos comunitarios, siendo un 58% de la muestra, ver gráfica 7. Del grupo que sí asisten a grupos comunitarios lo hacen a grupos de oración y actividad física, siendo el 86% y el 43%, respectivamente.

Gráfica 8. Distribución porcentual de la práctica de la religión de los cuidadores informales

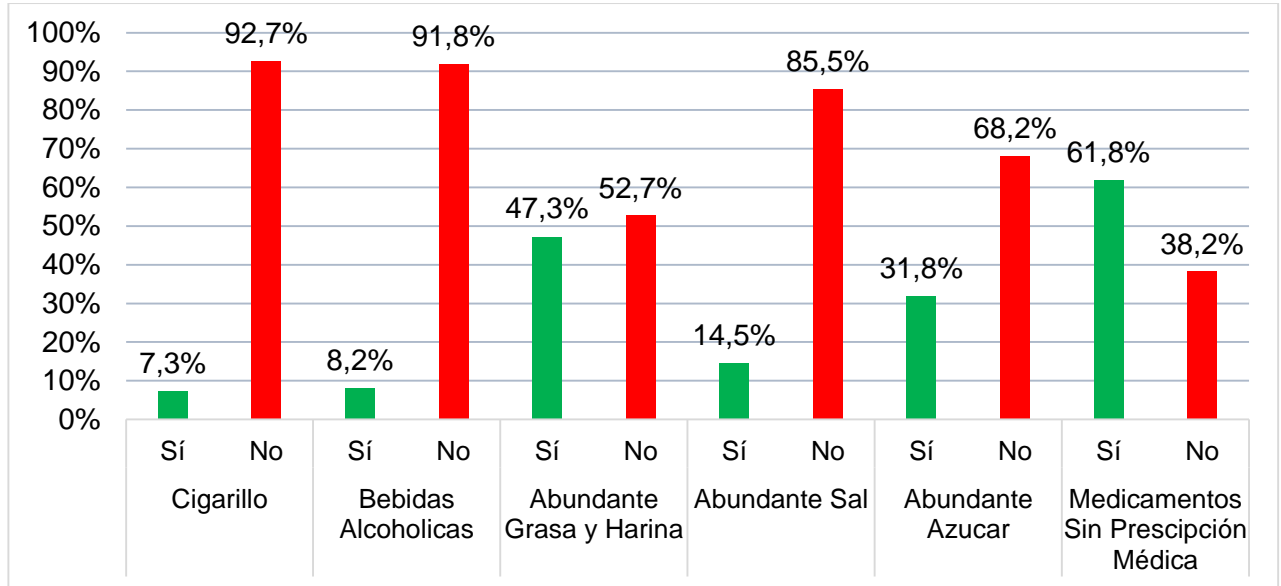


Fuente: Datos de la investigación

Los cuidadores informales en su mayoría practican la religión con un 91,8% como se observa en la gráfica 8. Al preguntársele a los practicantes de la religión si esto les proporcionaba apoyo emocional y espiritual para resolver sus problemas el 97% contestó afirmativamente, al respecto de si recibían apoyo de la comunidad religiosa a la que pertenecían un 54% manifestó no tenerlo, se destaca el papel fundamental que cumple la religión como mecanismo de afrontamiento a las crisis y el estrés, por lo que se debe buscar articular este aspecto en las actividades de intervención, buscando formar cuidadores resilientes a las crisis.

6.1.3 Factores de patrones de vida

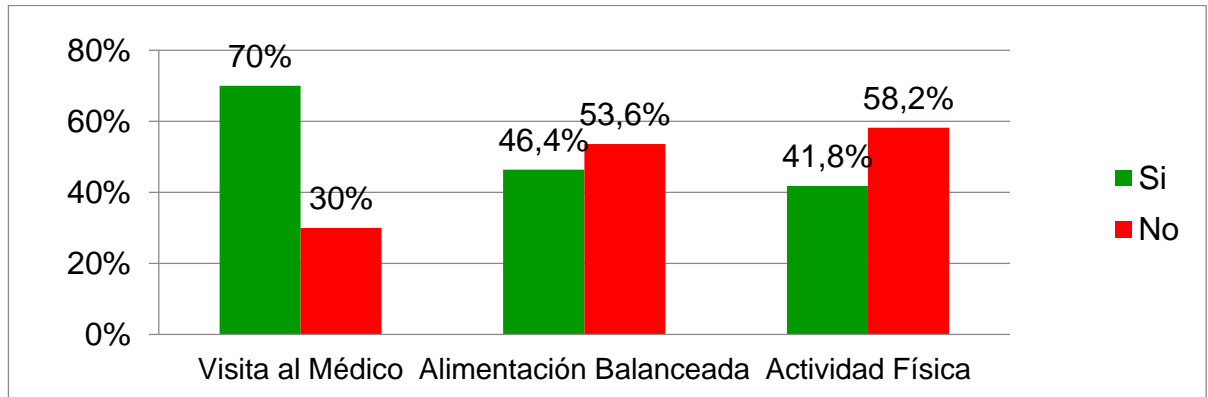
Gráfica 9. Distribución porcentual del consumo de sustancias, alimentos y medicamentos de los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

Como se observa en la gráfica 9 los cuidadores tienen factores protectores como el no consumo de sustancias psicoactivas legales como el cigarrillo y bebidas alcohólicas, así mismo con el no consumo de alimentos abundantes en sal y azúcar; en cambio existe el factor de riesgo del consumo de medicamentos sin prescripción médica, ver gráfica 9; el consumo de estas sustancias, alimentos y medicamentos es una temática que se debe ahondar dentro de las prácticas de autocuidado que deben llevar a cabo los cuidadores como mecanismo de prevención de enfermedades a futuro.

Gráfica 10. Distribución porcentual de actividades de cuidado a la salud de los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

Dentro de las actividades de cuidado de la salud de los cuidadores informales se destaca que tan solo una de las tres prácticas son llevadas a cabo en su mayoría de los cuidadores, siendo la de visitar al médico, esto se puede justificar por varios aspectos de la vida del cuidador, una es que cuenta con poca disponibilidad de tiempo y recursos para llevar a cabo prácticas de autocuidado, lo cual lo puede llevar a enfermar en el desempeño de su rol, y por ende aumentar el número de visitas al médico.

Tabla 5. Distribución porcentual del uso del tiempo libre

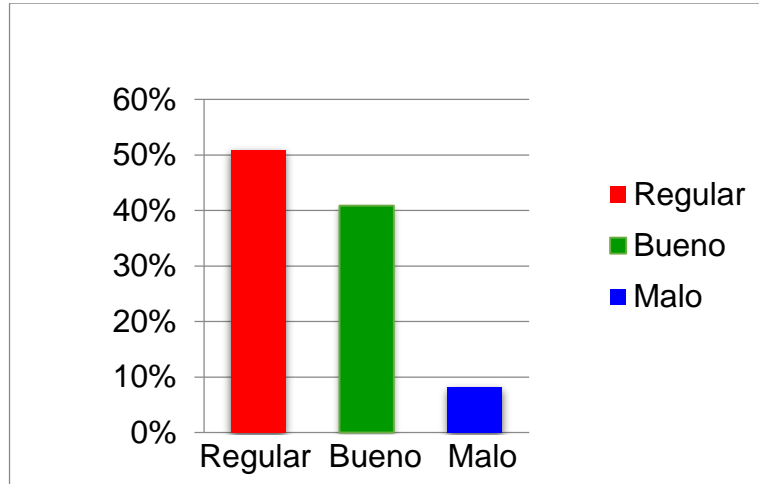
| Actividad | Sí | No |
|--------------------|-------|-------|
| Duerme | 57,4% | 42,6% |
| Ve Televisión | 52,8% | 47,2% |
| Lee | 40,2% | 59,8% |
| Reunión con Amigos | 34% | 66% |

Fuente: Datos de la investigación

Se consultó sobre la cantidad de tiempo que descansan al día los cuidadores informales, encontrando en promedio cuatro horas diarias, con un mínimo de 0 horas y un máximo de 8 horas. Además, se investigó el uso que le daban a su tiempo libre, ver tabla 5, quedando demostrado que el 57,4% duerme en su tiempo libre, el 52,8% ve televisión, el 40,2% lee y el 34% se reúne con amigos. El uso que le dan al tiempo libre concuerda con la dedicación exhaustiva que requiere cuidar, donde los cuidadores prefieren actividades de descanso antes que de recreación, ocio o de relaciones interpersonales.

