

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN
ESCUELA DE POSGRADO
Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud



Una Institución Adventista

**Habilidad de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar de los
pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar Acompañante”
del hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, 2015.**

Tesis

Presentada para optar el Grado Académico de Magíster en Enfermería con
mención en Administración y Gestión.

Por:

María Magdalena Díaz Orihuela

Lima, Perú,

Diciembre, 2016

Ficha catalográfica elaborada por el Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación (CRAI) de la UPeU

**TEF
3
D712
016**

Díaz Orihuela, María Magdalena
Habilidad de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del "Programa Familiar Acompañante" del hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, 2015 / Autor: Édith María Magdalena Díaz Orihuela; Asesor: Dra. Flor Lucila Contreras Castro – Lima 2016.
140 páginas: figuras, tablas

Tesis (Maestría), Universidad Peruana Unión. Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud, Escuela de Posgrado, 2016.
Incluye referencias y resumen.
Campo del conocimiento: Enfermería.

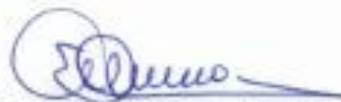
1. Habilidad de cuidado.
2. Carga del cuidador.
3. Cuidador familiar informal familiar (CPIF).

Habilidad de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del "Programa Familiar Acompañante" del Hospital Nivel II Vitarte – ESSALUD, 2015

TESIS

Presentada para optar el Grado Académico de Magister en Enfermería con mención en Administración y Gestión

JURADO DE SUSTENTACIÓN



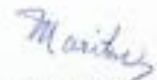
Dr. Edwin Octavio Cisneros González
Presidente



Dra. Lili Albertina Fernández Molocho
Secretaria



Dra. Flor Lucila Contreras Castro
Asesora



Mg. María Teresa Cabanillas Chávez
Vocal



Mg. Rut Ester Mamani Limachi
Vocal

Lima, 22 de diciembre de 2016

DGI – 13 ACUERDO DE ENTENDIMIENTO¹ ENTRE EL AUTOR Y LA UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

ACUERDO DE ENTENDIMIENTO ENTRE EL AUTOR Y LA UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

Este acuerdo se establece entre el autor y la Universidad Peruana Unión y se registra el 22 de diciembre de 2016.

Conste por el presente documento el Acuerdo de Entendimiento entre **MARIA MAGDALENA DIAZ ORIHUELA**, identificada con DNI N° 42882799 nacionalidad: Peruana, domiciliada en Asociación El Golf Torre 19 Dpto. 101, a quien en adelante se le denominará LA AUTORA; y de la otra parte UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN, con R.U.C. N° 20138122256, con domicilio legal en Villa Unión-Ñaña, altura del Km. 19 de la Carretera Central, distrito de Lurigancho-Chosica, provincia y departamento de Lima, a quien en adelante se le denominará LA UNIVERSIDAD, representada por su Rectora Dra. Teodosia Maximina Contreras Castro, identificada con D.N.I. N° 10168821, quien señala el mismo domicilio de su representada, facultada según nombramiento y poder otorgados en sesión ordinaria de la Asamblea Universitaria del 12 de noviembre del 2014.

Yo LA AUTORA, reconozco haber leído y comprendido los términos de licencia que acompañan a este documento y forman parte del mismo y estoy de acuerdo en aceptar las condiciones en ellos expuestas:

- **Parte 1.** Términos de la licencia otorgada a LA UNIVERSIDAD para la publicación de las obras, tesis y/o artículos en el Repositorio Institucional.
- **Parte 2.** Términos de licencia Creative Commons para publicación de obras, tesis y/o artículos en el Repositorio Institucional de LA UNIVERSIDAD.

Además, en la condición de autor de la obra, es de mi competencia:

- Estar en contacto con la dirección del Repositorio Institucional de LA UNIVERSIDAD en lo referente al contenido y asuntos informáticos.
- Proporcionar la información necesaria para crear y mantener las colecciones.
- Aceptar colaborar en lo referente a su situación, según lo requiera el CRAI de LA UNIVERSIDAD.



MARIA MAGDALENA DIAZ ORIHUELA
e-mail: magitadiaz@hotmail.com

LA UNIVERSIDAD

¹ El presente documento tiene su opara legal en el Decreto Legislativo N° 822, Ley sobre el Derecho de Autor, actualmente vigente en el Perú, publicado el 24 de abril de 1996, y sus normas modificatorias. Los artículos señalados de la forma "Leer el artículo", sirven únicamente como guía para el lector. Se recomienda leer todo el Decreto Legislativo

ANEXO 07 DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA DE LA TESIS

Yo **FLOR LUCILA CONTRERAS CASTRO**, identificada con DNI N° 07885412, adscrita a la Facultad de Ciencias de la Salud, y docente en la Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud de la Escuela de Posgrado de la Universidad Peruana Unión.

DECLARO:

Que la tesis titulada: "*Habilidad de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del "Programa Familiar Acompañante" del Hospital Nivel II Vitarte – ESSALUD, 2015*", constituye la memoria que presenta la Bachiller **MARIA MAGDALENA DIAZ ORIHUELA**, para obtener el grado académico de Magíster en Enfermería con mención en Administración y Gestión, cuya tesis ha sido desarrollada en la Universidad Peruana Unión con mi asesoría.

Asimismo dejo constancia de que las opiniones y declaraciones registradas en la tesis son de entera responsabilidad de la autora. No comprometen a la Universidad Peruana Unión.

Para los fines pertinentes, firmo esta declaración jurada, en la ciudad de Ñaña (Lima), a los veintidós días del mes de diciembre de 2016.



Dra. FLOR LUCILA CONTRERAS CASTRO

Asesora

Dedicatoria

A mis padres Santos Díaz y Andrea Orihuela, quienes con sus oraciones y consejos son mi guía y razón de vivir cada día; por su apoyo en los momentos difíciles y por hacer que la vida tenga un camino lleno de aspiraciones y logros; por su inmenso aprecio y por su paciencia en situaciones de desánimo.

A mis hermanas y amigas Sarita y Luz Mery, con sentimiento fraterno.

Agradecimientos

En primera instancia, a DIOS, porque cada logro y sueño no serían posibles sin sus bendiciones y su mano poderosa.

A la administración de la Universidad Peruana Unión, por darme la oportunidad de realizar los estudios de la maestría.

A la administración del Hospital de Vitarte, por la autorización para la ejecución del presente trabajo de investigación en dicha institución.

A mi tutor el Dr. Guillermo Mamani, por sus consejos y paciencia en el planteamiento del trabajo de investigación.

A la Dra. Flor Contreras Castro, mi asesora, por su confianza, exigencia, paciencia y motivación, permitiendo la culminación del presente trabajo de investigación.

A la Lic. Edith Aguilar Jefa de Enfermeras del Hospital de Vitarte, por brindarme la oportunidad de realizar el estudio en el Hospital II de Vitarte y compartir las experiencias del cuidado de los pacientes y cuidadores.

Y a cada uno de los familiares, cuidadores del programa familiar acompañante, quienes compartieron sus experiencias y vivencias a lado de cada paciente que padece una enfermedad crónica.

Índice

Dedicatoria	vi
Agradecimientos.....	vii
Índice de tablas.....	xiii
Índice de figuras	xv
Resumen.....	xvi
Abstract.....	xvii
Introducción	xviii
Capítulo I	1
El problema	1
Planteamiento del problema	1
Formulación del problema	4
Problemas específicos.....	4
Justificación del estudio	5
Objetivos	6
<i>Objetivo general.</i>	6
<i>Objetivos específicos</i>	6
Antecedentes	7
Marco teórico	36
Enfermedad crónica no transmisible (ECNT)	36
<i>Definición</i>	36

<i>Epidemiología</i>	37
<i>Factores de riesgo comportamentales modificables</i>	37
<i>Factores de riesgo metabólicos/fisiológicos (OMS, 2015)</i>	38
<i>Clasificación Internacional de las enfermedades OPS (2016)</i>	38
<i>Clasificación de las enfermedades crónicas según las OMS (2015)</i>	39
<i>Clasificación de las enfermedades crónicas según MINSA (2012)</i>	40
<i>Clasificación de las enfermedades crónicas según Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro (2010)</i>	41
<i>Según el problema predominante para el cuidado de la vida</i>	41
<i>Según su aparición</i>	41
<i>Según el curso</i>	41
<i>Según el pronóstico</i>	41
<i>Según la fase en que se encuentra</i>	42
<i>Según el sistema que afecta</i>	42
<i>Impacto de la enfermedad crónica no transmisibile</i>	42
Persona con enfermedad crónica no transmisibile	45
Cuidador Primario Familiar Informal (CPIF)	46
<i>Clasificación del Cuidador Primario Informal Familiar</i>	50
<i>Cuidador preventivo</i>	50
<i>Cuidador anticipatorio</i>	50
<i>Cuidador supervisor</i>	50
<i>Cuidador protector</i>	50

<i>Cuidador instrumental</i>	50
<i>Cuidados que brinda el CPIF</i>	51
<i>Repercusiones del cuidar en el cuidador</i>	53
Habilidad de cuidado	53
<i>Dimensiones de la habilidad de cuidado</i>	55
<i>Conocimiento</i>	55
<i>Valor</i>	56
<i>Paciencia</i>	56
Programa familiar acompañante	57
<i>Situación actual que enfrentan los Cuidadores Primarios Informales</i>	58
Teorías de los Cuidados de Kristen M. Swanson (Marriner y Raile, 2011) 59	
<i>Enfermería</i>	59
<i>Persona</i>	60
<i>Salud</i>	60
<i>Entorno</i>	61
<i>Cuidados</i>	61
<i>Conocimiento</i>	61
<i>Estar con</i>	61
<i>Hacer por</i>	62
<i>Posibilitar</i>	62
<i>Mantener las creencias</i>	62
Carga del cuidador primario informal familiar	62

<i>Dimensiones de la carga del cuidador</i>	63
<i>Signos y síntomas que manifiestan los cuidadores</i>	63
Diagnósticos de enfermería asociados a la carga del cuidador	65
Estrategias de apoyo al cuidador	66
<i>Soporte Social</i>	66
Hipótesis de investigación	67
<i>Hipótesis general</i>	67
<i>Hipótesis específicas</i>	68
<i>Hipótesis específicas 1.</i>	68
<i>Hipótesis específicas 2.</i>	68
<i>Hipótesis específicas 3.</i>	68
Variables	69
<i>Variable 1.</i>	69
<i>Variable 2.</i>	69
Capítulo II	72
Diseño metodológico	72
Tipo y diseño de estudio	72
Descripción del área geográfica de estudio	73
Población y muestra.....	75
<i>Criterios de inclusión</i>	75
<i>Criterios de exclusión.</i>	76
Instrumentos de recolección de datos	76

Proceso de recolección de datos.....	78
Análisis de la información	78
Consideraciones éticas	79
Capítulo III.....	80
Resultados y Discusión.....	80
<i>Resultados generales</i>	80
Análisis y discusión de los resultados	83
Capítulo IV.....	89
Conclusiones, limitaciones y recomendaciones.	89
Conclusiones	89
Recomendaciones	90
Referencias Bibliográficas	91
APÉNDICES.....	100
Apéndice A: <i>Presupuesto.</i>	101
Apéndice B. <i>Cronograma</i>	102
Apéndice C. <i>Validación de la consistencia interna de los instrumentos</i>	103
Apéndice D. <i>Análisis de resultados</i>	104
Apéndice E. <i>Instrumentos de recolección de datos</i>	109
Apéndice F. <i>Consentimiento informado</i>	113
Apéndice G. <i>Cartas tramitadas para la autorización del Hospital</i>	114
Apéndice H. <i>Ficha de atención del programa familiar acompañante</i>	117

Índice de tablas

Tabla 1 <i>Operacionalización de variables</i>	70
Tabla 2 <i>Caracterización de los familiares cuidadores informales (CPIF) de personas con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte, EsSalud, Julio a octubre del 2015</i>	80
Tabla 3 <i>Habilidad de cuidado del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015</i>	81
Tabla 4 <i>Carga del Cuidador Primario Informal Familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante”, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015</i>	82
Tabla 5 <i>Relación entre la habilidad de cuidado según dimensiones y la carga del Cuidador Familiar Informal de pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar acompañante”, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015</i>	82
Tabla 6. <i>Partidas del presupuesto para la ejecución del proyecto de tesis hasta el proceso de obtención del grado</i>	101
Tabla 7: <i>Cronograma de actividades de desarrollo del proyecto</i>	102
Tabla 8 <i>Caracterización del Paciente cuidado por el Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015</i>	104
Tabla 9 <i>Dimensiones de la habilidad de cuidado del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015</i>	105

Tabla 10 <i>Dimensiones de la carga del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.....</i>	<i>106</i>
Tabla 11 <i>Relación entre la habilidad del cuidado y las dimensiones de la carga del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.....</i>	<i>107</i>
Tabla 12 <i>habilidad del cuidado y carga del cuidador y sus respectivas dimensiones del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.....</i>	<i>108</i>

Índice de figuras

<i>Figura 1: Cuidados básicos que brinda el cuidador (Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006).....</i>	<i>52</i>
<i>Figura 2: Necesidades básicas de Virginia Henderson aplicada a los cuidados (Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006)</i>	<i>53</i>
<i>Figura 3 La estructura del cuidado está relación con la actitud filosófica de la enfermera, el conocimiento dado, la transmisión del mensaje, la acción terapéutica y los resultados esperados. (De Swanson, K.M. (1993). Nursing as informed caring for the well-being of others. Image: The journal of Nursing Scholarship, 25(4), 352-357. 62</i>	<i>62</i>
<i>Figura 4. Ubicación del Hospital Nivel II Vitarte - EsSalud.</i>	<i>75</i>

Resumen

Las enfermedades crónicas han aumentado durante los últimos años afectando no solamente a la persona quien las padece, sino también a la persona responsable de su cuidado, bajo ese contexto se desarrolla el presente trabajo de investigación cuyo **objetivo** fue determinar la relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica pertenecientes al programa “Familiar Acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte – Es Salud, 2015. La **metodología** indica que es un estudio de diseño no experimental, transversal, descriptivo, correlacional; la muestra estuvo constituida por 32 familiares cuidadores informales pertenecientes al programa “Familiar acompañante”. Los **resultados** muestran que no existe relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador ($Rho=-0.296$, $p=0.099$); sin embargo, al realizar el análisis de relación entre las dimensiones de la habilidad de cuidado y la carga del cuidador, se encontró relación inversa moderada y significativa entre la dimensión valor y la carga ($Rho=-0.478$, $p=0.006$), no se evidenció relación en la dimensión conocimiento ($Rho=-0.008$, $p=0.966$) y paciencia ($Rho=-0.049$, $p=0.791$) con la carga del cuidador. Se **concluye** que existe una relación parcial entre la variable habilidad de cuidado y carga del cuidador y esta se evidencia sólo en la dimensión valor.

Palabras claves: habilidad de cuidado, carga del cuidador, cuidador familiar informal familiar (CPIF).

Abstract

Chronic diseases have been increasing in recent years affecting not only the person who suffers, but also the person responsible for their care, under this context is developed the present research work whose **purpose** was to determine the relationship between the ability (CPIF) of patients with chronic illnesses belonging to the "Companion Family" program of Hospital Vitarte Level II - EsSalud, 2015. The **methodology** indicates that it is a non-experimental, cross-sectional, descriptive-correlational design study; The sample consisted of 32 informal family caregivers belonging to the "Companion Family" program. The **results** show that there is no relationship between care ability and caregiver burden ($Rho = -0.296$, $p = 0.099$); However, when analyzing the relationship between the dimensions of care ability and the caregiver's burden, a moderate and significant inverse relationship between the value dimension and the burden ($Rho = -0.478$, $p = 0.006$) was found. Showed relationship in the knowledge dimension ($Rho = -0.008$, $p = 0.966$) and patience ($Rho = -0.049$, $p = 0.791$) with the caregiver load. It is **concluded** that there is a partial relationship between the variable care ability and caregiver load and this is evidenced only in the value dimension.

Keywords: care ability, caregiver burden, family informal family caregiver (CPIF).

Introducción

Según el informe de la Organización Mundial de la Salud (2008), la carga mundial de enfermedades no transmisibles sigue aumentando, hacerle frente, constituye uno de los principales desafíos para el desarrollo en el siglo XXI. Se calcula que estas enfermedades –principalmente las cardiovasculares, la diabetes, el cáncer y enfermedades respiratorias crónicas– causaron 35 millones de defunciones en el año 2005. Esta cifra supone el doble del número de defunciones correspondiente al conjunto de todas las enfermedades infecciosas, incluidos el VIH /SIDA, la tuberculosis y la malaria, enfermedades materno perinatales y carencias nutricionales. El 80% de las muertes por enfermedades crónicas se registran en países de ingresos bajos y medianos, y aproximadamente 16 millones corresponde a personas de menos de 70 años (Vega y Gonzáles, 2009).

La enfermedad crónica es un trastorno orgánico y funcional permanente, incurable, irreversible, con periodos de remisión y recaídas que modifica el estilo de vida; no tiene límites, no respeta edad, sexo, escolaridad, clase social, ideologías, ni posiciones frente al mundo. Invade y toma posición en la persona, las familias y los grupos sociales (Vega y Gonzales, 2009). Un enfermo crónico necesita acompañamiento constante de por vida, que un profesional de salud no puede brindarle, por tanto, los cuidadores familiares informales entran a cumplir un papel importante en el desarrollo de esta función, lo que hace vital que adquieran conocimiento del problema y comiencen a entender la experiencia del cuidado. Este cuidado ha sido descrito como una característica humana, una obligación, una interacción efectiva, una intervención interpersonal o un proceso terapéutico. En la mayoría de los casos, se conduce el cuidado a la satisfacción de las necesidades del enfermo, pero se olvida al cuidador directo, el familiar que permanece con él y enfrenta su cuidado, muchas veces sin un

respaldo requerido y comprometiendo su bienestar (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro, 2010).

La condición de un cuidador primario informal familiar (CPIF) se enmarca en circunstancias que generan un gran impacto, con efectos determinados en sentimientos comunes, en medio de una estructura que requiere esfuerzos complejos para orientar la toma de decisiones frente a las tareas de cuidado. Muchos cuidadores, sin darse cuenta, se exigen más allá de sus posibilidades y terminan olvidándose de su propio yo, perjudicándose a sí mismos y a las personas que cuidan. La responsabilidad de cuidar supone una elevada dedicación en tiempo para los cuidadores, pero el «coste» de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas: la vida del cuidador principal se ve condicionada por su papel. Se analiza las repercusiones del cuidado sobre diferentes áreas de la vida, y según los datos de la encuesta a cuidadores informales realizada en Andalucía, el 68% de las cuidadoras percibían que cuidar afectaba de forma importante a alguna de las áreas estudiadas, entre las que se incluyen la salud, el trabajo extra doméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales, entre otras (García, et al., 2004).

Es importante determinar que la habilidad del cuidador está condicionada por los conocimientos, por el potencial para cambiar a través del tiempo, la actitud, los valores, las creencias, la experiencia y los sentimientos. En general, la habilidad de los cuidadores de personas con enfermedad crónica depende de múltiples factores, entre ellos, la responsabilidad, el rol familiar de padre/madre, hijo, hermano, la experiencia, la personalidad, el apoyo que tiene, el tiempo, la aceptación, la paciencia y los sentimientos sobre la experiencia misma (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro, 2010).

La actitud del cuidador centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma, puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que incluye el síndrome del cuidador, que se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales, donde se ven afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada sobrecarga del cuidador. La atención por parte del cuidador primario informal familiar hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos. Normalmente los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo (Martínez y et al, 2008).

Se estima que alrededor de un 40% de los cuidadores no recibe ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. Sin embargo, también es cierto que tienden a rechazar el apoyo exterior aun necesitándolo, algunas veces por sentimientos de culpa u obligación moral mal entendida. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que solo en el 15% de las familias existe apoyo municipal o autonómico de servicios sociales (Mamani, Peñaloza y Vilca, 2013).

El objetivo del presente trabajo es determinar la relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del programa “Familiar Acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte - EsSalud. Está estructurado en 4 capítulos:

Capítulo I, el problema, que comprende: planteamiento y formulación del problema, justificación, objetivos, antecedentes de investigación, marco teórico, hipótesis y operacionalización de las variables.

El capítulo II, diseño metodológico que incluye: descripción del área geográfica, población y muestra, instrumentos utilizados para medir las variables.

El capítulo III, comprende: resultados y discusión; el capítulo IV cuyo contenido son las conclusiones y recomendaciones.

Finalmente, se presentan las referencias bibliográficas y la sección de apéndices.

Capítulo I

El problema

Planteamiento del problema

En América Latina, las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbilidad con las enfermedades agudas, y tienden a incrementarse. El impacto económico que tiene el aumento de estas enfermedades en los sistemas de salud es evidente, pues traen como consecuencia discapacidad y pérdida de años productivos en las personas que la padecen, ocasionando pérdida de vidas humanas, lo que conlleva al aumento de la demanda de los servicios de salud, llegando a superar la capacidad de respuesta y por ende, aumento en el costo de estos servicios y consumo de los presupuestos nacionales, sin dejar de lado el costo social incalculable (Ortiz, Lindarte, Jiménez & Vega, 2013; Caballero y Alonso (2010).

Según Diez-Canseco y et al. (2014) en los últimos años, tanto los trastornos neuropsiquiátricos como las enfermedades crónicas no transmisibles, entre ellas, las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades pulmonares crónicas, han ganado notoriedad y han generado una creciente preocupación entre las organizaciones y profesionales de la salud pública, al ubicarse entre las principales causas de carga de enfermedad en el mundo. Así, en el 2008, las enfermedades crónicas no transmisibles fueron responsables del 63% de todas las muertes a nivel mundial. Utilizando los años de vida ajustados por discapacidad como unidad de medida, las enfermedades crónicas no transmisibles causaron el 54% de carga de enfermedad global en el año 2010, asimismo, los trastornos mentales representaron el 7,4% de esta carga, siendo la depresión el trastorno de mayor magnitud dentro de este grupo (2,5%). Ambos

grupos de enfermedades tienen una alta prevalencia y provocan una carga enorme en países de renta media y baja.

Estas patologías constituyen un problema de salud pública en el mundo, y su mayor prevalencia es en la población adulta, situación en la que están inmersos los países en vías de desarrollo como el Perú; donde el cambio de la pirámide poblacional, los cambios en el estilo de vida a consecuencia del modernismo, han influenciado en los hábitos de consumo, ambientes laborales y psíquicos (Ministerio de Salud, 2014); conllevando a un declive de la capacidad funcional, siendo mayor el número de personas que precisan de cuidado que recae sobre los denominados cuidadores informales, entre los que destacan los miembros de la familia, que son los principales proveedores de cuidados de salud. El cuidador informal es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados, que puede repercutir de forma negativa sobre su salud, generando el síndrome del cuidador (Sanjuán, 2014).

Las formas como los cuidadores afrontan o gestionan las demandas de cuidado dependen de lo estresante de la situación y de la etapa de la enfermedad en que se encuentra el receptor de cuidado. Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la energía y esfuerzo en hacer frente a los impactos o efectos negativos, más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física. En ocasiones los cuidadores presentan problemas de sueño, pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, aislamiento, consumo excesivo de cafeína, alcohol o tranquilizantes; dificultades físicas como palpitaciones, temblor en las manos, molestias digestivas, cefaleas, falta de concentración, apatía por actividades y personas que antes eran objeto de interés, aumento o disminución de apetito (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo, Chaparro, 2010). Cuando el cuidador toma la determinación

de cuidar a su familiar, generalmente no proyecta cuánto tiempo pueda durar en el cuidado, ni cómo puede repercutir en su salud física, mental y espiritual como en el entorno social. A medida que el tiempo de cuidado avanza, el cuidador va creando una relación única con la persona al cuidado, de tal manera, que con el paso del tiempo se podría llegar a pensar que el cuidador siente que cuida las 24 horas del día (Rojas, 2007).

Nkongho (1999) citado por plantea que el cuidador debe desarrollar habilidades para ofrecer el cuidado, a partir de esto se elaboró el inventario de habilidad de cuidado (CAI), que permite medir la habilidad de cuidado cuando se está en relación con otros. Asimismo, Mayeroff citado por Nkongho (1999) define el cuidado como ayudar a otra persona a crecer y autorrealizarse y determina que cuidar a otro permite un crecimiento en la persona a la que se cuida, con los elementos críticos necesarios en una relación de cuidado, que maneja el conocimiento, alternar el ritmo, la paciencia, la honestidad, la confianza, la humildad, la esperanza y el valor.

En los servicios de hospitalización del Hospital Nivel II de Vitarte, EsSalud se va incrementando los casos de pacientes con enfermedades crónicas. Según el informe estadístico del programa “Familiar acompañante” durante el periodo de marzo a diciembre del 2014, ingresaron al servicio de hospitalización 621 pacientes mayores de 60 años con enfermedades crónicas. De estos pacientes, el 64.57% fueron inscritos en el programa “Familiar acompañante”, quienes tienen enfermedades crónicas, grado de dependencia de III y IV, son mayores de 60 años y necesitan continuar con cuidados en su domicilio (Registro Técnico del Programa “Familiar Acompañante del Hospital Nivel II de Vitarte, EsSalud, 2014). Este reporte es preocupante por el porcentaje elevado de ingresos y reingresos al servicio por falta de cuidados específicos en el domicilio.

En una entrevista breve a los familiares cuidadores pertenecientes al programa “Familiar acompañante”, la investigadora escuchó frases como: “me siento cansado”, “me preocupa el estado de salud de mi madre, soy la única que la cuida, no cuento con apoyo de mis familiares”, “me preocupa como lo cuidaré en casa, tengo mucha carga, mi familia, mi trabajo y ahora debo cuidar a mi padre”, entre otros. Frente a lo mencionado anteriormente y considerando que el cuidar a una persona adulta mayor dependiente con una afección crónica, puede afectar seriamente la salud del cuidador y su entorno social, se formula la siguiente pregunta de investigación:

Formulación del problema

¿Cuál es la relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar Acompañante” del Hospital nivel II Vitarte, EsSalud, 2015?

Problemas específicos

¿Cuál es el nivel de habilidad de cuidado del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte, EsSalud, 2015?

¿Cuál es el nivel de la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte, EsSalud, 2015?

¿Cuál es la relación entre el conocimiento y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte, EsSalud, 2015?

¿Cuál es la relación entre el valor y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte, EsSalud, 2015?

¿Cuál es la relación entre la paciencia y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte, EsSalud, 2015?

Justificación del estudio

Aporte teórico

El presente trabajo de investigación permitirá revisar y analizar a profundidad los temas sobre habilidad de cuidado y la carga del cuidador familiar construyendo un marco teórico sólido que servirá para fortalecer el conocimiento en esta área.

