

PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

REALIZADO POR:

JEIMY JOHANA PÉREZ BARRERA
DAVID ALEJANDRO ALZATE PAREJA

TUTORES

DRA. ANA MILENA ISAZA
DR. JOSÉ DAZA

Identificación del proyecto

Institución académica: Universidad del Rosario.

Dependencia: Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud.

Título de la investigación: Síndrome de sobrecarga en cuidadores de pacientes del Hospital Universitario Mayor - Méderi, Bogotá 2018-2019.

Instituciones participantes: Hospital Universitario Mayor Méderi.

Tipo de investigación: Estudio de corte transversal.

Investigador principal: Jeimy Johana Pérez Barrera y David Alejandro Alzate Pareja.

Investigadores asociados: No.

Asesor clínico o temático: Dra. Ana Milena Isaza.

Asesor metodológico: Dr. José Daza.

“La Universidad del Rosario no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

Agradecimientos

Dr. Milciades Ibañez

Dra. Nancy Moreno

A nuestras familias

Contenido

1.	Introducción	8
1.1.	<i>Planteamiento del problema</i>	8
1.2.	<i>Justificación</i>	11
2.	Marco Teórico	13
3.	Pregunta de investigación	22
4.	Objetivos	23
4.1.	<i>Objetivo general</i>	23
4.2.	<i>Objetivos específicos</i>	23
5.	Metodología	24
5.1.	<i>Tipo y diseño de estudio:</i>	24
5.2.	<i>Población</i>	24
5.3.	<i>Tamaño de Muestra</i>	24
5.4.	<i>Criterios de selección</i>	25
5.4.1.	<i>Criterios de inclusión</i>	25
5.4.2.	<i>Criterios de exclusión</i>	25
5.5.	<i>Variables</i>	26
5.6.	<i>Proceso de recolección de la información</i>	33
5.7.	<i>Análisis Estadístico</i>	34
6.	Aspectos éticos	36
7.	Administración del proyecto	38
7.1.	<i>Cronograma</i>	38
7.2.	<i>Presupuesto</i>	38
8.	Resultados	40
9.	Discusión	52
10.	Conclusiones	62
	Anexos	1
	Anexo 1. <i>Firmas de aprobación tutores</i>	1
	Anexo 2. <i>Instrumentos a utilizar</i>	2
1.	<i>Ficha de caracterización del Cuidador de la persona con enfermedad crónica</i>	2
2.	<i>Escala de Funcionalidad - Barthel</i>	5
3.	<i>Escala de Valoración de Sobrecarga del Cuidador - Zarit</i>	7
4.	<i>Evaluación abreviada del estado mental / Minimental</i>	9

<i>5. Protocolo de Intervención a Cuidador en Crisis</i>	11
Anexo 3. <i>Consentimiento Informado</i>	12
Anexo 4. <i>Carta de aprobación: Comité de Investigaciones - Méderi</i>	15

Resumen

Antecedentes: La enfermedad acarrea alta carga a las diferentes partes que componen el proceso de cuidado. Esta sobrecarga la pueden presentar los cuidadores informales con efectos deletéreos para su salud y la de los pacientes. Nosotros analizamos la presencia de sobrecarga entre los cuidadores de pacientes vistos por el servicio de dolor y cuidados paliativos del HUM Méderi.

Metodología: Estudio de corte transversal, muestreo aleatorizado simple, realizado en cuidadores de pacientes entre diciembre de 2018 y mayo de 2019 que cumplieron con criterios de inclusión y exclusión. Recolección de datos por miembros de la investigación, empleando el cuestionario de caracterización del cuidador familiar (CCPC-UN-C), la escala Zarit y la escala Barthel. Se utilizó el programa SPSS V22 para los análisis estadísticos.

Resultados: Con una muestra de 237 cuidadores, se encontró prevalencia de sobrecarga de 36,7% (IC 95%). El estrato socioeconómico, estado de salud, apoyo familiar del cuidador y funcionalidad del paciente son factores que incidieron en la probabilidad y grado de sobrecarga. Se identificó asociación inversa estadísticamente significativa de 4 variables que en conjunto explicaron la presencia de sobrecarga y grado de sobrecarga en los cuidadores (bienestar psicoemocional, apoyo familiar, estrato socioeconómico y bienestar físico).

Conclusión: Los cuidadores de pacientes atendidos por el servicio de dolor y cuidado paliativo podrían beneficiarse de la instauración de programas orientados a mejorar la percepción de su bienestar en los aspectos psicoemocional y físico. Además de acompañamiento profesional para optimizar el apoyo familiar recibido.

Palabras claves: Prevalencia, factor asociado, cuidador, sobrecarga, funcionalidad, cuidados paliativos.

Abstract

Background: The disease carries a high burden to the different components of the care process. This overburden can be seen in the informal caregivers with deleterious effects for their health as well as that of their patients. We analyzed the strain presented in the caregivers as seen by the pain and palliative care center of HUM Méderi.

Methodology: A study of cross-sectional, simple aleatory sampling, performed on patient caregivers that met the inclusion and exclusion criteria between December 2018 and May 2019. Data recollection by investigation members using the questionnaire of characterization of family caregiver (CCPC-UN-C), the Zarit scale as well as the Barthel scale. The SPSS V22 program was used for statistical analysis.

Results: With a sample of 237 caregivers, there was an overburden prevalence of 36.7% (IC 95%). Factors found to affect the degree and probability of overload include: health, socio-economic standing, family support, and the patient functionality. Four variables found to have a statistically significant inverse association and that together explain the presence and to what degree, there is a strain on the caregivers (physical and mental well-being, socio-economic status, and family support).

Conclusion: Patient care-givers seen by the pain and palliative care center could benefit from the implementation of programs steered towards the betterment of the perception of their mental and physical well-being. In addition to professional support to optimize the one received by family members.

Key words: Prevalence, associated factors, care-giver, overburden, functionality, palliative care.

1. Introducción

1.1. Planteamiento del problema

La carga de las enfermedades crónica no transmisibles (ECNT), es conocida universalmente como el conjunto de mediciones de morbilidad y mortalidad en una población determinada, con el objetivo de priorizar acciones en salud. Sin embargo, esto no explica la carga como la experiencia de vivir con una enfermedad crónica y cuidar a quien la presenta, es por ello que el concepto de carga de ECNT es ampliado, y desde la perspectiva del paciente, el cuidador familiar, el profesional y la institución de salud, se entiende como el esfuerzo adicional (físico, psicosocial y económico) que cada uno de ellos ejerce en el abordaje de la enfermedad (1).

De la carga de ECNT acumulada, gran parte corresponde al “cuidador” quien es la persona que ayuda al enfermo en sus tareas de cuidados básicos (2). Este cuidado le genera satisfacción al cuidador, pero a mayor edad y grado de dependencia del enfermo, ésta consideración disminuye con el tiempo afectando el estado físico y psicológico del cuidador con impacto en la rutina de vida previa y proyecto de vida, sensación de situación desbordante y consideración de esfuerzo físico intenso, además de aumento en la presentación de nerviosismo, inquietud, ansiedad, insomnio y llevando incluso a percepción de estar enfermo y uso de medicamentos (2).

De allí que surge el concepto de fatiga por compasión, síndrome de burnout o sobrecarga que inicialmente era conocido solo en cuidadores formales o profesionales de la salud como médicos, enfermeros y trabajadores sociales de personas gravemente enfermas con patologías crónicas no transmisibles (3). Sin embargo, la familia y/o amigos cercanos de estos pacientes hacen parte fundamental en su cuidado diario, convirtiéndose en cuidadores informales de salud que se clasifican como cuidadores principales o primarios, cuidadores secundarios (o colaboradores), cuidadores rotatorios (cuidadores principales alternos) y cuidadores pagados (cuidadores principales para los que ésta es su actividad laboral retribuida) con el riesgo también de presentar fatiga (3,4). Esta fatiga resulta de cuidar a

familiares gravemente enfermos exponiéndose simultáneamente al dolor del paciente mientras experimentan su propio dolor emocional, y esa empatía fundada entre cuidador y paciente da lugar a estrés que en última instancia progresa al agotamiento físico, psicológico, espiritual y social (3). El deterioro de la salud en el cuidador se agrava cuando se reside con el enfermo y cuando éste presenta alta dependencia pues ello implica mayor dedicación al cuidado directo, alta dedicación al cuidado físico, y se asocia con mayor prevalencia de dolor y aparición de enfermedades en el cuidador (2).

Entre los problemas más comunes del cuidador son la deficiente ayuda de parte de familiares, el tiempo limitado de descanso y ocio, los problemas económicos, la insatisfacción de las necesidades propias, los conflictos familiares, la pérdida de relaciones sociales, las dificultades laborales, el desconocimiento de la enfermedad y su manejo, y los problemas conyugales. Lo que puede llevar a que experimenten sentimientos de pena, culpa, vergüenza, impotencia, soledad, inseguridad, frustración e incluso resentimiento y rabia (5).

El Cuidador tendrá según la cultura y la zona demográfica en que se desenvuelva características particulares que lo hacen más o menos susceptible a desarrollar sobrecarga o fatiga en su labor (6). Así, en España más del 80% de los cuidadores son mujeres, con una edad media de 58,7 años y el 25% tiene más de 69 años. La mayoría son amas de casa y su nivel educativo es bajo, siendo el 45,5% hijas de la persona cuidada y el 22,5% cónyuges (4). Similar a como ocurre en Colombia donde lo común es que sea una mujer de edad media, de baja escolaridad, desempleada y con un nexo familiar con el enfermo. Aspectos que sumados a un porcentaje elevado de dedicación a tareas del hogar del 50%, en parte explican que perciban más carga y haya más depresión asociada (5,6).

Para determinar la sobrecarga del cuidador, los estudios que se disponen a nivel mundial para este tema aplican la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (1980), cuya versión en español se encuentra soportada por pruebas psicométricas de validez y confiabilidad en Latinoamérica y es fiable a la hora de medir la carga subjetiva de los cuidadores. Consta de 22 preguntas y hace una distinción entre sobrecarga leve, intensa y ausencia de sobrecarga (7). En España, en el cuidador informal se estima una prevalencia de sobrecarga severa del

39% para el año 2008 (8). Por otro lado, en México la prevalencia de sobrecarga leve es de un 25% y severa en un 33% para el año 2014 (2).

En cuanto a frecuencia de Sobrecarga del Cuidador en Colombia se tienen como referencia datos aportados por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia que ha realizado múltiples acercamientos a las regiones con trabajos de carácter descriptivo sobre cuidadores de personas con Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), teniendo así registro de que en la Región Amazónica el 10% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa, 48% sobrecarga leve y el 42% no presenta sobrecarga (9); en la Región de la Orinoquía, tomando como referencia al departamento de Arauca se tiene 10% de cuidadores con sobrecarga intensa, 7% con sobrecarga leve y 83% no presentan sobrecarga (10); en la Región Pacífica, tomando como referencia al municipio de Tumaco del departamento de Nariño presentaban sobrecarga severa 74% del total; sobrecarga leve en 24.5% y no sobrecarga en 3,5% de los casos evaluados (11).

De la Región Andina se tienen datos de “percepción de carga económica familiar” calificada como alta en sus diferentes componentes en un 52% de los casos (12), y datos de prevalencia de sobrecarga del cuidador de ciudades específicas pertenecientes a esta región como es el caso de Medellín que reporta que la sobrecarga general es del 12.17 % (13).

Esta variabilidad observada en la prevalencia de sobrecarga de los cuidadores, a nivel nacional e incluso dentro de una misma región de Colombia, es un fenómeno que podría ser visto aún entre las instituciones prestadoras de salud de una misma ciudad, debido a las características sociodemográficas particulares de las personas que acuden (estrato socioeconómico, nivel educativo, entorno cultural, acceso a redes de apoyo, régimen de salud, entre otros), y más aún en una ciudad pluricultural como Bogotá, específicamente en el Hospital Universitario Mayor - Méderi (4° nivel de complejidad) que ofrece servicios de Cuidados Paliativos a población tanto del régimen subsidiado como contributivo y al cual ingresa un importante número de pacientes con patologías avanzadas, crónicas y con grados variables de deterioro funcional.

De esta manera se considera fundamental y necesario determinar la prevalencia y las características sociodemográficas de los cuidadores con sobrecarga de cada institución, ya que es la base para identificar de forma temprana e instaurar medidas preventivas, además de ofrecer intervenciones a aquellos cuidadores con este tipo de problema, que indirectamente afecta la salud de sus familiares gravemente enfermos y representa mayores gastos al sistema de salud, mayor número de consultas, mayor tiempo de estancia hospitalaria e impacto económico desfavorable por ausentismo laboral y educativo.

Finalmente, para la línea de investigación, en proceso de formación, sobre Cuidadores del Hospital Universitario Mayor de Méderi, es primordial conocer esta información, para intervenir en uno de los problemas que más afecta a los cuidadores, y para que a futuro sirva como punto de partida para otros estudios donde se planteen intervenciones o estrategias de tipo médico, psicológico, social y/o educativo que se puedan implementar para el manejo de la sobrecarga del cuidador, y así poder ayudar en mejorar la calidad de vida no de una, si no de dos personas (cuidador y paciente).

1.2. Justificación

Se requiere tener datos que sirvan de base para el conocimiento de la magnitud real y la caracterización de la población, lo cual permitirá tomar medidas en los diferentes momentos de la intervención en salud encaminados a prevenir la sobrecarga y hacer una identificación temprana de los cuidadores que ya la presentan. Además, de posibilitar que se instauren estrategias de acompañamiento cuidador - paciente y un plan de manejo para los casos de cuidadores sobrecargados.

Lo anterior, estará enmarcado en el proyecto del Hospital Universitario Mayor de Méderi de formar una línea de investigación dirigida a los cuidadores de pacientes que soporte los programas de trabajo y las estrategias de manejo multidisciplinario.

Respecto a la institución en salud elegida para realizar el estudio, se decidió el Hospital Universitario Mayor Méderi, debido a que está acreditado como “Hospital libre de Dolor”

(ACED 2014), posee una Clínica para el alivio del dolor y cuidados paliativos (autores de la Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo), además de contar con alto número de pacientes con condiciones crónicas oncológicas y no oncológicas. Como ejemplo de ello entre enero y julio de 2015 se realizaron 2.195 interconsultas en el área hospitalaria. Adicionalmente se realizaron 6.473 consultas de cuidado diario o seguimiento, lo que equivale a 924 consultas mensuales en promedio.

Según lo anterior, esta investigación se justifica porque se requiere como estudio base para la formación de la línea de investigación dirigida a cuidadores, que permita caracterizar la población institucional que presenta sobrecarga, su prevalencia y factores de riesgo -ya que es una población con alta diversidad sociodemográfica- para poder plantear estrategias de abordaje dirigidas a prevenirla, y tratarla.