6.1.4 Factores del estado de salud

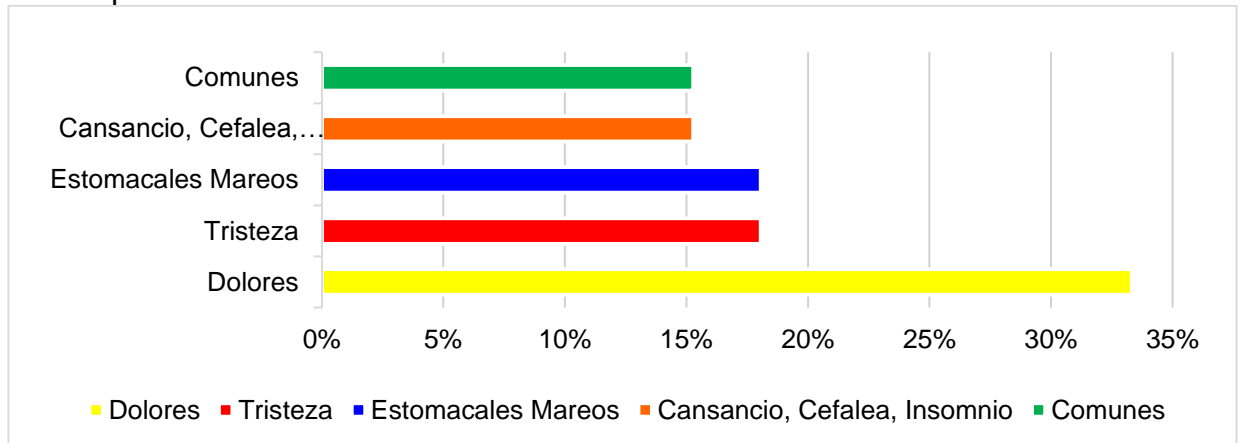
Gráfica 11. Distribución porcentual de la percepción del estado de salud en los últimos tres meses los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

En la gráfica 11 se observa que poco más de la mitad de los participantes del estudio considera que su estado de salud en los últimos tres meses ha sido regular, así como un bajo porcentaje lo considera como malo, esto concuerda con lo información de la gráfica 12 donde los cuidadores manifiestan una serie de sintomatologías que pueden ser consecuencia del cuidar, así mismo en la tabla 6 se evidencian patologías características de la persona a cargo de otro; esta situación se convierte en un factor de riesgo que aumenta la percepción de sobrecarga y un posible desarrollo de síndrome de cuidador quemado, al desempeñar este rol sin un estado de salud óptimo.

Gráfica 12. Distribución porcentual de los síntomas percibidos en los últimos tres meses por los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

Los síntomas percibidos por los cuidadores informales se ven principalmente representados por dolores de distintas índoles con un 33%, excluyendo la cefalea, seguido por sentimientos de tristeza y malestares estomacales con un 18% cada uno, cansancio e insomnio con un 15% de la muestra al igual que síntomas comunes, estos hacen referencia a síntomas inespecíficos como brotes de piel, pérdida de memoria, visión borrosa y demás; ver gráfica 12.

Tabla 6. Distribución porcentual de las enfermedades de los últimos tres meses de los cuidadores informales

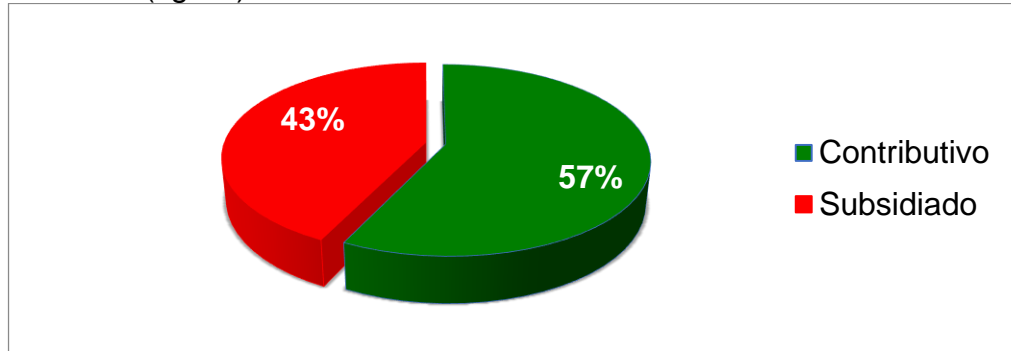
| Enfermedad | Frecuencia | Porcentaje |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|
| Afecciones Osteoarticulares | 12 | 23 |
| Infecciones | 9 | 17,3 |
| Otras | 9 | 17,3 |
| Hipertensión Arterial | 6 | 11,5 |
| Diabetes | 4 | 7,6 |
| Hormonales | 4 | 7,6 |
| Afecciones Gastrointestinales | 4 | 7,6 |
| Colesterol Triglicéridos | 2 | 3,8 |
| Depresión | 2 | 3,8 |
| Total | 52 | 100 |

Fuente: Datos de la investigación

De los cuidadores informales que conformaron la muestra 52 de ellos han padecido alguna enfermedad en los últimos tres meses, siendo las afecciones osteoarticulares, como la artritis, artrosis, escoliosis el grupo más representativo con un 23%, seguido de infecciones de tipo viral y bacteriano con un 17,3%, en el tercer grupo, con el mismo porcentaje, se encuentran otras, que son enfermedades con incidencia no mayor a una en el grupo como neumonía, desnutrición, riñón poliquístico; las afecciones gastrointestinales se ven representadas por gastritis, pirosis y colelitiasis con un 3,8% de los afectados.

6.1.5 Factores del sistema de salud

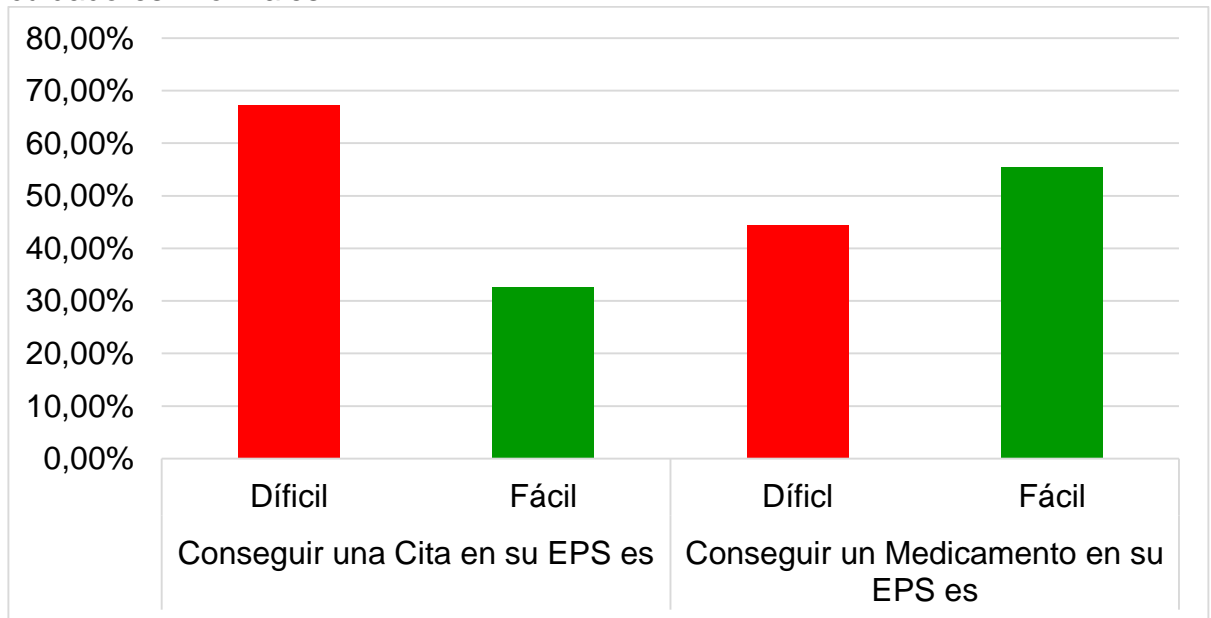
Gráfica 13. Distribución porcentual de la afiliación al sistema general de seguridad social en salud (sgsss) de los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

La afiliación de los cuidadores informales al Sistema General de Seguridad Social en Salud corresponde un poco más de la mitad al régimen contributivo, con un 57%, como se observa en la gráfica 13, sin discriminar entre cotizante y beneficiarios, lo cual explica que sea el régimen predominante cuando hay una gran proporción de cuidadores que no laboral actualmente, llevando a pensar que son beneficiarios de un familiar.

Gráfica 14. Distribución porcentual del acceso a los servicios de salud de los cuidadores informales



Fuente: Datos de la investigación

En la Gráfica 14 se observa como consideran los cuidadores informales el acceso a una cita médica en su EPS, donde más de la mitad responden como difícil con un 67,3%, en cuanto a la dispensación de medicamentos consideran un poco más de la mitad es que conseguirlo es fácil con un 55,5%, estas barreras del acceso al

servicio de salud es característico de los sistemas prestadores que brindan el servicio en la región.

6.1.5 Factores ambientales relacionados con el rol del cuidador

Tabla 7. Distribución porcentual y de frecuencia según ciclo vital de la persona cuidada

| Ciclo vital | Porcentaje | Frecuencia |
|---|------------|------------|
| Primera Infancia (0-5 años) | 0,90 | 1 |
| Infancia (6-11 años) | 7,20 | 8 |
| Adolescencia (12-18 años) | 2,70 | 3 |
| Juventud (14-26 años) | 9,10 | 10 |
| Adultos (27-59 años) | 17,20 | 19 |
| Adulto Mayor (\geq 60 años) | 62,70 | 69 |
| Total | 100 | 110 |
| Mínimo: 4 años Máximo: 96 años Media: 59 años | | |

Fuente: Datos de la investigación

En la tabla 7 se muestra el ciclo vital al que pertenecen las personas cuidadas, para esta clasificación se tomó como referencia el ciclo vital establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia; Las personas cuidadas pertenecieron a un rango mínimo de 4 años y un máximo de 96 años, con una media de 59 años de la persona a cargo, el grupo más representativo son los adultos mayores, que tienen 60 años o más, con un 62,7%, mientras que el grupo de primera infancia, que tienen de 0 a 5 años, es el de menor ocurrencia con un 0,90%; estos datos concuerdan con los perfiles epidemiológicos y demográficos nacionales, que denotan una tendencia al envejecimiento de la población acompañado de enfermedades crónicas, este el predominio del adulto mayor concuerda con los datos de la gráfica 3 donde el principal vínculo entre el cuidador-cuidado es el de hijo que cuidan a sus padres.