Aporte metodológico

Tiene relevancia metodológica por la confiabilidad demostrada en la realidad peruana de los instrumentos: Inventario de Cuidado propuesto por Ngozi O. Nkongo para la medición de la variable habilidad de cuidado, y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (EZ), para medir la carga del cuidador, los cuales se convertirán en un referente para realizar investigaciones futuras que consideren las variables del estudio.

Relevancia práctica y social

El trabajo de investigación permitirá medir la habilidad de cuidado y la carga que experimenta el familiar acompañante al cuidar a su familiar enfermo, además permitirá determinar la relación existente entre ambas variables, lo que facilitará la toma de decisiones estratégicas de los administradores del Programa Familiar Acompañante, que consecuentemente beneficiará al familiar cuidador y al paciente con enfermedad crónica.

Objetivos

Objetivo general.

Determinar la relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del programa “Familiar Acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte, EsSalud.

Objetivos específicos

Determinar las características sociodemográficas del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte.

Determinar el nivel de habilidad de cuidado del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte.

Determinar el nivel de carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte.

Determinar la relación entre el conocimiento y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte.

Determinar la relación entre el valor y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte.

Determinar la relación entre la paciencia y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte.

Antecedentes

Las variables planteadas en el presente estudio son consideradas muy importantes en el plano investigativo de la salud y han sido desarrolladas en diferentes investigaciones en el ámbito internacional, sin embargo, en el plano nacional todavía no se ha profundizado sobre el tema. A continuación, se presentan algunos estudios registrados en revistas indizadas.

Eterovic, Mendoza y Sáez (2015) realizaron un trabajo de investigación titulado *Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes*, el objetivo fue conocer la relación entre la habilidad de cuidado y el nivel de sobrecarga de las/los cuidadoras/es informales de personas dependientes que pertenecen al Programa de Apoyo al cuidado domiciliario de personas postradas de toda edad, con discapacidad severa o pérdida de autonomía de la Región de Magallanes, Chile. El estudio fue de abordaje cuantitativo, de corte transversal y diseño descriptivo correlacional cuya muestra de 151 cuidadoras/es fue de diseño no probabilística, por conveniencia. La habilidad de cuidado con sus dimensiones: conocimiento, paciencia y valor se midió con el Inventario de habilidad de Cuidado y las variables independientes se midieron con la Escala de Sobrecarga de Zarit y una Encuesta que recogió datos demográficos y derivados de la actividad de cuidar. Los resultados registran una relación significativa negativa entre la habilidad de cuidado total y la sobrecarga de las cuidadoras/res, es decir, a menor habilidad de cuidado, más intenso es el nivel de sobrecarga que experimentan. Las conclusiones evidencian que las/os cuidadoras/es informales poseen habilidad de cuidado con un nivel alto de conocimiento y paciencia para la labor de cuidar y ello se relaciona con la ausencia de sobrecarga. El valor se encuentra mayoritariamente en nivel medio, encontrándose relación positiva con la sobrecarga.

Mamani, Peñaloza y Vilca (2012) realizaron un trabajo de investigación titulado *Habilidades de cuidado básico y la carga del cuidador familiar de pacientes con déficit neurológico en el servicio de hospitalización de adultos del Hogar Clínica San Juan de Dios, Lima, 2012*, el objetivo fue determinar la relación entre las habilidades de cuidado básico y la carga del cuidador familiar en pacientes con déficit neurológico en el servicio de hospitalización adulto del Hogar Clínica San Juan de Dios, el estudio fue de enfoque cuantitativo de tipo descriptivo correlacional y de diseño no experimental, la muestra de estudio estuvo conformada por 60 pacientes hospitalizados de la Clínica San Juan De Dios, la información fue generada a través de 2 instrumentos, un cuestionario y una lista de verificación aplicados por las investigadoras, los resultados alcanzados reportan que el 67.5% de los cuidadores familiares presentó habilidades en nivel deficiente, y un 73% evidenció una sobrecarga intensa, llegando a la conclusión que existe una relación inversa y significativa entre las habilidades del cuidado básico y la sobrecarga que experimenta el cuidador de pacientes con déficit neurológico en el servicio de hospitalización de adultos del Hogar Clínica San Juan de Dios, según la prueba Chi cuadrado de Pearson indicando un resultado de 0,028 con un $p < 0.05$.

Montalvo, Badrán, Cavadías, Medina, Méndez, Padilla y Ruidíaz (2010) realizaron un estudio de investigación titulado: *Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV, Cartagena – Colombia*, el objetivo fue identificar las habilidades de cuidado de los cuidadores principales de los pacientes con secuelas de ACV en Cartagena, el estudio fue de tipo descriptivo, la muestra estuvo conformado por 152 cuidadores de pacientes con secuelas de ACV en la ciudad de Cartagena, utilizaron dos instrumentos: Caracterización de los Cuidadores e Inventario de Habilidad de Cuidado, instrumento que mide la habilidad de cuidado en las dimensiones conocimiento, valor y paciencia. Los resultados evidencian que los

cuidadores en su mayoría son mujeres en edad adulta, menores que el sujeto de cuidado, dedicadas al hogar, llevan más de 37 meses dedicados al cuidado, no son las únicas cuidadoras; primer grado de consanguinidad (51,3%), presentan habilidad de cuidado media. Las dimensiones de habilidad de cuidado, el conocimiento (75,7%) y la paciencia (87,5%) estuvieron en categoría alta y el valor en categoría alta (2,6%), concluyendo que los cuidadores de personas con ACV no cuentan con la habilidad necesaria para establecer la relación de cuidado, es necesario realizar intervenciones orientadas a disminuir los riesgos del rol de cuidador.

Venegas (2006) realizó un estudio de investigación titulado *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada*, el objetivo fue demostrar la relación existente entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y el nivel de funcionalidad de las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía, Colombia; el estudio se realizó con un abordaje de tipo cuantitativo y un diseño descriptivo correlacional, los resultados encontrados evidencian que no existe relación entre la habilidad de cuidado total ni por categoría de conocimiento, valor y paciencia del cuidador principal y el grado de funcionalidad de la persona que es cuidada; las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad, en su mayoría son adultos jóvenes y ancianos que poseen una disfunción severa a causa de su situación de enfermedad crónica; los cuidadores principales son mujeres mayores de 35 años, casadas, con una escolaridad entre primaria completa y bachillerato completo, cuidadoras únicas y con una experiencia de cuidado mayor de 37 meses; poseen una habilidad de cuidado media y baja; el grado de funcionalidad de las personas cuidadas es severo. La conclusión indica que estadísticamente no se evidencia relación entre la habilidad de cuidado que poseen los cuidadores principales de personas en situación de

enfermedad crónica discapacitante y la funcionalidad de las personas que son cuidadas, para los cuidadores de este estudio la habilidad de cuidado, vista desde las destrezas y capacidades que deben poseer al realizar su acción de cuidado, no contribuye al crecimiento ni a la valoración de la persona a la que están cuidando, debido a que no poseen el conocimiento, el valor ni la paciencia óptimos para brindar el cuidado a su familiar en situación de enfermedad crónica. Las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad en su mayoría son adultos jóvenes y ancianos, que poseen una disfunción severa a causa de su situación de enfermedad crónica, y requieren que se les apoye para el mejoramiento de su condición de salud, se les estimule para proveerse autocuidado y se les mejoren sus condiciones adversas de vida.

Dávila (2011) realizó la investigación, *Efecto de la implementación de una Red de apoyo social adventista, en la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica del centro Poblado Virgen de Carmen- La Era, 2010*, el objetivo del estudio fue determinar el efecto de la implementación de una “Red de apoyo social adventista” en la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica del centro Poblado Virgen de Carmen- La Era, 2010, el tipo de estudio fue cuantitativo, de diseño pre experimental con pre prueba y pos prueba. La muestra estuvo constituida por 20 familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica que reciben atención ambulatoria, los resultados obtenidos fueron que antes de la implementación de la Red de Apoyo Social Adventista se encontró que el nivel de conocimiento que tienen los cuidadores de sí mismos y de las personas a quien dedican su cuidado fue bajo en el 10% de los cuidadores identificados y el 90% demostraron un nivel de conocimiento mediano. Sin embargo, después de la implementación de la Red de Apoyo y de la participación de los cuidadores en esta Red, se evidenció que 85% de los cuidadores presentó un nivel alto y sólo 15% presento un

nivel mediano, llegando a la conclusión que la implementación de Red de Apoyo Social Adventista tiene un efecto significativo en el nivel de conocimiento de los familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica del Centro Poblado Virgen del Carmen – La Era.

Cárdenas, Melenge, Pinilla, Carrillo y Chaparro (2010) realizaron la investigación: *Soporte Social con el uso de las TICS para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte*, en Colombia, el objetivo fue caracterizar la producción académica y científica e identificar las estrategias y su evolución acerca del soporte social con el uso de TIC para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en América en el periodo comprendido entre 1996-2009, el tipo de estudio fue descriptiva, con diseño transversal desarrollada mediante búsqueda en base de datos. Se elaboró una matriz de análisis utilizando la metodología de elaboración de fichas de hoyos. La muestra estuvo conformada por 31 artículos, los resultados registran la elaboración de este estado del arte se seleccionaron 31 artículos publicados entre el año 1996 y 2009. La totalidad de la literatura existente en soporte social con uso de TIC se ubicó en Norteamérica, con una predominancia del idioma en inglés, siendo su mayor producción en el 2004, de los cuales 14 eran cuantitativos y 13 cualitativos que evaluaron la calidad, satisfacción, accesibilidad, información proporcionada, y estrategias de seguimiento, llegando a las conclusiones que las TIC en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica tiene un efecto protector y generan mejoría en la salud mental, y en el vínculo afectivo, las de mayor uso son el internet y el teléfono, reconociendo la importancia de incorporarlas en el contexto colombiano y en la práctica de enfermería a través de proyectos de investigación.

Barrera, Pinto y Sánchez (2007) realizaron la investigación *Red de investigadores en: Cuidado a cuidadores de pacientes crónicos*, cuyo objetivo es convocar a las colegas de otras regiones del país y de países de América Latina para participar en la definición del nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores y presentarles una alternativa para los hallazgos que se reportan en cada uno de sus estudios. La experiencia metodológica se ha basado en los procesos que incluyen: la comunicación, el acercamiento, la unión de esfuerzos y la generación de impacto. A través de objetivos asistenciales logrados con programas que se desarrollan con estudiantes, como planes de egreso hospitalario que facilitan el regreso al hogar del paciente con enfermedad crónica que ha sido hospitalizado, con el programa de cuidado en casa que contribuye como apoyo para el paciente y su familia, y con talleres para fortalecer la habilidad de cuidado del cuidador familiar. Se identificaron instituciones que apoyaron la investigación como Colciencias, Fundación Nelly Ramírez y la Universidad Nacional de Colombia, las conclusiones alcanzadas fueron con base en esta revisión y experiencia se puede concluir que la Red latinoamericana para el cuidado del paciente crónico es un conjunto dinámico que interactúa con personas interesadas en la cualificación permanente del cuidado al paciente crónico y su familia en América Latina. Una red para la disciplina de enfermería representa la oportunidad para potencializar recursos humanos y financieros, proporcionar intercambios, concentrar esfuerzos en áreas relevantes para el desarrollo de la disciplina en el área del conocimiento del cuidado del paciente crónico, y formular estudios y programas orientados a incentivar la investigación en este campo.

García, et al. (2004) realizaron un estudio titulado *El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres*, el objetivo fue analizar la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y sus consecuencias respecto a la

sobrecarga, la salud y la calidad de vida. El método utilizado consistió en revisar los datos disponibles en España y en países de nuestro entorno procedentes de diferentes bases bibliográficas, publicaciones e informes oficiales; en especial, se presentan datos procedentes de una investigación sobre cuidados informales en Andalucía realizada por las autoras utilizando una encuesta domiciliaria a 1.000 cuidadores/as principales. El resultado reportado hace de manifiesto el claro predominio de las mujeres como cuidadoras informales en nuestro medio. Son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas las que componen el gran colectivo de cuidadoras. El impacto negativo de cuidar es identificado por una gran proporción de cuidadoras, en especial las repercusiones económicas, laborales y en el uso del tiempo. Las consecuencias sobre la salud son también importantes, sobre todo en la esfera psicológica, asociadas con altos niveles de sobrecarga. Las conclusiones fueron que se evidencia la necesidad de replantear las políticas sociales y sanitarias y de prever recursos suficientes para cubrir la creciente necesidad de atención informal, que amortigüe el impacto y el coste que los cuidados suponen para las mujeres en diferentes aspectos de sus vidas.

Rojas (2007) realizó un estudio titulado *Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot*. Para su realización se utilizó el instrumento “Inventario de Habilidad de Cuidado” (CAI) propuesto por Ngozi Nkongho, el cual mide la habilidad de cuidar cuando se está involucrado en una relación con otros. El objetivo fue establecer la asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador con el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor. El presente estudio tuvo un abordaje descriptivo de tipo cuantitativo, la muestra estuvo conformado por 102 cuidadores de adultos mayores dependientes en situación de

cronicidad. Los principales resultados muestran que la habilidad de cuidado, en general, se encuentra poco desarrollada, y que no tiene asociación con el grado de dependencia. Por otra parte, se evidencia claramente, que, a mayor tiempo de cuidado, los cuidadores reflejan menos paciencia.

Morales (2008) realizó un estudio de investigación titulado *Efectos del Programa Cuidando al Cuidador, en la mejora de la habilidad de cuidado*, el objetivo del estudio fue evaluar la efectividad del Programa Cuidando al Cuidador para el fortalecimiento de habilidades con grupos similares atendidos en el Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn, de León, Guatemala, durante los meses de agosto de 2006 a septiembre de 2007, se empleó una metodología cuantitativa de tipo cuasi experimental, con participación de un grupo muestra (40 cuidadores) y otro de control (38 personas porque dos no culminaron el proceso); mide su habilidad antes y después de la intervención y al final efectúa un análisis comparativo de los resultados. Entre los resultados principales se destaca que la mujer, pese a los múltiples roles que desempeña y al poco apoyo con que cuenta, y a la escolaridad que posee, es quien continúa asumiendo el cuidado de sus familiares, lo cual es semejante a los hallazgos reportados en otros estudios. Tanto el grupo experimental como el de control, en la pre-prueba, tuvieron una alta habilidad de cuidado general, exceptuando el valor, que se encontró un poco afectado. En la pos-prueba ambos grupos aumentaron el conocimiento y paciencia, en menor escala este último, las conclusiones abordadas fue que el grupo experimental y el de control obtuvieron buena habilidad de cuidado inicial; es probable relacionarlo con parentesco, tiempo de cuidar y diagnóstico de las personas con enfermedad crónica discapacitante. Al ejecutar el programa, la población en general no reportó logros estadísticos significativos; se observa incremento en conocimiento y paciencia y, en menor medida, en la dimensión de valor, por lo que se deduce que es un

área no tan sensible al tratamiento efectuado; posiblemente el programa sí lo fortalece, pero el instrumento presenta dificultades para captarlo.

Castro (2009) realizó un trabajo de investigación titulado *Nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con Insuficiencia Cardíaca Clase Funcional II y III en una institución de III nivel, Bogotá, 2009*, el objetivo fue describir el nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con Insuficiencia Cardíaca clase funcional II y III en una institución de tercer nivel, Bogotá, 2009. El estudio fue de tipo descriptivo, cuantitativo, prospectivo transversal, permitiendo describir las habilidades de los cuidadores de pacientes con Insuficiencia Cardíaca en una única medición, en una institución de salud de III nivel. La selección de la muestra se realizó aleatoriamente por conveniencia de la investigadora por medio del Kárdex que lleva el hospital, el cual especifica el tipo de patología del paciente, conformada por 42 cuidadores informales que brindan cuidado a pacientes con Insuficiencia Cardíaca estadio II y III; hospitalizados en el servicio de medicina interna en la institución de tercer nivel durante los meses de marzo y abril del 2009. Como instrumento para recolección de la información se utilizó el Caring Ability Inventory (CAI), propuesto por la Dra. Ngozi Nkongho en 1990, por medio del cual se puede medir la habilidad de una persona para cuidar a otra. Aquí se propone reconocer la necesidad del cuidado para la supervivencia humana. Los resultados hallados fue que en la variable género, se encontró que la mayoría de los cuidadores encuestados son mujeres, representado en un 83.3% seguido de un 16.7% correspondiente a los hombres. El género de los cuidadores de los pacientes con enfermedades crónicas está representado en su mayoría por las mujeres, este comportamiento representa la situación de la mujer en las labores de cuidado, donde esta ha sido vista como el sujeto principal de cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas como la Insuficiencia Cardíaca. Los resultados del presente

estudio sobre el nivel de habilidad general evidencian que el 7% de los participantes poseen un alto nivel de habilidad para brindar un cuidado integral al paciente con Insuficiencia Cardíaca, de manera significativa los resultados demostraron que el 91% de los participantes poseen un nivel de habilidad general bajo, y un 2% poseen un nivel de habilidad general medio, para un total de 93% de cuidadores con falencias en cada uno de los componentes, y por consiguiente en la habilidad general del cuidado brindado. En relación con otros estudios, la mayoría de los cuidadores no cuentan con un nivel de habilidad adecuado para brindar el cuidado a los pacientes, lo cual se relaciona con la vulnerabilidad de los cuidadores al llevar un tiempo prolongado en el ejercicio del cuidado. Comportamiento similar encontrado en otros estudios, donde el nivel de habilidad oscila entre el nivel medio y bajo, identificándose un inadecuado nivel de habilidad para brindar un cuidado calificado al paciente. El nivel de conocimiento para este estudio osciló entre los niveles bajo y medio, observándose que el 7% de los cuidadores se ubicaron en un nivel alto de conocimiento, el 76% de los cuidadores participantes en un bajo nivel y el 17% un nivel medio de habilidad, para un total de 93% de cuidadores que no poseen un nivel de habilidad adecuado en el componente conocimiento para brindar el cuidado a los pacientes con Insuficiencia Cardíaca, influyendo de manera negativa en la habilidad del cuidado en general, ya que lo que se busca idealmente es una alta puntuación en cada uno de los componentes para que la habilidad en general se ubique en un nivel alto que indique la posibilidad del cuidador para brindar un adecuado cuidado, supliendo todas las necesidades del receptor del cuidado. El nivel de habilidad respecto al componente valor, muestra un comportamiento similar al componente conocimiento, donde el 50% de los cuidadores cuentan con un nivel bajo de habilidad, el 38% medio, para un total de 88% de los cuidadores que poseen un nivel bajo y medio, que se relaciona con un nivel de habilidad

deficiente para brindar cuidado al paciente con Insuficiencia Cardíaca, y solo el 12% de los cuidadores poseen un nivel alto en este componente. En cuanto al nivel de habilidad de paciencia del cuidador, el estudio muestra que el 79% de los cuidadores poseen un nivel bajo de paciencia, y 14% un nivel medio para un total de 93% de cuidadores que no cuentan con un nivel adecuado de paciencia para llevar a cabo el proceso de cuidado. El 7% de los participantes cuentan con un nivel adecuado en el componente de paciencia. Las conclusiones abordadas fueron que el nivel de habilidad en cuanto al componente conocimiento se ubicó en el nivel bajo en su gran mayoría, indicando que los cuidadores no poseen un adecuado nivel de habilidad en este componente; este componente se logra ver influenciado por aspectos como el tiempo de experiencia, el nivel de escolaridad y horas diarias dedicadas al cuidado del paciente; los cuidadores que han estado en contacto con el paciente por un largo periodo de tiempo, ya sea por el tiempo de experiencia o por el número de horas diarias que le dedican al cuidado, conocen las debilidades, gustos, fortalezas, requerimientos y necesidades de la persona cuidada, características importantes para brindar un cuidado integral, de ahí que el tiempo dedicado al paciente con Insuficiencia Cardíaca afecte el nivel de habilidad del cuidado; es importante resaltar que el cuidador requiere de un soporte social adecuado donde participe la familia que son los seres queridos más cercanos, y el personal de la salud el cual debe crear programas de educación donde se tenga en cuenta tanto al cuidador como el paciente.

Eterovic (2014) realizó un trabajo de investigación titulado *Habilidad de cuidado en cuidadoras / es informales, región de Magallanes, Chile*. Cuyo objetivo fue determinar la influencia de los factores de las/los cuidadoras y la persona cuidada, en la habilidad de cuidado de las/los cuidadoras/es informales de la Región de Magallanes. El tipo de estudio fue de abordaje cuantitativo descriptivo correlacional y transversal

para una población de 151 cuidadoras/es informales siendo la unidad de análisis cada uno de las cuidadoras/es informales que se encuentran al cuidado de una persona con dependencia leve, moderada o severa adscrita al Programa de apoyo al cuidado domiciliario de personas de toda edad, postradas y con discapacidad severa. Los datos se recolectaron a través de visitas domiciliarias donde se aplicaron los instrumentos recolectores de datos. La variable habilidad de cuidado, variable dependiente, se midió con el Inventario de habilidad de cuidado (CAI) obteniendo una alfa de Cronbach de 0,728. El conjunto de factores, variables independientes, se midieron a través de: Cuestionario estructurado de factores sociodemográficos, relativos a la salud, derivados de la actividad de cuidar y ambientales, Cuestionario de Apoyo Social (MOS), Cuestionario Pagar familiar, Inventario del rol sexual de Barra; Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Índice de Barthel. Para determinar la asociación entre variables numéricas se aplicó prueba de Mann-Whitney en el caso de dos grupos y Kruskal Wallis para más de dos grupos. Para las variables categóricas se utilizó test chi cuadrado y test exacto de Fisher. Se verificó a través de la prueba de Shapiro-Wilk que las variables en estudio no tenían distribución normal. En todos los casos se utilizó un nivel de significancia de 0,05, es decir, que cada vez que el valor p de un test fue menor que 0,05 se consideró significativo. Los resultados mostraron que el 88% de la población estudiada son mujeres y que el 58,3% de la muestra presenta nivel alto de habilidad de cuidado. Las cuidadoras están mayoritariamente casadas, son hijas cuidando de un progenitor, con estudios medios completos, religión católica, no realizan actividad remunerada, cumplen el rol de jefas de hogar y cohabitan con la persona cuidada. Se concluye que los factores que resultaron relacionados con la habilidad de cuidado en las cuidadoras informales de la Región de Magallanes son: la realización de actividad remunerada por parte de las cuidadoras, la percepción de apoyo social en todas sus

dimensiones (afectiva, de relaciones sociales, material y emocional), el rol sexual que asumen las cuidadoras y la percepción del propio estado de salud.

Breindauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán (2009) realizaron un trabajo de investigación titulado *Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada*, el objetivo fue validar la escala de Zarit en sus versiones original y abreviada, la muestra fue determinada utilizando transformación de Fisher, que determinó una muestra de 28 cuidadores para determinar la correlación entre variables y 220 pacientes para realizar el análisis factorial, los resultados encontrados fueron la edad promedio de los cuidadores fue 55.6 años. 89.3% eran mujeres, 89.3% eran hijas de quienes cuidaban y llevaban el promedio 10.1 años ejerciendo como cuidadoras. El 77.3% sólo se dedicaban a esta actividad y salían sólo 4.4% veces al mes fuera de su hogar. En EZ 52.9% mostró sobrecarga intensa, 17.6% sobrecarga ligera y 29.4% no presentó sobrecarga. La validez de constructo ambos instrumentos mostraron correlaciones fuertes tanto con el indicador de sobrecarga, cómo con depresión ($r=0,51-0,7$; $p < 0,05$), Validez de criterio. EZA se correlacionó de forma casi perfecta con EZ ($r=0,92$; $p < 0,001$), las conclusiones abordadas evidencian que este estudio contribuye a validar la Encuesta de Sobrecarga de Zarit, en sus versiones original y abreviada para cuidados paliativos. Recomendamos ambos instrumentos cómo útil y válido. Principalmente en el contexto de atención primaria, para sobrecarga en cuidadores de pacientes dependientes y su eventual intervención.

Flores, Rivas y Seguel (2012) realizaron el trabajo de investigación titulado *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa*, el objetivo fue determinar el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol, en el cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa y su relación con características sociodemográficas. El estudio fue de corte transversal,

correlacional predictivo, en 67 cuidadores familiares adscritos al programa de postrados. Los resultados evidencian que los cuidadores son mujeres, hijas, casadas, media edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1-5 años cuidando, dedican 21 a 24 horas diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de centros de salud comunitarios. Más de la mitad presentan sobrecarga intensa, la variable sobrecarga del cuidador sólo se asoció significativamente a instituciones que apoyan al cuidador y es factor predictivo de la sobrecarga, las conclusiones reportan que el cuidado de las personas mayores se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa. Ratifica a la enfermería comunitaria y las organizaciones sociales como factor amortiguador de sobrecarga del cuidador familiar. Se requiere de iniciativas y proyectos de desarrollo social que aumenten las redes de apoyo, además, mejorar el plan de apoyo al cuidador con dependencia severa que existe en Chile.

Martínez y et al (2008) realizaron el trabajo de investigación titulado *Carga percibida del cuidador primario con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*, el objetivo de estudio fue evaluar la carga percibida por los CPIF de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS). La muestra de estudio estuvo compuesta por 102 CPIF del Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), estado de México. Se aplicó la entrevista de carga del cuidador de Zarit y el cuestionario sociodemográfico, los resultados muestran que el 12% de cuidadores no presentan sobrecarga; el 24% sobrecarga leve; el 47% percibe una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa, concluyeron que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCIS, así mismo se establece la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les enseñen y

fortalezcan habilidades para cuidar de un paciente y de sí mismos y prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo.

Zambrano y Cevallos (2007) realizaron el trabajo de investigación titulado *Síndrome de carga del cuidador*, el objetivo de estudio fue hacer hincapié en que el concepto del síndrome de carga del cuidador. La metodología utilizada fue hacer una presentación tipo ensayo en la que es posible exponer los datos más significativos acerca de algunos de los estudios realizados al respecto y de toda la información que ayude a explicar la etiología del síndrome, a diferenciarlo de otros tipos de trastornos, además de considerar las intervenciones más adecuadas y eficaces ante dicha problemática y las controversias que pueden delimitarse en torno al tema. Las conclusiones a las que llegaron fue que la presentación de las diferentes variables como promotoras de la aparición del SCC demuestra, una vez más, la importancia de estudiar los factores relacionados con la sobrecarga y las diferencias entre los cuidadores, a la hora de definir las causas que lo expliquen.