2. Marco Teórico

A nivel mundial se ha presentado un fenómeno caracterizado por inversión de la pirámide poblacional con mayor proporción de pacientes adultos y ancianos, situación no ajena en las Américas y en Colombia, se ha proyectado que en pocas décadas los mayores de 65 años representarán el principal segmento poblacional (14,15).

La expectativa de vida al nacer para el año 2015 según datos de la OMS, en América Latina está sobre los 70 años a excepción de Haití y Guyana que es sobre los 60 años, para Colombia 77 años en mujeres y 70 años en hombres. Lo anterior se acompaña de mayor presencia de enfermedades crónicas, discapacidad, incurabilidad, altos costos a familiares y al sistema de salud (14,15).

Las cifras proyectadas por la OMS de discapacitados severos para Colombia para el año 2000 al 2010 aumentó 21.3% para menores de 60 años y 43.8% en mayores de 60 años. Para el 2020 se estima que aumente 30.3% y 124.3% respectivamente, y para el 2050 aumentará un 63% para menores de 60 años y 425.9% en los mayores de 60 años.

El concepto de “Discapacidad” engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación (16):

- Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una “pérdida” (16).
- Limitaciones en la actividad son dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades (16).
- Restricciones en la participación son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales (16).
- Situación vital comprende áreas de aprendizaje y aplicación de conocimientos, tareas y demandas generales, comunicación, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones y relaciones interpersonales, áreas principales de la vida personal, vida comunitaria, social y cívica (16).

Las “Enfermedades Crónicas no Transmisibles” (ECNT) se definen como un proceso patológico que se caracteriza por tener una larga evolución en el tiempo, sin resolución espontánea y rara vez completa. Tienen en común un origen multifactorial y no se asocian a una causa infecciosa. Traen consigo una alta carga social (de dependencia y de discapacidad) y económica (servicios técnicamente complejos y de altos costos) (17,18).

La carga de las enfermedades crónica no trasmisibles (ECNT) es definida universalmente como el conjunto de mediciones de morbilidad y mortalidad (Prevalencia de años vividos con discapacidad (AVD), años de vida perdidos por muerte prematura (AVPP), años de vida ajustados por discapacidad (AVISAS) y años de vida ajustados por calidad (AVAC)) en una población determinada, con el objetivo de priorizar acciones en salud (1). Por ejemplo, la mayor proporción de años de vida saludables perdidos entre los pacientes mayores de 45 años es principalmente por enfermedades cardiovasculares y por cáncer (19). Las ECNT a nivel mundial representan las primeras causas de mortalidad, proyectan un aumento del 17% en el número de defunciones principalmente por cardiopatías, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes (18).

Otro concepto es la Sobrecarga descrito desde la perspectiva del paciente, el cuidador familiar, el profesional y la institución de salud, como el esfuerzo adicional (físico, psicosocial y económico) que cada uno de los ellos ejerce en el abordaje de la enfermedad (1). Carga “se refiere al trabajo, dificultad, peso, desgaste, energía necesaria para algo”, e incluye la percepción del cuidador de su capacidad de respuesta a las demandas de cuidado, la experiencia de vivir con un enfermo crónico y de lo que ello representa en la dinámica familiar (22).

La “carga del cuidado” en las ECNT, corresponde a un concepto que incluye la visión epidemiológica, económica y social. Que en su análisis debe incluir los diferentes actores en el proceso de enfermedad (paciente, cuidadores familiares, profesionales en salud, instituciones prestadoras de servicios de salud y al sistema de salud) (20,21).

Una gran parte de la carga del cuidado es asumida por los cuidadores familiares (informales) de los pacientes con ECNT (22). Se define cuidador aquella persona (familiar o no) que proporciona asistencia y apoyo al enfermo en sus tareas de cuidados básicos. Brindando confort y seguridad a una persona que en razón de su edad o enfermedad no es totalmente independiente (8,23). Los cuidadores informales de salud se clasifican como cuidadores principales o primarios, cuidadores secundarios (o colaboradores), cuidadores rotatorios (cuidadores principales alternos) y cuidadores pagados (cuidadores principales para los que ésta es su actividad laboral retribuida) (4).

El proceso de trabajo o desgaste puede ser autolimitado (como en el caso de las enfermedades agudas) y se supera fácilmente, sin embargo, en el contexto de las ECNT donde la condición implica evolución prolongada en el tiempo se desarrolla el “Síndrome de Sobrecarga o Burnout”: Donde la dependencia se hace constante e intensa superando la capacidad física y mental del cuidador -que habitualmente es único- y constituyéndose en un evento estresante que se perpetúa (24).

Se habla de síndrome debido a las múltiples consecuencias clínicas que tiene, tanto físicas como mentales (estrés, irritabilidad, ansiedad, dependencia, duelo, temor a la condición de enfermedad, cambios en la conducta, sentimientos de culpa y cambios afectivos), sociales (aislamiento), espirituales y económicas (sobrecostos) (13).

La palabra burnout es un término anglosajón que significa estar quemado, desgastado, exhausto y haber perdido la ilusión por el trabajo, Cristina Maslach en los años 80, lo caracteriza como altos niveles de agotamiento emocional y despersonalización y una reducida realización personal (25). El síndrome de burnout, también conocido como síndrome de desgaste profesional o síndrome de quemarse en el trabajo, fue descrito por Herbert Freudenberger en el año 1974 (25), quien observó que en la mayoría de los voluntarios de una clínica para toxicómanos en Nueva York, había una pérdida de energía progresiva hasta llegar al agotamiento, síntomas de ansiedad y depresión, así como desmotivación en el trabajo y agresividad con los pacientes al cabo de un año de estar laborando (25).

Otro término usado, “Fatiga por compasión”, descrito por C. Figley, al estudiar los posibles efectos perjudiciales de la relación de ayuda a personas con una historia traumática en enfermeras que atendieron veteranos de la guerra de Vietnam en la década de los 60. Estas profesionales tenían sentimiento de culpa y remordimiento por no haber podido salvar a sus pacientes. Documentan el síndrome de estrés postraumático, e indican que este no solo incluye a la víctima si no también quienes las apoyaban, como los familiares, amigos cercanos y profesionales, es decir quienes sufren de forma indirecta el trauma (26). Es así como definen fatiga por compasión como el estado de agotamiento y disfunción biológica, psicológica y social resultado de la exposición prolongada al estrés por compasión y todo lo que ello evoca. Para Figley la fatiga por compasión como cualquier otra fatiga reduce la capacidad o el interés de soportar el sufrimiento de los demás, si un profesional experimenta dicho fenómeno, su capacidad para empatizar, conectar y ayudar a sus clientes se ve gravemente disminuida (26).

Si bien el concepto de fatiga por compasión, síndrome de burnout o sobrecarga estaba descrito solo en cuidadores formales o profesionales de la salud como médicos, enfermeros y trabajadores sociales de personas gravemente enfermas con patologías crónicas. La familia y/o amigos cercanos de estos pacientes hacen parte fundamental en su cuidado diario, convirtiéndose en cuidadores informales con el riesgo también de presentar fatiga (3).

En un estudio donde se realizó una búsqueda de literatura desde 1980 hasta el 2010, definen la fatiga por compasión en los cuidadores familiares como una condición que resulta de cuidar a familiares gravemente enfermos exponiéndose simultáneamente al dolor del paciente mientras experimentan su propio dolor emocional, y esa empatía fundada entre cuidador y paciente da lugar a estrés que en última instancia progresa al agotamiento físico, psicológico, espiritual y social (3).

Los problemas más comunes del cuidador son la deficiente ayuda de parte de familiares, tiempo limitado de descanso y ocio, problemas económicos, insatisfacción de las necesidades propias, conflictos familiares, pérdida de relaciones sociales, dificultades laborales, desconocimiento de la enfermedad y su manejo, problemas conyugales (5).

Los sentimientos que experimentan son: pena, culpa, rabia, vergüenza, impotencia, soledad, inseguridad, frustración, resentimiento. Y las principales alteraciones afectivas: trastorno del sueño, depresión, ansiedad (5).

El síndrome de sobrecarga del cuidador puede medirse mediante diferentes escalas, hay por lo menos 13 instrumentos identificados (7):

- Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS II)
- Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview de Zarit)
- Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (Involvement Evaluation Questionnaire-IEQ)
- Escala de Desempeño Psicosocial (Social Behaviour Assessment Schedule-SBAS)
- Cuestionario de Calidad de Vida para los Familiares que viven con Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CCVFEII)
- Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal (CSCDP).
- Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC).
- Cuestionario Escala del Sentido del Cuidado (ESC) (versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale).
- Cuestionario Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE).
- Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos.
- Escala Autoaplicada de Carga Familiar (ECF).
- Cuestionario Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia (SCAD).
- Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer (CPEA) (7).

Sin embargo, los estudios que se disponen a nivel mundial para este tema aplican la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (GRAQol 90,9%), la cual apareció en 1980 (7). Está dentro de los siete instrumentos con desarrollo óptimo, cuya versión en español se encuentra soportada por pruebas psicométricas de validez y confiabilidad en España (7), Chile (27) y Colombia (22), y es confiable a la hora de medir la carga subjetiva de los cuidadores (7).

Consta de 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta desde 0=nunca a 4=casi siempre. Administrada por un único entrevistador con experiencia. El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47, sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56 (7).

Teniendo en cuenta esta escala, se ha definido la prevalencia (indicador de la frecuencia de un evento, es decir, la proporción de la población que padece una enfermedad o una condición) en múltiples latitudes (28). En España, en el cuidador informal se estima una prevalencia de sobrecarga severa del 39% para el año 2008 (8), en México la prevalencia de sobrecarga leve es de un 25% y severa en un 33% para el año 2014 (2).

En Colombia se tienen como referencia datos aportados por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia que ha realizado múltiples acercamientos a las regiones con trabajos de carácter descriptivo sobre cuidadores de personas con Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), teniendo así registro de que en la Región Amazónica el 10% de los cuidadores presenta sobrecarga intensa, 48% sobrecarga leve y el 42% no presenta sobrecarga (9); en la Región de la Orinoquía, tomando como referencia al departamento de Arauca se tiene 10% de cuidadores con sobrecarga intensa, 7% con sobrecarga leve y 83% no presentan sobrecarga (10); en la Región Pacífica, tomando como referencia al municipio de Tumaco del departamento de Nariño presentaban sobrecarga severa 74% del total; sobrecarga leve en 24.5% y no sobrecarga en 3,5% de los casos evaluados (11).

De la Región Andina se tienen datos de “percepción de carga económica familiar” calificada como alta en sus diferentes componentes en un 52% de los casos (12), y datos de prevalencia de sobrecarga del cuidador de ciudades específicas pertenecientes a esta región como es el caso de Medellín que reporta que la sobrecarga general es del 12.17 % (13).

Los cuidadores de los familiares que requieren algún tipo de ayuda ya sea por una enfermedad o por el proceso normal del envejecimiento, comparten algunas características o factores en común como la edad (media de 50 años), ser mujer, amas de casa, nivel educativo bajo, un vínculo estable (casados o unión libre), son hijo(a) o esposo(a) con el paciente, estrato socioeconómico bajo (2,4,5,9–11,29), horas/día de cuidado mayor a 9 horas y único cuidador (9,10), factores que podrían estar asociados con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador.

El concepto de asociación es la existencia de un vínculo de dependencia entre una variable y otra, por medio de la comparación de dos o más grupos, para determinar si la frecuencia, magnitud o la presencia de una de las variables modifica la frecuencia de la otra en algún sentido, sin que ésta se deba al azar, y minimizando errores por variables confusoras (30).

Los factores asociados con el síndrome de sobrecarga del cuidador descritos en la literatura incluyen: El género (mujer), la edad, las horas diarias dedicadas al cuidado, el estado de salud, el bajo apoyo social y económico del cuidador (13,29,31,32).

A medida que las personas envejecen, su calidad de vida se ve determinada en gran medida por su capacidad para mantener la autonomía y la independencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (33), factores importantes a tener en cuenta ya que la edad avanzada y el grado de dependencia funcional de los familiares que reciben el cuidado prevalecen en el síndrome de sobrecarga del cuidador (24), razón por la cual se definirán a continuación.

- Calidad de vida es definida como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Es un concepto de amplio espectro, que incluye de forma compleja la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con las características destacadas de su entorno (33).

- La autonomía es la capacidad percibida de controlar, afrontar y tomar decisiones personales acerca de cómo vivir al día de acuerdo con las normas y preferencias propias (33).

- La independencia se entiende comúnmente como la capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria, es decir, la capacidad de vivir con independencia en la comunidad recibiendo poca ayuda, o ninguna, de los demás (33).

- Capacidad describe la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción (16).

- Funcionalidad es la capacidad para realizar de manera independiente o autónoma las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (34).

- Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se caracterizan por ser universales, ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, dirigidas a uno mismo y suponer un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizando su ejecución tempranamente (alrededor de los 6 años), con el fin de lograr la independencia personal. Incluyen la alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso (35).

- Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) están ligadas al entorno, son un medio para obtener o realizar otra acción, suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio, tales como utilizar distintos sistemas de comunicación, escribir, hablar por teléfono, movilidad comunitaria (conducir, uso de medios de transporte), mantenimiento de la propia salud, manejo de dinero, realización de compras, establecimiento y cuidado del hogar, cuidar de otro, uso de procedimientos de seguridad y respuesta ante emergencias (35).

Hay diversas escalas para evaluar la funcionalidad en un paciente, uno de ellos es el índice de Barthel (IB) un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD), consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia (36). El índice de Barthel fue publicado en 1965 por Mahoney y Barthel, tras diez años de experiencia en su uso para valorar y monitorizar los progresos en la independencia en el autocuidado de pacientes con patología neuromuscular y/o musculoesquelética ingresados en hospitales de crónicos de Maryland (37).

Es preferido por la mayoría de los autores británicos y recomendado por la British Geriatrics Society. Es una escala hetero administrada, que se realiza en aproximadamente 5 minutos, y

la recolección de información es a través de observación directa y/o interrogatorio del paciente o, si su capacidad cognitiva no lo permite, del cuidador o los familiares (37). Su reproducibilidad es excelente, con coeficientes de correlación kappa ponderado de 0.98 intra observador y mayores de 0.88 inter observador (37).

Tiene gran validez predictiva de mortalidad, estancia e ingresos hospitalarios, beneficio funcional en unidades de rehabilitación, del resultado funcional final, de la capacidad para seguir viviendo en la comunidad y de reintegración a la vida laboral (37). Evalúa 10 ABVD: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al retrete, trasladarse sillón-cama, deambulación, subir y bajar escaleras (37).