Tabla 8. Distribución porcentual y de frecuencia del diagnóstico de la persona cuidada

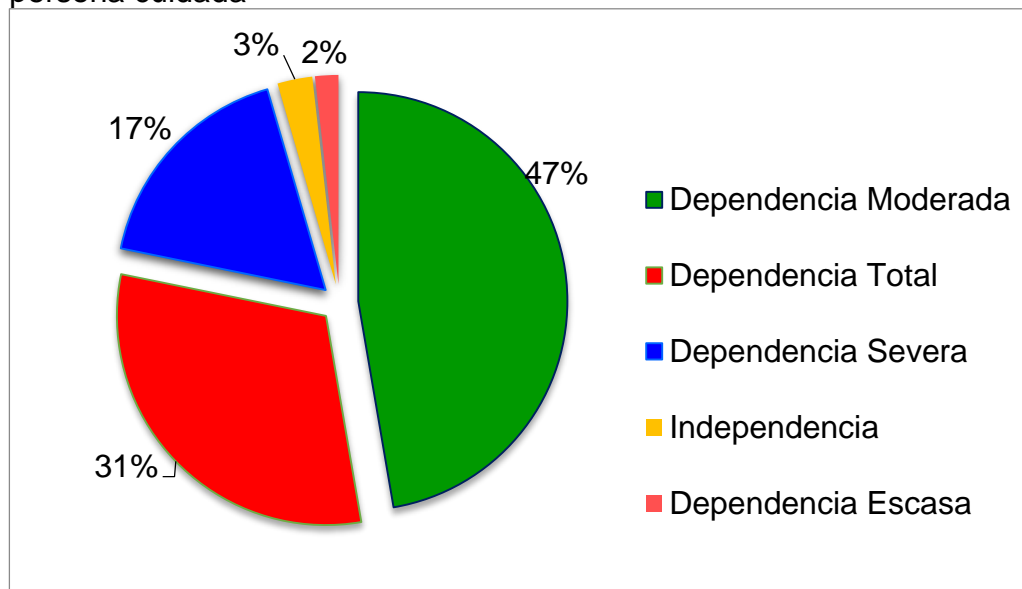
| Enfermedad | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------|------------|------------|
| Cardiovasculares | 27 | 24,5 |
| Neurológicas | 23 | 20,9 |
| Metabólicas | 18 | 16,3 |

| Enfermedad | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------|------------|------------|
| Osteomusculares | 13 | 11,8 |
| Genéticas | 9 | 8,2 |
| Renales | 7 | 6,3 |
| Neoplasias | 6 | 5,5 |
| Respiratorias | 4 | 3,6 |
| Depresión | 3 | 2,7 |
| Total | 110 | 100 |

Fuente: Datos de la investigación

Las personas cuidadas del estudio se caracterizan por tener enfermedades crónicas principalmente, entre las tres primeras causas se encuentran afecciones de tipo cardiovascular como hipertensión arterial, accidente cerebro vascular y cardiopatías en un 24,5%, le siguen las neurológicas como parálisis cerebral espástica, parkinson y neurofibromatosis con un 20,9% y en tercer lugar las metabólicas caracterizado específicamente por la diabetes con un 16,3%, la enfermedad de menor incidencia fue la depresión con un 2,7%, ver tabla 8. Estas enfermedades cuentan con la característica de ir generando un deterioro progresivo en la persona que las padece, por lo que se puede inferir que el cuidador a cargo tendrá una tendencia a la sobrecarga a medida que la enfermedad toma su curso natural en largo períodos de tiempo, como se observa en la tabla 9.

Gráfica 15. Distribución porcentual del grado de dependencia de Barthel de la persona cuidada



Fuente: Datos de la investigación

El grado de dependencia de los sujetos de cuidado para realizar las diez actividades básicas de la vida diaria, como se observa en la gráfica 15 fue moderado en el 47% de ellos, seguido de un 31% que dependían totalmente, con un escaso 3% que eran totalmente independientes para realizarlas por sí solos. Son estos altos grados de dependencia de la persona cuidada lo que puede estar generando una dedicación demandante de tiempo en horas, días y semanas, como se observa en la tabla 9..

Tabla 9. Distribución porcentual y de frecuencia del tiempo dedicado al cuidado

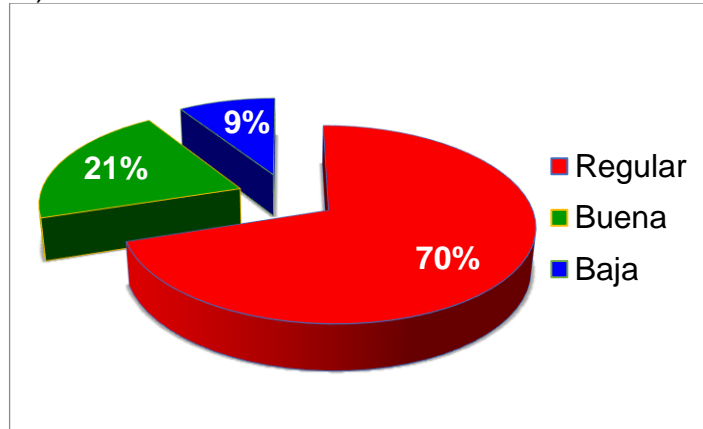
| Años | Frecuencia | Porcentaje |
|--|-------------------|-------------------|
| 1-4 años | 38 | 34,50 |
| 5-10 años | 38 | 34,50 |
| 11 o más | 33 | 30 |
| Mínimo:1 año Máximo: 40 años Media:10 años | | |
| Días | Frecuencia | Porcentaje |
| 1 | 2 | 1,82 |
| 3 | 1 | 0,91 |
| 4 | 7 | 6,36 |
| 5 | 10 | 9 |
| 6 | 2 | 1,80 |
| 7 | 88 | 80 |
| Horas | Frecuencia | Porcentaje |
| ≤ 5 Horas | 11 | 10 |
| 6-15 Horas | 47 | 42,7 |
| 16-24 Horas | 52 | 47,2 |

Fuente: Datos de la investigación

Los cuidadores informales utilizan su tiempo para el cuidado de la persona a cargo, según la tabla 9, se dedican entre 1-4 años en un 34,5%, con un mismo porcentaje en el rango de 5-10 años, en menor proporción lo que han realizado esta labor por 11 años o más, se encontró un rango de mínimo 1 año y máximo 40 años con una media de 10 años dedicados al cuidado; a la semana la mayor parte de ellos dedican los 7 días a cuidar con un 80% de ellos; diariamente la mayor proporción de ellos dedican de 16-24 horas para cuidar en un 47,2%.

6.2 ESCALA DE APRECIACIÓN DE AGENCIA DE AUTOCUIDADO

Gráfica 16. Distribución Porcentual de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) en los Cuidadores Informales



Fuente: Datos de la investigación

La Escala de Apreciación de agencia de Autocuidado determinó que más de la mitad de la muestra tiene una Agencia de Autocuidado Regular en un 70% de los cuidadores informales, el 21% y 9% tiene una buena y una baja Agencia de Autocuidado, respectivamente, según lo observado en la gráfica 16. Al analizar la agencia de autocuidado como una compleja capacidad adquirida que se ve afectada por factores condicionantes básicos, se puede justificar que predomine un grado regular al observar múltiples condiciones internas y externas del cuidador anteriormente expuestas que son potenciales factores de riesgo para la salud y su calidad de vida en el desempeño de este rol

7. DISCUSIÓN

El cuidador informal se convierte en una pieza clave de los sistemas de salud actuales, debido a los múltiples beneficios que ofrecen a nivel individual con la persona cuidada, así mismo existen beneficios sociales asumiendo parte del peso y la carga de la enfermedad que es responsabilidad propia del estado; pero en este proceso se ve afectado el cuidador informal como proveedor del cuidado, donde afecta su calidad de vida (13). Esta población debe ser prioridad en atención por su estado de vulnerabilidad, desde enfermería se busca la visibilidad de ellos, para así promover la creación de cursos de acompañamiento y apoyo, que repercutan en políticas públicas que aborden la problemática social y sanitaria en la que se ha convertido (23-24).

A nivel de internacional se reportan estudios en Portugal (15) y España (18) donde la media se encuentra en edades superiores pudiendo clasificar como adultos mayores a diferencia de lo encontrado en este estudio donde la mayoría se encuentran en la edad de adulto con un rango de 27 a 59 años con una media de 51 años; en cambio investigaciones en México (14, 17), España (16), Chile (13), Argentina y Guatemala (21) reportan una mayor proporción de la generación intermedia concordando con los resultados de esta investigación; a nivel nacional se evidencian datos similares en Bogotá (19-20), Villavicencio (20) y Cúcuta (23, 26); el pertenecer la mayor parte de esta población a un ciclo vital donde son altamente productivos a nivel social y personal, pudiéndose ver disminuidos las oportunidades laborales y económicas debido a que dedican su tiempo al cuidado de la persona dependiente.