Espín (2012) realizó un trabajo de investigación titulado *Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Aborda que el fenómeno del envejecimiento de la población cubana es hoy una realidad que impone grandes retos a toda la sociedad y en particular a la familia, principal fuente de protección y apoyo para sus personas mayores, el objetivo planteado fue diagnosticar la carga e identificar sus factores de riesgo en los cuidadores informales de adultos mayores con demencia. La metodología utilizada consistió en una investigación analítica, de corte transversal, realizada en 192 cuidadores que acudieron a las consultas de los Equipos Multidisciplinarios de Atención Geriátrica del Centro Iberoamericano para la Tercera Edad y de áreas de salud de los municipios Playa y Plaza de la Revolución, de La Habana, durante el período 2003-2009. Se estudiaron variables del

paciente, del cuidador y de la familia. La información se obtuvo a partir de la aplicación de diferentes instrumentos, entre ellos, cuestionario de caracterización del cuidador, escala de carga de Zarit y prueba de funcionamiento familiar. Para identificar los factores de riesgo de carga, se diseñó un estudio de casos y controles y el procedimiento estadístico empleado fue la regresión logística. Los resultados evidencian que los cuidadores eran mayormente hijas de edad mediana con afectaciones de salud, elevado consumo de fármacos y limitaciones económicas; no tenían experiencia previa y no contaban con conocimientos acerca de la enfermedad y su manejo. Concluyeron que la carga se identifica en la mayoría de los cuidadores y sus factores de riesgo son, entre otros, grado de dependencia del enfermo, depresión del cuidador y el funcionamiento familiar. La edad del cuidador es ser un factor protector de carga.

Montorio, Fernández, López y Sánchez (1998) realizaron un trabajo de investigación titulado *La Entrevista de Carga del Cuidador, utilidad y validez del concepto de carga*. El objetivo del trabajo de investigación es identificar las dimensiones subyacentes al concepto de carga del cuidador aplicado a personas mayores dependientes evaluadas a través de la Entrevista de Carga del Cuidador, sus relaciones con criterios externos asociados al cuidado, así como situar el concepto de carga en un marco teórico. La muestra estaba compuesta por 62 cuidadores de personas mayores dependientes y 45 personas receptoras de los cuidados de estos últimos. Se evalúan, además de la carga del cuidador, diversos aspectos referentes a estresores del cuidado (tiempo de cuidado y calidad de la relación cuidador - persona cuidada, capacidad funcional, estado mental y problemas de conducta de la persona que recibe los cuidados), así como efectos del cuidado sobre el cuidador (salud percibida, utilización de los servicios de salud y bienestar subjetivo). Los resultados muestran la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador (impacto de cuidado,

carga interpersonal y expectativas de autoeficacia) que se asocian diferencialmente con los criterios externos seleccionados, mostrando así que la carga, tal como se ha planteado en las investigaciones sobre cuidadores, es un constructo diverso y multidimensional. También, se analiza a partir de estos resultados la pertinencia del constructo de carga en referencia a los modelos de estrés, concluyéndose que este concepto debe superar importantes deficiencias teóricas y metodológicas.

Jiménez y et al. (2013) realizaron un trabajo de investigación titulado *Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes*, el objetivo del estudio es caracterizar la sobrecarga y los estilos de afrontamiento de los cuidadores informales en el área de salud "Héroes de Girón", del municipio Cerro. La metodología empleada consistió en un estudio descriptivo transversal, se aplicó una encuesta que incluyó la entrevista de carga del cuidador y el cuestionario COPE. Los resultados encontrados fueron que la sobrecarga se presentó en el 47,6 % de los cuidadores. Las mujeres representaron el 90 % de esta, y recayó en el grupo de 60 años y más (50 %), casados (50 %), técnicos medios (30 %), los que cuidaban mayor cantidad de horas (63,6 %) y que no habían participado en algún programa educativo (95 %). Los estilos de afrontamiento más frecuentemente usados en los cuidadores fueron la aceptación (3,70), el afrontamiento activo (3,53) y la reformulación positiva (3,01). El tipo de afrontamiento más frecuentemente usado fue el conductual activo (3,23). Las conclusiones fueron que la sobrecarga se presenta en poco menos de la mitad de los cuidadores, con predominio en las mujeres, en el grupo de 60 años y más, en el nivel técnico medio y en los casados, que cuidan más de 12 horas y que no han participado en ningún programa educativo. Las estrategias de afrontamiento más usadas son las activas dirigidas a resolver los problemas que se presentan con el cuidado, independientemente de la edad, el sexo y el nivel educacional.

Pajares (2012) realizó un trabajo de investigación titulado *Cansancio del rol del cuidador*. Aborda el tema de estudio como consecuencia de numerosos factores entre los que destaca el envejecimiento de la población se está produciendo un aumento de las personas en situación de dependencia y así mismo de los llamados cuidadores informales o principales. Estos se enfrentan a la tarea de prestar asistencia de manera continuada y durante largos periodos de tiempo, soportando una gran sobrecarga que les puede llevar a padecer numerosas alteraciones y en consecuencia a verse incapaz de seguir desarrollando su rol, viendo mermada su salud y la de la persona dependiente a su cargo. A la hora de abordar este diagnóstico se debe tener una visión global del cuidador que incluya su estado de salud físico, emocional y social, situación familiar, recursos de los que dispone, etc. y conocer tanto los factores causales como las manifestaciones del problema para detectarlo de manera precoz, facilitando así su manejo y evitando la aparición de mayores repercusiones. El diagnóstico de Cansancio del Rol del Cuidador pertenece al Dominio 7: Rol/Relaciones y a la Clase 1: Roles de Cuidador y se define como la dificultad para desempeñar el papel del cuidador familiar cuyo objetivo de enfermería es conseguir el bienestar físico, psicológico y social del cuidador proporcionándole herramientas y conocimientos, potenciando sus aptitudes y gestionando, si fuera preciso, la actuación de otros profesionales que puedan intervenir para mejorar la situación. Las conclusiones abordadas fueron que los cuidadores informales realizan un gran sacrificio y esfuerzo, invirtiendo la mayor parte de su tiempo y cambiando por completo su vida para atender a las personas dependientes, por ello merecen nuestro reconocimiento y ayuda a fin de solucionar los problemas en relación con su actividad y con su salud.

López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona y Alonso (2009) realizaron un trabajo de investigación titulado: *El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud*. El objetivo abordado fue conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social y su necesidad de utilización de los recursos sanitarios (frecuentación). El diseño del estudio fue observacional y analítico de casos y controles, aplicado en el Centro de salud de características urbanas, la muestra estuvo conformado por un grupo de estudio formado por 156 cuidadores principales y el grupo control por 156 personas adscritas al centro de salud que no realizaban funciones de cuidador principal, emparejadas por edad, sexo y número de patologías crónicas padecidas. Las mediciones fueron realizados a través de la evaluación de las características clínicas y sociodemográficas, datos relativos al rol de cuidador (parentesco, tiempo de desempeño del rol de cuidador, etc.), sobrecarga del cuidador (escala de Zarit), frecuentación, salud percibida, calidad de vida subjetiva (cuestionario de salud de Nottingham), presencia de sintomatología, ansiedad y depresión (EADG-18), función familiar (APGAR familiar y apoyo social percibido (cuestionario de Duke - UNC). Los resultados hallados fueron que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit. El 48,1% los cuidadores respondieron que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control (OR = 2,02; IC 95%: 1,27 - 3,21). La frecuentación media en el último año fue de 8,37 visitas/año en el grupo de cuidadores y de 7,12 visitas/año en el grupo control ($p < 0,01$). Se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente. Las conclusiones halladas indican la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva

como de soporte. Con dichas intervenciones se han obtenido resultados positivos en diversos aspectos relativos tanto a la persona atendida como al cuidador, siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas.

Álvarez, Casado, Ortega y Ruiz (2012) realizaron el estudio titulado *Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana*, el objetivo fue determinar el perfil de la persona cuidadora familiar de pacientes pluripatológicos, identificar factores asociados a la sobrecarga sentida y manifestaciones de cansancio y construir modelos predictivos mediante los ítems del Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC). El estudio fue descriptivo transversal, la población estuvo conformada por personas cuidadoras de pacientes pluripatológicos de centro de salud urbano. Recogida de datos desde la historia clínica y mediante cuestionarios “Índice de Barthel, índice de Pfeiffer y IEC”. El análisis estadístico mediante medidas de centralización, de dispersión y mediante la construcción de modelos multivariantes con regresión logística binaria (RLB) con los ítems del IEC como predictoras (programa R versión 2.14.0). Los resultados hallados muestran un total de 67 personas cuidadoras, con edad media de 64,69 años (desviación estándar = 12,71; mediana 62 años); un 74,6% mujeres, un 35,8% esposas e hijas un 32,8%. El nivel de dependencia de las personas cuidadas fue total/severa del 77,6% y moderada del 12% (Barthel); un 47,8% tenían algún nivel de deterioro cognitivo (Pfeiffer). IEC > 7 en el 47,8% de cuidadoras, identificándose en > 40% inconvenientes para la vida, restricción de vida social, esfuerzo físico, molestias ante cambios, comportamientos molestos, cambios emocionales personales y familiares, y trastornos del sueño. El ítem N.º 4 del IEC que analiza la restricción social fue el que mostró una mayor significación en el modelo predictivo del estrés del cuidador. El ítem N.º 12 (sobrecarga económica) fue el más significativo en los pacientes con deterioro cognitivo. Las conclusiones fueron que las

mujeres suelen adoptar el rol de cuidadora a una edad más temprana que los hombres en el entorno urbano estudiado, y con relación al IEC, son los ítems: N.º 4 (restricción social) y N.º 12 (sobrecarga económica) los que tienen más significación en los modelos predictivos construidos con RLB.

Mar y et al. (2011) realizaron un estudio titulado *Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido*, los objetivos de este estudio fueron medir tanto la pérdida de CVRS como la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con DCA. La metodología utilizada fue un estudio retrospectivo con 76 cuidadores de pacientes con DCA. La encuesta recogió información acerca de las características sociodemográficas, la carga de los cuidados (escala de Zarit) y la CVRS (cuestionario EuroQol) de los cuidadores. Para analizar el efecto de las diferentes variables se construyeron modelos de regresión lineal múltiple y regresión logística. Los resultados hallados fueron que los cuidadores fueron predominantemente mujeres de más de 50 años, jubiladas o dedicadas a las tareas domésticas y que cuidaban a su marido o a uno de sus padres. Un tercio mostró un riesgo alto de claudicación. La media de la CVRS obtenida con EuroQol pasó de una cifra similar a la de la población general (0,90) en el grupo sin sobrecarga a 0,67 en el grupo con riesgo de claudicación. Los modelos de regresión explicaron mejor la sobrecarga que la pérdida de calidad de vida. Las conclusiones abordadas fueron que los cuidadores de pacientes con daño cerebral sufren una importante pérdida de CVRS con relación a la población general. El deterioro radica en las dimensiones mentales y depende del nivel de la sobrecarga.

Andreu y et al. (2013) realizaron un trabajo de investigación titulado *Calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga de cuidadores de pacientes ingresados con insuficiencia cardiaca*, el objetivo del estudio fue describir el perfil de pacientes con IC y de sus cuidadores desde el punto de vista sociodemográfico, la sobrecarga, la

depresión y la calidad de vida relacionada con la salud de ambos, los materiales y métodos utilizados fueron: Estudio transversal de corte analítico en la Agencia Pública Costa del Sol. La población de estudio la constituían pacientes ingresados por IC con cuidador principal identificado. Los pacientes se seleccionaron a partir del ingreso en el hospital. Los resultados hallados fueron que el perfil de cuidador en este medio es de mujer con unos 50 años que cuida de un paciente, que suele ser su padre o pareja con una edad media de 70 años. Las mujeres con IC presentaron más dependencia que los hombres con diferencia significativa en el índice de Barthel ($p=0,01$) de 22,77 puntos. Las hijas o esposas de pacientes con niveles de dependencia elevados tienen mayor sobrecarga y reflejan una salud mental deteriorada ($p=0,02$). Se observó una relación significativa moderada e inversa entre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) mental del paciente y el índice de esfuerzo del cuidador: $r=-0,453$; $p<0,0001$. El nivel de depresión de los cuidadores mostró una correlación inversa con el componente mental de la calidad de vida $r=0,362$; $p<0,0001$. Las conclusiones fueron que las cuidadoras con esta salud mental, unida a la sobrecarga, presentan síntomas depresivos que pueden influir negativamente en su resistencia como cuidadoras.

Anguiano, Marín y Lemus (2014) realizaron un trabajo de investigación titulado *Sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores hospitalizados* en México. El objetivo planteado fue analizar la sobrecarga del cuidador del adulto mayor dependiente hospitalizado en el Instituto Mexicano de Seguro Social de Morelia Michoacán, México. El estudio realizado fue no experimental, descriptivo y transversal, se determinó la sobrecarga en los cuidadores primarios de adultos mayores hospitalizados. La población de estudio estuvo conformada por personas que dedican más de cuatro horas al cuidado del adulto mayor, el muestreo fue no probabilístico por conveniencia, la muestra se integró con 60 cuidadores primarios de pacientes adultos mayores con más

de 10 días de hospitalización en el Instituto Mexicano del Seguro Social de Morelia, Michoacán. A través una entrevista personal semiestructurada, previo consentimiento informado se aplicó el instrumento Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, para medir la sobrecarga del cuidador primario, al cual se le agregaron preguntas sociodemográficas, y aspectos de la dimensión social y familiar, así como la edad de los adultos mayores. Consta de 31 ítems: el primer apartado estructurado con 6 ítems que midió los aspectos sociodemográficos y 3 la dimensión familiar y social del cuidador. El segundo apartado constó de 22 ítems de la Escala de Zarit. Se realizó prueba piloto con 30 cuidadores de pacientes hospitalizados de una institución de salud con características similares a la de objeto de estudio. Los resultados encontrados en las diferentes variables muestran: en relación a la edad de los adultos mayores el 48.4% tienen entre 71-80, el 35% de 60-65 años, el 8.3% de 66-70 años el 8.3% restante, entre 81-99 años. El 77% de los cuidadores primarios son del género femenino y el 23% del género masculino. El 76.6% tienen parentesco de hijas, el 11.6% esposos y el 11.6% hermanos y amigos. El 41.6% son casados. Respecto al grado de escolaridad de los cuidadores el 56.8% tienen primaria terminada. Referente a la ocupación el 70.0% desempeña un trabajo profesional. En relación a las horas de cuidado al adulto mayor por día el 48.5% de los cuidadores los cuida entre 20 y 24 horas, el 41.6% entre 8-12 horas, el 8.3% entre 13-19 horas y solo el 1.6% de 4-7 horas. El 51.6% de los cuidadores primarios han tenido conflictos familiares por dedicar tiempo al cuidado del adulto mayor hospitalizado y el 48.4% no los han tenido. El 63.4% han tenido cambio en su vida social mientras que el 36.6% no. En relación a la medición de la escala de Zarit, el 18.3% considera que su familiar nunca solicita más ayuda de la que necesita, el 11.6% considera casi siempre. El 55% considera que a veces ha cambiado la disposición de tiempo para su persona por cuidar del adulto mayor, el 20% nunca, 11.7% casi

siempre, el 13.7% bastantes veces. El 55% sienten tensión al cuidar al adulto mayor, 15% nunca y bastantes veces respectivamente, 8.3% casi siempre y 6.7% casi nunca. El 43.3% a veces y nunca respectivamente se siente enfadado al estar cerca de su familiar, el 11.6% casi nunca y solo el 1.8% bastantes veces. El 45% de los cuidadores considera que el cuidar al adulto mayor no ha afectado su relación con amigos y familiares, el 41.6% a veces, 6.8% respondió casi nunca, 3.3% bastantes veces y casi siempre respectivamente. El 43.4% de los cuidadores se siente agobiado al estar cerca de su familiar, 35% nunca, 10% casi nunca, 8.3%, bastantes veces, 3.3% casi siempre. En relación a la afección en la salud de los cuidadores 40% contestó bastantes veces ha tenido problemas de salud, 35% nunca, 13.4% a veces, 11.6% se ubica en las categorías de casi nunca y casi siempre. En lo concerniente a la pérdida de la vida privada que han tenido los cuidadores, 46.6% a veces, 31.6% nunca, 16.6% casi nunca, el 4.9% se encuentra entre bastantes veces y casi siempre. El 60% refiere que a veces no cuenta con dinero suficiente para el cuidado del adulto mayor, 15% no le ha afectado, al 13.3% bastantes veces, 6.7% casi siempre y 5% casi nunca. El 40% se siente bastantes veces con incapacidad para continuar por más tiempo cuidando al adulto mayor, 26% nunca, 13.3% casi nunca, 11.8% a veces, 8.3% casi siempre. De acuerdo al control que el cuidador tiene sobre su vida, el 45% manifestó haber perdido a veces el control, el 35% nunca, 15% casi nunca, 3.3% casi siempre, 1.7% bastantes veces. El 56.7% a veces siente sobrecarga por cuidar de su familiar, el 20% nunca, 10% casi nunca, 8.3% bastantes veces, 5% casi siempre. Las conclusiones abordadas fueron que más de la mitad de los cuidadores primarios pertenecen al género femenino y se desempeñan profesionalmente, menos de la mitad son casados y dedican de 20 a 24 horas al cuidado del adulto mayor de los cuales menos de la mitad tienen entre 71-80 años. Al analizar la sobrecarga del cuidador del adulto mayor dependiente hospitalizado, se precisa que más

de la mitad de los cuidadores manifestaron sentirse con sobrecarga por cuidar a su familiar y con incapacidad para continuar por más tiempo cuidando al adulto mayor que depende de ellos. La sobrecarga afecta en la salud física del cuidador, se observa que han tenido problemas de salud frecuentemente. Hay sobrecarga emocional de los cuidadores primarios, se precisan conflictos familiares por sentir tensión, agobio, poca disposición de tiempo para cuidarse y por el cuidado al adulto mayor dependiente hospitalizado. Los resultados muestran la importancia de enfocar el cuidado de enfermería en los cuidadores primarios de los adultos mayores dependientes hospitalizados, la enfermera debe adquirir competencias profesionales integrales para identificar las necesidades de salud de los cuidadores para prevenir los problemas de salud, psicológicos y sociales que se les llegan a presentar y que día a día se incrementan de manera silenciosa demandando cuidados de enfermería.

Artaso, Goñi y Biurrun (2003) realizaron un trabajo de investigación titulado *Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares*, el objetivo de estudio fue estudiar el nivel de sobrecarga de una población de cuidadoras informales de pacientes con demencia que residen en la comunidad y las variables que influyen en ella. La muestra estuvo conformada por 80 cuidadoras, 40 pacientes que acudían a un centro de día psicogeriátrico y 40 pacientes que permanecían en su domicilio. Se registraron variables sociodemográficas y clínicas, incluyendo en estas últimas el deterioro cognitivo (Miniexamen Cognoscitivo) y funcional (índice de Barthel), alteraciones neuropsiquiátricas (Inventario Neuropsiquiátrico), la sobrecarga del cuidador (Escala de Sobrecarga del Cuidador), las características de personalidad del cuidador (Cuestionario de Personalidad), las estrategias de afrontamiento (Cuestionario de Formas de Afrontamiento) y el apoyo social (Cuestionario de Apoyo Social Funcional). Los resultados abordados fueron que el 79% de las cuidadoras sufrían una

sobrecarga intensa. La sobrecarga se veía determinada por la mayor presencia de alteraciones neuropsiquiátricas, el menor apoyo social y el uso de la estrategia de afrontamiento «huida-avoidancia», que explicaban el 41% de la variabilidad en la sobrecarga. La conclusión fue que las cuidadoras familiares de pacientes con demencia en la comunidad que se enfrentan a más alteraciones neuropsiquiátricas, utilizan estrategias de afrontamiento de tipo evitativo y cuentan con un menor apoyo social tienen mayor riesgo de experimentar sobrecarga con los cuidados.

Ortiz, Lindarte, Jiménez & Vega (2013) realizaron un estudio titulado *Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta*, cuyo objetivo planteado fue determinar la asociación entre las características sociodemográficas con el grado de sobrecarga en los cuidadores de pacientes diabéticos del Hospital Universitario Erasmo Meoz durante el año del 2010 y primer semestre del 2011. El trabajo de investigación fue de abordaje cuantitativo descriptivo correlacional. Se desarrolló con previa autorización de las directivas de la institución, de la verificación del cumplimiento de criterios de inclusión y de la participación voluntaria con consentimiento bajo información, la muestra estuvo conformada por 252 cuidadores y se utilizó dos instrumentos el primero denominado caracterización sociodemográfica de los cuidadores y escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Los resultados encontrados evidencian que las características demográficas y grado de sobrecarga, se reportó asociación estadísticamente significativa en las variables género, edad, estado civil, ocupación, y horas de cuidado; contrario al nivel de escolaridad, estrato de la vivienda y parentesco en las que no encontró relación directa con la percepción de sobrecarga. Las conclusiones alcanzadas afirman que en el estudio algunas variables del perfil sociodemográfico del cuidador y de la provisión del cuidado aparecen fuertemente relacionadas con la percepción de sobrecarga de éste. Lo

encontrado plantea la necesidad de la participación de enfermería en la definición de estrategias concretas y comprometidas en el diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de los efectos adversos por sobrecarga, y en la adopción de medidas necesarias para su control.

Macedo y Pilco (2015) realizaron un trabajo de investigación titulado *Síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del servicio de psicología y del servicio de psiquiatría del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo, Arequipa*, el objetivo de investigación fue determinar la diferencia en el nivel de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del servicio de psicología y del servicio de psiquiatría del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo, la metodología usada en el estudio corresponde al diseño no experimental transversal, al tipo de investigación descriptivo comparativo simple. La muestra estuvo conformada por 36 cuidadores de pacientes del servicio de psicología y psiquiatría del Hospital Nacional Carlos Alberto Segúin Escobedo de la ciudad de Arequipa. Para la selección de la muestra se utilizó un muestreo no probalístico intencional. El Instrumento empleado para la recolección de datos fue la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview) que consta de 22 ítems correspondientes a la escala analógica de tipo Likert, distribuido en tres dimensiones (impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia). Los resultados evidencian que los cuidadores informales de pacientes del servicio de psiquiatría presentan un mayor porcentaje de sobrecarga del cuidador a diferencia de los cuidadores informales de pacientes del servicio de psicología, además cabe destacar que la diferencia de porcentajes es muy significativa.

Jaimes, Materón, Restrepo, Durán, Moreno, Elisa & Venegas (2012) realizaron un estudio titulado *Limitadas habilidades de cuidado en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica discapacitante que egresan de armonía cuidados especiales LTDA*. El objetivo planteado fue disminuir los reingresos hospitalarios, por complicaciones de los pacientes con enfermedad crónica discapacitante, usuarios de Armonía Cuidados Especiales LTDA y desarrollar las habilidades de cuidado en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica discapacitante usuarios de Armonía Cuidados Especiales. Al desarrollar dichas habilidades de cuidados se pretende disminuir los reingresos hospitalarios. Los principales resultados muestran que las habilidades de cuidado de la muestra eran altas antes y después de la intervención, y la percepción que tenían los participantes acerca de la capacidad funcional residual de sus familiares enfermos fue mejor. El 80% de los pacientes está hospitalizado, el 10% es de consulta externa y el restante 10% está en el hogar. El 90% de los cuidadores son mujeres y el 10% hombres, lo que coincide con los resultados reportados en otros estudios. El 80% de los cuidadores está en el rango entre 36 y 59 años, y el 20% en el rango de mayores de 60 años. Estos resultados coinciden con los reportes de otros estudios. El 100% de los cuidadores sabe leer y escribir. El 60% de los cuidadores cursó universidad completa, un 10% universidad incompleta, un 10% nivel técnico, otro 10% bachillerato completo, y el restante 10% primaria completa, en esto influye que la mayoría de nuestros cuidadores pertenecen al régimen contributivo, son usuarios de medicina prepagada y de un estrato socioeconómico medio-alto. El 80% de los participantes es único cuidador y el 20% recibe apoyo de otra persona. El 90% de cuidadores calificó a su familiar en grado 4, totalmente dependientes. El 10% de grado 2, independiente con alguna adaptación. Los datos indican que todos los cuidadores familiares de pacientes crónicos usuarios de Armonía cuidados Especiales se ubicaron

en el rango alto en la sub escala de conocimiento siendo el puntaje más bajo obtenido de 72 y el más alto de 93 puntos. Se concluyó que no se logró determinar variación significativa entre las habilidades de cuidado de los participantes antes de la intervención y las habilidades que desarrollaron con la intervención. Se recomienda continuar con el proyecto y realizar seguimiento a los pacientes egresados para detectar reingresos.

Eterovic, Mendoza y Sáez (2015) realizaron un estudio titulado *Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes*, cuyo objetivo fue conocer la relación entre la habilidad de cuidado y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de personas dependientes que pertenecen al Programa de Apoyo al cuidado domiciliario de personas postradas de toda edad, con discapacidad severa o pérdida de autonomía de la Región de Magallanes, Chile. Los materiales y métodos utilizados indican que es un estudio de abordaje cuantitativo, de corte transversal y diseño descriptivo correlacional cuya muestra de 151 cuidadoras/es fue no probabilística, por conveniencia. La habilidad de cuidado con sus dimensiones: conocimiento, paciencia y valor se midió con el Inventario de habilidad de Cuidado y las variables independientes se midieron con la Escala de Sobrecarga de Zarit y una Encuesta que recogió datos demográficos y derivados de la actividad de cuidar.

El resultado muestra una relación significativa negativa entre la habilidad de cuidado total y la sobrecarga de los cuidadores, es decir, a menor habilidad de cuidado, más intenso es el nivel de sobrecarga que experimentan.

Las conclusiones abordadas indican que los cuidadores informales poseen habilidad de cuidado con un nivel alto de conocimiento y paciencia para la labor de cuidar y ello se relaciona con la ausencia de sobrecarga. El valor se encuentra mayoritariamente en nivel medio, encontrándose relación positiva con la sobrecarga

Marco teórico

Enfermedad crónica no transmisible (ECNT)

Definición

La enfermedad crónica es una condición de salud definida como alteración del funcionamiento normal durante un periodo de tiempo mínimo de seis meses. Se entiende que hay enfermedad crónica, cuando un proceso que se percibe como amenazante o discapacitante dura por mucho tiempo y no se puede revertir en forma rápida o fácil (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro, 2010). Su naturaleza es multicausal, y en la mayoría de los casos, no es contagiosa. Por lo general evolucionan lentamente (OMS, 2015).

Se trata de un trastorno orgánico y funcional permanente, incurable, irreversible, con periodos de remisión y recaídas que modifica el estilo de vida, no tiene límites, no respeta edad, sexo, escolaridad, clase social, ideologías ni posiciones frente al mundo. Invade y toma posición en la persona, las familias y los grupos sociales. Por lo general es cíclica, atípica, afecta la autonomía, la independencia, la posibilidad de desarrollo y la individualidad. Tiene efectos impredecibles que afectan la autoimagen y el autoconcepto de la persona enferma. Sin embargo, la vivencia de situaciones de este tipo hace que, en muchos casos, las personas sean más creativas para sobrellevar las limitaciones o exigencias especiales de la vida, para buscar trascender o ser socialmente incluidas (Vega y Gonzales, 2009).