Los valores asignados a cada actividad se basan en el tiempo y cantidad de ayuda física requerida si el paciente no puede realizar dicha actividad. El crédito completo no se otorga para una actividad si el paciente necesita ayuda y/o supervisión mínima uniforme; por ejemplo, si él no puede realizar con seguridad la actividad sin alguien presente (36).

La interpretación sugerida por Shah et al (36):

0 – 20: Dependencia total

21 – 60: Dependencia severa

61 – 90: Dependencia moderada

91 – 99: Dependencia escasa

100: Independencia

3. Pregunta de investigación

¿Cuál es la Prevalencia y los factores asociados para síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes valorados por el servicio de Clínica de dolor y cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor - Méderi, Bogotá 2018 - 2019?

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Determinar la Prevalencia y los factores asociados para síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes valorados por el servicio de Clínica de dolor y cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor - Méderi, Bogotá 2018 - 2019

4.2. Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas y ocupacionales de los cuidadores de pacientes del HUM Méderi y características clínicas de los pacientes.
2. Estimar la probabilidad de sobrecarga en los cuidadores de pacientes del HUM Méderi según la escala Zarit.
3. Establecer el grado de sobrecarga de los cuidadores evaluados según la escala Zarit.
4. Determinar los factores sociodemográficos y ocupacionales de los cuidadores con sobrecarga y la relación de estos factores con el grado de sobrecarga (leve e intensa).
5. Establecer la asociación entre el diagnóstico del paciente y el grado de sobrecarga de los cuidadores.
6. Estimar los factores que están en conjunto asociados con sobrecarga de los cuidadores y con el grado de sobrecarga.

5. Metodología

5.1. Tipo y diseño de estudio:

Estudio de corte transversal

5.2. Población

- **Población de referencia:**

Cuidadores de pacientes del Hospital Universitario Mayor - Méderi

- **Población objetivo:**

Cuidadores de pacientes del hospital Universitario Mayor - Méderi, valorados por clínica de dolor y cuidado paliativo, que cumplan con los criterios de inclusión. Excluyendo aquellos cuyos familiares (pacientes) hayan fallecido, y a los cuidadores que tengan privación neurosensorial auditiva, visual o del habla.

- **Población accesible:**

Aproximadamente 313 pacientes disponibles por mes. El número de pacientes dependerá del periodo de seguimiento.

5.3. Tamaño de Muestra

El tamaño de la muestra fue de 245 individuos, para llegar a este valor se realizó el cálculo de muestra para proporciones de muestra infinitas, con una proporción de síndrome de sobrecarga a cuidadores del 32%; esta prevalencia extraída del estudio "Male and female relative caregivers of people with chronic disease in Colombia: more similarities than differences", se calculó con una confiabilidad del 95% y potencia del 80%.

A continuación, en la Figura 1 se muestra el modelo utilizado para cálculo del tamaño de muestra.

Figura 1. Modelo de cálculo de tamaño de muestra

Tamaño de la muestra para la frecuencia en una población	
Tamaño de la población (para el factor de corrección de la población finita o fcp)(N):	1000
frecuencia % hipotética del factor del resultado en la población (p):	30%+/-5
Límites de confianza como % de 100(absoluto +/-%)(d):	5%
Efecto de diseño (para encuestas en grupo-EDFF):	1
Tamaño muestral (n) para Varios Niveles de Confianza	
IntervaloConfianza (%)	Tamaño de la muestra
95%	245
80%	122
90%	186
97%	284
99%	359
99.9%	477
99.99%	561
Ecuación	
Tamaño de la muestra $n = [EDFF * Np(1-p)] / [(d^2 / Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p*(1-p)]$	
Resultados de OpenEpi, versión 3, la calculadora de código abiertoSSPropor	

5.4. Criterios de selección

5.4.1. Criterios de inclusión

- Mayor de 18 años
- Cuidador principal y familiar de pacientes con enfermedades crónicas valorados por clínica de dolor y cuidado paliativo del hospital Universitario Mayor - Méderi, Bogotá en 2018-2019.
- Cuidadores sin alteración neurocognitiva determinado por medio de Minimental Test igual o mayor a 27 puntos.

5.4.2. Criterios de exclusión

- Cuidadores cuyos pacientes al momento del estudio hayan fallecido.
- Cuidadores con privación neurosensorial auditiva, visual o del habla.

5.5. Variables

Tabla 1. Definición de variables

Variables*	Definición	Tipo y naturaleza	Operacionalización	Fuente	Plan de análisis	Relación de Variables
Género del Cuidador	Grupo al que pertenecen los seres humanos de cada sexo entendiend o esto desde el punto de vista sociocultural.	Cualitativa Nominal	1= Masculino 2= Femenino	Encuesta de caracterización	Medidas de frecuencia	Independiente
Edad del Cuidador	Tiempo que ha vivido una persona	Cuantitativa Razón	Años	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central	Independiente
Residencia	Ciudad donde se reside	Cualitativa Nominal	1= Bogotá 2= Fuera de Bogotá	Encuesta de caracterización	Medidas de frecuencia	Descriptiva

Variables*	Definición	Tipo y naturaleza	Operacionalización	Fuente	Plan de análisis	Relación de Variables
Escolaridad	Último grado académico alcanzado	Cualitativa Ordinal	1= Primaria, 2= Secundaria, 3= Técnico, 4= Universitario, 5= Especialización	Encuesta de caracterización	Medidas de frecuencia	Independiente
Estado civil	Condición de una persona en relación con su nacimiento, nacionalidad, filiación, o matrimonio, y que delimitan el ámbito propio y de poder y responsabilidad para que el	Cualitativa Nominal	1= Soltero, 2= Casado, 3= Separado, 4= Viudo, 5= Unión Libre	Encuesta de caracterización	Medidas de frecuencia	Independiente

Variables*	Definición	Tipo y naturaleza	Operacionalización	Fuente	Plan de análisis	Relación de Variables
	derecho reconoce a las personas naturales.					
Ocupación	Trabajo, empleo, oficio	Cualitativa Nominal	1=Hogar, 2=Empleado, 3=Independiente, 4=Estudiante, 5=Otro	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente
Estrato socioeconómico	Clasificación de los inmuebles residenciales que deben recibir servicios	Cuantitativa Razón	1,2,3,4,5	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente

Variables*	Definición	Tipo y naturaleza	Operacionalización	Fuente	Plan de análisis	Relación de Variables
	públicos					
Religión	Conjunto de creencias religiosas, de normas de comportamiento y de ceremonias de oración o sacrificio que son propias de un determinado grupo humano y con las que el hombre reconoce una relación	Cualitativa Nominal	1=Católico, 2=Evangélico, 3=Testigo de Jehová, 4=Otro	Encuesta de caracterización	Medidas de frecuencia	Descriptiva

Variables*	Definición	Tipo y naturaleza	Operacionalización	Fuente	Plan de análisis	Relación de Variables
	con la divinidad					
Único Cuidador	Una única persona se dedica al cuidado	Cualitativa Ordinal	1=SI, 2=NO	Encuesta de caracterización	Medidas de frecuencia	Independiente
Tiempo que lleva como cuidador	Periodo en meses dedicados al cuidado	Cuantitativa Razón	1= Menos de 1 mes, 2= 1 a 6 meses, 3= 6 a 12 meses, 4= 1 a 3 años, 5= 3 a 5 años	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente

Variables*	Definición	Tipo y naturaleza	Operacionalización	Fuente	Plan de análisis	Relación de Variables
Número de horas / día que requiere para el cuidado	Número promedio de horas/día dedicadas al cuidado	Cuantitativa Razón	Horas	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente
Tipos de apoyo secundario	Recursos adicionales disponibles para el cuidado	Cualitativa Nominal	1=Psicológico, 2=familiar, 3=religioso, 4=económico, 6=social, 7=otro	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente
Parentesco	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a esta	Cualitativa Nominal	1=Esposo, 2=Madre o Padre, 3=Hijo, 4=Hermano, 5=Otro.	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente

Variables*	Definición	Tipo y naturaleza	Operacionalización	Fuente	Plan de análisis	Relación de Variables
Bienestar del Cuidador	Autoevaluación del nivel de bienestar físico, psicoemocional, social y espiritual de los cuidadores	Cualitativa Nominal	1=Físico, 2=Psicoemocional, 3=Social, 4=Espiritual	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente
Escala de Funcionalidad del Paciente (Barthel)	Capacidad para realizar las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria	Cualitativa Ordinal	0 a 100	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente
Diagnósticos del Paciente	Por el cual se identifica una enfermedad	Cualitativa Nominal	1=Oncológico, 2=No oncológico, 3=Mental	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Independiente

Variables*	Definición	Tipo y naturaleza	Operacionalización	Fuente	Plan de análisis	Relación de Variables
Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit)	Deterioro de la salud del cuidador asociado al exceso de carga derivado del cuidado de una persona	Cualitativa Ordinal	0=No Sobrecarga 1=Sobrecarga Leve, 2=Sobrecarga Intensa,	Encuesta de caracterización	Medidas de Tendencia Central y medidas de frecuencia	Dependiente

5.6. Proceso de recolección de la información

El servicio de Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos del HUM Méderi, cuenta con una lista de los pacientes en hospitalización valorados cada día por este servicio. De este listado diariamente se tomó el total de pacientes, y del número total se realizó una aleatorización con ayuda de Excel; en su orden se eligieron por azar 10 pacientes. Se procedió a contactar al cuidador de estos pacientes y a cada uno de estos se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión. A la población resultante de cuidadores se les aplicó el Cuestionario de caracterización del cuidador familiar (CCPC-UN-C), la escala Zarit (para determinar Sobrecarga y el grado) y la escala Barthel de funcionalidad de su familiar (paciente) por parte de personal profesional perteneciente a la investigación, previo asesoramiento, diligenciamiento y firma de consentimiento informado.

Para ofrecer validez al estudio y minimizar el riesgo de presentar sesgos de selección, como se describió en el párrafo anterior, los cuidadores fueron seleccionados por medio de

aleatorización simple de los pacientes (familiares de los cuidadores), y aplicando a cabalidad los criterios de inclusión y de exclusión. Por otro lado, con el objetivo de minimizar el sesgo del entrevistador (investigador) al momento de recolectar la información de las variables de interés, dado que tenemos conocimiento de la enfermedad en estudio, se tomaron las siguientes precauciones:

1. Las primeras encuestas y entrevistas fueron realizadas por los entrevistadores en conjunto, con el fin de establecer un modelo único de cómo hacer las preguntas.
2. Se determinó un orden al momento de realizar el diligenciamiento de los cuestionarios y encuestas: Primero se hizo el cuestionario de caracterización del cuidador, seguido de la escala de Barthel y por último la escala de Zarit, con la finalidad de no identificar de forma anticipada los cuidadores con sobrecarga y de esta manera no dirigir las preguntas de forma conveniente.
3. Contamos con cuestionarios y escalas en formatos preestablecidos con el objetivo de garantizar que el orden en que se realizaban las preguntas fuera el mismo con todos los cuidadores que participaron del estudio.
4. Se excluyeron a los cuidadores cuyo familiar (paciente) haya fallecido a la hora de realizar los cuestionarios y entrevista, con el objetivo de prever falsa información asociada al evento traumático por la pérdida de un ser querido.

5.7. Análisis Estadístico

Se realizó una base de datos en Excel alimentada automáticamente por la recolección de datos mediante el programa Google Forms, en el que se plasmaron los cuestionarios cuyas respuestas se presentaban al entrevistador como lista desplegable buscando evitar errores de escritura en el diligenciamiento, además se colocó como prerequisite en cada hoja de los cuestionarios la obligatoriedad de diligenciamiento de todos los espacios o casillas lo cual evitó la ausencia de datos por errores de diligenciamiento, posteriormente se trasladaron los datos a SPSS v. 22, se verificó la calidad de la información mediante chequeo de que la parametrización de los cuestionarios y sus respuestas hubiesen funcionado adecuadamente, no encontramos en la base de datos casillas vacías ni datos diferentes a las opciones de las

listas desplegables.

Se plantea el análisis estadístico de la siguiente forma:

Análisis descriptivo en las variables de tipo cualitativas, las cuales se analizaron mediante medidas de frecuencia absoluta y relativa en porcentajes, y en las variables cuantitativas con medidas de tendencia central (promedios y medianas) y de dispersión (rangos, desviación estándar y rangos intercuartílicos). Se midió la prevalencia de la sobrecarga como un porcentaje.

Se evaluó la asociación de la sobrecarga con las variables cualitativas del cuidador: Género, parentesco, estado civil, escolaridad, ocupación, religión, ciudad de residencia, apoyos recibidos (psicológico, social, religioso, familiar y económico), único cuidador, autopercepción de bienestar físico, psicoemocional, social y espiritual; del paciente: Tipo de diagnóstico (Mental, oncológico y no oncológico) y grado de funcionalidad (Valorado por escala de Barthel); se aplicó la prueba Chi-cuadrado de Pearson o el Test Exacto de Fisher (valores esperados < 5). En las variables ordinales se utilizó la prueba no-paramétrica de Mann Whitney – Wilcoxon.

En el grado de sobrecarga con las variables ordinales (Edad, escolaridad, apoyos recibidos (psicológico, social, religioso, familiar y económico), estrato socioeconómico, tiempo dedicado al cuidado, horas dedicadas al cuidado, autopercepción de bienestar físico, psicoemocional, social y espiritual, y funcionalidad del paciente) se midió la correlación con el coeficiente no-paramétrico de Spearman a un nivel de significancia del 1% ($p < 0.01$).

En el análisis multivariado para la prevalencia de la sobrecarga se utilizó la regresión logística binaria por pasos hacia atrás (wald) o backward stepwise, donde se midió el OR y sus respectivos intervalos de confianza del 95%. Y el análisis multivariado para el grado de la sobrecarga se realizó con el modelo de regresión ordinal, también por pasos hacia atrás (backward stepwise). Las pruebas estadísticas se evaluaron a un nivel de significancia del 5% ($p < 0.05$).

6. Aspectos éticos

El estudio se realizará dentro de los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos según la Declaración de Helsinki - 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, Octubre 2013 (38). Además de que se tuvo en cuenta las regulaciones locales del Ministerio de Salud de Colombia Resolución 8430 de 1993 en lo concerniente al Capítulo I “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos” (39). Bajo lo cual se actúa velando por el bienestar, salud y derecho del sujeto de investigación y se aclara que el objetivo de generar nuevos conocimientos nunca supera el interés en salud de las personas participantes en la investigación. Afirmando el deber médico de proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la auto determinación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal. Asegurando la correspondiente compensación de los sujetos participantes del estudio, con material didáctico como apoyo educativo para los cuidadores detectados con grados variables de sobrecarga, además de acompañamiento por el servicio de trabajo social y psicología de la clínica de dolor.