En cuanto al género de los cuidadores informales continúa la tendencia de ser principalmente un rol asignado femenino, en esta investigación el 93% era población femenina, concordando con los datos obtenidos en múltiples estudios que la proporción de mujeres supera el 70% como en Portugal Sotto et al. (15), México Valle et al. (17), España López et al. (16), Chile Espinoza et al. (13), En Colombia la Encuesta Nacional del Uso del Tiempo 2012-2013 (24) evidencia que 22,8% de las encuestadas dedica su tiempo al cuidado de un miembro del hogar frente a un 4,4% de los hombre que realizan la misma labor, en Villavicencio (21) se reportó un 85,56% de cuidadoras informales; se sigue observando una inequidad de género en cuanto a la distribución entre asignación de roles femeninos y masculinos al momento de cuidar, al ser una labor invisible e infravalorada aporta muy pocos beneficios sociales y económicos al papel que representa la mujer en la sociedad (49), por esto se debe promover una atención a las cuidadores que se ajuste a las necesidades de ellas, buscando disminuir las inequidades a las que se enfrentan en este rol .

De los factores de desarrollo y sistema familiar se observa que el estado civil de los cuidadores informales estudiados tuvo un predominio de 32% para unión libre,

seguido del 27% casado, Espinoza et al. (13) señalan que al menos el 80% de los cuidadores informales poseen pareja lo cual concuerda con lo encontrado, se difiere en cuanto al estado, donde la mayoría señalan el estar casado como el predominante en más de la mitad de la población de cuidadores de Portugal (15), México (14, 17) y Cuba (50); en Colombia los datos encontrados difieren un poco, para Parra et al. (19) y Vega (26) el grupo más representativo es casado pero no supera la mitad con un 40% y un 47%, respectivamente, en cambio, Carrillo et al. (22) en su estudio de cuidadores por las 5 regiones de Colombia encontraron que predomina estar soltero en un 31,8%, casado 30,84% y unión libre 21,7%, para el caso particular de la región de la Orinoquia se encontró que el 39% era casado y el 23,40% vivía en unión libre.

Se destacó el cumplimiento de varias de las funciones de la familia en las acciones de cuidar, es en este núcleo de interacción donde se recibe afecto comprensión y apoyo al momento de enfrentar crisis, problemas y toma de decisiones (51), es por esto que la familia se convierte en el recurso más utilizado en el apoyo a la labor de cuidar, con capacidad de realizar actividades en el hogar dando respuesta a las necesidades, primordialmente emocionales, realizar esta labor en la familia responde a la obligación moral de cuidar el miembro dependiente (52).

El 50,9% de los cuidadores conviven con la persona a quien cuida, lo cual difiere a lo encontrado por Islas et al. (14) en México donde más de la mitad conviven con el sujeto cuidado con un 84,8%. En cuanto a la situación de ser único cuidador se encontró que el 58% realizan esta labor por sí solos en este estudio, lo cual concuerda con resultados de México (17), España (16) y Chile(13) donde más de la mitad realizan esta labor sin ayuda de alguien en un 56%, 53,2% y 60%, respectivamente; para Colombia (22) se encuentra que en promedio en la 5 regiones de Colombia son únicos cuidadores el 58,2%, mientras que en la Orinoquia el 57,3% no cuentan con alguien que los ayude. Al realizar esta labor sin ayuda y convivir con la persona cuidada se puede inferir una mayor carga en el cumplimiento de este rol, que puede afectar la calidad de vida, pero Romero et al. (53) demostraron que ser único cuidador no tiene relación con un compromiso a nivel físico, así como tener una menor afectación psicológica cuando se realiza esta labor solo.

El parentesco que obtuvo mayor proporción en este estudio fue el de hijos que cuidaban a sus padres con un 47,3%, seguido de cónyuge con un 12,7%, coincidiendo con lo encontrado por Valle et al. (17) en México donde 46% eran hijos, así mismo Segura et al. (18) en España el 40,2% de los cuidadores eran hijos del sujeto de cuidado, al igual que Espinoza et al. (13) en Chile con un 33,3% con vinculo de hijo como el grupo más representativo, En Colombia se encuentran los hijos como 36% para Parra y Berdejo (19) y un 64,2% para Vega (26); en cambio Sotto et al. (15) encontraron a los cónyuges como el grupo predominante con un 44% en Portugal.

El apoyo social de los cuidadores informales fue en un 60% alto, seguido de un 37% moderado y tan solo un 3% bajo, que en el grupo de cuidadores estudiados perciban un alto apoyo social puede estar relacionado en que ellos ya han asistido a cursos educativos previamente, como lo demostró Campos et al. (54) en su estudio en cuidadores informales chilenos donde la percepción del apoyo social aumento post intervención educativa. Así mismo López et al. (16) encontraron en los cuidadores una percepción satisfactoria de apoyo social, García et al. (55) reportan un alto apoyo social en cuidadores chilenos y Herrera et al. (56) ponen en evidencia que los cuidadores informales en Cartagena perciben el apoyo social como satisfactorio; las anteriores investigaciones concuerdan con lo encontrado en este estudio. En cambio Couvelha (57) reporta un apoyo social percibido medio en cuidadores brasileros, así como Espinoza et al. (13) en Chile perciben en promedio un bajo apoyo social.

Igualmente la literatura reporta que asistir a intervenciones de apoyo y educación desarrolladas por profesionales de la salud da resultados positivos en el desarrollo de mecanismo de afrontamiento, control de estrés, disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento en los cuidadores informales (58); Romero et al. (53) reportan que los cuidadores que realizan esta labor por sí solos tienen mayor bienestar social, situación que se evidencia en este estudio donde el 58% son únicos cuidadores y un 60% reporta un alto apoyo social.

En cuanto a los factores socioculturales y económicos se evidencia que el estrato socioeconómico de los cuidadores informales estuvo conformado en un 29% por estrato 1, 36% estrato 2 y 34% estrato 3, denotándose que más de la mitad pertenecen a los primeros 2 grupos, siendo población de bajo recursos económicos; en el análisis de literatura se encontraron resultados que difieren, como Vega (26) que reporta en su estudio con cuidadores informales de Cúcuta que el 30,5% pertenece al estrato 1, el 59,8% al estrato 2 y el 9,8% estrato 3; Parra y Berdejo (19) encontraron que el 20% corresponde a estrato 1, el 34% estrato 2 y un 9,8% estrato 3; Carrillo et al. (22) en su análisis del cuidador por las cinco regiones de Colombia que en la Orinoquía el 26% de los cuidadores informales son estrato 1, el 39% estrato 2 y 35,1% estrato 3, datos que se asimilan a lo encontrado en esta investigación; este factor condicionante básico externo afecta al cuidador debido a que supedita la calidad de vida conforme su capacidad económica se lo permite, ya que los sistemas de salud Latinoamericanos no alcanzan a cubrir en su totalidad las necesidades de la población, por lo que debe está suplir ciertas necesidades por cuenta propia (23).

En la escolaridad de los cuidadores informales predominó el técnico con un 20%, seguido del bachiller completo e incompleto, cada uno con 19%, la primaria incompleta con un 15%, la primaria completa con 13% y un 9% alcanzó un título universitario, estos datos difieren un poco con lo encontrado por Carrillo et al. (22), donde la región de la Orinoquía los cuidadores informales estaban compuestos

principalmente por escolaridad primaria completa en un 20,3%, un 16,9% primaria incompleta, 13% técnico y un 5,2% universidad completa; al ser el autocuidado una capacidad aprendida, el grado de escolaridad se convierte en un factor fundamental que puede facilitar los procesos investigación, reflexión y toma de decisiones que constituye la agencia de autocuidado, que al ser una estructura compleja compuesta por tres elementos que son capacidades fundamentales, de operación y de poder, en las cuales se evidencia la necesidad adquirir conocimiento constantemente para toma de decisiones en salud (59).

En los estudios de cuidadores se evidencia una marcada tendencia a la dedicación a trabajos no formales o el hogar, debido a que cuidar en sí acarrea pérdida de oportunidades laborales y bajo desarrollo profesional (23), en México (14) se reporta una proporción que se dedica principalmente al hogar y el comercio, en Cúcuta Vega (26) alrededor del 80% de los cuidadores se dedican al hogar o trabajan de manera independiente, en la región de la Orinoquía (22) el 66,2% de la población ocupan su tiempo al hogar y/o trabajo independiente; datos que concuerdan con lo encontrado en este estudio, donde más de la mitad de los cuidadores informales laboran como trabajadores independientes o se dedican al hogar, en cambio, en Cuba (50) poco menos de la mitad de los cuidadores son trabajadores, seguidos del grupo de jubilados, lo cual es coherente con las condiciones socioeconómicas del país.

Los cuidadores informales de este estudio reciben ingresos mensuales alrededor del 77%, Islas et al. (14) encontraron en cuidadores informales de México que el 97,8% no recibía ningún ingreso económico, datos que difieren con lo expuesto anteriormente, mientras que Espinoza et al. (13) reportaron que el 73,3% de los cuidadores considera que no es suficiente sus ingresos económicos para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria, situación que pueden percibir los cuidadores de este estudio debido a que en más de la mitad no alcanza un salario mínimo legal vigente.