Vivir con una enfermedad crónica discapacitante puede provocar alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales y algún grado de limitación en la actividad de la persona. Esto puede requerir de largos períodos de cuidado, tratamiento paliativo y seguimiento permanente por parte de los profesionales de la salud (Barrera, Pinto, Sánchez, 2005).

Epidemiología

Las enfermedades no transmisibles (ENT) representan uno de los mayores desafíos del siglo XXI para la salud y el desarrollo, tanto por el sufrimiento humano que provocan, como por los perjuicios que ocasionan en el entramado socioeconómico de los países, sobre todo, de ingresos bajos y medianos. Ningún gobierno puede permitirse pasar por alto el aumento de la carga de las ENT. Si no se adoptan medidas basadas en datos probatorios, el costo humano, social y económico de las ENT no cesará de crecer y superará la capacidad de los países para afrontarlo (OMS, 2014). Las enfermedades no transmisibles (ENT) producen 38 millones de muertes cada año y casi el 75% de las defunciones (28 millones) se producen en los países de ingresos bajos y medios.

Según los últimos reportes de la OMS (2015), 16 millones de las muertes atribuidas a las enfermedades no transmisibles se producen en personas menores de 70 años de edad; el 82% de estas muertes «prematuras» ocurren en países de ingresos bajos y medianos, las enfermedades cardiovasculares constituyen la mayoría de las defunciones por ENT, 17,5 millones cada año, seguidas del cáncer (8,2 millones), las enfermedades respiratorias (4 millones), y la diabetes (1,5 millones). El consumo de tabaco, la inactividad física, el uso nocivo del alcohol y las dietas malsanas aumentan el riesgo de morir a causa de una de las ENT.

Por varias décadas, las ENT fueron la causa principal de defunción en Canadá y los Estados Unidos, hoy en día, estas enfermedades son también la primera causa de mortalidad en América Latina y el Caribe. Provocan dos de cada tres defunciones en la región (OPS, 2008).

Factores de riesgo comportamentales modificables

El consumo de tabaco, la inactividad física, las dietas malsanas y el uso nocivo del alcohol aumentan el riesgo de las ENT (OMS, 2015).

- a) El tabaco cobra casi 6 millones de vidas cada año por la exposición al humo ajeno, y se prevé que esa cifra habrá aumentado hasta 8 millones en 2030.
- b) Aproximadamente 3,2 millones de defunciones anuales pueden atribuirse a una actividad física insuficiente.
- c) Más de la mitad de los 3,3 millones de muertes anuales se producen por uso nocivo del alcohol.
- d) 1,7 millones de muertes en 2010 debidas a causas cardiovasculares se han atribuido a la ingesta excesiva de sal/sodio.

Factores de riesgo metabólicos/fisiológicos (OMS, 2015)

Los estilos de vida no saludables propician cuatro cambios metabólicos/fisiológicos claves, que aumentan el riesgo de ENT: hipertensión arterial, sobrepeso/obesidad, hiperglucemia.

En términos de muertes atribuibles, el principal factor de riesgo de ENT a nivel mundial es el aumento de la presión arterial a lo que se atribuyen el 18% de las defunciones, seguido por el sobrepeso y la obesidad y el aumento de la glucosa sanguínea. En los países de ingresos bajos y medios se está observando un rápido incremento del número de niños con sobrepeso.

Clasificación Internacional de las enfermedades OPS (2016)

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) o International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem (CDI), es la clasificación de diagnóstico ordinaria internacional para fines epidemiológicos y de gestión sanitaria y uso clínico que se utiliza para recolectar información sobre salud en los niveles de atención primaria, secundaria y terciaria. En particular, se emplea en la clasificación de enfermedades, accidentes, razones de consulta médica y otros

problemas de salud notificados a los diversos tipos de registros de salud y a los registros vitales. Además de facilitar el almacenamiento y la recuperación de información diagnóstica con finalidades clínicas, epidemiológicas y de calidad, los registros resultantes sirven de base para la compilación de las estadísticas nacionales de mortalidad y morbilidad por los Estados Miembros de la OMS. La CIE-10 proporciona un marco conceptual para la clasificación de las enfermedades.

La revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades, publicada en su edición 2008 en tres volúmenes, es ahora más fácil de usar e implementar, facilita la comprensión de las estadísticas en salud y mejora la comparación de estadísticas internacionales de mortalidad. La CIE-10 es la clasificación de diagnóstico internacional de las enfermedades para todas las finalidades generales epidemiológicas, con finalidades de gestión sanitaria y uso clínico. Esto incluye el análisis de la situación general de salud de grupos de población y el seguimiento de la incidencia y prevalencia de enfermedades y otros problemas de salud asociados.

Clasificación de las enfermedades crónicas según las OMS (2015)

Según las Organización Mundial de la Salud, las principales enfermedades no transmisibles son:

- Las enfermedades cardiovasculares: ataques cardíacos y accidentes cerebrovasculares,
- El cáncer
- Las enfermedades respiratorias crónicas: enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma.
- La diabetes.

Clasificación de las enfermedades crónicas según MINSA (2012)

En el Perú, las ENT representan el 58.5% de la carga de enfermedad generada cada año, colocándose así este grupo de enfermedades como el mayor causante de discapacidad y muerte prematura en el país, por encima de las enfermedades transmisibles y las lesiones. Este panorama coincide con lo reportado a nivel mundial para países de medianos ingresos. Así además del sufrimiento a individuos y familias, las pérdidas económicas causadas por las ENT a la sociedad peruana son considerables. Se estima seis tipos de ENT tales como: enfermedades neuropsiquiátricas, lesiones no intencionales, condiciones perinatales, enfermedades cardiovasculares, tumores malignos y enfermedades osteoarticulares que hayan generado pérdidas económicas a la sociedad peruana entre 84 mil y 85 mil millones de Nuevos Soles durante el año 2012.

Debido a su característica de ser no transmisibles, de naturaleza crónica y su alta prevalencia, el Ministerio de Salud ha priorizado las siguientes enfermedades o grupos de enfermedades como prioridad para ser afrontadas desde sus estrategias sanitarias: sobrepeso, obesidad, hipertensión arterial, diabetes mellitus tipo 2, enfermedades oftalmológicas, enfermedades de la cavidad bucal, problemas y trastornos de salud mental, así como las enfermedades por contaminación con metales pesados y otras sustancias químicas.

Las enfermedades cardiovasculares ocupan el cuarto lugar de la carga de enfermedad en el país. A estas causas se atribuyeron 390,121 AVISA en el estudio (8% del total de AVISA), La diabetes, ocupa la novena causa de carga de enfermedad y es responsable de 152,589 AVISA (3% del total). Por su parte, la enfermedad cerebrovascular, ocupa la décima causa de enfermedad y ha producido una pérdida de 116,385 años de vida saludables que representa al 2% de la carga de enfermedad del país.

Clasificación de las enfermedades crónicas según Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro (2010)

Según el problema predominante para el cuidado de la vida

Esta clasificación no considera la enfermedad misma, sino las vivencias de la persona con enfermedad, sus problemas y sus significados.

Se incluyen en esta categoría cuatro grupos: enfermedades que exigen modificar el estilo de vida para mejorar el pronóstico; enfermedades que generan dolor, limitación o mutilación; enfermedades asociadas a factores ocupacionales, como exposición a agentes tóxicos, radiaciones, fumigaciones o ruido, y enfermedades asociadas a alteraciones agudas que pueden llegar a la cronicidad, como sucede con las secuelas de las infecciones o el trauma.

Según su aparición

De acuerdo con el surgimiento de la condición de la enfermedad, se generan 3 categorías que incluyen a las enfermedades que inician de manera súbita; las que aparecen de forma insidiosa y gradual, que son las más comunes, y las que aparecen y simulan desaparecer, aunque mantienen el riesgo de exacerbarse en cualquier momento.

Según el curso

Están relacionados con la trayectoria que evidencia la enfermedad, se puede reconocer 4 grupos: de curso lento, curso activo y curso progresivo; de presencia constante y relativamente estable; de curso irregular y de curso relativamente rápido y devastador.

Según el pronóstico

Tienen que ver con las expectativas de vida. Pueden clasificarse en enfermedades que no comprometen la vida de manera inminente; las que comprometen la vida con pronóstico reservado y a veces variables dependiendo de la conjugación de

factores internos y externos a la condición, y las que comprometen de forma significativa la vida, denominadas enfermedades terminales.

Según la fase en que se encuentra

Las enfermedades se clasifican teniendo en cuenta la forma de afrontarlas: enfermedades en fase de conmoción e incredulidad, en fase de conciencia de cambio, en fase insaturada estable, en fase de crisis o exacerbación, y en fase de resolución o terminal. Algunos autores admiten fases adicionales, incluidas las de pre trayectoria, establecimiento de la trayectoria, estabilidad, inestabilidad, aguda, crisis, regreso de la crisis, deterioro y cercanía a la muerte.

Según el sistema que afecta

Se considera diversas categorías: Las enfermedades que afectan el sistema corporal, como, las enfermedades respiratorias, cardíacas, renales, neurológicas y metabólicas.

Las enfermedades sin impacto orgánico, sino cognitivo o mental donde se incluyen los diversos trastornos de personalidad como psicopatológica o sociopatías, así como las caracterizadas por retardo mental.

Las enfermedades de tipo mixto, aquellas que generan deterioro cognitivo y físico a las personas, impidiéndoles desempeñar de manera adecuada las actividades diarias y los roles esperados para su edad y condición; por ejemplo, la demencia por párkinson.

Impacto de la enfermedad crónica no transmisible

Según la (OMS, 2015), la pobreza está estrechamente relacionada con las ECNT. Se prevé que el rápido aumento de estas enfermedades será un obstáculo para

las iniciativas de reducción de la pobreza en los países de ingresos bajos, en particular porque dispararán los gastos familiares por atención sanitaria. Las personas vulnerables y socialmente desfavorecidas enferman más y mueren antes que las personas de mayor posición social, sobre todo porque corren un mayor riesgo de exposición a productos nocivos, como el tabaco o alimentos poco saludables, y tienen un acceso limitado a los servicios de salud.

En los entornos con pocos recursos, los costos de la atención sanitaria para las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades pulmonares crónicas pueden agotar rápidamente los recursos de las familias y abocarlas a la pobreza. Los costos desorbitados de las ECNT, en particular el a menudo prolongado y oneroso tratamiento y la desaparición del sostén de familia, están empujando a unos millones de personas a la pobreza cada año, sofocando el desarrollo.

Las enfermedades crónicas han alcanzado proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas, como son: discapacidad y años de vida productivos perdidos y pérdidas de vidas humanas, muchas se inician en edades tempranas. El costo social es incalculable y representan una problemática ética hasta ahora no abordada. Provocan un gran consumo de los presupuestos nacionales, al aumentar la demanda de servicios de cuidado en los sistemas de salud; muchas veces superan su capacidad de respuesta (Sánchez, 2002).

La enfermedad crónica genera en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y tiene repercusiones en el área personal y social del individuo. En este sentido, la persona adulta mayor dependiente que vive situación de enfermedad crónica debe adaptarse a un nuevo modo de vida, a esperar posibles consecuencias de un proceso patológico, y a aceptar un

apoyo continuo de la persona que asume el rol de cuidador, para compartir con ella la experiencia del cuidado (Vega y Gonzáles, 2009).

El Banco Interamericano de Desarrollo, reporta que la limitación permanente ha aumentado no sólo en Estados Unidos, sino en los países de América Latina. Paraguay en 2002 contaba con 1,0% de discapacidad en su población; Perú con 1,3% en 1993; Panamá con 1,8% en 2000; Bahamas con 2,3% en 2000; Surinam con 2,8% en 1980; Jamaica con 2,8% en 2000; Bolivia con 3,8% en 2002, Venezuela con 4,1% en 2001. Según el censo de 2005, en Colombia, del total de las personas que reportan alguna limitación, 29,3% tienen limitaciones para moverse o caminar; 14,6% para usar los brazos y manos; 43,4% para ver, a pesar de usar lentes de contacto o gafas; 17,3% para oír, aun con aparatos especiales; 13,0% para hablar, 11,7% para entender o aprender; 9,41% para relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales; 9,9% para bañarse, vestirse, alimentarse por sí mismo y 18,8% presentan otros tipos de limitaciones (Pinto, 2010).

Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregui (2008) realizaron un estudio sobre el impacto en el cuidador informal en la salud y calidad de vida, donde reportan que el cuidar produce efectos adversos en la salud y la calidad de vida de los cuidadores, las mujeres refieren una mayor prevalencia de problemas de salud que los hombres, no tienen empleo, presentan problemas económicos, menos bienestar y más riesgo de depresión, y tienen más tendencia a la pérdida del empleo. Asimismo, los resultados del estudio confirman que la responsabilidad del cuidar es fundamentalmente femenina y que las personas que asumen esta función, tienen un menor nivel socioeconómico. La frecuencia y el tiempo dedicados por las mujeres a cuidar son mayores que los varones, más de dos tercios de las mujeres cuidadoras proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres y afrontan cargas

elevadas de cuidado. La mayor dedicación femenina explicaría que el impacto negativo de la actividad de cuidar sea más intenso en ellas, las cuidadoras declaran tasas de sedentarismo, menos horas de sueño y menos descanso, además el riesgo de mala salud mental se incrementa en 1,9 veces en las cuidadoras que en las no cuidadoras y se presenta un mayor riesgo de padecer la sobrecarga del cuidador.

Persona con enfermedad crónica no transmisible

La persona con enfermedad crónica, es aquel adulto que vive la experiencia de padecer una situación de enfermedad con una evolución de seis meses, que por su cronicidad le causa discapacidad, la cual afecta sustancialmente su calidad de vida (Pinto, 2007). En este sentido, la persona adulta mayor dependiente que vive situación de enfermedad crónica debe adaptarse a un nuevo modo de vida, a esperar posibles consecuencias de un proceso patológico, y a aceptar un apoyo continuo de la persona que asume el rol de cuidador, para compartir con ella la experiencia del cuidado (Pinto, 2010).

Según Hanestad y Ailbresksten (1991), el impacto vivido por algunos pacientes, “al recibir el diagnóstico de la enfermedad, puede estar relacionado con los cambios que deben hacer en su estilo de vida, al tratamiento, una dieta rígida, ejercicios físicos, y los controles la administración de medicamentos” (Hanestad y Ailbresksten, 1991) lo que a su vez puede influir en la adherencia al tratamiento.

Según Sánchez (2008), “La enfermedad crónica, por ser permanente, requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control”, que afecta profundamente la calidad de vida, al dificultar el desempeño, funcionalidad de las actividades laborales y sociales, lo cual lleva al paciente al aislamiento social y a la dependencia.

Vivir con una enfermedad crónica discapacitante, de acuerdo con Barrera y Cols. (2006), es una experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional, que produce

incapacidad permanente y exige cuidados por largo tiempo, al igual que tratamiento y controles continuos.

Según Pinto (2005), en la convivencia con una enfermedad crónica, tanto el paciente como su familia deben enfrentar el estigma que esta produce, por las incapacidades y discapacidades que generan; estos aspectos son determinantes, dado que de alguna manera ocasionan alteraciones en la calidad de vida. Estas enfermedades generan cambios en las dimensiones física y emocional, caracterizados por la pérdida de la independencia, manifestación de sentimientos de desesperanza, incertidumbre ante lo desconocido o por el futuro incierto de la enfermedad (Chaparro, 2008). Asimismo, ocasionan pérdida de la eficiencia laboral y necesidad de cuidados (Lola, 1988; citado por Valderrama y Cols., 1995). Esto obliga a la familia a una readaptación para la aceptación de tal enfermedad crónica, lo que finalmente los llevará a experimentar modificaciones en los hábitos y el modo de vida (Cossio et al., 2012).

Cuidador Primario Familiar Informal (CPIF)

De acuerdo con Wilson (1989) se entiende por cuidador informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. Es aquella persona que, de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo (Amstrong, 2002).

Se denomina *Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF)*, siendo éste quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo, sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente y se debe diferenciar de los cuidadores formales quienes

son integrantes de salud como médicos, enfermeros, trabajadores sociales y otros (Martínez y et al. 2008).

La Organización Mundial de la Salud define al cuidador como la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea manera directa o indirecta (OMS, 1999; citado por Macedo y Pilco, 2016).

El término “cuidador informal” no es único, en la bibliografía se ha denominado de diversas formas como cuidador familiar o cuidador crucial, entendiéndose este término de cuidador como aquel sujeto que puede ser familiar, vecino o amigo y que sin recibir remuneración económica realiza una presentación de cuidados a personas dependientes (Vega, Ovallos y Velásquez, 2012).

Los cuidadores familiares son personas adultas, con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participa con él en la toma de decisiones. Los cuidadores realizan o supervisan las actividades de la vida diaria y buscan compensar las disfunciones que existen en el receptor del cuidado (Barrera, Pinto y Sánchez, 2006).

Cuando una persona pierde su autonomía y tiene cierto grado de dependencia aparece necesariamente la figura del cuidador, quien se responsabiliza de los cuidados de otra, dependiente o discapacitada, que requiere asistencia de forma permanente y continuada. Este papel se desarrolla normalmente en el ámbito familiar y sobre una figura central denominada “cuidador principal” que es el que afronta la mayor parte del esfuerzo y la responsabilidad del cuidado con un grado de implicación mayor que el resto de familiares. Estos cuidadores también son denominados “cuidadores

informarles”, por suplir o complementar los cuidados profesionales sin recibir remuneración económica por ello (Torres, Ballesteros, y Sánchez, 2008).

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramientas para mejorar su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada (Prieto & Torres, 2008).

Es importante identificar y conocer a los cuidadores familiares principales, de manera que se posibilite el conocimiento entre ellos, la conformación de redes de apoyo y el fortalecimiento de sus habilidades de cuidado (Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto y Sánchez, 2006).

Cuando en la familia se presenta una situación de cronicidad, los integrantes del núcleo familiar, asumen diferentes roles, sin embargo, debe haber una persona que se responsabiliza de cuidar al adulto mayor dependiente, convirtiéndose así en el cuidador principal, el cual apropiará la función de apoyo o suplencia de las actividades cotidianas, al igual que las circunstancias que se presenten en el transcurso de la enfermedad. De acuerdo con investigaciones realizadas acerca de los cuidadores, los resultados confirman el papel protagónico que presenta la mujer; en esta dirección. Dulcey (1999) afirma que la función de cuidar está íntimamente relacionada con el género femenino, y generalmente, son de mediana edad o mayores, supliendo diferentes roles. Como resultado de los estudios realizados (Zavala; Castro y Vidal, 2001) se referencia, que el mayor porcentaje de cuidadores son las hijas mujeres, seguido por el cónyuge, donde la acción de cuidar se va asumiendo paulatinamente, hasta llegar al punto de brindar el cuidado las 24 horas del día, pero, en altos porcentajes no se

encuentra una red de apoyo familiar sólida que pueda fortalecer la situación que enfrentan los cuidadores.

Sánchez (2001) en un estudio fenomenológico describe el sentir de los cuidadores, a través de la experiencia de una cuidadora de una persona con enfermedad crónica, quien expresa que implica vivir de manera diferente, modificar las funciones, tomar decisiones, asumir responsabilidades, realizar acciones de cuidado, situación que genera gran cantidad de sentimientos que en ocasiones permiten cercanía y estabilidad, pero en otras, generan situaciones agobiantes ocasionando diferentes respuestas en la persona que cuida.

Dentro de este contexto, las necesidades del cuidador familiar principal varían según el estado de salud de la persona cuidada, el apoyo familiar y social disponible, la capacidad económica, la facilidad al acceso en los servicios de salud y públicos, el conocimiento y la experiencia que tenga acerca del cuidado de los problemas de salud de su familiar, pero especialmente, depende de la capacidad de aceptación del rol de cuidador, que se ve reflejado en el género femenino, siendo un rol heredado en nuestra sociedad y de igual manera asumido con abnegación, resignación, y muchas veces, como compromiso moral. En esta medida, el cuidador familiar se entrega y dedica gran parte de su tiempo al cuidado, hasta llegar a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades de estos y a emplear la mayor parte de su tiempo en atenderles, sin reparar en sus propias necesidades, olvidando su ser para formar un binomio dentro del contexto de cuidado (Prieto & Torres, 2008).

El cuidador olvida algo importante; que ninguno puede cuidar de otro si no se encuentra en las condiciones físicas y emocionales correctas o adecuadas. El cuidador debe tener una gran fuerza espiritual y gran equilibrio emocional personal y social para poder afrontar esa carga cotidiana, sin sufrir modificaciones emocionales. Estos

cambios emocionales suelen perturbar negativamente la capacidad de cuidado de los familiares y consolidan el terreno para que las tensiones y los problemas se conviertan en un ingrediente diario de la convivencia. Por eso a la hora de afrontar la enfermedad mental de un familiar, se deben considerar no solo a las necesidades del enfermo, sino también las del cuidador (Macedo y Pilco, 2016).

Clasificación del Cuidador Primario Informal Familiar

Según Ebersolone y Hess, citado por Pinto y Sánchez (2000) determina una clasificación de los cuidadores en base a la función del cuidado, que resulta importante tener en cuenta para determinar la disponibilidad y carga que enfrenta esta persona.

Lo clasifican en cinco grupos:

Cuidador preventivo

Proporciona el cuidado, alternando el ambiente y los recursos disponibles. Asimismo, suministra asistencia o servicio para impedir o hacer más lento el deterioro del enfermo.

Cuidador anticipatorio

Comprende y determina decisiones basadas en necesidades futuras del enfermo crónico, según la evolución esperada.

Cuidador supervisor

Verifica el desarrollo de acciones requeridas e identifica necesidades, con acompañamiento permanente.

Cuidador protector

Cuidador que requiere dar amparo total a enfermo, pese a los eventos que no pueden ser prevenidos por la situación de su enfermedad.

Cuidador instrumental

Involucra el mantenimiento de la supervivencia y actividades de la vida diaria, es un cuidado de procedimientos.

Como lo determina Sánchez (2001), ser cuidador representa vivir de modo diferente, modificar las funciones acostumbradas, tomar decisiones, asumiendo responsabilidades, realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes del paciente.

Cuidados que brinda el CPIF

El cuidado es definido como un sentir personal y único que orienta el conocimiento para reconocer y apoyar al otro en su propia necesidad, manifestada verbal o no verbalmente. Es un tipo particular de relación entre dos personas, una que cuida y una cuidada y que les permite un crecimiento mutuo. Puede ocurrir en un breve episodio o en una relación extendida a través del tiempo (Galvis, 2004; citado por Eterovic, 2014).

Según Collière (1993), cuidar es un acto de vida en el sentido que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción. Así mismo, esta afirmación incluye el acompañamiento en el final de la vida, ya que acompañar en este momento es promover la vida.

Torralba (1998) considera que el cuidar (to care) y el curar (to cure) no deben considerarse de forma excluyente, sino complementaria. La razón de ser de los cuidados consiste en garantizar la vida de la persona y su autonomía funcional. El cuidar de alguien es velar por su autonomía, por su independencia.

Cuidar no es únicamente una labor destinada a ayudar a las personas que padecen una enfermedad, sino que son aquellas actividades dirigidas a las personas que, por diferentes circunstancias, no son capaces de satisfacer sus propias necesidades. Es

decir, cuidar a alguien es ocuparse de él, atenderlo en sus necesidades; cuidar está destinado a mantener la vida y a ayudarle a una muerte digna.

Los cuidados que presta el cuidador a la persona dependiente están basados en la satisfacción de sus catorce necesidades fundamentales según el marco conceptual de V. Henderson como: La respiración, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene, evitar peligros, comunicación, vivir según las propias creencias y valores, trabajar y realizarse, recreación y aprender (Giraldo & Franco, 2006).

Los cuidados que brinda el cuidador se describen en la siguiente figura:

Oxigenación <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento.	Nutrición <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda.	Eliminación <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.
Movimiento <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales.	Descanso y sueño <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir.	Vestirse y desvestirse <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda.
Termorregulación <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura.	Higiene y protección de la piel <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel.	Evitar peligros <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.
Comunicarse <input type="checkbox"/> Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> Le hace compañía. <input type="checkbox"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.	Vivir según sus creencias <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.	Trabajar y realizarse <input type="checkbox"/> Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> Toma decisiones por el enfermo.
Recreación <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones.	Aprender <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad.	

Figura 1: Cuidados básicos que brinda el cuidador (Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006)

Repercusiones del cuidar en el cuidador

Los cuidados prestados por el cuidador pueden repercutir en la satisfacción de sus propias catorce necesidades básicas, que se describen en la siguiente figura:

Desde que cuida:

Oxigenación <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar.	Nutrición <input type="checkbox"/> Come a destiempo. <input type="checkbox"/> Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/> Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/> Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/> Bebe más alcohol.	Eliminación <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.
Movimiento <input type="checkbox"/> Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor.	Descanso y sueño <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir.	Vestirse y desvestirse <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
Termoregulación <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.	Higiene y protección de la piel <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal.	Evitar peligros <input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso. <input type="checkbox"/> Se siente impotente. <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de auto-protección.
Comunicarse <input type="checkbox"/> Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/> Tiene menos relaciones sociales. <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en la vida sexual.	Vivir según sus creencias <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores.	Trabajar y realizarse <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.
Recreación <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio.	Aprender <input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.	

Figura 2: Necesidades básicas de Virginia Henderson aplicada a los cuidados (Giraldo Molina & Franco Agudelo, 2006)

Habilidad de cuidado

Según Nkongho (1999), la habilidad de cuidado es considerada como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser. No se puede apartar este

concepto de lo que significa cuidar, que ha sido definido por Mayeroff como “el ayudar a otro a crecer y actualizarse a sí mismo, un proceso, una manera de relacionarse con alguien que involucra desarrollo”. La habilidad de cuidado se mide en términos de conocimiento, valor y paciencia, donde el conocimiento “es el que involucra un reconocimiento del otro como algo separado, con necesidades únicas. Implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas y debilidades, y lo que refuerza su bienestar” (Venegas, 2006). La habilidad depende de capacidades y factores de motivación internos y externos.

Los cuidadores familiares desarrollan algunas habilidades para el cuidado procedimental, es fácil de entender, pero, comprender adecuadamente que los cuidadores pueden desarrollar habilidades de cuidado, y que éstas son referidas a dimensiones de conocimiento, valor y paciencia no es tan fácil. Un cuidador hábil es, en términos generales, el que logra conocer a la persona enferma, entender cómo es con una enfermedad y dependiendo de él. Igualmente, es el que consigue explorar y aprovechar sus propias capacidades en una situación de cuidado de un enfermo crónico. (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro, 2010).

Al respecto, Nkongho (1999) informa que el cuidado es un potencial presente en todas las personas, el cual es multidimensional y se puede aprender y cuantificar.