Adicionalmente, la investigación no incluye la realización de algún procedimiento en salud más allá de la interacción con el cuidador y el paciente mediante entrevista, lo que hace que el riesgo sea significativamente menor al beneficio.

Finalmente, para poder llevar a cabo el proceso de investigación descrito deberá tenerse previa evaluación y aprobación del Comité Técnico de investigación del Hospital Universitario Mayor - Méderi y del Comité de Ética de la Universidad del Rosario, además de que se velará por resguardar la privacidad y confidencialidad de los pacientes y cuidadores que hagan parte del estudio. Todo lo anterior, requerirá como requisito que los cuidadores incluidos en el estudio hayan dado de manera libre y voluntaria su aval mediante consentimiento informado que sea antecedido de adecuada instrucción, información y firma. Además de que se deberá aclarar dentro del consentimiento informado que los participantes se pueden retirar en cualquier momento del proceso del estudio sin que ello genere perjuicio en la atención médica de su familiar.

La presente investigación es clasificada dentro de la categoría **“Investigación con riesgo mínimo”**, debido a que se utilizarán métodos documentales (uso de entrevistas y aplicación de escalas mediante anamnesis), sin que se haga intervención o modificación intencionada de variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos participantes en el estudio, sin embargo, se maneja información sensible que puede generar en el paciente algún grado de reacción emocional. Para mitigar esto, el equipo investigador contempla un plan de intervención de crisis con un equipo conformado por psiquiatría de clínica de dolor, y residente de tercer y segundo año del programa de dolor y cuidado paliativo. Adicionalmente, la encuesta se realizará en un lugar que preserva la intimidad del sujeto de investigación.

Será responsabilidad de los investigadores el guardar con absoluta reserva la información contenida en las historias clínicas y a cumplir con la normatividad vigente en cuanto al manejo de la misma reglamentados en los siguientes: Ley 100 de 1993, Ley 23 de 1981, Decreto 3380 de 1981, Resolución 008430 de 1993 y Decreto 1995 de 1999.

Todos los integrantes del grupo de investigación estarán prestos a dar información sobre el estudio a entes organizados, aprobados e interesados en conocerlo siempre y cuando sean de índole académica y científica, preservando la exactitud de los resultados y haciendo referencia a datos globales y no a pacientes o instituciones en particular.

Se mantendrá absoluta confidencialidad y se preservará el buen nombre institucional profesional. El estudio se realizará con un manejo estadístico imparcial y responsable. No existe ningún conflicto de interés por parte de los autores del estudio que deba declararse.

7. Administración del proyecto

7.1. Cronograma

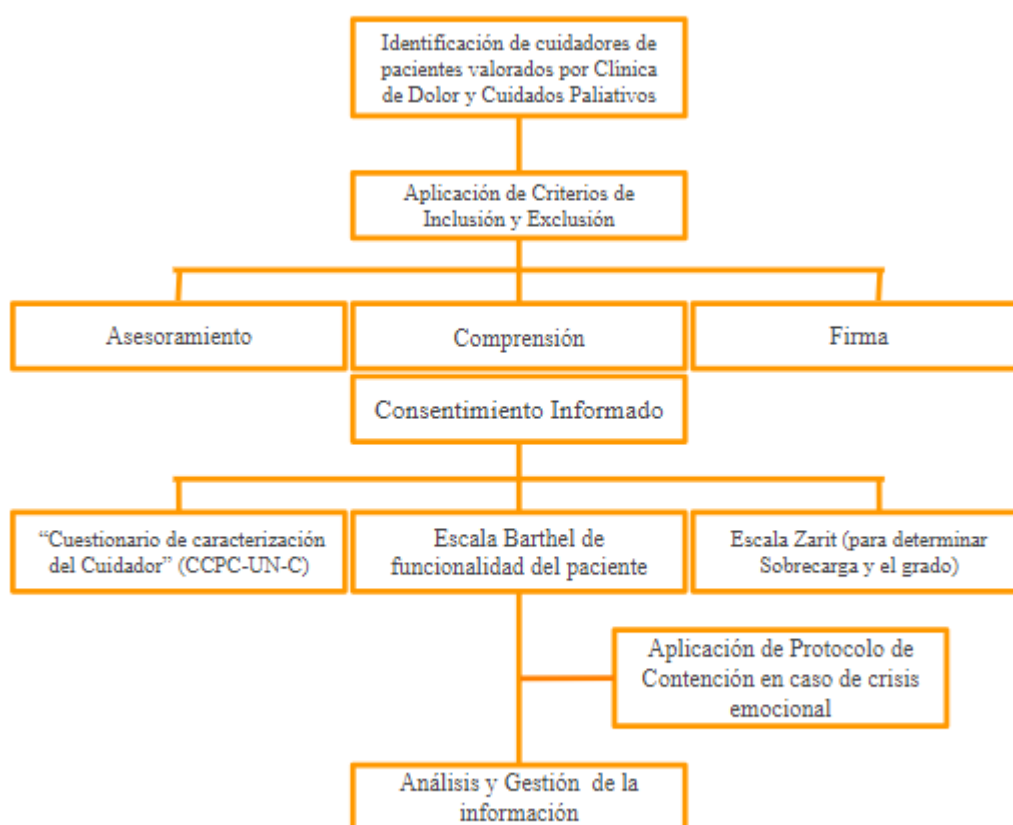
		2017-1						2017-2						2018-1						2018-2						2019-1					
Actividades por Mes		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
Preparación de muestra, formularios y cuestionario	1																														
Evaluación y aceptación comité de ética	2																														
Obtener personal y equipo	3																														
Formación del personal	4																														
Trabajo de Campo	5																														
Análisis de Datos	6																														
Informe Final	7																														
Escritura de artículo, revisión y publicación	8																														
Tiempo Total																															
Requerido: 30 meses																															

7.2. Presupuesto

Rubros	Fuente de financiación	Total
	Investigador	
Personal	\$ 10'800.000	\$ 21'600.000
Software	\$ 50,000	\$ 100.000
Materiales y Suministros	(CP) \$ 1'200.000 (Copias) 50.000	\$ 2'500.000
Material Bibliográfico	\$ 0,00	\$ 0,00

Publicaciones	\$ 1'500.000	\$ 3'000.000
Servicios Técnicos	\$ 500.000	\$ 1'000.000
Total	\$ 14'100.000	\$ 28'200.000

7.3 Flujograma



8. Resultados

8.1. Datos del total de la muestra

El grupo de estudio lo conformaron 245 cuidadores principales informales (familiares o amigos) de pacientes valorados por el servicio de dolor y cuidado paliativo entre el mes de diciembre del año 2018 y marzo del año 2019, en el HUM Méderi en la ciudad de Bogotá, previa presentación, resolución de dudas, diligenciamiento y firma del consentimiento informado. Al revisarlos, se encontró que 8 de los consentimientos no cumplieron con adecuado diligenciamiento, razón por la cual fueron anulados, modificando de este modo el tamaño de la muestra sobre el cual se reportará la información (n=237).

8.2. Características sociodemográficas y ocupacionales de los cuidadores

La muestra de cuidadores estuvo conformada por 237 personas con edad mínima de 18 años y máxima de 82 años, con media de edad de 50,73 +/- 14 años. El género predominante fue el femenino y en cuanto al estado civil, la mayoría contaban con un vínculo estable (casados o unión libre). La religión más común entre los cuidadores era Católica (Tabla 2).

La mayor parte de cuidadores tenían estudios de secundaria completa o incompleta, eran trabajadores. El estrato socioeconómico varió del 1 al 5; el más frecuente fueron los estratos 2 y 3. Con respecto al lugar de residencia, la mayoría viven en área urbana, principalmente en la ciudad de Bogotá (Tabla 2).

Los cuidadores eran principalmente hijos o padres del enfermo; la mayoría recibían apoyo en el cuidado por un tercero. Dedicaban entre 7 y 12 horas al cuidado de su familiar, labor que llevaban ejerciendo por un tiempo comprendido entre 1 mes y 5 años; siendo los rangos más frecuentes de 1-6 meses y de 3 a 5 años (Tabla 2).

Tabla 2. *Caracterización demográfica de cuidadores de pacientes valorados por clínica de dolor y cuidado paliativo del HUM Méderi, Diciembre - Marzo del 2018-2019*

Ítem	Clasificación	n (%)
Género	Femenino	185 (78,1)
	Masculino	52 (21,9)
Edad (años)	18 - 35	42 (17,7)
	36 - 59	128 (54,0)
	60 - 74	61 (25,7)
	>75	6 (2,5)
Residencia	Urbana	220 (92,8)
	Rural	17 (7,2)
Lugar de residencia	Bogotá	198 (83,5)
	Fuera de Bogotá	39 (16,5)
Escolaridad	Primaria	38 (16,0)
	Secundaria	79 (33,3)
	Técnico/Tecnológico	48 (20,3)
	Universitario	51 (21,5)
	Especialización	21 (8,9)
Estado Civil	Casado/a	94 (39,7)
	Soltero/a	72 (30,4)
	Unión Libre	43 (18,1)
	Separado/a	19 (8,0)
	Viudo/a	9 (3,8)
Ocupación	Hogar	91 (38,4)
	Independiente	71 (30,0)
	Empleado	46 (19,4)
	Otro	22 (9,3)
	Estudiante	7 (3,0)

Ítem	Clasificación	n (%)
Estrato Social	1	18 (7,6)
	2	85 (35,9)
	3	113 (47,7)
	4	20 (8,4)
	5	1 (0,4)
Religión	Católico	174 (73,4)
	Evangélico	36 (15,2)
	Otro	23 (9,7)
	Testigo de Jehová	4 (1,7)
Parentesco	Madre / Padre	66 (27,8)
	Hijo/a	65 (27,4)
	Esposo /a	60 (25,3)
	Otro	32 (13,5)
	Hermano	14 (5,9)

Respecto a los apoyos recibidos por el cuidador durante su labor, hubo percepción de menor apoyo psicológico, religioso, económico y social. Mientras que el apoyo familiar fue predominantemente calificado como bueno o excelente (Tabla 3).

Por otro lado, al indagar sobre la autopercepción de bienestar y sobrecarga, la mayoría de los cuidadores consideraron estar mejor a nivel social y espiritual, mientras que el bienestar físico y emocional era regular. Además de que en su mayoría mencionaron tener algún grado de sobrecarga (Tabla 3).

Tabla 3. Caracterización ocupacional de los cuidadores de pacientes valorados por clínica de dolor y cuidado paliativo del HUM Méderi, Diciembre - Marzo del 2018-2019

Ítem	Clasificación	n (%)
Único Cuidador	Sí	58 (24,5)
	No	179 (75,5)
Tiempo dedicado al Cuidado	Menos de 1 mes	39 (16,5)
	1 - 6 meses	68 (28,7)
	6 - 12 meses	31 (13,1)
	1 - 3 años	35 (14,8)
	3 - 5 años	64 (27,0)
Horas dedicadas al Cuidado	1 - 6	31 (13,1)
	7 - 12	102 (43,0)
	13 - 18	44 (18,6)
	19 - 24	60 (25,3)
Apoyo Psicológico	Malo	212 (89,5)
	regular	8 (3,4)
	bueno	12 (5,1)
	excelente	5 (2,1)
Apoyo Familiar	Malo	22 (9,3)
	regular	57 (24,1)
	bueno	87 (36,7)
	excelente	71 (30,0)
Apoyo Religioso	Malo	88 (37,1)
	regular	29 (12,2)
	bueno	76 (32,1)
	excelente	44 (18,6)
Apoyo Económico	Malo	80 (33,8)
	regular	43 (18,1)
	bueno	77 (32,5)

Ítem	Clasificación	n (%)
	excelente	37 (15,6)
Apoyo Social	Malo	94 (39,7)
	regular	39 (16,5)
	bueno	63 (26,6)
	excelente	41 (17,3)
Percepción Sobrecarga	No Sobrecarga	81 (34,2)
	Sobrecarga Leve	75 (31,6)
	Sobrecarga Intensa	81 (34,2)
Bienestar Físico	Malo	26 (11,0)
	Regular	106 (44,7)
	Bueno	92 (38,8)
	Excelente	13 (5,5)
Bienestar Psicoemocional	Malo	52 (21,9)
	Regular	92 (38,8)
	Bueno	79 (33,3)
	Excelente	14 (5,9)
Bienestar Social	Malo	48 (20,3)
	Regular	55 (23,2)
	Bueno	106 (44,7)
	Excelente	28 (11,8)
Bienestar Espiritual	Malo	13 (5,5)
	Regular	40 (16,9)
	Bueno	121 (51,1)
	Excelente	63 (26,6)

En cuanto a las características clínicas de los pacientes (familiares de los cuidadores), prevaleció la patología oncológica, sobre la no oncológica y mental; adicionalmente se documentó predominio en el grado de dependencia severa y total de los pacientes (Tabla 4).

Tabla 4. *Características clínicas de los pacientes valorados por clínica de dolor y cuidado paliativo del HUM Méderi, Diciembre - Marzo del 2018-2019*

Ítem	Clasificación	n (%)
Tipo de diagnóstico	Oncológico	148 (62,4)
	No oncológico	63 (26,6)
	Mental	26 (11,0)
Funcionalidad (Escala de Barthel)	0 – 20: Dependencia total	79 (33,3)
	21 – 60: Dependencia severa	60 (25,3)
	61 – 90: Dependencia moderada	50 (21,1)
	91 – 99: Dependencia escasa	23 (9,7)
	100: Independencia	25 (10,5)

8.3. *Prevalencia de sobrecarga y grados de sobrecarga en los cuidadores*

De los 237 cuidadores de los pacientes valorados por el servicio de dolor y cuidado paliativo partícipes del estudio, según la escala de Zarit, el 36.7% (n=87, IC 95%) presentó sobrecarga del cuidador, siendo sobrecarga leve en el 18.1% (n=43) y sobrecarga intensa en el 18.6% (n=44); y el 63,3 % (n=150) no presentó sobrecarga del cuidador.

8.4. *Asociación de sobrecarga con las variables sociodemográficas y ocupacionales de los cuidadores; variables clínicas de los pacientes, y asociación con el grado de sobrecarga*

No encontró asociación significativa entre sobrecarga y el género ($p=0,977$), la edad del cuidador ($p=0,674$, M-W), la escolaridad del cuidador ($p=0,410$, M-W), el estado civil del cuidador ($p=0,548$), la ocupación ($p=0,413$), el área (urbana ó rural) de residencia ($p=0,358$), la religión ($p=0,171$), el apoyo religioso ($p=0,363$, M-W), el apoyo económico ($p=0,065$, M-W), ni el apoyo social ($p=0,430$, M-W). No se evidenció una asociación significativa entre el tipo de diagnóstico del paciente y la sobrecarga del cuidador ($p=0,519$ M-W).