A pesar de que el 77% de los cuidadores informales recibe ingresos mensuales, pero tan solo el 56% se encuentran como empleados y jubilados que son las personas de las cuales se espera reciban un ingreso mensual fijo, queda la duda de donde provienen los ingresos 21% restante que no tienen ocupaciones que devenguen ingresos mensuales fijos, al analizar el 65,9% de los cuidadores reciben menos de un salario mínimo legal vigente, lo cual se podría atribuir los ingresos de este monto a apoyos económicos de parte de la familia como apoyo al cuidador, así mismo a subsidios del estado como familia en acción y el programa Colombia mayor al que pueden acceder personas de estratos socioeconómicos 1 y 2 al que pertenecen 65% de la muestra de cuidadores informales

La revisión de literatura denota poca indagación sobre la asistencia a grupos comunitarios de parte de los cuidadores informales, siendo este un aspecto fundamental para la creación de lazos social y aprovechamiento de tiempo libre,

con efectos positivos en el bienestar y la calidad de vida satisfactoria de quien cuida, porque contar con apoyo social que brinda la asistencia a grupos comunitarios disminuye los efectos del estrés de cumplir este rol, observándose beneficios a nivel físico y emocional (60-61), en este estudio se evidenció que el 58,20% no asisten a grupos comunitarios, concordando con lo encontrado, Espinoza et al. (13) reportan que un 66,3% de los cuidadores informales no asisten a estos grupos.

Para los factores de patrones de vida se expone que el consumo de sustancias psicoactivas legales como el cigarrillo y el alcohol fue bajo en esta investigación, al reportar un 92,7% y un 9,8% como no, respectivamente, un estudio de cuidadores informales en México (14) reporta bajo consumo de estas sustancias con 73,9% de no fumadores y un 84,7% de ellos no consumen alcohol, resultados similares a los del presente estudio; se destaca la importancia del no consumo de estas como factor protector para la salud de los cuidadores y de la persona a cargo. La automedicación en los cuidadores informales de este estudio tan solo un 38,2% manifiesta no recurrir a esta práctica, datos que difieren con lo encontrado por Sotto et al. (15) donde el 88% de los cuidadores informales no realizaban automedicación tras una intervención de enfermería; en los resultados que arroja la escala de ASA se observa que dentro de los ítems menos puntuados se encuentra la afirmación “Cuando tengo que tomar una nueva medicina cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios”, factor que puede beneficiar la automedicación.

Esta información de la automedicación toma relevancia como factor condicionante que puede ser modificado mediante una intervención educativa en los cuidadores informales participantes del curso de capacitación, lo que demuestra la necesidad de realizar seguimiento a las personas que ya han asistido a este tipo de cursos, debido a que algunos factores condicionantes básicos fluctúan, al ser estos dependientes de un tiempo-lugar específico (59).

Acciones de cuidado a la salud como realizar actividad física y visitas al médico en algunas ocasiones pueden ser omitidas debido a falta de tiempo, dinero o apoyo para cuidado de su paciente, como lo manifiesta Islas et al. (14) en su estudio más de la mitad de los cuidadores informales no han visitado al médico en los últimos seis meses y tan solo lo hace cuando se siente muy mal, así mismo Segura (18) reporta que el 48% no realizó una visita al médico en los últimos seis meses, en cambio en los datos encontrados en este estudio el 70% de los cuidadores realizan visitas periódica; La actividad física la realizaban menos de la mitad de los cuidadores informales de este estudio, con un 41,8%, dato que difiere con lo encontrado en México (14), donde más de la mitad sí realizaba actividad física con un 67,4%.

Es relevante que más de la mitad no realicen actividad física, debido a que ya son ampliamente conocidos los beneficios que aporta realizar ejercicio para la salud

física y mental; al analizar los resultados obtenidos en la escala de ASA se observa que dentro de los ítems menos puntuados esta “Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo” y “Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme” lo cual limita que la persona tome la autonomía para realizar acciones de autocuidado, observándose factores externos como la falta de tiempo e internos como la motivación para el desarrollo de la agencia de autocuidado. Así mismo se evidencia en los cuidadores informales de este estudio que dedican su tiempo libre a prácticas como dormir en un 57,4%, ver televisión el 52,8%, leer 40,2% y reunirse con amigos 34%, situación que difiere con lo encontrado por Islas et al. (14) donde ver la televisión tan solo es practicado por un 17,39% y lee un y 13%, el uso del tiempo libre en la persona que cuida tiene múltiples impactos en la vida de quien provisiona el cuidado, habiendo un compromiso en el bienestar social, con disminución del tiempo libre, que perturba el equilibrio personal (23).

Para los factores del estado de salud se denota que la percepción del estado de salud de los cuidadores informales fue en poco más de la mitad regular, con un 51%, buena en un 41% y mala en un 8%, concuerda con lo encontrado por Sotto et al. (15) donde el 45% considera que su salud es débil, en cambio López (16) evidencia que el 48,1% percibe que su salud es mala o muy mala; al manifestar los cuidadores su salud regular se relaciona con el alto índice de asistencia a consulta médica en los últimos tres meses, según Islas et al. (14) estos asisten cuando ya se sienten muy mal, además se denota el bajo seguimiento de recomendaciones en pro de la salud como hacer actividad física, no automedicarse, consumo de alimentación balanceada por lo que se crea una necesidad de mantener la continuidad del curso de capacitación, a través de diversos mecanismos como seguimiento telefónico, visitas domiciliarias y demás, donde se puede incluir a los estudiantes como agentes promotores de salud.

Los síntomas percibidos por los cuidadores informales se encontró principalmente dolores 33%, tristeza 18%, malestares estomacales 18% y cansancio en un 15%, estas cifras concuerdan con lo encontrado en la literatura, donde López et al. (16) reconoce la cefalea, el dolor de espalda, algias musculares, el cansancio y la fatiga como los principales síntomas que aquejan a los cuidadores, así mismo Islas et al. (14) reportan tristeza y depresión en un 63%, tensión muscular en un 73% y cansancio un 45,7%.

Dentro de los últimos tres meses antes de la investigación los cuidadores se vieron afectados por enfermedades como afecciones osteoarticulares, infecciones, hipertensión arterial y diabetes, concordando en varias patologías encontradas en el estudio de Espín (50) se reportó que los principales desvíos de salud de los cuidadores informales fueron problemas nerviosos, óseos y musculares, cefalea e hipertensión arterial.

Para los factores ambientales relacionados con el rol de cuidador se tiene que la dedicación al cuidado de los cuidadores informales de América Latina puede ser mayor en esta región donde la mayoría de sus países son en vía de desarrollo, estos cuentan con sistemas de salud que no cubren a la totalidad de la población y tienen múltiples fallas en momentos específicos de la atención (23), en el presente estudio se evidencio que en promedio los cuidadores se dedican 10 años a la labor de cuidar, mientras que en España (16) tienen una media de 4,2 años, en cuanto a las horas diarias los cuidadores dedican de 16 a 24 horas en un 47,2%, seguido de un 42,7% que utiliza de 6 a 16 horas, en México (17) utilizan de 6 a 15 horas diarias el 42% y de 16-24 horas el 31%, concordando con lo encontrado en este estudio siendo la dedicación al cuidado de seis horas en adelante en más de la mitad de la muestra.

Es esta dedicación exhaustiva al cuidado de la persona enferma lo que lleva al cuidador a ser el paciente detrás del paciente, debido a que cumple las necesidades de autocuidado diarias de las persona a cargo sin tener en cuenta las propias, dando como resultado en un proceso de desgaste, sobrecarga y enfermedad del cuidador informal (23); al analizarse el índice de Barthel de las personas cuidadas se evidencia que tan sólo el 3% es independiente y el 2% tiene una dependencia escasa, este factor condicionante externo puede limitar la suplencia de las demandas terapéuticas propias por llegar a suplir las de la persona dependiente, lo cual lleva al cuidador a tener un déficit de autocuidado (59).

La caracterización sociodemográfica de los cuidadores informales concuerda con lo encontrado en la literatura, donde se ha indagado las variables tratadas en este estudio, ya se cuenta con un perfil definido de la persona que desempeña este rol, pero aún no se encuentra estudios que utilicen el concepto de Factores Condicionantes Básicos en cuidadores informales como herramienta para ampliar en el conocimiento de población, que son pieza fundamental del sistema de salud y acarrear múltiples riesgos en su diario vivir al cuidado del otro.

Según Espinoza et al. (13) medir la capacidad de agencia de autocuidado se convierte en una herramienta fundamental para planificar actividades de cuidado en poblaciones vulnerables como los cuidadores informales, que buscan mejorar su calidad de vida y la del sujeto de cuidado, ellos determinaron que en promedio los cuidadores investigados tienen moderada capacidad de agencia de autocuidado, dato que se relaciona con el 70% de los cuidadores de este estudio que tienen regular agencia de autocuidado; ya Gallego (9) (34) (35) comprobó la relación teórica entre los Factores Condicionantes Básicos y la Agencia de Autocuidado, como se ha evidenciado los cuidadores informales pertenecientes a esta investigación tienen múltiples factores que no favorecen el desarrollo de esta habilidad.