La cuantificación de la habilidad de cuidado y de sus dimensiones valor, paciencia y conocimiento, son una parte inicial para generar espacios de apoyo en la conformación de grupos y redes que sustenten la labor de cuidado con elementos comunicativos, participativos, sociales y espirituales que podrían generar cambios culturales y nuevas dimensiones para el manejo de la salud y los fenómenos de la promoción y la prevención (Álvarez, 2007).

Dimensiones de la Habilidad de Cuidado



Para Mayeroff, el Cuidado es el Proceso de ayudar a otro a crecer, y tiene ocho dimensiones o componentes principales:

- 1•Conocimiento.**
- 2•Ritmos alterados.
- 3•Paciencia.**
- 4•Sinceridad
- 5•Confianza
- 6•Humildad
- 7•Esperanza
- 8•Coraje o valor.**

Estos componentes le dan a la persona que entrega cuidados: actitudes, aptitudes, cualidades y habilidades personales que le permitan aplicar todos los componentes de los cuidados a su vida personal y profesional (Mayeroff, 1974)



Habilidad de Cuidado: Según el inventario de la habilidad de cuidado (CAI) tiene 3 dimensiones

- 1. Conocimiento
 - 2. Paciencia
 - 3. Valor
- (Ngozi Nkongho, 1999)

Fuente: "Habilidad de cuidado en cuidadoras/es informales, Región de Magallanes". Eterovic, 2014

Dimensiones de la habilidad de cuidado

El concepto desarrollado por Ngozi Nkongho (1999), plantea que la habilidad de cuidado es la capacidad de ayudar a otros a crecer dentro de un proceso de relación que implica desarrollo, y asume que las dimensiones esenciales del cuidado son el conocimiento, el valor y la paciencia.

Conocimiento

El conocimiento es considerado como una condición primordial para cuidar, incluye el autoconocimiento, el conocimiento del otro, sus fortalezas y limitaciones al igual que sus necesidades particulares; y el ritmo alterno está relacionado con las fluctuaciones o cambios que se dan durante la experiencia del cuidado. Este conocimiento puede ser implícito o explícito, directo e indirecto.

Si se observa el grado de funcionalidad de las personas cuidadas, se puede evidenciar que la mayoría de pacientes tienen un alto grado de discapacidad, que los

hace más dependientes en sus actividades de la vida cotidiana que implican mayor trabajo y esfuerzo para el cuidador. Aunque va adquiriendo mayor destreza y conocimiento sobre el manejo no solo físico sino afectivo, el cuidado de personas con alto grado de discapacidad requiere de preparación y adquisición de competencias especiales, y éstas no siempre se pueden adquirir a través del tiempo para un crecimiento mutuo cuidador-cuidado. El cuidador ve la situación de salud de su paciente como una oportunidad, la entiende, le hace sentir que puede contar con él, que lo acepta tal como es, y lo cuida de forma sincera reconociendo sus propias limitaciones, y respetando el sentir y la privacidad de su paciente que es cuidado, (Venegas, 2006).

Valor

Para este estudio se definió el valor como la habilidad para enfrentar lo desconocido. El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado, siendo sensible y abriéndose a las necesidades del presente (Castro, 2009).

Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro (2010) refieren que el valor está presente cuando se va a lo desconocido y hay que vencer la incertidumbre, sin poder anticipar de forma certera que sucederá. El valor no es ciego; es informado por la introspección, basada en experiencias anteriores, y está abierto y es sensible al presente; cuanto mayor es el sentimiento de ir a lo desconocido, más valor es requerido para cuidar.

Paciencia

La paciencia es lo que le permite al cuidador ser tolerante en situaciones donde se presenta cierto grado de confusión y de desorganización. Es la actitud que le permite al hombre poder soportar cualquier contratiempo y dificultad (Castro, 2009, citado por Dávila, 2011).

La paciencia es un ingrediente en el cuidado, si se quiere permitir que el otro crezca en su propio tiempo y forma (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro, 2010); la paciencia implica saber escuchar, entendiendo al afligido, estar presente para él, darle espacio para pensar y sentir, incluye tolerancia, expresada en el respeto por el crecimiento del otro y la apreciación del reproche.

Programa familiar acompañante

Los cuidadores familiares informales de personas con enfermedad crónica que se encuentran vinculados al Programa Familiar Acompañante del Hospital II Vitarte, EsSalud, hacen uso de los servicios de hospitalización en medicina y consulta externa ofrecidos por el hospital, asimismo gozan del servicio del Programa Familiar acompañante liderado por la Red Asistencial Almenara que puso en práctica este novedoso programa que permite involucrar al familiar acompañante del paciente hospitalizado, capacitándole para que pueda seguir apoyando en su recuperación.

El Programa Familiar Acompañante, contribuye a la continuidad del cuidado del paciente vulnerable y/o dependiente durante su estancia en áreas hospitalarias no críticas y al alta, a través de la identificación y formación de un integrante de la familia (cuidador primario), garantizando su instrucción y autocuidado ante situaciones de agotamiento.

Para efectivizar este entrenamiento se ha creado la llamada “Escuela de Cuidadores”, que brinda un programa teórico – práctico en función de las necesidades de cuidado del paciente y la dinámica familiar, apoyado en la educación andragógica (metodología de educación para adultos) que permite desarrollar las habilidades requeridas de los participantes.

Las acciones que desarrolla el cuidador primario involucran el despliegue de siete estrategias: Soporte de pares, prevención e Intervención del stress cuidador,

entrenamiento y empoderamiento del cuidador, intervención en la dinámica familiar, escucha activa e intervención sobre expectativas, reconocimiento al cuidador y acceso a un entorno seguro (EsSalud, 2015).

Situación actual que enfrentan los Cuidadores Primarios Informales

Castro (2009) registra que los cuidadores que, sin tener los elementos necesarios para asumir el cuidado, se ven obligadas a hacerlo creando impacto positivo o negativo en sus vidas y en la de los pacientes. Es evidente que cada día que pasa se delega más el cuidado, a la familia y a los amigos. Cuidar se está convirtiendo en un asunto privado, que se da en la intimidad y por tanto pertenece a la esfera de lo familiar.

En el medio hospitalario, una parte importante del cuidado lo proporcionan los llamados acompañantes, y suelen desempeñarlo en soledad, enfrentando problemas técnicos y humanos; unas veces con miedo a no hacerlo bien, otras con preocupación o avergonzados por no saber hacerlo.

Cuando el paciente sale del hospital, el cuidado lo proporciona la familia, este es un cuidado asentado en el amor y esencial para preservar la vida. La familia se ve enfrentada a situaciones desconocidas que alteran el núcleo familiar y quizás en un primer momento no se sepan manejar, pero con el tiempo se van adquiriendo destrezas y habilidades que ayudan a enfrentar estas situaciones en el diario vivir.

La familia se está convirtiendo en el mayor recurso en la atención a la salud en pacientes con enfermedades discapacitantes; es una fuente de apoyo importante y esencial en el mejoramiento de los pacientes con enfermedades crónicas, de este modo es importante reconocer, guiar y formar a estos cuidadores para que asuman el cuidado de los pacientes con las mejores herramientas creando impacto positivo tanto en el sujeto de cuidado como en ellos. El desarrollo de la comunicación es muy importante entre el cuidado y el cuidador para expresar la demanda de cuidado requerida, pues si es

obviado por falta de comprensión o por miedo a ser catalogado como una carga más para el núcleo familiar conlleva a un cuidado técnico sin mucho beneficio en la recuperación y en el bienestar del paciente.

En este punto cumple un papel importante el profesional de enfermería, al ser este el que identifica, guía, educa y establece una relación con el cuidador del paciente que va a salir o que ingresa a un centro hospitalario.

Teorías de los Cuidados de Kristen M. Swanson (Marriner y Raile, 2011)

Kristen M. Swanson, R.N., Ph.D. nació el 13 de enero de 1953 en Providence. Se licenció con calificación cum laude en la University of Rhode Island College OF Nursing en 1975. Después de graduarse, Swanson comenzó su carrera como enfermera en el University of Massachussets Medical Center, en Worcester. Realizó estudios de posgrado Adult Health and Illness Nursing Program en la University of Pennsylvania, en Filadelfia. Tras obtener un máster en enfermería (1978), Swanson trabajó durante un año como instructora clínica de enfermería médico-quirúrgica en la University of Pennsylvania School of Nursing y, posteriormente, se matriculó en el programa de doctorado de enfermería en la University of Colorado, en Denver (Colorado), donde estudió enfermería psicosocial haciendo hincapié en la exploración de los conceptos de pérdida, estrés, adaptación, relaciones interpersonales, persona y ser persona, entorno y cuidados.

Swanson en su Teoría de los Cuidados, define los cuatro principales fenómenos de interés de la disciplina de enfermería: enfermería, persona, salud y entorno.

Enfermería

La enfermería es definida como la disciplina conocedora de los cuidados para el bienestar de otros. Está fundada n el conocimiento empírico de la enfermería y de otras disciplinas relacionadas, así como “el conocimiento ético, personal y estético derivado

de las humanidades, la experiencia clínica, los valores personales, expectativas personales y sociales” (Swanson, 1993).

Además, afirma que la disciplina de la enfermería, sirve o brinda cuidados a las familias grupos y sociedades. También las enfermeras o cuidadoras piensan sobre el otro, hacia el que dirigen sus cuidados, y necesitan pensar en sí mismas.

Persona

Swanson (1993) define a las personas como “seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiestan en pensamientos, sentimientos y conductas”, postula que las experiencias vitales de cada individuo están influidas por una compleja interacción de “una herencia genética, el legado espiritual y capacidad de ejercer el libre albedrío”. La autora también considera a las personas como seres dinámicos, en crecimiento, espirituales, que se autorreflejan y que anhelan estar conectados con otros. Sin embargo, Swanson observó que las limitaciones impuestas por la raza, la clase social, el sexo o el acceso al cuidado pueden impedir que las personas ejerzan su libre albedrío y postula que el otro, a cuya persona sirve la disciplina de la enfermería, se refiere a familias, grupos y sociedades.

Salud

Swanson (1993) considera el restablecimiento del bienestar como un complejo proceso de cuidados y curación que incluye “desprenderse del dolor interno, establecer nuevos significados, restaurar la integridad y emerger con un sentimiento de renovada plenitud.

Entorno

Swanson (1993) define el entorno de manera situacional. Sostiene que el entorno para la enfermería es “cualquier contexto que influye o que es influido por el cliente”, la autora menciona que existen muchos tipos de influencias sobre el entorno como los aspectos culturales, sociales, biofísicos, políticos y económicos. Los términos entorno y persona-cliente en enfermería pueden verse de forma intercambiable.

Swanson concibe los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal. Propone cinco procesos básicos: *Conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias*. Dichos conceptos permiten reflexionar acerca de la cosmovisión del cuidado enfermero, donde convergen las dimensiones históricas, antropológicas y filosóficas de la ciencia de enfermería (Báez-Hernández, Nava-Navarro, Ramos-Cedeño, Medina y López, 2009).

Cuidados

Los cuidados son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal, Swanson (1993).

Conocimiento

El conocimiento es esforzarse por comprender el significado de un suceso en la vida de otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado (Swanson, 1991).

Estar con

Swanson (1991) refiere que estar con significa estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada.

Hacer por

Swanson (1991) refiere que hacer por significa hacer por otros lo que se haría por uno mismo, si fuera posible, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que es cuidado, respetar su dignidad.

Posibilitar

Swanson (1991) refiere que posibilitar es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.

Mantener las creencias

Swanson (1991) refiere que mantener las creencias es mantener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento transición y de enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista, ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación.

La estructura del cuidado

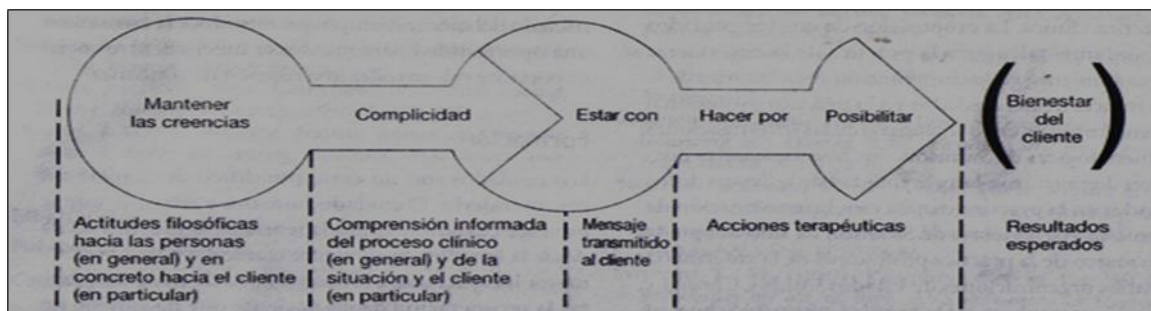


Figura 3 La estructura del cuidado está relación con la actitud filosófica de la enfermera, el conocimiento dado, la transmisión del mensaje, la acción terapéutica y los resultados esperados. (De Swanson, K.M. (1993). *Nursing as informed caring for the well-being of others*. Image: *The journal of Nursing Scholarship*, 25(4), 352-357.

Carga del cuidador primario informal familiar

Es definida como la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención, es un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos

ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado (Flores, Rivas, & Seguel, 2012).

El concepto de carga tomado del inglés Burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado” indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación (Zambrano y Ceballos, 2007).

Dimensiones de la carga del cuidador

Impacto del cuidador: Efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidadores hacia el familiar.

Relación interpersonal: Percepción que el cuidador tiene de su relación con la persona que cuida.

Expectativa de autoeficacia: Refleja la creencia entorno a su capacidad para cuidar y su expectativa acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo la situación del cuidado (Macedo y Pilco, 2015).

Signos y síntomas que manifiestan los cuidadores

Los cuidadores presentan “mecanismos de alerta” que indican o sugieren presencia de carga (Morán, Laredo, & Loeza, 2014).

- Problemas de sueño, no sienten que el sueño sea reparador, dificultad para conciliar el sueño, frecuentes despertares, durante el día se tiene demasiado sueño, etc.
- Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Actos rutinarios repetitivos como limpiar continuamente.

- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés. Aumento o disminución del apetito
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.

El cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales que los predispone a presentar el Síndrome del Cuidador (Zavala, Vidal, Castro, Quiroga y Klassen, 2006), conocido en el ámbito de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad (Tirado, 2009).

Frecuentemente el cuidador ve afectado su estado de salud, su bienestar y se siente incapaz de afrontar esta responsabilidad, pasando a constituir para el área sanitaria un paciente “oculto” o “desconocido”, que requiere de un diagnóstico precoz e intervención inmediata, antes de presentar el Síndrome del Cuidador (Lara, Díaz, Herrera y Silveira, 2001).

Asimismo, se sienten agobiados por las exigencias de cuidados, llegando a presentar ansiedad y depresión. Estos efectos son mayores y más frecuentes en cuidadores que deben lidiar con personas que presentan problemas conductuales, como agresividad y conducta errante, además, cuando el curso de la enfermedad es de naturaleza impredecible. Pero también se han descrito efectos positivos asociados al

cuidado, como el aumento de la autoestima, mayor satisfacción personal al sentir que el ser querido está siendo cuidado adecuadamente (Shultz, 2004). No obstante, cuidar por tiempo prolongado permite a los cuidadores realizar una adecuación en sus rutinas, de manera que logren adaptarse paulatinamente a su nuevo rol, lo que va aminorando los efectos negativos y disminuye la probabilidad de sufrir estrés crónico (Zarit, Bottigi y Gaugler, 2007).

Diagnósticos de enfermería asociados a la carga del cuidador

Según Luis (2008) a principios de la década de 1970, Kristine Gebbie y Mary Ann Lavin, profesoras de la Saint Louis University School St. Louis (Missuri, EE. UU) organizaron la First National Conference for the Classification of Nursing diagnosis (primera conferencia nacional para la clasificación de los diagnósticos enfermeros). Convocaron a las enfermeras de todas las regiones de Estados Unidos. En esta primera reunión se formó el National Conference Group for the Classification of Nursing diagnosis, iniciando el esfuerzo formal para identificar, desarrollar y clasificar los diagnósticos enfermeros.

A partir de la quinta conferencia, realizada en 1982, se abrieron las puertas a todos los profesionales enfermeros y desapareció el National Conference Group for the Classification of Nursing diagnosis creándose en su lugar se propuso la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), posteriormente se denominó NANDA Internacional es una organización científica de enfermería sin fines de lucro, cuyo objetivo es el desarrollo y perfeccionamiento de los diagnósticos enfermeros y la formación de una taxonomía de diagnóstico propio (NANDA, Internacional, Inc., 2015).

Esta asociación definió el diagnóstico enfermero como "un juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad frente a procesos vitales o problemas de salud reales o potenciales".

Las etiquetas diagnósticas relacionadas al cuidador informal son:

- *Cansancio del rol de cuidador*: Se refiere a una situación en que el cuidador familiar tiene dificultad para seguir asumiendo ese papel.
- *Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador*: Se refiere a una situación en que el cuidador habitual de la familia tiene la sensación de que le resulta difícil seguir desempeñando ese rol.
- *Afrontamiento familiar comprometido*: Se refiere a una situación en la que el apoyo, la ayuda o el estímulo que brinda la persona de referencia es insuficiente o ineficaz para que el usuario maneje de forma adecuada las tareas de desarrollo requeridas para afrontar su situación de salud.
- *Afrontamiento familiar incapacitante*: Se refiere a una situación en que la conducta de la persona de referencia inutiliza sus propias facultades y las del usuario para la adaptación efectiva de ambos a la situación de salud.
- *Gestión ineficaz de la propia salud*: Se refiere al patrón de regulación e integración en la vida diaria de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que no es adecuado para alcanzar los objetivos de salud específicos (Giraldo & Franco, 2006).

Estrategias de apoyo al cuidador

Soporte Social

El soporte social es una herramienta esencial para el cuidado de las personas con enfermedades crónicas en el hogar, máxime cuando los miembros de la familia llevan la carga, en gran medida, del cuidado que requiere la persona enferma en el hogar. Podría

afirmarse que el soporte social puede ser considerado como el grado en que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas a través de la interacción con los demás, entendiendo por necesidades sociales básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia, la identidad, la seguridad y la aprobación (Pinto, 2010).

El apoyo social es un término referido a la existencia o disponibilidad de personas con las cuales se puede confiar o contar en periodos de necesidad; quienes proveen al individuo de preocupación, amor y valor personal (Saranson, Hacker, y Bashman, 1983). Son todos los recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación, y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario. Las fuentes de apoyo social más básicas y tradicionales están constituidas por la familia, los amigos, los compañeros de trabajo; este apoyo tiene como objetivo alcanzar un grado de satisfacción ante las necesidades sociales básicas como el afecto, la autoestima, aprobación, sentido de pertenencia, identidad y seguridad de la persona a través de la interacción con otros (Marín, Pastor y López, 2014).

El apoyo social opera en tres niveles: cognitivo, afectivo y conductual. El apoyo social tiene cuatro categorías: el apoyo emocional, que son muestras de empatía, amor y confianza; el apoyo instrumental, que consiste en conductas dirigidas a solucionar directamente problemas de la persona receptora; apoyo informativo, que consiste en recibir información útil para enfrentar el problema y apoyo valorativo, que consiste en información relevante para la autoevaluación (García, 2003).

Hipótesis de investigación

Hipótesis general

Ha: Existe relación significativa entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante”.

Ho: No existe relación significativa entre las habilidades de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante”.

Hipótesis específicas

Hipótesis específicas 1.

Ha: Existe relación significativa entre el conocimiento y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante”.

Ho: No existe relación significativa entre el conocimiento y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante”.

Hipótesis específicas 2.

Ha: Existe relación significativa entre el valor y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar Acompañante”.

Ho: No existe relación significativa entre el valor y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar Acompañante”.

Hipótesis específicas 3.

Ha: Existe relación entre la paciencia y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar Acompañante”.

Ho: No existe relación entre la paciencia y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar Acompañante”.

Variables

Variable 1.

Habilidad de cuidado del cuidador primario informal familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica: Es el grado de competencia de un sujeto frente al objetivo determinado, la aptitud innata o desarrollada para realizar una acción, la destreza para ejecutarla, y la capacidad y disposición para negociar y conseguir objetivos (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo, y Chaparro, 2010).

Variable 2.

Carga del cuidador primario informal familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica: Conjunto de problemas que experimentan los cuidadores de los enfermos crónicos y que pueden afectar su salud en el aspecto físico, mental y socioeconómico, espiritual y fomentar un desinterés por las actividades de ocio, relaciones, amistades, intimidad, libertad y equilibrio.

Tabla 1 Operacionalización de las variables.

Variable	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala
Habilidad de Cuidado del cuidador primario informal familiar (CPIF)	<p>Nivel de conocimiento, valor y paciencia que poseen los familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica del centro poblado del Hospital Nivel II Vitarte-EsSalud.</p> <p>La evaluación de variable será a través del inventario de habilidad de cuidado (CAI) propuesto por Ngozi O. Nkongo, expresada en los niveles:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Baja: 73 -37 - Moderada: 110-74 - Alta: 148-111 <p>La escala de medición para las dimensiones será:</p> <p><i>Conocimiento</i> Baja:14-37 Moderada:28-42 Alta:43-56</p> <p><i>Valor</i></p>	<p><i>Conocimiento:</i> Capacidad para entender quién es la persona a quien se cuida: fortalezas y debilidades.</p>	(14) 2,3,6,7,9,19,22,26,30,31,33,34,35,36	<p>La medición de los ítems se realizará a través de la escala de Likert</p> <p>1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Siempre</p>
		<p><i>Valor:</i> Capacidad del cuidador para enfrentar lo desconocido y nuevo en la acción del cuidado.</p>	(13) 4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32	
		<p><i>Paciencia:</i> Tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismos y de otros.</p>	(10) 1,5,10,17,18,20,21,24,27,37	

Variable	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala
	Baja:13-25 Moderada:26-39 Alta:40-52			
	<i>Paciencia</i> Baja:10-21 Moderada:20-29 Alta:30-40			
Carga del cuidador primario informal familiar (CPIF)	Problemas físicos, mentales y socioeconómicos que presentan los cuidadores de los pacientes con enfermedad crónica pertenecientes al Hospital II Nivel II Vitarte-EsSalud.	<i>Impacto del cuidado:</i> Efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidadores hacia el familiar. <i>Relación interpersonal:</i> Percepción que el cuidador tiene de su relación con la persona que cuida. <i>Expectativas de autoeficacia:</i> Refleja la creencia entorno a su capacidad para cuidar y su expectativa acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo l situación del cuidado.	(12) 1,2,3,7,8,10,11,12,13,14,17 y 22 (6) 4,5,6,9,18 y 19 (4) 15,16,20 y 21	1 =Nunca 2 =Casi nunca 3=A veces 4=Frecuentemente 5=Casi siempre
	La evaluación de variable será a través de la escala de Zarit, expresada en los siguientes niveles: - Carga ausente (≤ 46) - Carga ligera (47-55) - Carga intensa (≥ 56)			

Capítulo II

Diseño metodológico

Tipo y diseño de estudio

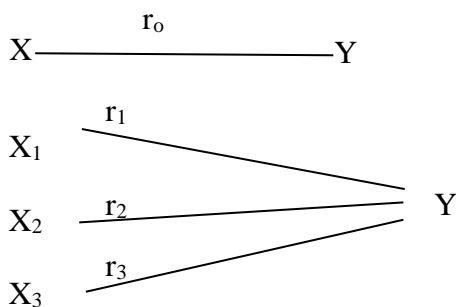
El presente trabajo de investigación en función a los objetivos es de tipo básica porque se centra en el conocimiento de las variables habilidad de cuidado y carga del cuidador, en relación a la fuente de recolección de los datos es de campo, porque los datos se obtienen directamente del individuo donde está presente la variable.

Es de enfoque cuantitativo porque se mide la variable de estudio y se analizan los datos utilizando los procedimientos estadísticos.

El diseño es no experimental, porque no se manipula las variables de estudio; asimismo, se observan las variables tal y como se dan en el contexto natural, para después analizarlos (Kelinger y Lee, 2000; citado por Burns y Grove, 2012), de tipo descriptivo porque busca describir nuevas situaciones de las variables en estudio (Burns y Grove, 2012), correlacional porque el investigador busca analizar la relación existente entre la variable habilidad de cuidado y la variable carga del cuidador primario informal familiar (CPIF).

Es de corte transversal porque la medición de las variables habilidad de cuidado y la carga del familiar cuidador de personas con enfermedad crónica se realizó en un solo momento (Hernández, Fernández y Baptista, 2007).

Gráficamente el diseño se representa de la siguiente manera:



Donde:

X= Habilidad de cuidado

Y = Carga del Cuidador

X_i = Dimensiones de la variable habilidad: conocimiento, valor y paciencia donde:

$i=1,2,3$

Rho = Coeficiente de correlación de Spearman donde: $i=0,1,2,3$

Descripción del área geográfica de estudio

El lugar donde se desarrolló el presente trabajo de investigación es el Hospital Vitarte nivel II, EsSalud, ubicado en la Av. San Martín de Porres 265, Zona este de Lima metropolitana, en el distrito de ATE. El Hospital es de nivel II por el grado de resolución dentro de la organización de EsSalud, pertenece a la jurisdicción de la Red Asistencial Almenara Irigoyen, ubicado en el distrito de la Victoria. El personal asistencial que labora en el hospital, está conformado por médicos generales y especialistas, enfermeros, odontólogos, químicos farmacéuticos, obstetras, asistentes sociales, personal técnico de diferentes especialidades (enfermería, dental, rehabilitación, farmacia etc.). Asimismo, cuenta con personal administrativo conformado por el Director General, Director de Capacitación, Jefaturas de servicios, personal auxiliar, de mantenimiento y limpieza.

El Hospital cuenta con Servicio de Consulta Externa, Servicio de Hospitalización: de Medicina, Cirugía y Pediatría y unidades críticas como son: UVI, Centro Quirúrgico y Servicio de Emergencia. Asimismo, cuenta con áreas de diagnóstico como son: Rayos X, Ecografía y Laboratorio.

El hospital atiende a pacientes afiliados al seguro social y registrados en el hospital según la jurisdicción de su vivienda, para el año 2013 el hospital contó

aproximadamente con 130, 194, 00 asegurados, que demandan servicios de atención de Emergencia, atención intrahospitalaria y de consulta externa.

El Hospital cuenta con programas dirigidos a los pacientes en las diferentes etapas de vida entre ellos tenemos: Programa del Niño Sano, Programa de Reforma de Vida, Programa del adolescente y el Programa del adulto mayor que a su vez se subdivide en: programa dirigido a los pacientes hipertensos y diabéticos; y se suma el programa “familiar acompañante”, donde se aplicó el presente trabajo de investigación.