Con relación al estrato socioeconómico, se encontró una diferencia significativa con la sobrecarga, siendo mayor en los cuidadores de estrato socioeconómico bajo ($p=0,041$, M-W).

Respecto a las características ocupacionales hubo asociación significativa entre sobrecarga y ser cuidador único ($p=0,006$); entre el apoyo familiar y sobrecarga, siendo menor el apoyo familiar en los cuidadores con sobrecarga ($p<0,001$, M-W). Fue mayor significativamente el tiempo de cuidado ($p=0,010$, M-W) y las horas dedicadas al cuidado del paciente ($p=0,002$, M-W) en los cuidadores con sobrecarga. Y entre la funcionalidad del paciente y la sobrecarga del cuidador, siendo mayor la dependencia de los pacientes de los cuidadores con sobrecarga ($p=0,002$, M-W).

En cuanto a la autopercepción de bienestar se encontró una relación significativa entre bienestar físico, psicoemocional, social y espiritual con sobrecarga, siendo estos menores significativamente en los cuidadores con sobrecarga ($p<0,001$, M-W), con una tendencia de a mayor bienestar físico, psicoemocional, social y espiritual menor prevalencia de sobrecarga (tabla 5).

Tabla 5. *Correlación y relación entre variables demográficas, ocupacionales y clínicas con Sobrecarga y con el grado de Sobrecarga de los cuidadores de los pacientes valorados por clínica de dolor y cuidado paliativo del HUM Méderi, Diciembre - Marzo del 2018-2019*

Variable	Sobrecarga n (%) 87 (36,7)	Asociación con la sobrecarga	Correlación y relación con el grado de sobrecarga
Apoyo Familiar *			
Malo	10 (45,5)	p<0,001, M-W	r= - 0,291, p= <0,001
Regular	35 (61,4)		
Bueno	28 (32,2)		
Excelente	14 (19,7)		
Bienestar Físico *			
Malo	21 (80,8)	p<0,001, M-W	r= - 0,371, p<0,001
Regular	44 (41,5)		
Bueno	19 (20,7)		
Excelente	3 (23,1)		
Bienestar Psicoemocional *			
Malo	31 (59,6)	p<0,001, M-W	r= - 0,392, p<0,001
Regular	42 (45,7)		
Bueno	13 (16,5)		
Excelente	1 (7,1)		
Bienestar Social			
Malo	28 (58,3)	p<0,001, M-W	r= - 0,331, p<0,001
Regular	28 (50,9)		
Bueno	25 (23,6)		
Excelente	6 (21,4)		
Bienestar Espiritual			
Malo	7 (53,8)	p<0,001, M-W	r= - 0,275, p<0,001
Regular	24 (60,0)		
Bueno	42 (34,7)		
Excelente	14 (22,2)		
Único Cuidador			
SÍ	30 (51.7)	p= 0,006	p=0,001

Variable	Sobrecarga n (%) 87 (36,7)	Asociación con la sobrecarga	Correlación y relación con el grado de sobrecarga
No	57 (31.8)		
Funcionalidad (Escala Barthel)			
0 – 20: Dependencia total 21 – 60: Dependencia severa 61 – 90: Dependencia moderada 91 – 99: Dependencia escasa 100: Independencia	38 (48,1) 22 (36,7) 16 (32,0) 9 (39,1) 2 (8,0)	p= 0,002, M-W	r= - 0,200, p= 0,002
Horas dedicadas al Cuidado			
1-24 horas Media 14,24 Desv. 6,518 Mediana 12	Media 15,86 Desv. 6,114 Mediana 14	p=0,002, M-W	r= 0,195, p= 0,003
Tiempo dedicado al Cuidado			
Menos de 1 mes 1 - 6 meses 6 - 12 meses 1 - 3 años 3 - 5 años	Menos de 1 mes 1 - 6 meses 6 - 12 meses 1 - 3 años 3 - 5 años	p=0,010, M-W	r= 0,175, p= 0,007
Apoyo Psicológico			
Malo Regular Bueno Excelente	73(34,4) 6 (75,0) 6 (50,0) 2 (40,0)	p= 0,043, M-W	r=0,138, p=0,034
Estrato socio económico *			

Variable	Sobrecarga n (%) 87 (36,7)	Asociación con la sobrecarga	Correlación y relación con el grado de sobrecarga
1 (Bajo- bajo)	9 (50,0)	p= 0,041, M-W	r= - 0,122, p= 0,061
2 (Bajo)	34 (40,0)		
3 (Medio)	41 (36,3)		
4 (Medio-alto)	3 (15,0)		
5 (Alto)	0 (0,0)		
Apoyo Económico			
Malo	31 (38,8)	p= 0,065, M-W	r= - 0,110, p= 0,091
Regular	25 (58,19)		
Bueno	20 (26,0)		
Excelente	11 (29,7)		
Género			
Masculino	19 (36,5)	p= 0,977	p= 0,979
Femenino	68 (36,8)		

**Variables incluidas en el análisis multivariado*

8.4.1. Correlación y relación entre variables demográficas, ocupacionales y clínicas con el grado de Sobrecarga

En la correlación entre el grado de sobrecarga y las diferentes variables sociodemográficas, no se encontró correlación significativa con la edad ($r=-0,015$, $p=0,813$), con la escolaridad ($r=-0,045$, $p=0,489$) ni con el estrato socioeconómico ($r=-0,122$, $p=0,061$). Tampoco se halló relación estadísticamente significativa con el género ($p=0,979$), el estado civil ($p=0,301$), la ocupación ($p=0,693$), el área de residencia ($p=0,449$), el parentesco ($p=0,424$), ni la religión ($p=0,862$).

Con relación a los aspectos ocupacionales del cuidador, se identificó una correlación directa significativa, muy moderada entre el grado de sobrecarga con el tiempo de cuidado ($r=0,175$;

$p=0,007$) y con las horas al cuidado ($r=0,195$, $p=0,003$) y una relación estadísticamente significativa entre el grado de sobrecarga y ser único cuidador ($p=0,001$).

Por otro lado, se correlacionó de forma inversa significativa el grado de la sobrecarga con el apoyo familiar ($r=-0,291$; $p<0,001$). Sin diferencias significativas con el apoyo psicológico ($r=0,138$, $p=0,034$), apoyo religioso ($r=-0,050$; $p=0,442$), apoyo económico ($r=-0,110$, $p=0,091$) y apoyo social ($r=-0,051$, $p=0,435$).

Se encontró una correlación inversa significativa entre el bienestar físico ($r=-0,371$, $p<0,001$), bienestar psicoemocional ($r=-0,392$, $p<0,001$), bienestar social ($r=-0,331$, $p<0,001$) y bienestar espiritual ($r=-0,275$, $p<0,001$) con el grado de sobrecarga.

Finalmente, en las características clínicas del paciente, se halló correlación inversa significativa, muy moderada entre el grado de la sobrecarga con el grado de independencia o funcionalidad del paciente ($r=-0,200$, $p=0,002$) y no se identificó correlación estadísticamente significativa con el tipo de diagnóstico del paciente ($p=0,753$) (tabla 5).

8.5. Factores que están en conjunto asociados con la sobrecarga de los cuidadores y con el grado de la sobrecarga

Se estimó asociación inversa estadísticamente significativa donde en conjunto, las variables que explican en orden la sobrecarga en los cuidadores son: Bienestar psicoemocional, apoyo familiar, estrato socioeconómico y bienestar físico (Tabla 6). Adicionalmente, se encontró correlación inversamente significativa entre el bienestar psicoemocional, apoyo familiar, bienestar físico y estrato socioeconómico con el grado de la sobrecarga de los cuidadores (Tabla 7).

Tabla 6. *Modelo de regresión logística incondicional de sobrecarga*

	B	E.T.	Sig.	OR	I.C. 95% para OR Límite inferior	Límite superior
Bienestar psicoemocional	-0,955	0,237	p<0,001	0,385	0,242	0,612
Apoyo familiar	-0,663	0,175	p<0,001	0,516	0,366	0,727
Estrato social	-0,612	0,223	0,006	0,542	0,35	0,839
Bienestar físico	-0,582	0,247	0,019	0,559	0,344	0,907

Tabla 7. *Modelo de regresión logística ordinal de las variables significativas con el grado de sobrecarga*

	Estimación	Error típ.	Sig.	I.C. 95% para β Límite inferior	I.C. 95% para β Límite superior
Bienestar psicoemocional	-0,875	0,223	p<0,001	-1,311	-0,439
Apoyo familiar	-0,549	0,17	0,001	-0,882	-0,216
Bienestar físico	-0,566	0,233	0,015	-1,023	-0,109
Estrato social	-0,535	0,205	0,009	-0,936	-0,134

9. Discusión

La carga de las enfermedades crónica no transmisibles (ECNT), es conocida universalmente como el conjunto de mediciones de morbilidad y mortalidad en una población determinada, con el objetivo de priorizar acciones en salud. Sin embargo, esto no explica la carga como la experiencia de vivir con una enfermedad crónica y cuidar a quien la presenta, es por ello que el concepto de carga de ECNT es ampliado, y desde la perspectiva del paciente, el cuidador familiar, el profesional y la institución de salud, se entiende como el esfuerzo adicional (físico, psicosocial y económico) que cada uno de ellos ejerce en el abordaje de la enfermedad (1).

De la carga de ECNT acumulada, gran parte corresponde al “cuidador” quien es la persona que ayuda al enfermo en sus tareas de cuidados básicos (2). Cuidadores que cumplen un perfil relativamente similar basados en los reportes de los diferentes estudios realizados a nivel nacional e internacional, que al compararlos con los resultados del presente estudio las características a nivel socio demográfico, ocupacional y clínicas del cuidador en su mayoría son similares: edad media de 50,73 +/- 14 años, mujeres, con un vínculo estable (casados o unión libre), secundaria completa e incompleta, son hijo(a), padres y cónyuge con el paciente. Tiempo dedicado al cuidado mayor a 3 años, y horas al día dedicadas al cuidado mayor a 9 horas (De Valle M.J. (2), Delicado M. (4), Carrillo G. et al. (9), Ballesteros J. et al (10), Carrillo G. et al. (11), Limpawattana P. et al. (29)).

En cuanto al estado de salud de los cuidadores, dividido en 4 dimensiones (bienestar físico, psicoemocional, social y espiritual), se encontró que el bienestar físico y psicoemocional en la mayoría era malo y regular, y el bienestar social y espiritual eran buenos. Condiciones que no son evaluadas en su totalidad en otros estudios, la mayoría discriminan exclusivamente estado físico y psicoemocional, como lo menciona Ribas J. et al (24) en su estudio donde predomina la ansiedad 69,8% y la depresión 75.4%; Delicado M. (4) reporta presencia de alguna enfermedad física o psicoemocional en menos del 50%, y en otros estudios como Ballesteros J. et al (10) donde los cuidadores manifestaron ser completamente sanos.

Se encontraron algunas diferencias con otros estudios. Uno de estos aspectos fue la ocupación, donde mientras en nuestro estudio predominó ser trabajador (empleado o independiente) lo común en la literatura (Delicado M. (4), Carrillo G. et al. (9), Ballesteros J. et al (10), Carrillo G. et al. (11), Limpawattana P. et al. (29)) era la dedicación a las tareas del hogar. En cuanto al estrato socioeconómico en nuestro estudio la mayoría de cuidadores pertenecen al estrato socioeconómico 2 y 3, mientras que en otros estudios los cuidadores pertenecen a estratos más bajos (Carrillo G. et al (9), Ballesteros J. et al (10)). Con relación al apoyo en el cuidado, predominantemente los cuidadores tuvieron apoyo por un tercero mientras que otros autores (Carrillo G et al (11). mencionaron que era más frecuente ser único cuidador.

También hubo diferencias en los niveles de apoyo recibido (calificados por el cuidador), dónde encontramos bajo apoyo a nivel psicológico, religioso, económico y social, y un buen apoyo familiar; contrario a otras publicaciones en las que se menciona predominio de no recibir ningún apoyo (De Valle M.J. (2), Delicado M. (4)), o recibir más apoyo social y menos familiar (Carrillo G. et al. (9)).

Por otro lado, las características clínicas de los pacientes (familiares de los cuidadores), evaluadas fueron el tipo de diagnóstico, prevaleciendo la patología oncológica, sobre la no oncológica y mental; a diferencia del estudio descrito por Ribas J. et al (24) donde el predominio fue la patología mental y no oncológica. Y con respecto a la funcionalidad de los pacientes medida con la escala de Barthel, donde se documentó predominio en el grado de dependencia severa y total de los pacientes, se asemeja a lo encontrado en otros estudios (Ribas J. et al (24)).

9.1. Prevalencia

La frecuencia de presentación de la sobrecarga (leve o intensa) entre los cuidadores informales (familiares ó amigos) de pacientes con enfermedades crónicas, en la literatura es variable. En Colombia según la región difiere la prevalencia, como lo demuestra el estudio realizado por Cardona D, Segura (13) en la ciudad de Medellín, que reporta una sobrecarga

del cuidador del 12,17% IC 95% [8,39-15,96] y valores tan altos como 96,5% en una población de cuidadores del pacífico colombiano encontrado en el estudio de Carrillo G en 2014 (11).

La prevalencia del síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes del HUM Méderi de la ciudad de Bogotá según la escala Zarit documentada en el presente estudio fue de 36,7% (IC 95%), siendo un 18,1% sobrecarga leve y 18,6% sobrecarga intensa, muy similar a la encontrada por Osorio RVB (6) en Colombia quien habla de prevalencia global de sobrecarga cercana al 30% en un estudio que incluye un importante número de cuidadores (n=1555) de las 5 regiones del país.

Comparativamente esta prevalencia es menor a la reportada en otros países, como es el caso de México, donde De Valle M.J. (2) describe la sobrecarga general del 58% entre cuidadores de adultos mayores, Chile sobrecarga leve de 17,6% e intensa de 52,9% Breinbauer H. et al. (27), o Tailandia donde la sobrecarga general es del 48% de adultos mayores con enfermedades crónicas, Limpawattana P. et al. (29).