Los cuidadores de este estudio en su mayoría tuvieron regular agencia de autocuidado, a pesar de haber participado previamente en un curso de capacitación, lo que evidencia la necesidad de mantener la continuidad de estas actividades educativas, que como lo comprobó Fernández y Manrique (39) la agencia de autocuidado aumenta tras intervenciones educativas, además se debe tener en cuenta que los factores condicionantes básicos analizados en este estudio varían a través del tiempo afectando la capacidad de cuidarse a sí mismo, tanto en calidad como en cantidad de cuidados requeridos, pudiendo llevar a los cuidadores a estar en un déficit de autocuidado.

8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Se estableció la caracterización de los cuidadores informales investigados mediante el concepto de Factores condicionantes Básicos, donde se evidenció que desempeñan su labor en una serie de variables internas y externas que confluyen al momento de cuidar al otro.

En los factores ambientales relacionados con el rol del cuidador se observa que la persona cuidada de este estudio se caracteriza por ser adulto mayor, con alguna enfermedad crónica, con dependencia moderada o total, lo que puede ocasionar una sobrecarga en el cuidado con sus respectivos efectos en la salud de los cuidadores, por lo que se sugiere ampliar en este aspecto del cuidado en futuras investigaciones.

Los factores encontrados en esta investigación pueden llevar a través del curso de la vida al padecimiento de enfermedades crónicas que hacen al cuidador el paciente detrás del paciente y en un futuro a un cambio de rol que lo lleva a ser cuidado, por lo que se sugiere el fortalecimiento de cursos de capacitación que den continuidad a la atención a través de visitas domiciliarias donde se evalué la fluctuación de factores condicionantes básicos que puedan afectar la calidad de vida y la salud del cuidador y la persona a cargo.

Los cuidadores informales tienen una Agencia de Autocuidado regular en su mayoría, que al ser una estructura compleja compuesta de tres elementos, se debe buscar fortalecer cada uno de ellos mediante actividades de apoyo a los cuidadores informales, que finalmente lleven a autosatisfacer los requisitos de autocuidado que presenten en su diario vivir como cuidadores de sí mismos y de la persona dependiente.

Durante el desarrollo de la investigación se evidencio la importancia de mantener contacto con los cuidadores capacitados y formar bases de datos actualizadas que faciliten la comunicación con los cuidadores en futuros trabajos de investigación y/o capacitación.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Macinko J, Dourado I, Guanais F. Enfermedades Crónicas, Atención Primaria y Desempeño de los Sistemas de Salud: Diagnóstico, herramientas e intervenciones. Banco Interamericano de Desarrollo: Sector Social División de Protección Social y Salud [En línea]. 2011 Noviembre [12 de enero de 2017]. Documento de Debate No. IDB-DP-189. Disponible en: <http://idbdocs.iadb.org/WSDocs/getDocument.aspx?DOCNUM=36651944>
2. Menéndez J, Guevara A, Arcia N, León Díaz EM, Marín C, Alfonso JC. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. Rev Panam Salud Pública [En línea]. 2005 [18 de enero de 2017]; 17(5/6):353-361. Disponible en: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/371/Art_Men%C3%A9ndezJ_EnfermedadesCr%C3%B3nicasLimitaci%C3%B3n_2005.pdf?sequence=1
3. Profamilia [En línea]. Encuesta Nacional de Demografía y Salud. 2015 [12 de enero 2017]. Disponible en: <http://profamilia.org.co/docs/ENDS%20%20TOMO%20I.pdf>
4. Gallardo K, Benavides FP, Rosales R. Costos de la enfermedad crónica no transmisible: la realidad colombiana. Rev Cienc Salud [En línea]. 2016 [12 de enero de 2017]; 14(1): 103-114. DOI: <http://dx.doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.09>
5. Organización Mundial de la Salud [En Línea]. 10 datos sobre las enfermedades no transmisibles. 2013 [15 de enero de 2017]. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/
6. Achury D, Gómez L, Castaño H, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [En línea]. 2011 [16 de septiembre de 2016]; 13(1): 27-46. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>
7. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de Psiquiatría [En línea]. 2007 [20 de septiembre del 2016]; XXXVI (1): 26-39. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615418005>
8. Barrera L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: Pinto N. Cuidado y práctica de enfermería [En línea]. Universidad Nacional de Colombia; 2000 [20 de septiembre de 2016]: 233-237. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf>

9. Vega O. Agencia de autocuidado en hipertensos usuarios de un hospital universitario en Cúcuta (Colombia). *Salud Uninorte* [En Línea]. 2014 [20 de septiembre de 2016]; 30 (2):133-145. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81732428005>
10. Fernández A, Manrique F. Agencia de autocuidado y factores básicos condicionantes en adultos mayores. *Avances en enfermería* [En línea]. 2011 [20 de septiembre del 2016]; XXIX (1): 30-41. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v29n1/v29n1a04.pdf>
11. Organización Mundial de la Salud [En Línea]. *Enfermedades No Transmisibles Perfiles de Países: Colombia*. 2014 [14 de enero de 2017]. Disponible en: http://www.who.int/nmh/countries/col_es.pdf?ua=1
12. Menéndez J, González J, Guevara A. ¿Por qué las mujeres viven más si tienen peor salud? Una aproximación desde la perspectiva de género. *GerolInfo: Publicación periódica de Gerontología y Geriatria* [En Línea]. 2006 [4 de enero de 2017]; 1 (1): 1-26. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/porque-las-mujeres-viven-mas.pdf>
13. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc enferm* [En Línea]. 2012 [20 de septiembre de 2016]; 18 (2): 23-30. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
14. Islas N, Ramos B, Aguilar M, García M. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev. Inst. Nal Enf Resp Mex* [En Línea]. 2006 [14 de septiembre de 2016]; 19 (4): 266-271. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0187-75852006000400006&script=sci_arttext&tlng=pt
15. Sotto M, Sequeira C, García B. Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención. *Gerokomos* [En Línea]. 2013 [12 de enero de 2017]; 24 (3): 115-119. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300004>
16. López M, Orueta R, Gómez-Caro S, Sánchez A, Carmona J, Alonso F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam* [En Línea]. 2009 [18 de septiembre de 2016]; 2 (7): 332-339. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004
17. De Valle M, Hernández I, Zuñiga M, Martínez P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enferm Univ* [En Línea]. 2015 [12 de enero de 2017]; 12 (1): 19-27. DOI: <http://10.1016/J.REU.2015.05.004>

18. Segura N, Gómez R, López R, Gil E, Saiz C, Cordero J. El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [En Línea]. 2006 [14 de enero de 2017]; 41: 15-20. DOI: 10.1016/S0210-5705(09)71003-9
19. Berdejo F, Parra A. Nivel de habilidad del cuidado de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica [En Línea]. Pontificia Universidad Javeriana; 2008 [20 de septiembre de 2016]. Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/9688/Tesis03.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
20. Barrera L, Galvis C, Moreno M, Pinto N, Pinzón M, Romero E, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de enfermedades con enfermedad crónica. *Invest educ enferm* [En Línea]. 2006 [21 de septiembre de 2016]; 24 (1): 36-46. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iei/iee/v24n1/v24n1a04.pdf>
21. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Aquichán* [En Línea]. 2009 [21 de septiembre de 2016]; 6 (1): 22-33. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77/159>
22. Carrillo-González G, Barreto-Osorio R, Arboleda L, Gutiérrez-Lesmes O, Melo B, Támara V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev Fac Med* [En Línea]. 2015 [12 de enero de 2018]; 63 (4): 665-675. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50322>
23. Vega O, González D, Ramirez M. Cronicidad y cuidadores familiares: Una revisión desde lo contextual y conceptual. *Respuestas* [En Línea]. 2007 [20 de septiembre de 2016]; 12 (2): 26-37. DOI: <http://dx.doi.org/10.22463/0122820X.561>
24. Ministerio de Salud [En Línea]. Lineamientos generales para la implementación de la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social en entidades territoriales 2013 – 2022. 2013 [20 de septiembre de 2016]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad.pdf>
25. Gálvis C, Pinzón M, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Av enferm* [En Línea]. 2004 [14 de octubre de 2016]; 22 (1): 4-26. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37934/40167>