El programa “Familiar acompañante”, se implementó tomando como referencia las experiencias previas de la Red Almenara y la Clínica Geriátrica San Isidro Labrador. El programa está a cargo de una enfermera quien trabaja en coordinación con las enfermeras del servicio de Medicina y Cirugía. Este servicio atiende a los pacientes hospitalizados con diagnósticos de enfermedades crónicas, los pacientes son evaluados por la enfermera antes de ingresar al programa mediante una ficha estructurada, los aspectos tomados en cuenta para ser parte del programa son: ser mayores de 60 años, pertenecer al servicio de hospitalización, y padecer una enfermedad crónica.

Posteriormente la enfermera identifica al familiar cuidador del paciente hospitalizado, se le registra y capacita mediante talleres y sesiones programadas según la evaluación de KATZ de cada paciente. Las actividades del Programa están organizadas en talleres, sesiones de aprendizaje, charlas grupales, teleasistencia y visita domiciliaria, cada actividad es registrada en una hoja de monitoreo de enfermería.

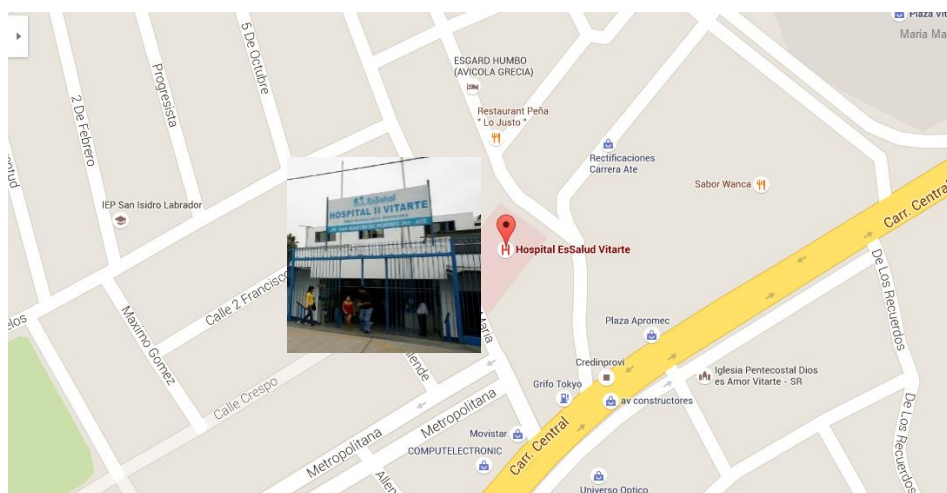


Figura 4. Ubicación del Hospital Nivel II Vitarte - EsSalud.

Población y muestra

La población de estudio estuvo conformada por todos los familiares cuidadores de los pacientes adultos mayores de 60 años, atendidos en el servicio de Hospitalización del Hospital de Vitarte que padecen de una enfermedad crónica y que están registrados en el programa familiar acompañante durante los meses de julio a octubre del año 2015. Según los reportes estadísticos del Programa, los pacientes ingresados al Hospital fueron 150 pacientes, y los cuidadores informales familiares inscritos y capacitados en el programa fueron 32 familiares.

La muestra estuvo conformada por los 32 familiares cuidadores que fueron seleccionados en base a un muestreo no probabilístico de tipo intencional, porque la unidad de análisis es conocida por el investigador y fueron elegidos considerando los criterios de inclusión y exclusión (Grajales, 1996).

Criterios de inclusión.

Familiares cuidadores que tengan entre 18 y 90 años de edad.

Familiares cuidadores adscritos en el programa familiar acompañante

Familiares acompañantes capacitados en el periodo de evaluación

Familiares cuidadores permanentes de pacientes diagnosticados con enfermedad crónica y que acepten participar en el estudio.

Familiares cuidadores informales que no cuenten con estudios relacionados a la salud.

Criterios de exclusión.

Familiares cuidadores con patología psiquiátrica reconocida.

Familiares que visitan esporádicamente a su familiar

Familiares cuidadores que no completaron las capacitaciones

Familiares cuidadores que se nieguen a participar en el estudio.

Instrumentos de recolección de datos

Para la recolección de datos se utilizó 3 instrumentos: Para la evaluación de la característica de los cuidadores, se utilizó el instrumento denominado “Caracterización de los cuidadores”, el cual fue elaborado por el Grupo Cuidado al paciente crónico Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, y adaptada por la investigadora según las características que presentaron los familiares cuidadores de los pacientes con enfermedad crónica atendidos en el Hospital de Vitarte.

Para la evaluación de la variable habilidad de cuidado se utilizó el instrumento denominado inventario de habilidad de cuidado (CAI) propuesto por Ngozi O. Nkongho (1999), validado en español por el mismo autor. Parte de 4 supuestos que fundamentan el inventario de habilidad de cuidado; es multidimensional, de componentes cognitivos y actitudinales, consta de 37 ítems incluidos en tres categorías conocimiento, valor y paciencia. Donde la dimensión conocimiento consta de 14 ítems; (2,3,6,7,9,19,22,26,30,31,33,34,35,36); la dimensión valor 13 ítems (4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32) y la dimensión paciencia 10 ítems (1, 5, 10, 17, 18, 20, 21, 24, 27, 37). Las opciones de respuesta de cada ítem constan de 4 respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 4, y con un rango de 148-111 para la habilidad alta, habilidad media 110-74 y habilidad baja

de 73-37. Los ítems negativos del instrumento 4,8,11,12,13,14,15,16,23,25,28,29,32 se manejan teniendo en cuenta la inversión de los valores de la escala likert, para el análisis, en donde los valores altos se convierten en bajos y los bajos en altos, siendo una escala compuesta diseñada para discriminar de manera cuantitativa a las personas cuyas opiniones, motivos, percepciones y rasgos de personalidad son diferentes.

La confiabilidad del instrumento traducido al español “Inventario Habilidad de cuidado”, reportado por Anyud (2005), presentó un valor Alpha de Cronbach de 0.86, lo cual indica que los reactivos de la prueba se interrelacionan, miden una sola característica y superan el 0.7 que es el mínimo aceptado. Asimismo, la investigadora realizó la evaluación de la consistencia interna aplicando el instrumento a una muestra piloto de 15 pacientes del servicio de hospitalización en el mes de junio, cuyo valor alfa de Cronbach fue 0.798 lo cual indica que el instrumento es confiable.

Para evaluar la variable carga del cuidador se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (EZ) validada en nuestro medio. Donde la dimensión impacto del cuidado consta de 12 ítems; (1,2,3,7,8,10,11,12,13,14,17 y 22); la dimensión relación interpersonal 6 ítems (4,5,6,9,18 y 19) y la dimensión expectativa de autoeficacia de 4 ítems (15, 16, 20 y 21). Los valores de confiabilidad reportados fueron de 0,71-0,85 en validaciones internacionales, posee una consistencia interna según el Coeficiente alfa de Cronbach de 0,91 en el estudio original, y 0,85-0,93 en varios países; ampliamente utilizada no sólo en estudios de dependencia, sino también en otras poblaciones. Las opciones de respuesta para cada ítem son 5 (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56). Asimismo, la investigadora realizó la evaluación de la consistencia interna para el instrumento carga del cuidador aplicando a una

muestra piloto de 15 pacientes del servicio de hospitalización en el mes de junio, alcanzando un valor de Alpha de Cronbach de 0.911, lo cual indica que el instrumento es altamente confiable.

Proceso de recolección de datos

La investigadora realizó las coordinaciones previas con la Oficina de Capacitación, Jefatura de Enfermería y coordinación del Programa “Familiar acompañante” para los permisos y autorizaciones respectivas. La recolección de datos se realizó mediante la aplicación de los tres instrumentos de medición a cada uno de los familiares cuidadores informales cuyos pacientes estuvieron hospitalizados en el servicio de Medicina del Hospital durante el periodo de julio a octubre del 2015 y que cumplieron los criterios de inclusión planteados. El momento en que fueron aplicados los instrumentos fue durante los horarios de visita y en los horarios de capacitación de los familiares cuidadores, a quienes previamente la investigadora explicó los objetivos del estudio y una vez firmado el consentimiento informado se le entregaron los cuestionarios para ser llenados; en el caso de los cuidadores con limitaciones físicas se utilizó la entrevista dirigida que duró aproximadamente 20 minutos.

Análisis de la información

Los datos fueron procesados con el paquete estadístico para ciencias sociales IBM SPSS Statistics versión 22. Después de la recolección los datos fueron ingresados al software, de acuerdo a los ítems considerados en los instrumentos de evaluación, se realizó la limpieza de los datos considerando el criterio de eliminación aquellos casos que presenten datos perdidos por debajo del 10% del total de los ítems planteados por variable.

El estadístico que se utilizó para medir la correlación, fue la prueba de Spearman que se simboliza (Rho) apropiado; el Coeficiente de correlación de Spearman ρ (Rho) es una medida de relación lineal no paramétrica, sus valores varían

entre 0 y 1, pudiendo ser positivo o negativo, el valor numérico indica la magnitud de la correlación, los resultados fueron presentados en tablas de resumen con su respectivo p valor.

La decisión de aplicar el coeficiente de correlación de Spearman se dio, debido a que las puntuaciones obtenidas para las variables no cumplieron los supuestos de normalidad. La prueba de Shapiro Wilk dio un valor (S-W= 0,852, P= 0,000) para la dimensión conocimiento y (S-W= 0,874, P = 0,001) para la dimensión paciencia.

Para la interpretación del coeficiente de correlación se Spearman se utilizó la siguiente escala:

[0 – 0.2> Correlación muy débil o muy baja

[0.2 – 0.4> Correlación débil o baja

[0.4 – 0.6> Correlación moderada

[0.6 – 0.8> Correlación alta

[0.8 – 1> Correlación muy alta

Consideraciones éticas

Se solicitó la autorización respectiva para la aplicación de la presente tesis a través de una carta dirigida a Director del Hospital, Jefe de Capacitación y Jefa del departamento de Enfermería del Hospital Nivel II de Vitarte, EsSalud, una vez obtenida la carta de autorización se procedió a realizar las coordinaciones internas con la persona responsable del programa “Familiar acompañante”.

Asimismo, se informó el propósito del estudio a cada uno de los familiares cuidadores, luego se solicitó la firma del consentimiento informado respetando en cada momento el principio de la autonomía.

Capítulo III

Resultados y Discusión

Resultados generales

Tabla 2

Caracterización de los familiares cuidadores informales (CPIF) de personas con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte, EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Caracterización	Escala	N	%
Género	Masculino	7	21,9
	Femenino	25	78,1
Estado civil	Soltero (a)	7	21,9
	Casado (a)	20	62,5
	Conviviente	5	15,6
Ocupación	Ama de casa	14	43,8
	Empleado (a)	6	18,8
	Desempleado (a)	3	9,4
	Trabajo independiente	8	25,0
	Jubilado (a)	1	3,1
Edad	25-31 años	4	12,5
	32-38 años	2	6,3
	39-45 años	7	21,9
	46-52 años	6	18,8
	53- a más	13	40,6
Tiempo de ser cuidador (años)	Menos de 1 año	9	28,1
	1 - 3 años	7	21,9
	4-6 años	13	40,6
	7 años a más	3	9,4
Nivel de Escolaridad	Primaria incompleta	4	12,5
	Primaria completa	5	15,6
	Secundaria incompleta	6	18,8
	Secundaria completa	6	18,8
	Técnico	6	18,8
	Universidad incompleta	1	3,1
	Universidad completa	4	12,5
Tiempo que dedica a su trabajo a parte de cuidar a su familiar	0 a 3 horas	8	25,0
	4 a 7 horas	13	40,6
	8 a 11 horas	9	28,1
	más de 11 horas	2	6,3
Cuida a la persona de su cargo desde el momento que se enfermó	Si	29	90,6
	No	3	9,4
Es el único cuidador de su familiar	Si	8	25,8
	No	23	74,2
Cuenta con apoyo de sus familiares	Si	27	84,4
	No	5	15,6
Parentesco con la persona que cuida	Esposo (a)	10	31,3
	Madre/Padre	4	12,5
	Hijo (a)	10	31,3
	Abuelo (a)	5	15,6
	Amigo (a)	1	3,1
	Otro	2	6,3
	Total	32	100,0

En la tabla 2 se observa que de los 32 familiares cuidadores informales que participaron en el estudio el 78,1% es de sexo femenino y el 21,9% de sexo masculino; el 40,6% es mayor de 53 años, el 18,8% tiene de 46 a 52 años, el 21,9% de 39 a 45 años y el 18,8% de 25 a 38 años; el 61,3% es casado, 22,6% soltero y 15,6% conviviente. Respecto a la ocupación, el 43,8% es ama de casa, 25,0% cuentan con trabajo independiente, el 18,8% es empleado y el 12,5% es jubilado. El 40,6% ejerce su rol de cuidador de 4 a 6 años, el 28,1% menos de 1 año, el 21,9% de 1 a 3 años y sólo el 9,4% más de 7 años; el 34,4% tiene estudios superiores, el 37,6% tiene secundaria completa e incompleta y el 28,1% entre primaria completa e incompleta. El 90,6% cuida a su familiar desde el momento que enfermó, el 84,4% cuenta con apoyo de sus familiares y el 25,8% es el único cuidador de su familiar. En cuanto al vínculo familiar, el 31,3% es esposo(a), el 31,3% hijo, el 15,6% abuelo y el 12,5% madre/padre.

Tabla 3

Habilidad de cuidado del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Habilidad de cuidado	N	%
Baja	0	0.0
Moderada	15	46.9
Alta	17	53.1
Total	32	100.0

Fuente: Base de datos del trabajo de investigación.

En la tabla 3, se observa que el 53.1% de los cuidadores primarios informales familiares (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar

acompañante”, tiene un nivel de habilidad de cuidado alto, el 46.9% un nivel de habilidad moderada y no se encuentran casos con habilidad en el nivel bajo.

Tabla 4

Carga del Cuidador Primario Informal Familiar de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante”, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Carga del Cuidador	N	%
Carga ausente	5	15.6
Carga ligera	7	21.9
Carga intensa	20	62,5
Total	32	100.0

Fuente: Base de datos del trabajo de investigación.

La tabla 4, muestra que el 62,5% de los cuidadores primarios informales familiares de los pacientes con enfermedad crónica, del programa “Familiar acompañante”, tiene un nivel de carga intensa, el 21.9% carga ligera y el 15.6% ausencia de carga.

Tabla 5

Relación entre la habilidad de cuidado según dimensiones y la carga del Cuidador Familiar Informal de pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar acompañante”, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Dimensiones cuidado	habilidad de	Carga del Cuidador	
		Rho	p
<i>Habilidad de cuidado</i>		-0.296	0,099
<i>Valor</i>		-0,478	0,006
<i>Paciencia</i>		-0,049	0,791
<i>Conocimiento</i>		-0,008	0,966

Fuente: Base de datos del trabajo de investigación.

La tabla 5 presenta los resultados de la evaluación de la correlación lineal entre la variable habilidad de cuidado, sus dimensiones y la carga del cuidador informal. Entre las puntuaciones totales de cada variable no se encontró relación significativa; sin embargo, en el análisis de relación entre las dimensiones de habilidad de cuidado y la carga del cuidador, se encontró una relación moderada inversa y significativa en la dimensión valor y carga del cuidador ($Rho = -0,478$; $P=0.006$). No se evidencia relación entre las dimensiones conocimiento ($Rho = -0,008$; $P=0.966$) y paciencia ($Rho = -0,049$; $P=0.791$) con la carga del cuidador.

Análisis y discusión de los resultados

Los resultados del presente estudio, muestran que la mayoría de los cuidadores primarios informales familiares de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa familiar acompañante”, tiene un nivel de carga intensa, y un grupo minoritario tiene carga ligera, entendiéndose la carga del cuidador como el estado psicológico resultante de la combinación del trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar de la persona dependiente (Vega, Ovallos y Velásquez, 2012). Resultados similares se encontró en el estudio realizado por Garrido et al. (2008) donde en una muestra de 22 cuidadores informales, el 55% presentó sobrecarga, de los cuales el 73% correspondía a sobrecarga intensa y el 27% restante a sobrecarga leve. Así mismo, Ubierno et al. (2005), encontró un grado sobrecarga del cuidador informal correspondiente a una media de 61,20 puntos en la escala de Zarit, perteneciendo a nivel de sobrecarga intensa. Estos datos se presentan debido a las características demandantes del rol que ejercen los cuidadores, pues realizan una actividad constante y permanente, con escasas posibilidades de ser delegada y cuya complejidad va en aumento a medida que el tiempo avanza. Si bien la carga ligera afecta porcentualmente a un grupo

minoritario de la población, es inquietante porque son altamente exigidos en su rol de ayuda que los puede llevar a experimentar un proceso de agotamiento.

La carga intensa reportada en el presente estudio, se puede explicar por el tiempo prolongado que los cuidadores familiares cuidan de su familiar enfermo, que es de 4 a más años, pues como mencionan Eterovic, Mendoza y Sáez, (2015), una larga dedicación de tiempo al cuidado de un familiar, constituye una realidad propicia para que el cuidador desarrolle trastornos físicos y de salud mental, derivados de esta responsabilidad y de la alta exigencia de cuidar de otro sin contar con la preparación, ni con el apoyo necesarios para ello. Por este motivo, Zarit, Davey, Edwards, Femia y Jarrott (1998) consideran que el cuidado de pacientes dependientes, durante periodos prolongados no debe recaer solo en una persona, debe ser compartido con la familia porque la carga y los costos que provoca son muy altos, y sólo se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa; asumiendo una responsabilidad compartida, creativa, que considere las necesidades de la persona cuidada y del cuidador (Flores, Rivas y Seguel, 2012). Además, la mayoría de los cuidadores familiares del presente estudio son mujeres, quienes como parte de su rol se dedican también a atender a su familia y cuentan con un trabajo adicional que aumenta su nivel de sobrecarga. Esto es corroborado por Barrera, Pinto, Sánchez (2006) quienes reportaron comparaciones de cuidadores familiares con predominio del género femenino, evidenciando que la carga de cuidado es más frecuente en mujeres que en hombres. Así mismo, Ortiz, Lindarte, Jiménez & Vega (2013) mencionan que más de dos tercios de las mujeres proporcionan cuidados permanentes frente a la mitad de los hombres, por lo que son ellas quienes afrontan cargas elevadas de cuidado con mayor frecuencia y tienen mayor posibilidad de sufrir repercusiones negativas del cuidado.

Respecto a los niveles alto y moderado de habilidad de cuidado en familiares cuidadores reportada en el presente estudio, se podría decir, que es alentador por el beneficio que podría aportar para la persona que recibe el cuidado; la tendencia de estos datos es explicada en la muestra por las variables género y edad; pues como afirma Prieto y Torres (2008) refiriéndose a la variable género, la mujer históricamente ha desarrollado el papel de cuidar aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para ejercerlo y para ser más abnegada. Esta afirmación es respaldada por otros investigadores quienes reportan habilidades de cuidado en un nivel alto en estudios donde también la mayoría de cuidadores familiares fueron mujeres (Garrido, Rodríguez, Verdugo, Hernández, & Lavoz, 2008; Jiménez y et al., 2013). Por otro lado, la variable edad juega un papel muy importante al momento de explicar la habilidad de cuidado en la muestra, pues basado en la teoría del desarrollo de la inteligencia humana, la persona conforme pasan los años y mediante las experiencias vividas, va desarrollando nuevas habilidades, capacidades y destrezas que en su conjunto forman la inteligencia (Ortiz, 2009; Martínez, 2012); basado en este supuesto, la habilidad de cuidado reportada en este estudio concuerda de manera adecuada pues la mayoría de los participantes (81.2%) presentó edades superior a los 39 años.

Además, los cuidadores familiares al estar inscritos en el Programa Familiar Acompañante ofrecido por el Hospital de la Seguridad Social, se encontraban recibiendo capacitación sobre los cuidados especiales para pacientes crónicos, contribuyendo al desarrollo de sus habilidades de cuidado, como lo demuestran Eterovic, Mendoza y Sáez (2015), en un estudio donde reportan que un porcentaje cercano a la mitad de las cuidadoras pertenecientes al “Programa de apoyo al cuidado domiciliario” presentaron un nivel alto de habilidad de cuidado, y el grupo restante presentó niveles entre mediano y bajo

Si bien es cierto, un período prolongado de cuidado aumenta la carga del cuidador familiar, puede considerarse también como una fortaleza, pues como lo afirma Sánchez (2002), la experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica, es vivir de una manera diferente, modificando las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada en las que progresivamente se va adquiriendo habilidad hasta superar muchas veces a los más conocedores. Esto concuerda con los resultados encontrados en el presente estudio pues los cuidadores familiares vienen realizando esta actividad por un tiempo de 4 años a más.

En cuanto a la relación entre las dimensiones habilidad de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar del “Programa Familiar Acompañante”, se encontró que existe una relación moderada inversa y significativa entre la dimensión valor y la carga del cuidador ($Rho=-0,478$; $p=0,006$). Esto significa que, si el cuidador posee un nivel alto de valor, experimentará una carga menor. El valor se contempla en cada una de las experiencias vividas por el cuidador, en el simple hecho de tomar la determinación de cuidar o de asumir esta obligación; se muestra la capacidad de asumir un reto ante lo desconocido, ante una situación de posible larga duración, con incertidumbre en el proceso y en los resultados (Rojas, 2007). Cuanto mayor es el sentimiento de ir a lo desconocido, más valor es requerido para cuidar (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro, 2010).

Es importante resaltar que el valor se ve reforzado por el amor que tiene el cuidador por su ser querido a quien brinda el cuidado, pues en la mayoría de los casos encontrados en el presente estudio, el cuidador es esposo(a) o hijo (a), de modo que a pesar del esfuerzo que demanda el cuidado, el amor atenúa la carga que puede sentir, concibiendo el amor como el sentimiento de afecto, inclinación y entrega a alguien o a

algo (RAE). Además, la mayoría de los cuidadores son de sexo femenino, quienes poseen condiciones inherentes a su naturaleza que las preparan para cuidar y para ser más abnegada (Prieto & Torres, 2008), independientemente de la complejidad del cuidado que necesite su familiar enfermo.

En cuanto a la relación entre las dimensiones de conocimiento y paciencia con la carga del cuidador, no se evidenció relación significativa. Poseer el conocimiento en un nivel alto implica entender las necesidades del otro para reforzar su bienestar. Esto incluye desarrollar el autoconocimiento, el conocimiento del otro con sus limitaciones y fortalezas, así como sus necesidades particulares y las fluctuaciones o cambios que se dan a lo largo de la experiencia de cuidado (Corredor, 2005). Lo que se demostró es que independientemente del nivel de conocimiento que se tenga, la carga del cuidador puede o no estar presente. Sin embargo, la carga del cuidador podría intensificarse por el tiempo prolongado de exposición del familiar a brindar el cuidado (Pérez y et al. 2013), registra que las cuidadoras con menor tiempo en el rol tendían a utilizar estrategias de afrontamiento centradas en las emociones; por otro lado, los cuidadores de 60 años y más son también adultos mayores con la responsabilidad de cuidar a otros más dependientes, sometidos a un esfuerzo que sobrepasa la capacidad de una persona de su edad.

En cuanto a la dimensión paciencia, es conocido que tener un nivel alto de ésta, permite a la/el cuidadora/or ser tolerante en situaciones donde se presenta cierto grado de confusión y de desorganización. Es la actitud que les permite a las personas poder soportar cualquier contratiempo o dificultad (Pizarro, Espinoza, Muñoz, Peralta y Laferte, 2008). La relación no evidenciada en esta dimensión, explica que la sobrecarga del cuidador va a tener un comportamiento independiente a la paciencia que posea.

Estas afirmaciones se ven reforzadas por las investigaciones de (Rojas, 2007) quienes no encontraron asociación entre la variable tiempo y dos indicadores de la habilidad de cuidado: conocimiento (valor p: 0.553) y valor (valor p: 0.565). No se encontraron evidencias suficientes para demostrar la relación entre estas dimensiones de la habilidad de cuidado y la sobrecarga del cuidador; sin embargo, es importante resaltar que en la investigación realizada por Eterovic, Mendoza y Sáez (2015), si se encontró relación entre la dimensión conocimiento (0.0069) y paciencia (0.0489) con la sobrecarga con p valor mayor al de la dimensión valor (0.0004).

Respecto a la relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador familiar informal, no se encontró evidencia suficiente para afirmar la relación entre ambas variables, esto se debe a que en el análisis parcial, solo una de las dimensiones presentó una relación moderada, que es la dimensión valor; a pesar que los resultados descriptivos muestran una aparente relación directa, lo cual no tiene sentido, pues al presentar un nivel alto de habilidad de cuidado, lo que se espera es mitigar la sobrecarga. Este comportamiento de los datos indica que pueden existir otras variables intervinientes que condicionan el comportamiento de la variable sobrecarga, que no fueron controladas en el estudio. Por tanto, es importante considerar estas variables en futuras investigaciones para ahondar en el tema a través de modelos explicativos.

Los resultados del estudio refuerzan la necesidad de seguir fortaleciendo el “Programa Familiar Acompañante” con intervenciones de enfermería dirigidos a los cuidadores informales y sus familias, para mejorar sustancialmente las habilidades de cuidado sobre todo en la dimensión valor, con estrategias psicoeducativas que favorezcan la reducción de los temores frente a lo desconocido y refuercen la toma de decisiones (Eterovic, Mendoza y Sáez, 2015).

Capítulo IV

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

La mayoría de los cuidadores familiares acompañantes fueron de sexo femenino, mayores de 53 años, de estado civil casados (as), ejercen el rol de cuidador de 4 a más, en relación con el vínculo familiar la mayoría son esposos(as) e hijos(as).

Los cuidadores primarios informales familiares presentan niveles alto y moderado de habilidad de cuidado para sus familiares del “Programa Familiar Acompañante” del Hospital II Vitarte EsSalud.

La mayoría cuidadores primarios informales familiares presenta carga intensa, seguida de carga ligera y un mínimo porcentaje presenta ausencia de carga al aplicar los cuidados para sus familiares del “Programa Familiar Acompañante” del Hospital II Vitarte EsSalud.

Existe relación moderada inversa y significativa entre la dimensión valor de la habilidad de cuidado con la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar acompañante” del Hospital II Vitarte EsSalud.

No se evidencia relación entre las dimensiones paciencia y conocimiento de la habilidad de cuidado con la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar acompañante” del Hospital II Vitarte EsSalud.

No existe relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar Acompañante” del Hospital I II Vitarte EsSalud.

Recomendaciones

Asignar un consultorio específico para brindar atención personalizada e integral a cada uno de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad crónica del Programa Familiar Acompañante.