9.2. Características Sociodemográficas del Cuidador

A pesar de que ser mujer hace parte de los factores comunes entre los cuidadores, en nuestro estudio no se encontró asociación significativa entre sobrecarga y el género del cuidador ($p=0,977$). Lo anterior, coincide con los hallazgos de otros estudios de corte transversal donde sus autores no encontraron diferencia estadísticamente significativa de sobrecarga entre géneros (Limpawattana P. et al. (29), De Valle M.J. (2), Cardona D, Segura (13)).

No se estableció relación estadísticamente significativa en el estudio de cohorte prospectiva de Guerriere, D. et al (31), al inicio del periodo de observación, donde se incluyen cuidadores de pacientes en cuidado paliativo domiciliario; sin embargo, sí se encontró una tendencia a un mayor reporte de sobrecarga en las mujeres a medida que avanzaba el periodo de observación. Dicha tendencia está por fuera de los alcances de los análisis que permite

nuestro estudio por lo que estudios de cohorte pudieran ser necesarios para ampliar este hallazgo.

En cuanto a la relación entre el grado de sobrecarga con el género ($p=0,979$), nuestro estudio no evidenció relación estadísticamente significativa; sin embargo, en la literatura se encuentran algunos estudios en los que si se establece dicha relación, como el estudio de Ribas J. et al (24), en el que se encontró diferencia significativa en el género del cuidador, siendo el género femenino el que presentaba un grado de sobrecarga más alto ($p=0,002$).

En nuestro estudio no hubo asociación estadísticamente significativa de sobrecarga y la edad del cuidador ($p=0,674$, M-W), de igual manera que en otros estudios como De Valle M.J. (2), Cardona D, Segura (13), Ribas J. et al (24), Guerriere, D. et al (31). No se encontró correlación significativa del grado de sobrecarga con la edad del cuidador ($r=-0,015$, $p=0,813$), contrario a los hallazgos de Limpawattana P. et al. (29) que en análisis multivariado encuentran que la edad del cuidador es un factor que influye en el grado de sobrecarga del cuidador (Coeficiente 0.19 SE 0.07 $P=0.006$ IC 95% 0.54, 0.32).

Con respecto a la escolaridad del cuidador, se encuentran estudios donde hay una menor proporción de sobrecarga a mayor nivel educativo del cuidador (Cardona D, Segura (13)), y otros que encuentran lo contrario, donde incluso los mayores niveles de sobrecarga se presentaron en los cuidadores con estudios de postgrado. En nuestro estudio, de manera similar a otros autores (Cardona D, Segura (13), De Valle M.J. (2)), no encontramos asociación de esta ($p=0,410$, M-W) con la sobrecarga ni correlación de esta variable ($r=-0,045$, $p=0,489$) con el grado de sobrecarga.

En cuanto a otras variables, no se demostró asociación entre el estado civil del cuidador o la ocupación con sobrecarga, ni con el grado de sobrecarga (Cardona D, Segura (13), De Valle M.J. (2)). Con relación al estrato socioeconómico, en nuestro estudio se encontró una relación estadísticamente significativa con la presencia de sobrecarga, siendo mayor en los cuidadores de estrato socioeconómico bajo ($p=0,041$; M-W). Esta frecuencia superior de sobrecarga en cuidadores de estrato bajo se presentó también en el estudio de Cardona D,

Segura (13) sin embargo, en su estudio no logró encontrarse una diferencia estadísticamente significativa.

9.3. Características ocupacionales de los cuidadores

En el presente estudio, los cuidadores que ejercieron su labor sin ayuda de otra persona se asociaron significativamente con mayor sobrecarga del cuidador y se relacionaron con el grado de sobrecarga, dicha asociación y relación no se ha visto reportada en otros estudios, sin embargo, esta variable se puede ver reflejada en los diferentes apoyos que pueden recibir los cuidadores, como lo es a nivel familiar, social, económico, religioso y espiritual.

En cuanto al apoyo familiar percibido por los cuidadores, encontramos que aquellos cuidadores con sobrecarga recibieron menor apoyo familiar, y su correlación con el grado de sobrecarga fue inversamente significativa. No hubo diferencia significativa entre el apoyo religioso, económico y social con la sobrecarga ni el grado de sobrecarga de los cuidadores. Hallazgos consistentes con lo descrito por De Valle M.J. et al (2), quienes no encontraron diferencia significativa entre sobrecarga del cuidador y los apoyos recibidos.

Sin embargo, en el estudio realizado por Xiaolin et al (32) en cuidadores de China, el apoyo social del cuidador ($p < 0.05$) tuvo una asociación significativa con la sobrecarga, siendo menor la sobrecarga en aquellos cuidadores con mayor apoyo social. Impactando en la reducción del estrés psicológico del cuidador, proporcionando más tiempo y energía enfocada al cuidado (32). Por otro lado, a nivel económico, Limpawattana P. et al. (29), en su estudio, encontró que el auto reporte de ingresos por parte de los cuidadores como suficientes y en forma de ahorros, se asoció significativamente con menor sobrecarga del cuidador.

Los cuidadores con sobrecarga han dedicado mayor tiempo (meses - años) al cuidado de sus familiares enfermos, y se correlaciona de forma directa estadísticamente significativa con el grado de sobrecarga. Hallazgos no consistentes con lo reportado por otros estudios, donde no encontraron diferencia significativa entre el tiempo que lleva como cuidador y la sobrecarga

de los cuidadores (De Valle M.J. (2), Cardona D, Segura (13)), ni con el grado de sobrecarga (Ribas J. et al (24)).

El número de horas diarias que los cuidadores dedican a su labor como cuidador, se asoció significativamente con la sobrecarga de los cuidadores, hallazgo similar reportado por Cardona D, Segura (13). Adicionalmente, Guerriere, D. et al (31) realizó un estudio sobre los predictores de sobrecarga de cuidadores en cuidado paliativo, investigó la relación entre la sobrecarga del cuidador y los costos del tiempo de cuidado a los que incurren las familias como son pagos de compañías de seguros de salud, y tiempo dedicado a brindar atención como el tiempo de viaje a citas y tareas de atención personal; documentando que los cuidadores que tienen mayores costos de tiempo de cuidado presentan mayor sobrecarga, lo cual podría ser explicado por el tiempo de trabajo y limitación en el tiempo disponible para las actividades diarias que pueden ayudar a reducir la sobrecarga en los cuidadores como pasatiempos y relaciones personales (31).

Por otra parte, la correlación entre las horas diarias dedicadas al cuidado con el grado de sobrecarga fue directa significativa, a mayor cantidad de horas dedicadas mayor el grado de sobrecarga, hallazgo no registrado en otros estudios.

La sobrecarga del cuidador resulta de cuidar a familiares gravemente enfermos exponiéndose simultáneamente al dolor del paciente mientras experimentan su propio dolor emocional, y esa empatía fundada entre cuidador y paciente da lugar a estrés que en última instancia progresa al agotamiento físico, psicológico, espiritual y social, impactando en el estado de salud de los cuidadores con sobrecarga (3). La autopercepción de bienestar físico, psicoemocional, social y espiritual de los cuidadores con sobrecarga reportada en el presente estudio fue significativamente menor; y a medida que el estado de bienestar del cuidador disminuye, el grado de sobrecarga de este aumenta. Cardona D, Segura (13) observó en su estudio descriptivo transversal que los cuidadores que perciben su estado de salud como regular o malo presentaron mayor sobrecarga en comparación con los cuidadores con mejor estado de salud y el riesgo aumentaba a medida que empeoraba la percepción.

9.4. Funcionalidad

A nivel mundial se ha presentado un fenómeno caracterizado por inversión de la pirámide poblacional con mayor proporción de pacientes adultos mayores, situación no ajena en las Américas y en Colombia, se ha proyectado que en pocas décadas los mayores de 65 años representarán el principal segmento poblacional. La expectativa de vida al nacer para el año 2015 según datos de la OMS para Colombia es de 77 años en mujeres y 70 años en hombres (14,15). Asociado al envejecimiento, la presencia de múltiples comorbilidades que impactan en la calidad de vida y las actividades de la vida diaria, generando discapacidad, incurabilidad, altos costos a familiares y al sistema de salud (14,15).

En este estudio, se encontró asociación significativa entre el estado funcional (mayor dependencia en las actividades de la vida diaria) de los pacientes y la presencia de sobrecarga en el cuidador; y una correlación inversa significativa, muy moderada con el grado de la sobrecarga. Guerriere, D. et al (31) también documentó una asociación similar a la nuestra en su investigación, con la diferencia que el instrumento que utilizaron para medir el estado funcional de los pacientes fue el Índice Pronóstico Paliativo (PPS). Cardona D, Segura (13) reporta el estado funcional como un factor protector para reducir el riesgo de sobrecarga. Aunque hay otros estudios que no encontraron asociación significativa entre la sobrecarga del cuidador y el grado de dependencia física del paciente, evaluado con la escala de Barthel (Limpawattana et al. (29), Ribas J. et al (24)).

A pesar de que en Colombia no hay estudios de validación de la Escala de Barthel, no se considera que esto impacte o altere los resultados obtenidos en este estudio, ya que la escala de Barthel cuenta con estudios que describen las buenas propiedades psicométricas de la versión en español, usado globalmente para evaluar el estado funcional de una persona con diferentes condiciones y tiene buena constancia interna en validaciones culturales (41), permitiendo ser un instrumento reproducible.

Por otro lado, según el tipo de diagnóstico (oncológico, no oncológico, mental) del paciente, no se encontró asociación ni relación estadísticamente significativa con la sobrecarga ni el

grado de sobrecarga del cuidador respectivamente. Hallazgos similares a los documentados por (Limpawattana et al. (29), Harding et al. (40), Ribas J. et al (24)) quienes no encontraron diferencia significativa entre el tipo de diagnóstico y la sobrecarga del cuidador.

9.5. Análisis multivariados

En nuestro estudio se encontró asociación inversa estadísticamente significativa de 4 variables que en conjunto explicaron la presencia de sobrecarga y el grado de sobrecarga en los cuidadores (bienestar psicoemocional, apoyo familiar, estrato socioeconómico y bienestar físico).

En el estudio de Limpawattana P. et al. (29) realizaron un análisis de regresión lineal múltiple donde identificaron 4 factores que en conjunto se asociaron con sobrecarga del cuidador: edad, auto reporte de salud como enfermo, auto reporte de ingresos económicos como suficientes y tener ahorros, y tiempo de duración del cuidado. De las cuales se comparte un factor (auto reporte de estado de salud del cuidador como enfermo) que en nuestro estudio tiene relación con las variables de bienestar psicoemocional y bienestar físico.

En contraste, en el análisis de regresión múltiple descrito en el estudio de Xiaolin et al (32), encuentran la edad del paciente, el seguro médico y otros tipos de seguro (en comparación con el pago por cuenta propia), la divulgación del diagnóstico de cáncer al paciente y el apoyo social de los cuidadores como factores relacionados con la sobrecarga del cuidador entre los cuidadores chinos de pacientes con cáncer de pulmón, factores no asociados con la sobrecarga ni el grado de sobrecarga en nuestro estudio.

9.6. Fortalezas o aportes

Este estudio es importante como línea de base para comprender un poco mejor el proceso asistencial informal en el cual participan activamente los familiares de nuestros pacientes. Nos permite conocer aspectos sociodemográficos, ocupacionales, de salud del cuidador y del paciente y su relación con sobrecarga y con el grado de sobrecarga de manera individual o

en conjunto, además de entender mejor su rol en un contexto determinado. Lo cual, es un punto de partida necesario para favorecer el planteamiento de nuevos estudios.

9.7. Limitantes

Consideramos como limitaciones en nuestro estudio que, aunque el proceso de aplicación de cuestionarios a cuidadores se basó en el tamaño de la muestra calculado, una vez se hizo el cierre de recolección de datos, se invalidaron 8 consentimientos informados que no cumplieron con adecuado diligenciamiento. Modificando de este modo el tamaño de la muestra sobre el cual se reportó la información (n=237).

Respecto a la variable de funcionalidad del paciente, al momento de hacer el análisis multivariado no se documentó significancia estadística como factor asociado con sobrecarga del cuidador, sin embargo, al retirar las variables de bienestar físico y bienestar psicoemocional, logra ser estadísticamente significativa como factor asociado con la presencia de sobrecarga y el grado de sobrecarga. Se requiere de la realización de otros estudios como de casos y controles o de cohorte, para establecer el comportamiento real de dicha variable para determinar su asociación y causalidad con la presencia de sobrecarga y el grado de sobrecarga.

Por otro lado, cabe resaltar que el estudio se realizó en el ámbito intrahospitalario, el cual podría impactar negativamente en la funcionalidad de base del paciente, descompensación de comorbilidades del paciente, comunicación de malas noticias, alterar horarios y rutinas del hogar, la familia y el trabajo del cuidador, generando mayor estrés y esfuerzo físico y psicoemocional en el cuidador, estado que podría impactar en la percepción de sobrecarga y estado de salud del cuidador.

9.8. Recomendaciones

Es recomendable que ya teniendo la prevalencia y las características sociodemográficas de los cuidadores con sobrecarga del HUM Méderi, se establezcan algunas medidas dirigidas a

trabajar sobre aquellos factores modificables que se asociaron en conjunto con la sobrecarga y el grado de ésta. Ello apoyado en el contexto del grupo de trabajo multidisciplinario con el que cuenta el servicio de dolor y cuidados paliativos de la institución (psicología, trabajo social) que podrá evaluar de manera temprana aspectos claves a trabajar con estos cuidadores como lo son el bienestar psicoemocional, bienestar físico, apoyo familiar, y tener en cuenta aspectos que, aunque no sean modificables (ej. estrato socioeconómico), favorecen la presentación de sobrecarga. Lo anterior, pudiera ser parte de un enfoque preventivo de sobrecarga. Sin embargo, también la evaluación (aplicación de una escala de sobrecarga) a cuidadores con factores asociados o un enfoque de mantener un alto índice de sospecha favorecerá la identificación de sobrecarga presente no diagnosticada y establecer medidas dirigidas a corregirla.

10. Conclusiones

Se obtuvo la prevalencia de sobrecarga del cuidador, el grado de sobrecarga del cuidador y la asociación inversamente significativa de 4 factores determinantes para el síndrome de sobrecarga y el grado de sobrecarga del cuidador de los pacientes valorados por el servicio de Clínica de dolor y cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor - Méderi, Bogotá 2018 - 2019, los cuales son: Bienestar psicoemocional, apoyo familiar, estrato socioeconómico y bienestar físico.