26. Vega-Angarita O. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichán* [En Línea]. 2011 [12 de octubre de 2016]; 11 (3): 274-286. DOI: 10.5294/aqui.2011.11.3.3
27. Orellana A, Sanhueza O. Competencia en investigación en enfermería. *Cienc Enferm* [En Línea]. 2011 [8 de noviembre de 2016]; 17 (2): 9-17. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000200002>
28. Fernández A, Velandia A, Manrique-Abril F. Análisis factorial de la Escala Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en Colombia. *Aquichán* [En Línea]. 2009 [20 de septiembre de 2016]; 9 (3): 222-235. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74112147003>
29. Villalba C, García M, Martínez M. Programas de respiro para cuidadores familiares. *Psychosocial Intervention* [En línea]. 2001 [20 de septiembre del 2016]; 10 (1): 7-22. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818298002>
30. López A, Guerrero S. Perspectiva internacional del uso de la teoría general de Orem. *Invest Educ Enferm* [En Línea]. 2006 [26 de septiembre de 2016]; 24 (2): 90-100. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072006000200010&lng=es&nr.pdf
31. Fernández A, Manrique-Abril F. Agencia de Autocuidado. *Rev Salud Hist Sanid On-line* [En Línea]. 2009 [24 de septiembre de 2016]; 4 (1). DOI: <https://doi.org/10.19053/19092407.1850>
32. Rodríguez M, Salamanca Y, Arredondo E. Capacidad de agencia de autocuidado y factores relacionados con la agencia en personas con insuficiencia cardíaca de la ciudad de Medellín (Colombia). *Enfermería Global* [En línea]. 2013 [20 de septiembre del 2016]; 12 (2): 183-195. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.12.2.147921>
33. Bastidas C. Asociación entre la capacidad de la agencia de autocuidado y la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en personas con alguna condición de enfermedad coronaria. *Av Enferm* [En Línea]. 2007 [21 de septiembre de 2016]; 25 (2): 64-75. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12811>
34. Velandia A, Rivera L. Confiabilidad de la escala "Apreciación de la agencia de autocuidado" (ASA), segunda versión en español, adaptada para población colombiana. *Av Enferm* [En Línea]. 2009 [24 de septiembre de 2016]; 27 (1): 38-47. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12953>

35. Rivera L. Capacidad de Agencia de autocuidado en personas con hipertensión arterial hospitalizadas en un Clínica de Bogotá, Colombia. Rev Salud Pública [En Línea]. 2006 [10 de octubre de 2016]; 8 (3): 235-247. Disponible en: <https://www.scielo.org/article/rsap/2006.v8n3/235-247/>
36. Aponte L, Fajardo A, Bohórquez L. Readaptación y validación de la Escala “Valoración de Agencia de Autocuidado” basada en la teoría de Orem para los Trabajadores de la construcción [En Línea]. Pontifica Universidad Javeriana; 2011 [20 de septiembre de 2016]. Disponible en: www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis118.pdf
37. Leiva V, Cubillo K, Ramírez T, Porras Y, Sirias I. Validación de apariencia, contenido y consistencia interna de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) para Costa Rica, segunda versión en español. Rev Enfermería Actual de Costa Rica [En Línea]. 2015 [22 de septiembre de 2016]; 29: 1-14. DOI: <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i29.19888>
38. Achury D, Sepúlveda G, Rodríguez S. Instrumento para evaluar la capacidad de agencia de autocuidado en pacientes con hipertensión arterial. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [En Línea]. 2009 [20 de octubre de 2016]; 11 (2): 9-25. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/1452/145220480002/>
39. Fernández A, Manrique-Abril F. Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso de Boyacá, Colombia, Suramérica. Cienc. enferm [En Línea]. 2010 [20 de septiembre de 2016]; 16 (2): 83-97. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200009>
40. Velandia A, Rivera L. Agencia de autocuidado y adherencia al tratamiento en personas con factores de riesgo cardiovascular. Rev Salud Pública [En Línea]. 2009 [22 de septiembre de 2016]; 11 (4): 538-548. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0124-00642009000400005>
41. Manrique-Abril F, Fernández A, Velandia A. Análisis factorial de la Escala de Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en Colombia. Aquichán [En Línea]. 2009 [21 de septiembre de 2016]; 9 (3): 222-235. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1521/1966>
42. Carrillo A, Mesa L. Parámetros de la escala ASA-A para medir la capacidad de agencia de autocuidado: estudio documental. Parainfo Digital [En Línea]. 2013 [21 de septiembre de 2016]; 7(19). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n19/pdf/088o.pdf>
43. Cruz E, Carine L. Asociación de los factores básicos condicionantes del autocuidado y la capacidad de agencia de autocuidado en personas con

hipertensión arterial que asisten a consulta externa del hospital universitario la samaritana [En Línea]. Universidad Nacional de Colombia; 2011 [21 de septiembre de 2016]. Disponible en: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/50546485/ASA_INSTRUMENTO.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1521580649&Signature=JCc7JMkX2YUecEB6ZUKoLpkpvWQ%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DASA_INSTRUMENTO.pdf

44. Pinto C, Lara R, Espinoza E, Montoya P. Propiedades psicométricas de la escala de apoyo social percibido de Zimet en personas mayores de Atención Primaria de Salud. *Index Enferm* [En Línea]. 2014 [12 de enero de 2018]; 23(1-2): 85-89. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000100018

45. Arechabala M, Miranda C. Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la región metropolitana. *Cienc enferm* [En Línea]. 2002 [20 de septiembre de 2016]; 8(1): 49-55. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532002000100007&script=sci_arttext#3

46. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública* [En Línea]. 1997 [18 de enero de 2017]; 71 (2): 127-137. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004

47. Ministerio de Salud [En Línea]. Resolución No. 8430 de 4 de octubre de 1993. 1993 [20 de septiembre de 2016]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

48. Universidad de los Llanos [En Línea]. Resolución No. 021 de 16 de octubre de 2013 del Consejo de la Facultad de Ciencias de la Salud. 2013 [20 de septiembre de 2017]. Disponible en: http://acreditacion.unillanos.edu.co/CapDocentes/contenidos/actualizacion%20nov%202013/resolucion_0021_13_opciongrado_fcs.pdf

49. Vaquiro S, Stiepovich J. Cuidador informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc. Enferm* [en línea]. 2010 [20 de septiembre de 2016]; 16 (2):9-16. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>

50. Espín A. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública* [En Línea]. 2008 [20 de septiembre de 2018]; 34 (3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008

51. Cid M, De Oca R, Hernández O. La familia en el cuidado de la salud. Rev. Med. Electrónica. [en línea]. 2014 [20 de septiembre de 2016]; 36 (4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1684-18242014000400008&script=sci_arttext&tlng=pt
52. Bover A, Gastaldo D. La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación. Rev. Bras. Enferm [en línea]. 2005 [20 de septiembre de 2016]; 58 (1): 9-16. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000100002>
53. Romero E, Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. Av. Enferm [En línea]. 2010 [20 de septiembre de 2016]; 28 (1): 39-50. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15626/18157>
54. Campos, S; Alcayaga, C; Bustamante, C; Herrera, L; Urrutia, M. Evaluación de programa piloto de apoyo para trabajadores que cuidan a familiares dependientes: estudio pre postest. Gerokomos [En Línea]. 2015 [citado 2017 abril 28]; 26(4): 127-131. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v26n4/03_originales_02.pdf
55. García, F; Manquián, E; Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. Psicoperspectivas [En Línea]. 2016 [citado 2017 abril 28]; 15(3): 101-111. DOI: 10.5027/PSICOPERSPECTIVAS-VOL15-ISSUE3-FULLTEXT-789
56. Herrera H, Flórez I, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan [En Línea]. 2012 [20 de septiembre de 2016]; 12 (3): 286-297. DOI: 10.5294/aqui.2012.12.3.7
57. Couvelha J. Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demencia [En Línea]. Escola Superior de Saúde de Bragança; 2015 [citado 2017 abril 28]. Disponible en: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/11846/1/Joana%20Sofia%20Couvelha%20Aperta.pdf>
58. Vega O, González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enferm. glob [En línea]. 2009 [20 de septiembre de 2016]; 16. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci_arttext&tlng=en
59. Merchan M. Variables predictores de las conductas de autocuidado en personas con diabetes tipo 2 [En línea]. Universidad de Alicante; 2014 [citado

2017 abril 28]. Disponible en:
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/40754/1/tesis_merchan_felipe.pdf

60. Torres M, Ballesteros E, Sánchez P. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos [En línea]. 2008 [20 de septiembre de 2016]; 19 (1): 9-15. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2008000100002&script=sci_arttext&tlng=en

61. Yanguas J, Leturia F, Leturia M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. Papeles del psicólogo [en línea]. 2000 [20 de septiembre de 2016]; 76: 23-32. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/778/77807605/>

ANEXOS

Anexo A: Formato de caracterización y factores condicionantes básicos

FORMATO DE CARACTERIZACIÓN Y FACTORES CONDICIONANTES BÁSICOS DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE CRONICIDAD

Código del participante: _____

OBJETIVO: Identificar el perfil y factores condicionantes básicos del cuidador de la persona en condición de cronicidad

1. Edad: (Años cumplidos) _____

2. Género: F: _____ M: _____

FACTORES DE DESARROLLO Y SISTEMA FAMILIAR

3. Estado Civil: Soltero(a) _____ Casado(a) _____ Separado(a) _____ Viudo(a) _____ U. Libre _____

4. Vive con la persona que cuida: SI _____ No _____

5. Es familiar de la persona que cuida SI _____ NO _____

6. Es único cuidador: SI _____ No _____

Si es No: Con quien comparte el cuidado: _____

7. Relación de parentesco con la personas que cuida: Esposa(o) _____ Hija (o) _____ Nieta(o) _____

Sobrino(o) _____ amiga(o) _____ vecina(o) _____ Ninguna _____ Otro _____

8. Nivel de percepción de apoyo según Zimet: _____

FACTORES SOCIOCULTURALES Y ECONÓMICOS

9. Lugar de procedencia: _____

10. Lugar de residencia: _____

11. Vivienda: Estrato _____ Urbana _____ Rural _____ Propia _____ Arriendo _____

12. Escolaridad: P. Incompleta _____ P. Completa _____ B. completo _____ B. incompleto _____ Técnico _____ U. Completa _____ U. incompleta _____