Fortalecer temas específicos que fortalezcan el valor de los cuidadores en la ejecución de los cuidados, a través de capacitaciones prácticas de los procedimientos que deben realizar en domicilio, fortalecer la seguridad, la autoestima y el asertividad para enfrentar dificultades durante el proceso del cuidado de su familiar.

Coordinar interconsultas al área de Medicina, Psicología, Nutrición, para atender las necesidades físicas o enfermedades que atraviesa el cuidador familiar.

Fortalecer el programa de atención domiciliaria a través de las visitas domiciliarias con consejería, evaluaciones periódicas y monitoreo de la situación del familiar cuidador y la persona cuidada.

Gestionar un sistema de ayuda instrumental teniendo como referente los programas de PCT, donde se asigna una canasta de productos para la alimentación del paciente. En esta situación se debe asignar un set de materiales para aplicar los cuidados en domicilio de acuerdo con la patología del paciente y a las necesidades del cuidador.

Programar de actividades de recreación e integración con otros cuidadores, para fortalecer los lazos y brindarse apoyo social de acuerdo con las experiencias personales que enfrenta cada cuidador.

Fortalecer una red de apoyo social integrando cuidadores con experiencia, quienes afrontaron unos problemas similares, asistencia de enfermería por vía telefónica, redes sociales, email de acuerdo con las características de cada cuidador familiar.

Referencias Bibliográficas

- Andreu, E., Morales, J., Canca, J., Rivas, F., Mesa, R., Sepúlveda, J., Hernández, P. y Gutiérrez, M. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga de cuidadores de pacientes ingresados con insuficiencia cardiaca. *Enfermería en cardiología*, 1(2), 50-55. Recuperado de: http://enfermeriaencardiologia.com/revista/58_59_07.pdf
- Anguiano, A., Marín, M., & Lemus, B. (2014). Sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores hospitalizados. *Investigación En Salud Y Envejecimiento*, 1, 233.
- Álvarez, M., Casado, R., Ortega, M. y Ruiz, E. (2012). Sobrecarga sentida en personas cuidadoras informales de pacientes pluripatológicos en una zona urbana. *Enfermería Clínica*, 22(6), 286-292.
- Álvarez, J. (2007). Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot.. *Avances en Enfermería*, 25(1), 69-82. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=43973115&lang=es&site=ehost-live>.
- Anyud, K. (2005). Confiabilidad del instrumento traducido al español: inventario de habilidad del cuidado.
- Armstrong, P. (2002) Thinking it through: women, work and caring in the new millennium. *Canadian women studies/les cahiers de la femme*, 21 (1), 44-50
- Artaso, B., Goñi A, Biurrún A. (2005) Estrategias de afrontamiento al estrés de cuidadoras informales de pacientes con demencia. *An Sist Sanitario*. 28(2):271-8. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272005000300013&lng=es
- Báez-Hernández F, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina.López O. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Rev Aquichan* .9(2).
- Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en Enfermería*. 23 (1): 36-46.
- Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, P., Pinto, N., Sánchez, B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*; 6 (1):22-33.
- Barrera, L. & Cols. (2006) Habilidad de cuidadores familiares de persona con enfermedad crónica. *Revista Aquichan*, 6 (1), 22-23.
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2007). Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. *Aquichan*. 7(2). Recuperado de: <http://aquichanunisabanaedu.surino.com/index.php/aquichan/article/view/113>

- Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G., y Chaparro, L. (2010) Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Colombia –Bogotá: Editorial Facultad de Enfermería Universidad Nacional.
- Breindauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., Millán, T. (2009). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*. 137(5), 657-665. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009
- Burns, N. y Grove, S. (2012). *Investigación en Enfermería: Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia*. España: Editorial Elsevier Saunders.
- Caballero, C., Alonso L. (2010). Enfermedades crónicas no transmisibles. Es tiempo de pensar en ellas. *Revista Salud Uninorte*. 26(2):7-9.
- Cárdenas, D., Melenge, B., Pinilla J., Carrillo G. y Chaparro L. (2010). Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un Estado del arte. *Aquichan*; 10(3), 204-213. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v10n3/v10n3a03.pdf>
- Castro, S. (2009). *Nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con insuficiencia cardiaca clase funcional II y III en una institución de III nivel, Bogotá 2009*. Colombia. (Tesis de grado) Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado a partir de: <http://hdl.handle.net/10554/9769>
- Collière, M. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.
- Corredor, K. (2005). *Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad de cuidado*. (Tesis de Maestría). Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá.
- Cossio, M., Giesen, L., Araya, G., Pérez-Cotapos, M., Vergara, R., Manca, M., Héritier, F. (2012). *Percepción de la calidad de vida en personas con situación de enfermedad crónica en una institución prestadora de servicios de salud barranquilla*. (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15003161>
- Chaparro, L. (2008) *La cronicidad en América Latina y el Caribe*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de: <http://www.gcronico.unal.edu.co/Ponencias/La%20cronicidad%20en%20America%20Latina.pdf>.
- Dávila, R. (2011). *Efecto de la implementación de una “Red de apoyo social adventista” en la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica del Centro Poblado Virgen del Carmen, La Era, 2010*. (Tesis de maestría). Universidad Peruana Unión. Perú.
- Diez-Canseco, F. & et al. (2014) *Atendiendo la salud mental de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles en el Perú: retos y oportunidades para la integración de cuidados en el primer nivel de atención*. *Rev. Perú Med*;

31(1):131-6. Recuperado de:
 file:///G:/TESIS%20MAGI%20OCCAP/Prevalencia%20de%20enfermedades%20transmisibles.pdf

Dulcey, E. (1999). El cuidado de las personas mayores: dimensiones de género. División de las Naciones Unidas para el adelanto de la Mujer. Malta: Instituto Internacional de Agieng.

EsSalud, (2014). Registro Técnico del Programa “Familiar Acompañante del Hospital Nivel II de Vitarte.

EsSalud, (2015). Hospital Almenara promueve formación del familiar acompañante. Recuperado de: <http://www.essalud.gob.pe/hospital-almenara-promueve-formacion-del-familiar-acompanante/>

Espín, A. M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia Risk factors of burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Revista Cubana de Salud Pública.*, 38(3), 393–402.

Eterovic, C. (2014) Habilidad de cuidado en cuidadoras/es informales, región de Magallanes, Chile. Universidad de Concepción. (Tesis doctoral). Chile.

Eterovic, C., Mendoza, S., Sáez, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 14(2), 14. Recuperado a partir de <http://hdl.handle.net/10201/44248>

Flores, G., Rivas R., & Seguel P. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. Recuperado de: <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

García et al. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta enfermería*, 18(Supl 2), 83-92. Recuperado a partir de <http://www.scielosp.org/pdf/gv/v18s2/revision9.pdf>

García, A. (2003). El apoyo social. Hojas informáticas. 53, 1-5.

Garrido, P. B., Rodríguez, V. F., Verdugo, M. F., Hernández, I. Q., & Lavoiz, E. E. (2008). Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal de usuarios con dependencia severa adscritos al centro de salud Violeta Parra - Chillán. (*Theoria*). 17(2), 7-14. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=42515183&lang=es&site=ehost-live>

Giraldo, C. I., & Franco, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, (6), 4. Recuperado a partir de http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB_TESIS.pdf

Grajales, T. (1996). Conceptos básicos para la investigación social. México: Editorial Montemorelos.

- Hanestad, B. & Albresksten, G. (1991). Calidad de vida, perciben dificultades en la adhesión a un control de régimen de la diabetes y la glucosa en sangre. *Diabet Med*, 8:759-764.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Fundamentos de Metodología de la investigación*. España: McGraw-Hill/Interamericana.
- Jaimes, N., Materón, A., Restrepo, L., Durán, R., Moreno, F., Elisa, M., & Venegas, B. (2012). Limitadas habilidades de cuidado en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica discapacitante que egresan de Armonía Cuidados Especiales. (Tesis especialidad). Universidad de la Sabana. Recuperado de:
<http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/2271/121850.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Jiménez, D., Salvá, A., Travieso, D., Roche, R., Tocabens, B., & De la Rosa, M. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 51(2), 174–183. Recuperado de:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=93634244&lang=es&site=ehost-live>
- Lara, L., Díaz, M., Herrera, E., Silveira, P. (2001). Síndrome del “Cuidador” en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev. Cubana Enferm.*, 17 (2), 107-111.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J., Valderrama, M., & Arregui, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443–450. Recuperado de:
<http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/5/138>
- Lola (1988), citado por Valderrama, P. y Cols. (1995) Ansiedad y estilos de afrontamiento en mujeres con cáncer cérvico uterino. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 27 (1), 73-86.
- Luis, M.T. (2008). *Los diagnósticos enfermeros: revisión crítica y guía práctica*. Mexico: Elsevier Masson
- Macedo, J. y Pilco, S. (2015) Síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del servicio de psicología y del servicio de psiquiatría del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguí Escobedo, Arequipa. Universidad Peruana Unión. (Tesis de Bachiller), Arequipa.
- Mamani, S., Peñaloza, I. & Arteaga, K. (2013). Habilidades de cuidado básico y la carga del cuidador familiar de pacientes con déficit neurológico en el servicio de hospitalización de adultos del Hogar Clínica San Juan de Dios, Lima. *Revista Científica de Ciencias de La Salud*, 6(1), 86,87.
- Martínez, L., Robles, T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, E., Morales, M., y García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con

- parálisis cerebral severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista mexicana de Medicina física y rehabilitación*. 20(1), 23-29. Recuperado el 09 de setiembre de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Martínez, R. (2012). *Salud y enfermedad del niño y del adolescente*. México: Editorial Manual Moderno
- Mayeroff, M. (1974) *On Caring* Barnes y Noble Books.
- Marriner, A., Raile, M. (2011). *Modelos y Teorías en Enfermería*. España: Editorial Mosby.
- MINSA (2012) Programa presupuestal enfermedades no transmisibles. Recuperado de: http://www.minsa.gob.pe/presupuestales2015/archivos_apelacion/anexo2/5.pdf
- MINSA, (2014). Prevención y control de daños no transmisibles. Recuperado de: http://www.minsa.gob.pe/portalweb/06prevencion/prevencion_2.asp?sub5=4
- Morán, A., Laredo, M., & Loeza, B. (2014). *Investigación en salud y envejecimiento*. Colombia: Asoc. Univ. de Educación y Psicología (ASUNIVEP).
- Montalvo, A., Badrán, Y., Cavadiás, C., Medina, E., Méndez, K., Padilla, C., Ruidíaz K. (2010). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. *Salud Uninorte*.26 (2): 212-222. Recuperado de: http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522010000200005&lng=es&nrm=is&tlng=es
- Montorio, I., Fernández, M., López, A., Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga al cuidador: utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*.14:229-48.
- Morales, O. (2008). Efectos del Programa Cuidando al Cuidador, en la mejora de la habilidad de cuidado. *av.enferm.*, XXVI(2), 27–34. Recuperado de: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12895/13496>
- NANDA-I (2015) *Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017*. España: Elsevier.
- Nkongho, N. (1999). “The Caring Ability Inventory”, en: Stricklan, O. & Waltz, C., *Measurement of Nursing Outcomes*.
- OMS, (2008). Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: Aplicación de la estrategia mundial. Informe de la Secretaria. 61ª Asamblea Mundial de la Salud. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci_arttext
- OMS, (2014). Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1

- OMS, (2015). Enfermedades no transmisibles. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
- OPS (2008). Situación de salud en las Américas. Indicadores Básicos. Recuperado de: http://www.ops-oms.Org/Spanish/DD/PIN/ePersp001_article01.htm
- OPS (2016) Clasificación Internacional de Enfermedades. Recuperado : http://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=535:clasificacion-internacional-de-enfermedades&Itemid=487
- Ortiz, A. (2009). Aprendizaje y Comportamiento basados en el funcionamiento del cerebro humano: emociones, procesos cognitivos, pensamiento e inteligencia. Hacia una teoría del aprendizaje neuroconfigurador. España: Ediciones Litoral.
- Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica Médica Familiar*. 2(7), 332-334. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>
- Ortiz, Y., Lindarte, A., Jiménez, M. & Vega, O. (2013). Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidador. *Revista Cuidarte Programa de Enfermería UDES*. 4(1), 459-465. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/pdf/3595/359533224005.pdf>
- Pajares, M. (2012). Cansancio del rol del cuidador. *Reduca (Enfermería, Fisioerapia y Podología)*, 4(1), 717-750. Recuperado a partir de <http://revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/viewFile/1015/1028>
- Pinto, N. y Sánchez, B. (2000), El Reto de los cuidadores: familiares de personas en situación de enfermedad crónica de enfermedad. Editorial universidad nacional de Colombia.
- Pinto, N. (2010). Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Bogotá, Colombia: Editorial Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería.
- Pinto, N., Barrera, L., Sánchez, B. (2005) Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa: Cuidando a los cuidadores. *Aquichán*. 2005; 5(1): 128-137. Recuperado de: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66/137>
- Pinto, N. (2005) Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. La investigación y el cuidado en América latina. 303- 322.
- Pérez, D., Rodríguez, A., Herrera, D., García, R., Echemendía, B. y Chang, M. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista Cubana de higiene e epidemiología*. 51(2), 174-183.
- Pinto, N. (2007). Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica Bogotá. *Avances en Enfermería*, 9 (1): 20-35.

- Pinto, N. (2010). Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Bogotá, Colombia: Editorial Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería.
- Prieto, A., & Torres, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. *Salud uninorte*, 24(2), 181–190. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v24n2/v24n2a04.pdf>
- Pizarro, J.; Espinoza, F., Muñoz, L., Peralta, E., Laferte, M. (2008). Análisis descriptivo en cuidadores de personas postradas del consultorio Pedro Pulgar, comuna de Alto Hospicio. *Rev. Soc. Med; III (3)*, 864-869. Recuperado de: <http://www.smsextar.cl/medicos/revistasociedadmed.pdf>
- Prieto, A., & Torres, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. *Salud Uninorte*, 24(2), 181–190. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v24n2/v24n2a04.pdf>
- Rodríguez, J., Pastor, A. y López, S. (2014). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*. 5(1), 349-372. Recuperado de: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1148>
- Rojas, M. (2007). Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances en Enfermería*, 25(1), 33–45. Recuperado de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=43973112&lang=es&site=ehost-live>
- Sánchez, B. (2002). El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Actualizaciones en enfermería*; 5(1), 13-16.
- Sanchez, B. (2008) Comparación entre el bienestar espiritual de pacientes del programa de enfermería cardiovascular y el de personas aparentemente sanas. *Av. Enferm.*, XXVI (1):65-7.
- Shultz, R. (2004). Caregiver Burden. EEUU: *International encyclopedia of the social & Behavioral Sciences*. Recuperado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B0080430767038195>
- Sanjuán, E., & Meneses, A. (2014). Cansancio del rol de cuidador : análisis de sus factores relacionados (II). *Reduca (Enfermería, Fisioterapia Y Podología)*, 6(3), 261–292.
- Sánchez, B. (2001). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y educación en Enfermería*, 19(2), 36-50.
- Sánchez, B. (2002). El arte y la ciencia del cuidado. Colombia: Grupo de Cuidado Universidad Nacional.

- Saranson, I., Hacker, T. y Bashman, R. (1983). Concomitants of social support: social skills, physical attractiveness and gender. *Journal of personality and social Psychology*. 49(2), 469-480. Recuperado de: <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1986-01155-001>
- Swanson, K.M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*,40(3),161-166.
- Swanson, K.M. (1993). Commentary: The phenomena of doing well in people with AIDS. *Wester Journal of Nursing Research*,40(3),161-166.
- Tirado, P. (2009). Apoyo social en el cansancio del rol del cuidador. *Evidencia*; 6(25).
- Torres, M., Ballesteros, E., Sánchez, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 19(1), 1-15. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v19n1/rincon1.pdf>
- Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Instituto Borja de bioética. Barcelona: Fundación Mapfre Medicina.
- Ubierno, M., Regoyos, S., Vico, M., Reyes, M. (2005) El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Revista Enfermería Clínica*. 15 (4): 199-205.
- Vega, O., Ovallos, F. y Velásquez, N. (2012). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cucutá. *Investig. Enfer.*14 (2), 85-95. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/4211>
- Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 6(1), 137-147. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=23438103&lang=es&site=ehost-live>
- Vega, O., & González, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 4(16), 1-11. Recuperado de: <http://doi.org/10.4321/S1695-61412009000200021>
- Wilson, H. (1989) Family Care giving for a relative with Alzheimer`s dementia: coping with negative choice. *Nursing Research*, 32(2),94-98.
- Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidados. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36 (1) 26–39. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>
- Zarit, S., Davey, A., Edwards, A., Femia, E., Jarrott, S. (1998). Family Caregiving: Research Findings and Clinical Implications. *Clinical geropsychology*.7 (1), 499-523.
- Zarit S.H, Bottigi K, Gaugler J.E. (2007). Stress and caregivers. En: Fink Get et al. editores. *Encyclopedia of Stress*. 2nd Edition. San Diego, CA: Academic Press.

Zavala, M.; Castro, M., Vidal, D. (2001). “Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos”. Cuarto Congreso Chileno de Antropología, Universidad de Chile.

Zavala, M., Vidal, D., Castro, M., Quiroga, P., Klassen, G. (2006) Funcionamiento Social del Adulto Mayor. *Cienc. enferm.* 12(2): 53-62.

APÉNDICES

Apéndice A: Presupuesto.

Tabla 6. Partidas del presupuesto para la ejecución del proyecto de tesis hasta el proceso de obtención del grado.

Detalle	Unidad Medida	de Costo Unitario	Cantidad	Costo
<i>Recursos Humanos</i>				
- Asesor lingüista	Asesor	300.00	1	300.00
- Asesor estadístico	Asesor	300.00	1	300.00
- Facilitadores	Facilitadores	100.00	10	1000.00
- Asistentes	Asistentes	100.00	4	400.00
<i>Equipos</i>				
- Alquiler de laptop	Laptop	300.00	1	300.00
- Alquiler de video proyectos	Videoproyectos	300.00	1	300.00
<i>Infraestructura</i>				
- Alquiler de un aula	Local	200.00	1	200.00
<i>Materiales</i>				
- Fotocopias / Impresiones	Copia	0.10	500	50.00
- Lapiceros	Unidad	1.00	30	30.00
- Papel	Millar	30.00	1	30.00
- Plumones	Unidad	5.00	5	25.00
- Incentivos	Unidad	10.00	50	500.00
- Banner	Unidad	60.00	2	120.00
<i>Viáticos y movilidad local</i>				
- Pasajes	Unidad	5.00	50	500.00
Total				4685.00

Apéndice C. Validación de la consistencia interna de los instrumentos

Habilidad de Cuidado

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
0,798	37

En la tabla observamos que se han analizado 37 preguntas evaluar la habilidad del cuidado del cuidador informal familiar de la cual su alfa de Cronbach es de 0,798 lo que significa que existe una confiabilidad alta en el instrumento usado.

Carga del Cuidador

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
0,911	22

En la tabla observamos que se han analizado 22 preguntas para evaluar la carga del cuidador informal familiar de la cual su alfa de Cronbach es de 0,911 lo que significa que existe una confiabilidad alta en el instrumento usado.

Apéndice D. Análisis de resultados

Tabla 8

Caracterización del Paciente cuidado por el Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Caracterización	Escala	N	%
Grado de dependencia del Paciente cuidado	Grado I	6	18,8
	Grado II	5	15,6
	Grado III	15	46,9
	Grado IV	6	18,8
Edad del Paciente cuidado	Menos de 17 años	0	0,0
	De 18 a 35 años	0	0,0
	De 36 a 59 años	4	12,5
	Mayor de 60 años	28	87,5
Enfermedad crónica del Paciente cuidado	Artritis	1	3,1
	CED	1	3,1
	Osteoporosis	1	3,1
	Parkinson	1	3,1
	Insuficiencia Renal Crónica	2	6,3
	CEA	3	9,4
	ACV	5	15,6
	EPOC	5	15,6
	Diabetes Mellitus	5	15,6
	HTA	8	25,0
	Total	32	100,0

Fuente: Base de datos del trabajo de investigación.

En la tabla 8 referente a la caracterización de los pacientes que reciben el cuidado de sus familiares cuidadores, respecto al grado de dependencia el 46,9% es de grado III, y un 18,4% de grado IV. Respecto a las edades de los pacientes cuidados el 87,5% tiene mayor de 60 años. El 25% de los pacientes padecen de hipertensión arterial, el 15,6% padecen diabetes, el 15,6% padecen de EPOC, el 15,6% padecen de ACV y un 9,4% padecen de cáncer.

Tabla 9

Dimensiones de la habilidad de cuidado del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Dimensiones	Niveles	n	%
Nivel conocimiento	Bajo:14-37	0	0,0%
	Medio:28-42	5	15,6%
	Alto:43-56	27	84,4%
Nivel valor	Bajo:13-25	0	0,0%
	Medio:26-39	20	62,5%
	Alto:40-52	12	37,5%
Nivel paciencia	Bajo:10-21	1	3,1%
	Medio:20-29	1	3,1%
	Alto:30-40	30	93,8%
Total		32	100,0%

Fuente: Base de datos del trabajo de investigación.

En la tabla 9 referente a las dimensiones de la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores, un 84,4% tiene un nivel alto en la dimensión conocimiento y solo un 15,6% tiene un nivel medio. En cuanto a la dimensión valor un 62,5% tiene un nivel medio y solo un 37,5% tiene un nivel alto; por último, en la dimensión paciencia un 93,8% presenta un nivel alto y solo un 8% presenta un nivel de bajo a medio.

Tabla 10

Dimensiones de la carga del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Dimensiones	Niveles	n	%
Impacto del cuidado	No existe impacto 12-27	6	18,8%
	Leve impacto 28-42	15	46,9%
	Intenso impacto 43-57	11	34,4%
Expectativas de autoeficacia	No presenta expectativas 3-10	8	25,0%
	Presenta leve expectativa 11-17	23	71,9%
	Presenta intensa expectativa 18-23	1	3,1%
Relación interpersonal	No presenta carga 3-8	5	15,6%
	Presenta leve carga 9-13	10	31,3%
	Presenta intensa carga 14-19	17	53,1%
Total		32	100,0%

Fuente: Base de datos del trabajo de investigación.

En la tabla 10 referente a las dimensiones de la carga del cuidador primario informal, en la dimensión impacto de cuidado, un 46,9% presenta un leve impacto y un 34,4% de intenso impacto. Por otro lado, en la dimensión expectativas de autoeficacia un 71,9% presenta leve expectativa y un 25% no presenta expectativas.

Por último, en la dimensión relación interpersonal un 53,1% presenta intensa carga y solo un 15,6% no presenta carga.

Tabla 11

Relación entre la habilidad del cuidado y las dimensiones de la carga del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Dimensiones de la carga del cuidador	Habilidad de cuidado	
	Rho	p
<i>Impacto del cuidado</i>	0,310	0,085
<i>Relación interpersonal</i>	0,325	0,069
<i>Expectativas de autoeficacia</i>	0,264	0,145

Fuente: Base de datos del trabajo de investigación.

La tabla 11 presenta los resultados de la evaluación de la correlación lineal entre la variable habilidad de cuidado, y las dimensiones de la carga del cuidador informal. En el análisis de relación entre la habilidad de cuidado y las dimensiones de la carga del cuidador, se encontró una correlación baja en la dimensión impacto del cuidado, relación interpersonal y la habilidad de cuidado (Rho = 0,310; P=0.085; Rho = 0,335; P=0.069;). No se evidencia relación entre la dimensión expectativas de autoeficacia (Rho = 0,264; P=0.145) y con la habilidad del cuidador.

Tabla 12

Habilidad del cuidado y carga del cuidador y sus respectivas dimensiones del Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF) de los pacientes con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, Julio a octubre del 2015.

Ítemes	N	Media	S
Habilidad de cuidado	32	120,75	11,430
Conocimiento	32	48,28	5,311
Valor	32	37,38	5,185
Paciencia	32	34,81	4,123
Carga del cuidador	32	62,06	15,244
Impacto del cuidado	32	35,78	9,083
Relación interpersonal	32	13,66	4,988
Expectativas de autoeficacia	32	12,41	2,781

Fuente: Base de datos del trabajo de investigación.

La tabla 12 muestra las puntuaciones medias para la variable habilidad de cuidado, tomando en cuenta los puntajes de CAI, las puntuaciones que se acercan a 37 indican una baja habilidad del cuidado y las puntuaciones cercanas a 148 indican una habilidad de cuidado alta. La media general muestra la tendencia a una habilidad de cuidado alta (Media=120,75, S=11,430).

Sin embargo, en las puntuaciones de la carga del cuidador según la escala de Zarit las puntuaciones que se acercan a 46 indican ausencia de sobrecarga y las puntuaciones cercanas a 56 a más indican sobrecarga intensa. La media general muestra la tendencia a una sobrecarga intensa (Media=62,06, S=15,244).