Estos hallazgos indican que los cuidadores de pacientes del servicio de dolor y cuidados paliativos que tienen una probabilidad mayor de presentar sobrecarga severa podrían beneficiarse de la instauración de programas orientados a optimizar la percepción de su bienestar en los aspectos psicoemocional y físico. Sea a través de talleres para optimizar el autocuidado físico mediante el entrenamiento en habilidades propias del cuidado a su familiar, asesoramiento en distribución del tiempo y organización de las tareas de cuidado permitiendo establecer espacios de ocio, recreación y distracción; acompañamiento y capacitación en el uso de recursos disponibles (grupos de cuidadores, redes sociales, talleres, blogs) para apoyar su tarea de cuidadores.

Además, podrían beneficiarse de apoyo profesional (trabajo social) para favorecer el apoyo familiar recibido y de asesoramiento en la distribución de los recursos económicos propios, y las ayudas disponibles (públicas o privadas) en los casos de ser cuidadores de menor estrato socioeconómico que lo requieran.

Bibliografía

1. Carreño SP, Sánchez Herrera B, Carrillo GM, Chaparro Díaz L, Gómez OJ. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. Rev Fac Nac Salud Pública [Internet]. 3 de septiembre de 2016;34(3):342–9. Disponible en: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/24386>
2. De Valle Alonso MJ, Hernández López IE, Zúñiga Vargas ML, Martínez Aguilera P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enfermería Univ. 2015;12(1):19–27.
3. Lynch SH, Lobo ML. Compassion fatigue in family caregivers: A Wilsonian concept analysis. J Adv Nurs. septiembre de 2012;68(9):2125–34.
4. Delicado Useros MV. Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición? Prax sociológica. 2006;10:200–34.
5. Ministerio de salud de Chile P salud del adulto mayor y senama. Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía. 2009.
6. Barreto Osorio RV, Coral Ibarra R del C, Campos MS, Gallardo Solarte K, Ortiz VT. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. Salud Uninorte. 2015;31(2):255–65.
7. Delgado González E, González Esteban, Maria Paz Ballesteros Álvaro AM, Pérez Alonso J, Mediavilla ME, Aragón Posadas R, Sánchez Gómez MB, et al. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. Junta Castilla y León, Cons Sanid. 2011;8(33):1–120.
8. Moreno Gaviño L, Bernabeu Wittel M, Álvarez Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, Cassani Garza M, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. Aten Primaria. 1 de abril de 2008;40(4):193–8.
9. Carrillo González GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. Med UPB. 2014;33(1):26–37.
10. Ballesteros JE, Rodríguez-Quenza AM, Cantor-Chávez M, Peñalosa-González GC,

Valcárcel DE. Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca. Orinoquia. 21 de septiembre de 2017;19(1):100.

11. Carrillo GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Cienc y Enfermería* XX. 2014;2:83–91.
12. Sánchez Herrera B, Gallardo Solarte K, Montoya Restrepo LA, Rojas Martínez MV, Solano Aguilar S, Vargas LD. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. *Ciencias la Salud*. 13 de septiembre de 2016;14(3):341–52.
13. Cardona DA, Segura C. ÁM, Berbesí F. DY, Agudelo M. MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2013;31(1):30–9.
14. Organización Panamericana de la salud CV de E. Fortalecimiento del sistema de vigilancia de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT): Reunión de los países de la subregión Andina. En: Informe final: Reunión de los países de la subregión andina (Quito, Ecuador, 20–22 abril 2009). Quito-Ecuador.; 2009. p. 1–19.
15. Beard JR, Officer AM, Cassels AK. The world report on ageing and health. Vol. 56, *Gerontologist*. Gerontological Society of America; 2016. p. S163–6.
16. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization; 2001. 228 p.
17. Robledo Martínez R, Escobar Díaz FA. Las enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia. *Boletín del Obs en salud*. 2010;3(4):1–9.
18. World Health Organization. Stop the global epidemic of chronic disease [Internet]. World Health Organization. WHO; 2007. p. 56. Disponible en: <https://www.who.int/chp/advocacy/en/>
19. Lucumí DI, Gutiérrez A, Moreno J, Gómez LF, Lagos N, Rosero M, et al. Planeación local para enfrentar el desafío de las enfermedades crónicas en Pasto, Colombia. *Rev salud pública*. 2008;10(2):343–51.
20. Sánchez Herrera B, Carrillo González GM, Barrera Ortiz L, Chaparro Díaz L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible [Internet]. Vol. 13, *Aquichan*.

2013. Disponible en:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/rt/printerFriendly/2395/html>

21. Gallardo Solarte K, Benavides Acosta FP, Rosales Jiménez R. Costos de la enfermedad crónica no transmisible: La realidad colombiana. *Ciencias la Salud*. 15 de febrero de 2016;14(1):103–14.
22. Barreto Osorio RV, Campos de Aldana MS, Carrillo González GM, Coral Ibarra R, Chaparro Díaz L, Durán Parra M, et al. Entrevista percepción de carga del cuidado de Zarit: Pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 1 de septiembre de 2015;15(3):368–80.
23. Philip I, Young J. Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary care team. *J R Coll Gen Practitioners*. 1988;38:153–5.
24. Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas R, et al. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatr Fac Med Barna*. 2000;27(3):131–4.
25. Rodríguez Paipilla MG, Rodríguez Gómez R, Riveros Gutierrez AE, Rodríguez D'luiz ML, Pinzón Salamanca JY. Síndrome de Burnout y factores asociados en personal de salud en tres instituciones de Bogotá en diciembre de 2010. Universidad del Rosario, Universidad CES; 2011.
26. Campos Vidal JF, Cuartero Castañer ME, Riera Adrover JA, Cardona Cardona J. Cuidado profesional y mecanismos paliativos del desgaste por empatía. 2016.
27. Breinbauer K. H, Vásquez V. H, Mayanz S. S, Guerra C, Millán K. T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*. 2009;137:657–65.
28. Moreno Altamirano A, López Moreno S, Corcho Berdugo A. Principales medidas en epidemiología. *Salud publica Mex*. 2000;42(4):337–48.
29. Limpawattana P, Theeranut A, Chindaprasirt J, Sawanyawisuth K, Pimporn J. Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: A cross-sectional study. *J Community Health*. febrero de 2013;38(1):40–5.
30. Araujo Alonso M. Concept of association, causes, and risk [Internet]. Medwave. 2011 [citado 22 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Series/mbe01/4843>

31. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Heal Soc Care Community*. 1 de julio de 2016;24(4):428–38.
32. Hu X, Peng X, Su Y, Huang W. Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: A cross-sectional survey. *Eur J Oncol Nurs*. 1 de diciembre de 2018;37:74–80.
33. Organización mundial de la salud. Envejecimiento activo: Un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2002;37(S2):74–105. Disponible en: <http://www.>
34. Soberanes Fernández S, Pedraza Avilés AG, Moreno YDC. Funcionalidad en adultos mayores y calidad de vida. *Rev Espec Médico-Quirúrgicas* [Internet]. 2009;14(4):161–72. Disponible en: www.nietoeditores.com.mx
35. Romero Ayuso DM. Actividades de la vida diaria. *An Psicol* [Internet]. 2007;23:264–71. Disponible en: www.um.es/analesps
36. Barrero Solís CL, García Arriola S, Ojeda Manzano A. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plast Rest Neurol*. 2005;4(2):81–5.
37. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. Escalas de valoración funcional y cognitiva. Anexo IX [Internet]. Disponible en: <https://www.aragon.es/estaticos/ImportFiles/09/docs/Ciudadano/InformacionEstadisticaSanitaria/InformacionSanitaria/ANEXO+IX+ESCALA+DE+VALORACIÓN+FUNCIONAL+Y+COGNITIVA.PDF>
38. World Medical Association. Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA*. 2013;310(20):2013–6.
39. Ministerio de Salud de Colombia. Resolución Número 8430 de 1993. 1993.
40. Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson IJ. Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired Brain Injury. *J Pain Symptom Manage*. 1 de octubre de 2015;50(4):445–52.
41. González N, Bilbao A, Forjaz MJ, Ayala A, Orive M, Garcia-Gutierrez S, et al. Psychometric characteristics of the spanish version of the barthel index. *Aging Clin Exp Res*. 2018;30(5):489–97.

Anexos

Anexo 1. Firmas de aprobación tutores

Anexo

1 - INFORMACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO	
TÍTULO DEL TRABAJO DE GRADO	
NOMBRE DEL RESIDENTE	Jeimany Johana Pérez
Firma	David Alejandro Abarte P.
Tutor Temático	Dra. Nancy Morello
Firma	
Tutor Metodológico	Rubén Antonio Aguilar
Firma	
FECHA DE PRESENTACIÓN	30 de Abril /2017.
DURACIÓN DEL TRABAJO EN MESES	
FECHA DE INICIO Y TERMINACION DEL TRABAJO	
CORREOS ELECTRÓNICOS	
TELÉFONO (Oficina, facultad, casa, celular)	

Anexo 2. Instrumentos a utilizar

1. Ficha de caracterización del Cuidador de la persona con enfermedad crónica

DATOS DEL CUIDADOR							
Género	Masculino (1)	Femenino (2)					
Edad		Residencia	Urbana (1)	Rural (2)			
Departamento de Procedencia			Ciudad de Residencia				
Escolaridad	Primaria (1)	Secundaria (2)	Técnica /Tecnológica (3)	Universitaria (4)	Especializada (5)		
Estado Civil	Soltero/a (1)	Casado/a (2)	Separado/a (3)	Viudo/a (4)	Unión Libre (5)		
Ocupación	Hogar (1)	Empleado (2)	Independiente (3)	Estudiante (4)	Otro (5)		
Estrato Social	1	2	3	4	5		
¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento del diagnóstico?				SI (1)	NO (2)		
Religión		Grado de Compromiso Religioso		Alto (1)	Medio (2)	Bajo (3)	
DATOS DEL CUIDADO							
¿Es usted el único Cuidador?		SI (1)	NO (2)				
¿Quiénes?	Esposo/a (1)	Madre/Padre (2)	Hijo/a (3)	Hermano (4)	Otro (5)		
Tiempo dedicado al cuidado		- de 1 mes (1)	1 - 6 meses (2)	6 - 12 meses (3)	1 - 3 años (4)	3 - 5 años (5)	
Número de horas diarias dedicadas al cuidado							
Apoyos con los que cuenta como Cuidador y grado de satisfacción con estos calificados de 1-4 (siendo 4 el mejor)							
Psicológico (1)	Familiar (2)	Religioso (3)	Económico (4)	Social (5)	Otro (6)		

¿Experiencias previas como Cuidador?			SI (1)	NO (2)			
A quien		Diagnóstico		Tiempo como cuidador			
Nivel de percepción de Sobrecarga según Zarit			No sobrecarga (1)	Sobrecarga leve (2)	Sobrecarga Intensa (3)		
Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:							
Físico (1)	Psicoemocional (2)	Social (3)	Espiritual (4)				
Autoevaluación en el uso de TIC's (Califique Alto (1), Medio (2) ó Bajo (3))							
TIC's	Conocimiento	Acceso	Frecuencia de Uso				
a. Televisión							
b. Radio							
c. Computador							
d. Teléfono							
e. Internet							
¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?				SI (1)	NO (2)		
¿Cuál es el nivel de apoyo percibido por las TIC's para el cuidado de su familiar?				Alto (1)	Medio (2)	Bajo (3)	

Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar:							
1. ____	2. ____	3. ____	4. ____	5. ____			

2. Escala de Funcionalidad - Barthel

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí sólo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
5	Necesita Ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo.
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona.

Bañarse

5	Independiente	Capaz de bañarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión.

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo, braguero, corsé, etc, sin ayuda).
5	Necesita Ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse la cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda.

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí sólo.
5	Accidente Ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por el otro.

Micción - (Situación en la semana previa)

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí sólo.
5	Accidente Ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por el otro.

Ir al Retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar.
5	Necesita Ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor.

Trasladarse Sillón - Cama

15	Independiente	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza los apoyapiés, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda.
10	Mínima Ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran Ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse.
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

Deambulaci3n

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc.) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo.
10	Necesita Ayuda	Supervisi3n o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador).
5	Independiente en Silla de Ruedas	En 50 metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo.
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bast3n, muletas, etc) y el pasamanos.
5	Necesita Ayuda	Supervisi3n física o verbal.
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor).

3. Escala de Valoración de Sobrecarga del Cuidador - Zarit

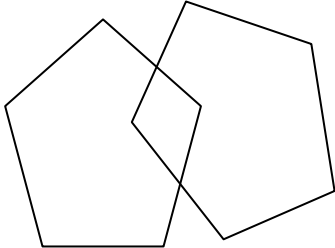
ITEM	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desea poder dejar el cuidado de su familiar a otra					

persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL					

RESULTADO: _____	No sobrecarga (<46 puntos)	Sobrecarga leve (47-55 puntos)	Sobrecarga intensa (> 56 puntos)
------------------	-------------------------------	-----------------------------------	-------------------------------------

4. Evaluación abreviada del estado mental / Minimental

Orientación en tiempo -En qué año estamos -En qué mes estamos -En qué día estamos -En qué día de la semana estamos -Qué horas son más o menos	0 0 0 0 0	1 1 1 1 1
Orientación en espacio -En qué país estamos -En qué departamento estamos -En qué ciudad estamos -En qué lugar estamos -En qué piso estamos	0 0 0 0 0	1 1 1 1 1
Repetición Le voy a nombrar 3 palabras. Quiero que las repita después de mí, trate de memorizarlas, pues se las voy a preguntar más adelante. Máximo 6 repeticiones en total. ÁRBOL, MESA, PERRO	0	3
Atención y cálculo Contaremos hacia atrás restando 7, comencemos de 100. 93, 86,79,72,65	0	5
Memoria ¿Recuerda las tres palabras que le dije anteriormente? (1 punto por cada palabra que recuerde)	0	3
Lenguaje -Mostrar un lápiz y un reloj, la persona debe nombrarlos: - Lápiz - Reloj - Repita esta frase: En un trigal había cinco perros. - Orden: “Tome este papel con su mano derecha (1), dóblalo por la mitad con ambas manos (1), y déjelo en el suelo (1) -Lea la siguiente frase y haga o que se le pide: Cierre los ojos. - Escriba una frase a continuación: _____	0 0 0 0 0 0	9 1 1 1 3 1 1

- Copie este dibujo, mirar que se encuentren los ángulos. 	0	1
TOTAL		

Puntuación	30: Normal	26 - 24: Déficit leve	Menor 24: Deterioro cognitivo
-------------------	------------	-----------------------	-------------------------------

5. Protocolo de Intervención a Cuidador en Crisis

Previo al inicio de la recolección de datos se solicitarán datos de contacto de emergencia en caso de crisis. El proceso de recolección de datos (entrevista con cuidadores) se realizará en recinto cerrado para garantizar la privacidad y seguridad del cuidador, los cuales se encuentran en los pisos de hospitalización, destinados para comunicación a familiares.

En casos en los cuales se presenten reacciones emocionales secundarias a la aplicación de la encuesta como, por ejemplo, cambios impredecibles del humor, ansiedad, desesperación y labilidad emocional se activará protocolo de contención de crisis el cual consta de:

1. Suspender la entrevista para escuchar y permitir la abreacción del cuidador.
2. Iniciar técnica de relajación mediante respiración (respiración pausada con espiración más larga que la inspiración).
3. Preguntar por fuentes o redes de apoyo para favorecer estrategias de afrontamiento.
4. Llamar al contacto de emergencia y garantizar la compañía hasta que éste se haga presente.
5. Se realizará una orden médica por escrito solicitando valoración por psicología, la cual será dirigida a la EPS del Cuidador. Dicha EPS autorizará y determinará el lugar de atención. El equipo investigador no será partícipe en el proceso asistencial del cuidador, excepto en contención de la crisis.
6. Si realizando la intervención tarda más de 15 min en estabilizarse, se llamará al segundo respondiente, residente de segundo o tercer año de dolor y cuidados paliativos, con entrenamiento en intervención psicoterapéutica en crisis.
-Realizará intervención de apoyo e instalación de recursos positivos con técnica de Programación Neurolingüística.
8. Si no lo estabiliza, se llamará al psiquiatra del grupo de dolor y cuidado paliativo y se realizará remisión al servicio de urgencias de su EPS.

Anexo 3. Consentimiento Informado



Formato original de versión en Español avalada para uso en Colombia
Esta información es confidencial y sólo usada con fines investigativos
Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario - HUM Méderi



8.1 Anexo 1. Consentimiento Informado

Especialización Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo Universidad Del Rosario

Usted ha sido invitado(a) a participar en el proyecto de investigación *"SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO MAYOR MÉDERI, BOGOTÁ 2018"* Es un estudio que se pretende realizar con los cuidadores principales de los pacientes que se encuentran hospitalizados y hayan sido valorados por el grupo de dolor y cuidado paliativo del Hospital Universitario Mayor Méderi, independientemente de la enfermedad que está presentando actualmente.

Este documento tiene como propósito describir el estudio, el porqué es importante realizarlo, en qué forma lo estamos haciendo, qué beneficios puede traer y qué problema o dificultades se pueden presentar al participar en el mismo. Antes de tomar la decisión de participar en el estudio, es importante que lea y entienda la siguiente explicación.

¿Por qué y para qué se realiza este estudio?

Se realiza este estudio porque es indispensable conocer la sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes que requieren ayuda para su cuidado independientemente de la enfermedad que presenten, e identificar los factores de riesgo que estén asociados, con el fin brindar conocimiento sobre dicha alteración, ya que se requiere como estudio base para la formación de la línea de investigación dirigida a cuidadores y en el futuro plantear estrategias de abordaje dirigidas a prevenirla, y tratarla.

¿Qué debemos hacer si decido participar en el estudio?

Si usted quiere participar en el estudio, nos trasladaremos a una recinto privado y tranquilo en el mismo piso donde se encuentra hospitalizado su familiar, donde usted deberá responder unas preguntas sobre las labores básicas que él o ella puede hacer solo, como bañarse, vestirse, caminar, comer entre otras, para determinar el grado de ayuda que su familiar requiere de usted. Adicionalmente hay dos cuestionarios, con preguntas dirigidas exclusivamente a usted que deberá responder con toda sinceridad, una de estos cuestionarios pregunta sobre su edad, género, ocupación, tiempo que lleva cuidando a su familiar, si usted presenta o no alguna enfermedad, etc, y el segundo cuestionario indaga sobre cómo se siente y qué piensa usted al cuidar a su familiar, tomará un tiempo aproximado de 30 a 40 minutos.

¿Por cuánto tiempo estará vinculado en el estudio?

Participará en este estudio durante el día de hoy, mientras se realice la recolección de los datos y una vez se finalice la investigación y se tengan los resultados, se expondrá a la comunidad el resultado de la investigación.

Si desea retirarse del estudio, así haya firmado el consentimiento lo puede hacer, independientemente de la fase en que se encuentre la recolección de los datos o el estudio.

¿Quién más participará en el estudio?

Los cuidadores principales de pacientes que se encuentren hospitalizados y hayan sido valorados por el grupo de dolor y cuidado paliativo del Hospital Universitario Mayor Méderi en Bogotá que cumpla con los criterios de inclusión y no los de exclusión.

¿Quién no debe participar en el estudio?

- Cuidadores menores de 18 años.
- Cuidadores no principales o no familiares del paciente.
- Cuidadores cuyos pacientes al momento de la encuesta hayan fallecido.
- Cuidadores con problemas de audición, visuales o del habla.



Comité de Ética
en Investigación
Universidad del Rosario
APROBADO

¿Qué problemas pueden ocurrir por participar en el estudio?

En uno de los tres cuestionarios mencionados previamente, es posible que haya preguntas que lo puedan incomodar o que toque algunas emociones o sentimientos, sin que esto genere algún riesgo para la salud física o mental, en caso de sentirse emocionalmente afectado, se activará un protocolo de contención, dirigido por el investigador y se diferirá a su EPS para continuar manejo por psicología, en caso de ser necesario.

El participar en este estudio no modifica la conducta médica o tratamientos que su familiar recibirá, ni el trato hacia usted durante la hospitalización.

¿Qué beneficio puedo esperar?

Conocer que existe la sobrecarga del cuidador, y los factores que más están asociados con ella.

Hacer una autorreflexión de los factores de riesgos que quizás usted tenga y pueda modificar.

Identificar a otras personas cercanas que estén en una situación similar a la suya, y brindarles información.

En caso de encontrar en usted sobrecarga del cuidador será parte de una reunión con el equipo de investigación de unos 40 a 60 minutos aproximadamente, donde se presentarán los resultados de la investigación, se les explicará que es sobrecarga del cuidador, cuales son los factores de riesgo, que debe hacer para prevenirlo y psicoeducación, por último se proporcionará toda la información, así como el diligenciamiento de datos para ingresar al taller de cuidadores realizado por la Universidad Nacional de Colombia el cual es gratuito.

¿Quién podrá ver las respuestas? ¿Quién podrá conocer la información proporcionada? ¿Quién podrá saber quiénes están participando en el estudio?

La información que se recoja será privada y confidencial y no se usará para ningún otro propósito diferente a esta investigación. Las respuestas a los cuestionarios serán codificadas usando un número de investigación y por lo tanto, serán anónimas.

¿Puedo no aceptar participar en el estudio?

Sí, no solo ahora sino en cualquier momento. La participación no es obligatoria. En cualquier momento que usted quiera puede retirarse del estudio. El negarse a participar no va a ocasionar ningún problema. Al rechazar la participación de este estudio, no le quitará a su familiar los beneficios de la institución, ni será expulsado de la misma.

Si usted después de haber firmado este documento se arrepiente de la participación, puede pedir que le devuelvan este documento en el momento que desee. El personal del estudio también podrá solicitarle que se retire del mismo si existe una justificación lógica para dicha petición.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante la participación. En caso de cualquier inquietud sugerencia o deseo de salir del estudio usted se puede comunicar directamente con:

Nombre de los Investigadores principales, Dirección y Teléfono

- David Alejandro Alzate, Calle 24 # 29 - 45 Noveno piso. Cel 3045748799
- Jeimy Pérez Barrera, Calle 24 # 29 - 45 Noveno piso. Cel 3043911181

Desde ya agradecemos su participación.

- He leído el documento anterior acerca de la investigación, conducida por los doctores David Alejandro Alzate y Jeimy Pérez Barrera.
- He sido informado (a) que el objetivo del estudio Determinar la Prevalencia y los Factores de Riesgo para síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes valorados por el servicio de Clínica de dolor y cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor - Mederi, Bogotá 2018.
- Me han informado que tendré que responder unas preguntas de tres cuestionarios, uno relacionado con mi familiar y los otros sobre mí.
- Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

- He sido informado que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y me puedo retirar del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio para mi persona o mi familiar.

Nosotros confirmamos que hemos leído la información arriba consignada sobre el estudio "SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO MAYOR MÉDERI, BOGOTÁ 2018", y autorizamos la participación

Identificado con Número de Documento _____ en el estudio.

Persona que diligencia

Nombre completo: _____

Documento de identidad: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Testigo 1

Nombre completo: _____

Documento de identidad: _____

Firma: _____

Parentesco: _____

Testigo 2

Nombre completo: _____

Documento de identidad: _____

Firma: _____

Parentesco: _____

Firma del Investigador y Nombre del Investigador principal

El Comité de Ética en Investigación de la Universidad del Rosario
avala la ejecución del presente proyecto de investigación.

Puede comunicarse con nosotros en caso de tener alguna inquietud
o si desea hacernos algún comentario:

Dra. Diana Rocío Bernal, Presidente Sala de Ciencias Sociales: diana.bernal@urosario.edu.co

Dr. Carlos Enrique Trillos, Presidente Sala de Ciencias de la Vida: carlos.trillos@urosario.edu.co

Dr. Juan Guillermo Pérez, Secretario Técnico: juangu.perez@urosario.edu.co

Martha Isabel Bautista Dueñas, Auxiliar Administrativa: comite.etica@urosario.edu.co



Calle 12C No. 6-25. Bogotá D.C. Colombia
Teléfono: (+57)(1) 2970200. Extensión:



Comité de Ética
en Investigación
Universidad del Rosario
APROBADO

Anexo 4. Carta de aprobación: Comité de Investigaciones - Méderi



Bogotá, Septiembre 28 de 2017

Doctores:
Jeimy Perez
David Alzate

Ciudad

ASUNTO: APROBACIÓN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Reciba un cordial saludo;

Nos complace informarle que el protocolo de investigación titulado: **SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES VALORADOS POR EL SERVICIO DE CLÍNICA DE DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO MAYOR - MEDERI, BOGOTÁ 2017** Luego de ser estudiado y presentado ante el comité extemporáneo investigaciones de Méderi el 28 de Septiembre de 2017 cuenta con la aprobación para ser realizado, bajo el acta número 15/2017

Con esta aprobación el investigador principal se compromete a:

- Enviar el seguimiento cada dos meses en el F-INV-13 INFORME TÉCNICO DE AVANCE DE INVESTIGACIÓN
- Contar con la aprobación del comité de ética, para lo cual usted nos debe enviar todos los documentos que sean requisito para este trámite.
- Realizar el acta de inicio del protocolo y entregarlo a la oficina de investigación.

Al finalizar el protocolo debe realizar la entrega de:

- Instrumento de recolección de datos
- Base de datos
- Resultados del estudio
- Informe final
- Al finalizar se programara la presentación de los resultados ante el comité técnico de investigaciones.

Recuerde que en la oficina de Investigaciones estamos a su disposición para cualquier inquietud o colaboración que necesite para realizar su protocolo.

Cordialmente,

GIOVANNI RODRIGUEZ LEGUIZAMON
Jefe de Investigación
Hospital Universitario Mayor – Méderi

Anexo 5. Carta de aprobación: Comité de Ética – Universidad del Rosario



Universidad del
Rosario

MIEMBROS

CARLOS ENRIQUE TRILLOS, PRESIDENTE
MÉDICO CIRUJANO; MSc. EPIDEMIOLOGÍA

JUAN GUILLERMO PÉREZ CARRERÓ
MÉDICO BIOÉTICISTA;
SECRETARIO TÉCNICO

CARLOS ALBERTO CALDERÓN
MÉDICO; MSc. FARMACOLOGÍA

CARLOS GUILLERMO CASTRO
ABOGADO; ESP. DERECHO MÉDICO SANITARIO

GLEIDY VANESSA ESPITIA
FONOAUDIÓLOGA, MSc Y PhD EN CIENCIAS

JAID CONSTANZA ROJAS
BACTERIOLOGA; MSc. SALUD PÚBLICA;
MSc. BIOÉTICA

KATHERIN QUINTERO PARRA
QUÍMICA FARMACÉUTICA

LUISA FERNANDA RAMÍREZ
PSICÓLOGA- PhD PSICOLOGÍA SOCIAL Y DE LA
SALUD

MAGDA MILENA GAVIRIA
BIÓLOGA; MSc EN BIOLOGÍA

MARTHA ROCÍO TORRES NARVÁEZ
FISIOTERAPEUTA, MSc BIOÉTICA

RAMÓN FAYAD NAFFAH
LIC. EDUCACIÓN PhD MATEMÁTICAS

MARTHA ISABEL BAUTISTA DUEÑAS
AUXILIAR ADMINISTRATIVA



COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DEL ROSARIO SALA DE CIENCIAS DE LA VIDA

DVO005 469-CV842

Bogotá D. C., 27 de agosto de 2018

Doctores

JEIMY JOHANA PÉREZ BARRERA
DAVID ALEJANDRO ALZATE PAREJA

Investigadores principales

Proyecto: "Síndrome de sobrecarga en cuidadores de pacientes del hospital universitario Mayor-Medier, Bogotá 2017".

Bogotá D. C.

Respetados doctores:

El Comité de Ética en investigación de la Universidad del Rosario (CEI-UR) evaluó de forma expedita la segunda versión del proyecto: "Síndrome de sobrecarga en cuidadores de pacientes del hospital universitario Mayor-Medier, Bogotá 2017".

Luego de haber tenido en cuenta las observaciones efectuadas por el el CEI-UR se APRUEBA el protocolo en referencia junto con toda la información anexa.

Para el comité de ética es importante acompañarlos durante la ejecución del estudio. Por favor no duden en contactarnos en caso de tener alguna inquietud o de necesitar apoyo para el análisis de alguna situación específica.

De igual forma les recomendamos notificar cualquier modificación en la ejecución del estudio no expuesta en la aprobación inicial del proyecto.

Cordialmente,


JUAN GUILLERMO PÉREZ MD, MSc
Secretario Técnico
(CEI-UR)



c.c. Archivo

Proyectó: Martha Isabel Bautista Dueñas

Este comité se rige por los lineamientos jurídicos y éticos del país a través de las resoluciones 8430 de 1993 y 2378 de 2008 del Ministerio de Salud y Protección Social. Igualmente, se siguen los acuerdos contemplados en la declaración de Helsinki (Fortaleza, Brasil 2013) y de la Conferencia Internacional de Armonización para las Buenas Prácticas Clínicas. Recuerde visitar nuestra página web, en donde encontrará información actualizada de los procedimientos del Comité de Ética en Investigación de la Universidad del Rosario, así como cursos en ética de la investigación de acceso libre.
<http://www.urosario.edu.co/Servicios-al-Investigador/Sistema-de-integridad-cientifica/>

DVO005 469-CV842

Página 1 de 1