13. Ocupación: Empleado _____ Desempleado: _____ Hogar: _____ T. Independiente _____ Estudiante _____ Pensionado _____ Otro _____

14. Recibe ingresos mensuales:

SI: _____ Cuánto: _____

NO: _____ De quien depende económicamente: _____

15. Asiste a un grupo social o comunitario: SI _____ NO _____

Si es SI, cuáles actividades realiza: Oración _____ Actividad Física _____ Otro Cuál _____

16. Practica la religión: SI _____ NO _____

Si es sí,

- Le proporciona control sobre los problemas SI _____ NO _____

- Recibe apoyo de la comunidad religiosa SI _____ NO _____

FACTORES DE PATRONES DE VIDA

17. Consume: Cigarrillo ____ Bebidas alcohólicas ____ Alimentos con abundantes grasas y harinas ____
Alimentos con abundante sal ____ Alimentos con abundante azúcar o dulce ____ Se automedica ____
18. De qué forma cuida su salud: Visita periódicamente al médico ____ Consume una alimentación
balanceada ____ Realiza actividad física ____ Otro ____
19. En sus horas de descanso: Duerme ____ Ve Televisión ____ Se reúne con amigos ____ Lee ____
Otra: ____Cuál? _____

FACTORES DEL ESTADO DE SALUD

20. Cómo percibe el estado de salud de los últimos tres meses?: Bueno ____ Regular ____ Malo ____
21. Síntomas que ha percibido en los últimos tres meses:
- _____ - _____ - _____
Enfermedades que ha tenido en los últimos tres meses:
- _____ - _____ - _____

FACTORES DEL SISTEMA DE SALUD

22. Tipo de afiliación al SGSSS: Contributivo ____ Subsidiado ____ No afiliado ____
23. Conseguir una cita en la IPS para Ud es: Fácil ____ Difícil ____
24. Conseguir medicamento en la IPS para Ud es: Fácil ____ Difícil ____

FACTORES AMBIENTALES RELACIONADOS CON EL ROL DEL CUIDADOR

25. Edad de la persona enferma: ____ (Años cumplidos)
26. Diagnóstico de la persona a quien cuida:
- _____
- _____
27. Autonomía para las actividades de la vida diaria según índice de Barthel:
Independiente ____ Semindependiente ____ Dependiente ____
28. Tiempo como cuidador: ____ Años
29. Número de horas al día como cuidador: _____
30. Número de días a la semana como cuidador: _____

Adoptado de Formato de Caracterización de Cuidadores. Programa
"Acompañando a los Cuidadores. Grupo de Cuidado. Septiembre 2016

Anexo B: escala de apreciación de agencia de autocuidado

Instrucciones de uso: con estos enunciados se busca describir la forma habitual en la que usted se relaciona consigo mismo. Marque con una X el número que corresponda al grado que mejor se adecue a su realidad, no existe respuesta buena o mala.

| | | 1. Nunca | 2. Casi nunca | 3. Casi siempre | 4. Siempre |
|-----|--|---------------------|--------------------------|----------------------------|-----------------------|
| 1. | A medida que cambian las circunstancias yo voy haciendo ajustes para mantener mi salud | | | | |
| 2. | Reviso si las actividades que practico habitualmente para mantenerme con salud son buenas | | | | |
| 3. | Si tengo problemas para moverme o desplazarme me las arreglo para conseguir ayuda | | | | |
| 4. | Yo puedo hacer lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo | | | | |
| 5. | Hago en primer lugar lo que sea necesario para mantener mi salud | | | | |
| 6. | Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo | | | | |
| 7. | Yo puedo buscar mejores acciones para cuidar mi salud que las que tengo ahora | | | | |
| 8. | Cambio la frecuencia con que me baño para mantenerme limpio | | | | |
| 9. | Para mantener el peso que me corresponde hago cambios en mis hábitos alimenticios | | | | |
| 10. | Cuando hay situaciones que me afectan yo las manejo de manera que pueda mantener mi forma de ser | | | | |
| 11. | Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día pero no llego hacerlo | | | | |
| 12. | Cuando necesito ayuda puedo recurrir a mis amigos de siempre | | | | |
| 13. | Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado | | | | |
| 14. | Cuando obtengo información sobre mi salud pido explicaciones sobre lo que no | | | | |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|--|--|
| | entiendo | | | | |
| 15. | Yo examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio | | | | |
| 16. | He sido capaz de cambiar hábitos que tenía muy arraigados con tal de mejorar mi salud | | | | |
| 17. | Cuando tengo que tomar una nueva medicina cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios | | | | |
| 18. | Soy capaz de tomar medidas para garantizar que mi familia y yo no corramos peligro | | | | |
| 19. | Soy capaz de evaluar qué tanto me sirve lo que hago para mantener mi salud | | | | |
| 20. | Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme | | | | |
| 21. | Si mi salud se ve afectada yo puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer | | | | |
| 22. | Si yo no puedo cuidarme puedo buscar ayuda | | | | |
| 23. | Puedo sacar tiempo para mí | | | | |
| 24. | A pesar de mis limitaciones para movilizarme soy capaz de cuidarme como a mí me gusta | | | | |

Anexo C: notificación de los estudiantes participantes en el proyecto a través de correo electrónico al centro de investigaciones de la facultad ciencias de la salud

Seguro https://mail.google.com/mail/u/0/#inbox/157afeaaa510c04a

Universidad de los Llanos

Correo - 3 de 222

REDACTAR

Mensaje reenviado

De: Clara Rocio Galvis Docente <cgalvis@unillanos.edu.co>
Fecha: 8 de septiembre de 2016, 16:58
Asunto: Notificación Integrantes EPIS Investigación Agencia de Autocuidado
Para: CENTRO DE INVESTIGACION FCS <investigacionfcs@unillanos.edu.co>

Señores Comité de Investigaciones, envío la lista de los estudiantes EPIS que participarán en la Investigación: **AGENCIA DE AUTOCUIDADO DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE CRONICIDAD DEL CURSO "ACOMPañANDO A LOS CUIDADORES"**

Luis Felipe Ruiz Valencia Código 130003425
Alisson Michelle Gordillo Código: 130003317

Respetuosamente

Clara Rocío Galvis
Investigadora principal

Usuarios (2)
Clara Rocio Galvis Docente
cgalvis@unillanos.edu.co

Fotos recientes

Mostrar detalles

0,82 GB en uso Política del programa Última actividad de la cuenta: hace 14 horas

95%

Anexo D: consentimiento informado firmado por los cuidadores informales participantes en el proyecto

Código del participante _____



CONSENTIMIENTO INFORMADO

TITULO DEL ESTUDIO: AGENCIA DE AUTOCUIDADO DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE CRONICIDAD, ASISTENTES AL CURSO “ACOMPAÑANDO A LOS CUIDADORES” EN LOS AÑOS 2011 AL 2015

INTRODUCCION: Lo invitamos a participar en este estudio aprobado por el Comité de Ética, el Centro de Investigaciones de la Facultad de Ciencias de la Salud y el Comité de Investigaciones de la Universidad de los Llanos. Tiene presente la Resolución: 008430 de 1993 del Ministerio de Salud.

Su participación es libre y voluntaria, la información será se usará para este propósito. Ud. tiene el derecho a retirarse en cualquier momento de la investigación, sin ningún tipo de repercusiones para usted.

OBJETIVO GENERAL: Determinar la capacidad o agencia de autocuidado de los cuidadores informales de personas en situación de cronicidad, asistentes al curso “Acompañando a los Cuidadores” en los años 2011 al 2015.

METODOLOGÍA: Su participación consiste en diligenciar durante 20 minutos aproximadamente los cuestionarios.

BENEFICIOS Y EL RIESGO: El estudio no conlleva ninguna consecuencia para Ud., ya que es anónimo y como beneficio aportará a procesos de capacitación para fortalecer su autocuidado, su habilidad de cuidado y su rol como cuidador

DOCENTES INVESTIGADORAS: María Luisa Pinzón Rocha, Esperanza Romero González y Clara Rocío Galvis.

ESTUDIANTES PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN EPIS EN OPCIÓN DE GRADO:

Gracias por su colaboración

Nombre: _____

Firma _____

Fecha: Noviembre 24 de 2015

Anexo E: autorización del uso de la escala ASA

----- Mensaje reenviado -----

De: **KENNETH ALEXANDER CUBILLO VARGAS** <KENNETH.CUBILLOVARGAS@ucr.ac.cr>

Fecha: 18 de noviembre de 2015, 18:17

Asunto: Escala ASA

Para: Enfermeria <enfermeria@uptc.edu.co>

Buenas noches Julián, saludos cordiales.

En el presente correo te anexo lo solicitado. Las modificaciones estructurales posteriores a la validación que fue sometida la escala en CR son las siguientes:

Item 2. Se cambia la palabra formas de la versión colombiana por la de actividades.

Item 7. Se cambia la palabra formas por la de acciones.

Para CR quedan un total de 7 dominios o factores.

Cualquier duda o consulta que tengas con mucho gusto nada más me la haces saber, un abrazo!

--

M.Sc. Kenneth Cubillo Vargas

Enfermero Obstetra

Docente/Investigador

Universidad de Costa Rica