Apéndice E. Instrumentos de recolección de datos

☺INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO☺

El presente inventario tiene el objetivo de evaluar el nivel de habilidad de cuidado que usted posee, con la finalidad de brindarle ayuda para mejorar sus potencialidades de cuidado a su familiar con enfermedad crónica. En tal sentido se le solicita responder con seguridad a las preguntas y declaraciones que continuación se presentan:

I. Caracterización de los Cuidadores

- | | |
|---|--|
| <p>1. Género del cuidador:
 <input type="checkbox"/> Masculino¹
 <input type="checkbox"/> Femenino²</p> <p>2. Edad del cuidador: _____</p> <p>3. Tiempo de ser cuidador: _____</p> <p>4. Sabe leer y escribir:
 <input type="checkbox"/> Si¹ <input type="checkbox"/> No²</p> <p>5. Nivel de escolaridad
 <input type="checkbox"/> Primaria incompleta¹
 <input type="checkbox"/> Primaria completa²
 <input type="checkbox"/> Secundaria completa³
 <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta⁴
 <input type="checkbox"/> Técnico⁵
 <input type="checkbox"/> Universidad Incompleta⁶
 <input type="checkbox"/> Universidad completa⁷</p> <p>6. Estado civil
 <input type="checkbox"/> Soltero (a)¹
 <input type="checkbox"/> Casado (a)²
 <input type="checkbox"/> Divorciado (a)³
 <input type="checkbox"/> Viudo (a)⁴
 <input type="checkbox"/> Conviviente⁵</p> <p>7. Ocupación
 <input type="checkbox"/> Ama de casa¹
 <input type="checkbox"/> Empleado (a)²
 <input type="checkbox"/> Desempleado (a)³
 <input type="checkbox"/> Trabajo independiente⁴
 <input type="checkbox"/> Jubilado (a)⁵
 <input type="checkbox"/> Estudiante⁶
 <input type="checkbox"/> Otros: _____⁷</p> <p>8. Tiempo que dedica a su trabajo a parte de cuidar a su familiar:
 <input type="checkbox"/> 0 a 3 horas¹
 <input type="checkbox"/> 4 a 7 horas²
 <input type="checkbox"/> 8 a 11 horas³
 <input type="checkbox"/> más de 11 horas⁴</p> <p>9. Característica de su vivienda
 <input type="checkbox"/> De cemento¹
 <input type="checkbox"/> De ladrillo²
 <input type="checkbox"/> De adobe³
 <input type="checkbox"/> De madera⁴
 <input type="checkbox"/> De estera⁵
 <input type="checkbox"/> Otro: _____⁶</p> | <p>10. Cuida a la persona de su cargo desde el momento que se enfermó:
 <input type="checkbox"/> Si¹ <input type="checkbox"/> No²</p> <p>11. Tiempo que dedica usted al cuidado de su familiar por día:
 <input type="checkbox"/> De 1 a 4 horas¹
 <input type="checkbox"/> 5 a 8 horas²
 <input type="checkbox"/> 9 a 12 horas³
 <input type="checkbox"/> 13 a 16 horas⁴
 <input type="checkbox"/> 17 a 20 horas⁵
 <input type="checkbox"/> Más de 20 horas⁶</p> <p>12. Es usted el único cuidador de su familiar:
 <input type="checkbox"/> Si¹ <input type="checkbox"/> No²</p> <p>13. Cuenta con apoyo de sus familiares
 <input type="checkbox"/> Si¹ <input type="checkbox"/> No²</p> <p>14. Parentesco con la persona que cuida:
 <input type="checkbox"/> Esposo (a)¹
 <input type="checkbox"/> Madre/padre²
 <input type="checkbox"/> Hijo (a)³
 <input type="checkbox"/> Abuelo (a)⁴
 <input type="checkbox"/> Amigo (a)⁵
 <input type="checkbox"/> Otro: _____⁶</p> <p>15. Grado de dependencia de paciente:
 <input type="checkbox"/> Grado I¹
 <input type="checkbox"/> Grado II²
 <input type="checkbox"/> Grado III³
 <input type="checkbox"/> Grado IV⁴</p> <p>16. Edad del paciente:
 <input type="checkbox"/> Menos de 17¹
 <input type="checkbox"/> De 18 a 35²
 <input type="checkbox"/> De 36 a 59³
 <input type="checkbox"/> Mayor de 60⁴</p> <p>17. Dx. del paciente: _____</p> <hr/> |
|---|--|

II. Inventario de habilidad de cuidado

Instrucción: Lee cada una de los siguientes ítems y decida su respuesta según crea conveniente. Señale con una X el número correspondiente a su opinión, según la siguiente escala:

- 1 NUNCA
- 2 RARA VEZ
- 3 ALGUNAS VECES
- 4 SIEMPRE

Nro.	Ítems	Puntaje			
		1	2	3	4
1.	Creo que aprender toma tiempo.	1	2	3	4
2.	El hoy está lleno de oportunidades.	1	2	3	4
3.	Usualmente digo lo que quiero decir a los otros.	1	2	3	4
4.	Hay muy poco que pueda hacer por una persona que se siente impotente.	1	2	3	4
5.	Puedo ver la necesidad de cambio en mí mismo.	1	2	3	4
6.	Tengo la capacidad de que me gusten las personas, así yo no les guste a ellas.	1	2	3	4
7.	Entiendo a las personas fácilmente.	1	2	3	4
8.	He visto lo suficiente en este mundo para lo que yo necesite saber.	1	2	3	4
9.	Yo saco tiempo para llegar a conocer a otras personas.	1	2	3	4
10.	Algunas veces me gusta estar incluido y algunas veces no me gusta estar incluido.	1	2	3	4
11.	No hay nada que pueda hacer para que el mundo sea mejor.	1	2	3	4
12.	Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mí.	1	2	3	4
13.	No me gusta desviarme de mis cosas para ayudar a otros.	1	2	3	4
14.	Al tratar a las personas, es muy difícil mostrar mis sentimientos.	1	2	3	4
15.	No importa lo que diga mientras haga lo correcto.	1	2	3	4
16.	Es difícil entender como sienten las personas si no he tenido experiencias similares.	1	2	3	4
17.	Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.	1	2	3	4
18.	Creo que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros.	1	2	3	4
19.	La gente puede contar conmigo para hacer lo que me comprometí en hacer.	1	2	3	4
20.	Creo que hay espacio para mejorar.	1	2	3	4
21.	Los buenos amigos están pendientes cada uno por el otro.	1	2	3	4
22.	Encuentro significativo en toda situación.	1	2	3	4
23.	Temo “dejar ir” aquellos a quienes cuido por temor a lo que pueda sucederles.	1	2	3	4
24.	Me gusta alentar a las personas.	1	2	3	4
25.	No me gusta hacer compromisos más allá del presente.	1	2	3	4
26.	De verdad me gusta como soy.	1	2	3	4
27.	Veo fortalezas y debilidades en cada individuo.	1	2	3	4
28.	Las nuevas experiencias son usualmente atemorizantes para mí.	1	2	3	4
29.	Tengo miedo de abrirme y dejar que otros vean quien soy.	1	2	3	4
30.	Acepto a las personas tal como son.	1	2	3	4
31.	Cuando cuido a alguien no tengo que esconder mis sentimientos.	1	2	3	4
32.	No me gusta que me pidan ayuda.	1	2	3	4
33.	Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa.	1	2	3	4
34.	Me gusta hablar con las personas.	1	2	3	4
35.	Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros.	1	2	3	4
36.	Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad) para pensar y decir sus sentimientos	1	2	3	4
37.	Puedo ser abordado por las personas en cualquier momento	1	2	3	4

Cuestionario de Escala de Zarit

Instrucciones: A continuación, se presenta el siguiente cuestionario que tiene por objetivo determinar el nivel de sobrecarga que enfrenta como cuidador para ello debe ser llenado con precisión y veracidad.

Marque con una **X** en los cuadros en blanco la respuesta que crea conveniente según la siguiente escala:

1 Nunca

2 Rara vez

3 Algunas veces

4 Bastantes veces

5 Casi siempre

Preguntas	1 Nunca	2 Rara vez	3 Algunas veces	4 Bastantes veces	5 Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente usted, a que causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?					
3. ¿Se siente estresado (a) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además tener que atender otras responsabilidades? (P. ej. Con su familia o en su trabajo).					
4. ¿Se siente avergonzado (a) por el comportamiento de su familiar/paciente?					
5. ¿Se siente irritado (a) cuando está cerca de su familiar/paciente?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?					
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?					
9. ¿Se siente agotado(a) cuando tiene que estar cerca de su familiar/paciente?					
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?					
12. ¿Cree que sus resoluciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
13. (Solamente si el entrevistado vive con el paciente) ¿Se siente incómodo (o) para invitar amigos a su casa a causa de su familiar/paciente?					
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/pacientes, además de sus otros gastos?					

16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar/paciente durante mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar? El cuidado de su familiar/paciente a otra persona?					
19. ¿Se siente inseguro(a) a cerca de los que debe hacer con su familiar/paciente?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?					
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
22. ¿En general, se siente muy sobrecargado (a) al tener que cuidar de su familiar/paciente?					

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice F. Consentimiento informado

Propósito y procedimientos

Se me ha comunicado que el título de esta investigación es “Habilidad de cuidado y carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del “Programa Familiar Acompañante” del hospital Nivel II Vitarte – EsSalud, 2015”, que se desarrollará con el objetivo de determinar la relación entre la habilidad de cuidado y la carga del cuidador primario informal familiar de los pacientes con enfermedad crónica del programa “Familiar Acompañante” del Hospital Nivel II Vitarte - EsSalud. Este proyecto será realizado por la Lic. María Magdalena Díaz Orihuela, con la asesoría de la Dra. Flor Contreras Castro supervisora, Directora de la UPG Ciencias de la Salud de la Universidad Peruana Unión. La información que brinde a través de los cuestionarios será de carácter confidencial y se utilizarán sólo para fines del estudio.

Riesgos del estudio

Se me ha informado que no hay ningún riesgo físico, químico, biológico y psicológico; asociado con esta investigación. Pero como se obtendrá alguna información personal, está la posibilidad de que mi identidad pueda ser descubierta por la información brindada a través de los cuestionarios. Sin embargo, se tomarán precauciones como la identificación por números para minimizar dicha posibilidad.

Beneficios del estudio

No hay compensación monetaria por la participación en el estudio.

Participación voluntaria

Se me ha comunicado que mi participación en el estudio es completamente voluntaria y que tengo el derecho de retirar mi consentimiento en cualquier punto antes que el informe esté finalizado, sin ningún tipo de penalización. Lo mismo se aplica por mi negativa inicial a la participación en este proyecto.

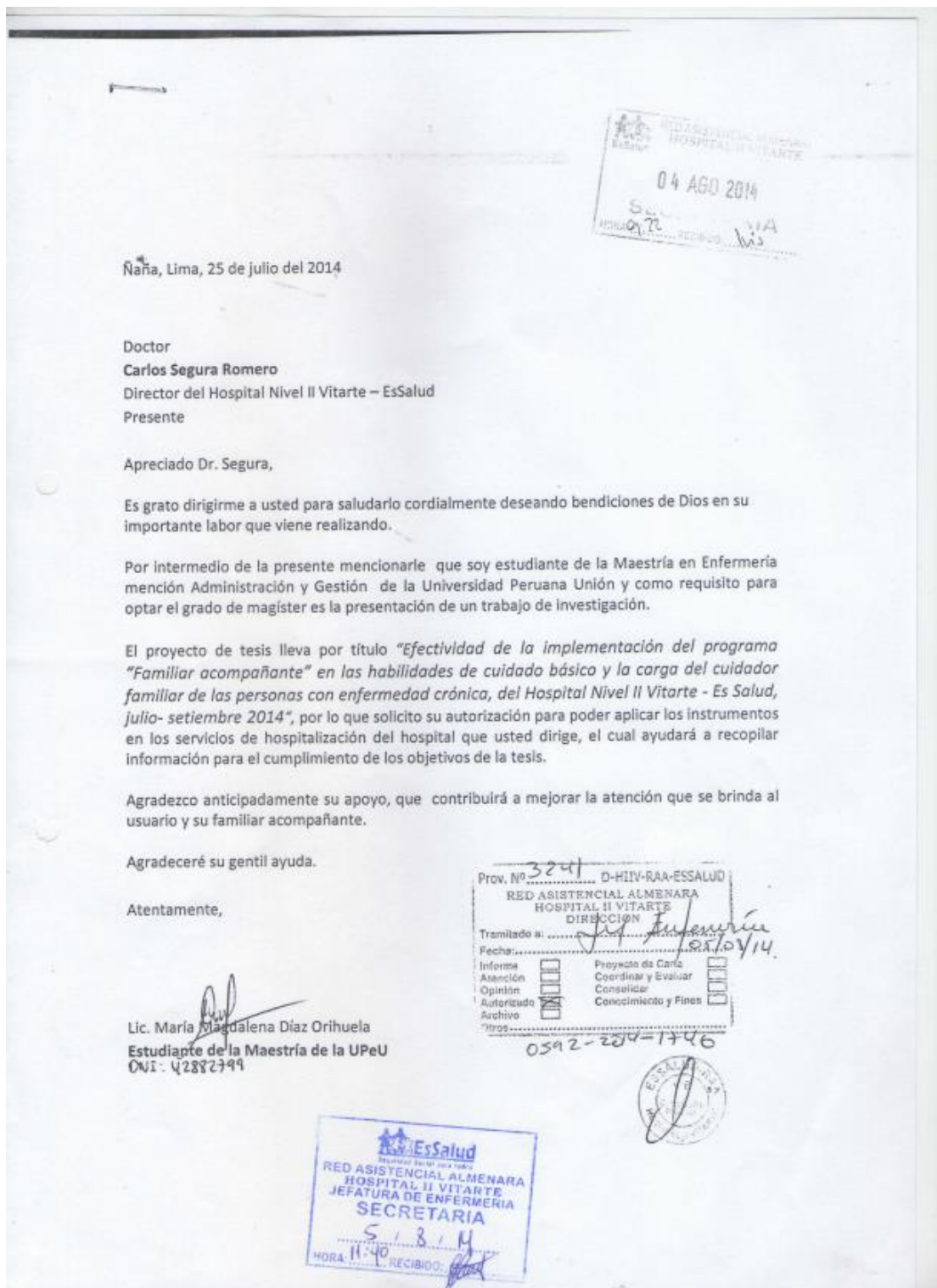
Habiendo leído detenidamente el consentimiento y he escuchado las explicaciones orales del investigador, firmo voluntariamente el presente documento.

Firma del participante

DNI:

Fecha:

Apéndice G. Cartas tramitadas para la autorización del Hospital



Ñaña, Lima, 25 de julio del 2014



Doctor
Carlos Segura Romero
Director del Hospital Nivel II Vitarte – EsSalud
Presente

Apreciado Dr. Segura,

Es grato dirigirme a usted para saludarlo cordialmente deseando bendiciones de Dios en su importante labor que viene realizando.

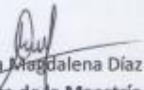
Por intermedio de la presente mencionarle que soy estudiante de la Maestría en Enfermería mención Administración y Gestión de la Universidad Peruana Unión y como requisito para optar el grado de magíster es la presentación de un trabajo de investigación.

El proyecto de tesis lleva por título *"Efectividad de la implementación del programa "Familiar acompañante" en las habilidades de cuidado básico y la carga del cuidador familiar de las personas con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte - Es Salud, julio- setiembre 2014"*, por lo que solicito su autorización para poder aplicar los instrumentos en los servicios de hospitalización del hospital que usted dirige, el cual ayudará a recopilar información para el cumplimiento de los objetivos de la tesis.

Agradezco anticipadamente su apoyo, que contribuirá a mejorar la atención que se brinda al usuario y su familiar acompañante.

Agradeceré su gentil ayuda.

Atentamente,


Lic. María Magdalena Díaz Orihuela
Estudiante de la Maestría de la UPeU
DNI : 42832799

Ñaña, Lima, 25 del julio 2014

Licenciada

Edith Aguilar Campos

Jefa de Enfermeras del Hospital II Vitarte EsSalud

Apreciada Lic. Aguilar,

Es grato dirigirme a usted para saludarla cordialmente deseando bendiciones de Dios en su importante labor que viene realizando.


Por intermedio de la presente mencionarle que soy estudiante de la Maestría en Enfermería mención Administración y Gestión de la Universidad Peruana Unión y como requisito para optar el grado de magíster es la presentación de un trabajo de investigación.

El proyecto de tesis lleva por título "*Efectividad de la implementación del programa "Familiar acompañante" en las habilidades de cuidado básico y la carga del cuidador familiar de las personas con enfermedad crónica, del Hospital Nivel II Vitarte - Es Salud, julio- setiembre 2014*", por lo que solicito su autorización para poder aplicar los instrumentos en los servicios de hospitalización del hospital que usted dirige, el cual ayudará a recopilar información para el cumplimiento de los objetivos de la tesis.

Agradezco anticipadamente su apoyo, que contribuirá a mejorar la atención que se brinda al usuario y su familiar acompañante.

Agradeceré su gentil ayuda.


Atentamente,

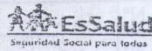

Lic. María Díaz Orihuela
Estudiante de la Maestría UPeU
DNI: 4268 2799


Lic. EDITH AGUILAR CAMPOS
Jefa de Servicio Asistencial Enfermería
C.E.P. 8834
HOSPITAL II VITARTE ESSALUD
R.A.A.

Recibido
04/08/14.

Apéndice H. Ficha de atención del programa familiar acompañante

 HOSPITAL II VITARTE PROGRAMA FAMILIAR ACOMPAÑANTE SERVICIO DE ENFERMERIA		Ficha N°		
		Camara N°		
Fecha de ingreso a HII VITARTE.....		H.C.L.....		
Fecha de ingreso a PFA.....		Katz de Ingreso:		
1) DATOS DE FILIACION		A () B () C () D () E () F () G () H ()		
Apellidos y Nombres.....		Estado Civil.....		
N° Seguro.....		Edad.....		
Domicilio.....		Sexo.....		
Distrito.....		Religión.....		
Condición: NUEVO () REINGRESO ()		Teléfono.....		
Hospital de Procedencia.....		Referencia del Domicilio.....		
2) ENFERMEDAD ACTUAL				
<input type="checkbox"/> DVC <input type="checkbox"/> Enfermedad Degenerativa <input type="checkbox"/> Cáncer <input type="checkbox"/> Celulitis <input type="checkbox"/> Enf. Cardiovascular <input type="checkbox"/> DM <input type="checkbox"/> Osteoartritis <input type="checkbox"/> Neumonía <input type="checkbox"/> HTA <input type="checkbox"/> Cirrosis Hepática <input type="checkbox"/> IRCT <input type="checkbox"/> Infección Urinaria <input type="checkbox"/> Septicemia <input type="checkbox"/> TVP <input type="checkbox"/> Fibrosis pulmonar				
Otras Enfermedades.....				
Tratamiento Especial..... HDL () RDT () Quimioterapia () CHB ()				
3) PROCESO DE ATENCION DE ENFERMERIA				
VALORACION: Del Paciente				
E. de Glasgow: AO () RV () RM () Puntaje total:.....				
G. Dependencia.....(I)...(II)...(III)...(IV)				
G. Dismovilidad.....(I)...(II)...(III)...(IV)...(V)				
Escala de Downton: () Alto riesgo () Bajo riesgo				
Escala de Norton.....() Con riesgo () Sin riesgo				
Código Ventilatorio: (E) (E1) (E2) (E3) (E4) (VM) FIO2 (.....)				
Otras Lesiones: () Herida operatoria () Drenes () Diabético () Ulcera Varicosa () Otros:.....				
*Procedimientos Invasivos y No Invasivos del Paciente:				
<input type="checkbox"/> TQT () CAF () FAV () CVP () CVC () SNG <input type="checkbox"/> SNY () SV () TV () Colostomia () Pañal <input type="checkbox"/> UPP (SI) (NO) Localización: () Sacro <input type="checkbox"/> Trocanter.D () Talón.D () Otros:..... <input type="checkbox"/> Trocanter.I () Talón.I				
Diagnósticos de Enfermería del Paciente:				
1. () Gestión ineficaz de la propia salud 2. () Disposición para mejorar la gestión de la propia salud 3. () Tendencia a adoptar conductas de riesgo para la salud 4. () Trastorno de la percepción sensorial 5. () Síndrome de estrés por cambio de turno 6. Deterioro de la integridad: () Cutánea () Tisular 7. () Riesgo de la alteración de la integridad cutánea 8. () Trastorno de la imagen corporal 9. () Deterioro de la comunicación verbal 10. Desequilibrio Nutricional: () Inferior () Superior 11. () Trastorno de la Movilidad 12. Déficit de auto cuidado: () Baño () Alimentación () Evacuación () Uso de retrete () Vestido 13. () Limpieza ineficaz de la vía aérea 14. () Deterioro de la deglución 15. () Mucosa oral alterada 16. () Riesgo a aspiración 17. () Riesgos de caídas 18. () Riesgo a lesión 19. () Riesgo Infección 20. () Sufrimiento espiritual 21. () Deterioro de la memoria 22. () Estreñimiento 23. () Incontinencia Urinaria				
VALORACION: Socio Familiar				
Redes Sociales:				
Formal: () Esposo/a () Hijos () Hermanos () Sobrinos () Otros.....				
N° de Hijos.....				
¿Con quién vive el paciente?.....				
No Formal: () Amigos () Vecinos () Clubes () Centros AM () Casa de Reposo () Otro.....				
Datos de Familiar Acompañante / Cuidador:				
Apellidos y Nombres	SEXO	Edad	Grado Instrucción	Parentesco
Datos del Familiar Responsable:				
Apellidos y Nombres	SEXO	Edad	Grado Instrucción	Parentesco
Tipo de Vivienda: () Propia () Alquilada				
¿En qué piso vive el paciente?.....				
Barreras arquitectónicas de la vivienda del paciente:				
Escaleras con Barandas.....(Si) (NO)				
Existencia de desniveles en el domicilio.....(Si) (NO)				
Iluminación de la Vivienda.....() Adecuado () Inadecuado				
Actividad: () Pensionista () Esposa de Pensionista () Pensión por Viudez () Trabajador Activo				
Ingreso Económico.....() Menos de 800.....() Entre 600 - 1000.....() Más de 1000				
Soporte Familiar.....(Si) (NO)				
Al alta ¿Dónde vivirá?.....				
DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA SOCIO FAMILIAR:				
1. () Gestión ineficaz del régimen terapéutico familiar 2. () Afrontamiento familiar ineficaz 3. () Afrontamiento familiar comprometido 4. () Afrontamiento familiar incapacitante 5. () Disposición para mejorar el afrontamiento familiar 6. () Ansiedad ante la muerte 7. () Duelo () Complicado () Riesgo de duelo complicado 8. () Disposición para mejorar las relaciones 9. () Desempeño ineficaz del rol 10. () Deterioro de la interacción social 11. () Conflicto de rol parental 12. () Cansancio del rol cuidador 13. () Riesgo de cansancio del rol de cuidador 14. () Deterioro parental 15. () Disposición para mejorar el rol parental 16. () Riesgo de deterioro parental 17. () Procesos familiares disfuncionales 18. () Disposición para mejorar los procesos familiares 19. () Interrupción de los procesos familiares 20. () Riesgo del deterioro de la vinculación				

		HOSPITAL II CLÍNICA GERIÁTRICA SAN ISIDRO LABRADOR PROGRAMA FAMILIAR ACOMPAÑANTE SERVICIO DE ENFERMERÍA - FICHA PARTE 2				
SESIONES		PLANIFICACION			EJECUCION	
				FECHA	OBSERVACION	FIRMA DEL FAMILIAR
TALLER 1	ASPECTOS GENERALES DEL PFA (Educación Grupal)	I-11	Apertura de Ficha: Importancia del Programa Familiar Acompañante			
		I-12	Deberes y Derechos del Asegurado/Familia: actividades de la CGSIL, horario de visita, traslado de pacientes, DNI, preparación para el alta, tiempo de estancia, informe médico, etc			
		I-13	Medida de Bioseguridad: cuidados			
		I-14	Higiene de manos y Lavados de Manos PASE: 12HR () 24HR () ; CITA:			
TALLER 2	PROCESO DE ENVEJECIMIENTO (Educación Grupal)	I-21	Educación: Proceso de Envejecimiento			
		I-22	Estilo de vida saludable			
		I-23	Uso del tiempo libre			
		I-24	Proyecto de vida del Adulto Mayor			
TALLER 3	PREVENCIÓN DE SINDROMES GERIÁTRICOS (Educación Grupal)	I-31	Dismovilidad: Definición, causas, consecuencias, medidas de prevención, cuidados a tener en cuenta: ayudas y adaptaciones.			
		I-32	Inestabilidad y Caídas: Definición, causas, consecuencias, medidas de prevención, cuidados a tener en cuenta.			
		I-33	Úlceras por presión (UPP): Definición, causas, consecuencias, medidas de prevención, cuidados a tener en cuenta.			
		I-34	Incontinencia urinaria: Definición, causas, consecuencias, Cuidados a tener en cuenta.			
		I-35	Estreñimiento e Incontinencia fecal: Definición, causas, consecuencias, medidas de prevención, cuidados a tener en cuenta.			
		I-36	Síndrome confusional: Definición causas, consecuencias y cuidados a tener en cuenta.			
TALLER 4	EDUCACION RESPECTO A LA ENFERMEDAD (EI)	I-41	Naturaleza de la Enfermedad, causas, complicaciones, tratamiento, Cuidados a tener en cuenta.			
		I-42	Identificación de signos de alarma			
TALLER 5	COMODIDAD Y CONFORT (Educación Individualizada)	I-51	Higiene de la piel, Baño en cama			
		I-52	Higiene perineal			
		I-53	Hidratación de la piel			
		I-54	Cambios posturales			
		I-55	Baño en ducha, cuidados			
		I-56	Curación de Úlcera por presión			
		I-57	Curación de otro tipo de heridas			
TALLER 6	CUIDADOS PALIATIVOS, EMOCIONAL Y ESPIRITUAL (E)	I-61	Cuidados ante el dolor: Cateter subcutáneo, Hidratación			
		I-62	Cuidados y preparación para el duelo			
		I-63	Apoyo Emocional			
		I-64	Apoyo Espiritual			
TALLER 7	MANEJO DE LA VIA AEREA (Educación Individualizada)	I-71	Manejo de aspirador de secreciones			
		I-72	Aspiración de secreciones por boca y TOT			
		I-73	Curación de Traqueostomía			
		I-74	Uso de aerocámara,			
		I-75	Nebulización			
		I-76	Oxigenoterapia			
TALLER 8	CUIDADOS EN ALIMENTACION SALUDABLE (EI)	I-81	Alimentación Vía Oral			
		I-82	Alimentación por sonda nasogástrica (SNG)			
		I-83	Alimentación por sonda nasoyeyunal (SNY)			
		I-84	Alimentación por Gastrostomía			
TALLER 9	CUIDADOS DE LA ELIMINACION (EI)	I-91	Cuidados de Sonda vesical			
		I-92	Cuidados en el cambio del pañal: Prevención del eritema de pañal			
		I-93	Cuidados en el Cambio de Bolsa de Colostomía			
TALLER 10	PROCEDIMIENTOS ESPECIALES (EI)	I-101	Control de Funciones Vitales: T () , P () , R () , PA () .			
		I-102	Control de glucosa por Hemoglucotest			
		I-103	Administración de Insulina			
TALLER 11	SUPERVISION DE LOS CUIDADOS Y PROCEDIMIENTOS APRENDIDOS (EI)	I-111	En Comodidad y confort			
		I-112	En cuidados de la alimentación			
		I-113	En Manejo de la vía aérea			
		I-114	En Procedimientos especiales			
TALLER 12	CUIDADOS AL ALTA DEL PACIENTE Y DEL CUIDADOR (EI)	I-121	Aplicación del Test de Zarit			
		I-122	Cuidado del cuidador: Prevención de carga del cuidador			
		I-123	Educación al momento del Alta del pcte.: Cuidados y Medicación			
		I-124	Aplicación de la Encuesta de Satisfacción del Usuario			

REUNION MULTIDISCIPLINARIA: SI () NO ()

INTERCONSULTAS: Psicología () Servicio Social () Terapia Física y Rehabilitación () Nutrición ()

EVALUACION: OA () OPA () ONA () Katz de Alta: A () B () C () D () E () F () G () H ()

FAMILIAR CAPACITADO: SI () NO () CAUSAS: Fallecido () Deserción () Referido () Caso Social () Otros ()

Fecha de Alta de Paciente: Fecha de Alta de Familiar:

Pasa a Teleasistencia: SI () NO ()

Pasa a Visita Domiciliaria: SI () NO () CITA:

Observaciones y Recomendaciones: