

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO



**Aspectos relevantes para el diseño de un programa de capacitación dirigido al cuidador
primario de pacientes crónicos.**

Trabajo de Grado

Ana María Lozano Zamora
Andrea Miyerland Beltrán Medina

Bogotá
2019

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO



**Aspectos relevantes para el diseño de un programa de capacitación dirigido al cuidador
primario de pacientes crónicos.**

Trabajo de Grado

Ana María Lozano Zamora
Andrea Miyerland Beltrán Medina

Jairo Reynales Londoño
Tutor.

Maestría Administración en salud

Bogotá

2019

Tabla de contenido

	Pág.
RESUMEN	1
Materiales y métodos	1
Conclusiones.	2
Palabras Claves	2
INTRODUCCIÓN	2
MATERIALES Y MÉTODOS	5
RESULTADOS	11
Caracterización de la diada cuidador-paciente	11
Experiencia vivencial desde la coordinación médica de la institución	16
Caracterización del riesgo en el domicilio	17
Estimación teórica de la variación de costos como beneficio del programa de capacitación	18
DISCUSIÓN	21
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	26
REFERENCIAS	28

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. Revisión Bibliográfica	7
Tabla 2. Caracterización sociodemográfica del paciente crónico	11
Tabla 3. Caracterización sociodemográfica del cuidador primario	11
Tabla 4. Riesgos inherentes al cuidado en el domicilio del paciente con enfermedad crónica	17
Tabla 5. Porcentaje de participación del contenido del paquete y costos por día del programa de atención domiciliaria, con atención de auxiliar de enfermería 6 horas.	19

Lista de figuras

	Pág.
Figura 1. Distribución porcentual de pacientes crónicos que requieren de 2 o más dispositivos médicos.	15
Figura 2. Distribución porcentual del diagnóstico nutricional en el paciente crónico.	16

Declaración de autonomía: “Declaramos bajo gravedad de juramento, que hemos escrito el presente trabajo de grado de maestría por nuestra propia cuenta, y que por lo tanto, su contenido es original. Declaramos que hemos indicado clara y precisamente todas las fuentes directas e indirectas de información, y que este trabajo de grado de maestría no ha sido entregado a ninguna otra institución con fines de calificación o publicación”.

Ana María Lozano Zamora
Andrea Miyerland Beltrán Medina
Septiembre de 2019

Declaración de exoneración de responsabilidad: “Declaramos que la responsabilidad intelectual del presente trabajo es exclusivamente de sus autores. La Universidad del Rosario no se hace responsable de contenidos, opiniones o ideologías expresadas total o parcialmente en él”.

Ana María Lozano Zamora
Andrea Miyerland Beltrán Medina
Septiembre de 2019

Aspectos relevantes para el diseño de un programa de capacitación dirigido al cuidador primario de pacientes crónicos.

Lozano Zamora, Ana María y Beltrán Medina, Andrea Miyerland

Universidad del Rosario - Escuela de Administración.

RESUMEN

Según la Organización Panamericana de la salud, al año mueren 30 millones de personas a causa de las enfermedades crónicas no transmisibles (OPS. Colombia, 2014). Según el Análisis de Situación de Salud Colombia 2017 “el consecuente proceso de envejecimiento por el que atraviesa el país, donde los índices de infancia y juventud han tendido al descenso y los de vejez y envejecimiento son cada vez más altos, traen como resultado el incremento de la mortalidad por enfermedades crónicas”(Gobierno de Colombia-Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

Las enfermedades crónicas, de acuerdo con su complejidad, generan una necesidad de cuidado total o parcial, por lo que se requiere del apoyo de un cuidador, el cual debe poseer características específicas tales como responsabilidad, disciplina, paciencia y adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, dado que llega a ser su soporte durante la enfermedad. Asumir el rol de cuidador primario sin conocimientos previos, trae consigo sentimientos de carga y vulnerabilidad, los cuales se logran superar a través un proceso de formación para adquirir nuevas habilidades que le permitan disminuir la ocurrencia de eventos negativos tanto en la salud del paciente, como en la del cuidador primario en el ejercicio de su rol (Torres-Pinto, Carreño-Moreno, & Chaparro-Díaz, 2017).

Materiales y métodos. El objetivo de la investigación es diseñar un programa de capacitación dirigido al cuidador primario de pacientes crónicos, con el propósito de gestionar riesgos y optimizar costos en la atención de éstos; se propuso, además, llevar a cabo la caracterización de la población, tanto de pacientes con enfermedad crónica como de sus cuidadores primarios y finalmente someter el programa de capacitación diseñado a validación por pares expertos. Es un estudio descriptivo, de corte transversal con enfoque cualitativo, cuya muestra estuvo conformada por 75 pacientes y 56 cuidadores, los cuales fueron caracterizados a través de la historia clínica y de un instrumento construido y validado, teniendo en cuenta la “Ficha de Caracterización de la Diada Cuidador-Persona con Enfermedad Crónica GCPC-UN-D1 Versión

5.3- 2018". Se realizó revisión de la literatura científica a través del metabuscador CRAI (centro de recursos para el aprendizaje y la investigación de la Universidad del Rosario) donde se accedió a nueve bases de datos usando las palabras claves enfermedad crónica, cuidador primario, educación, intervención o programa educativo; se tuvo en cuenta publicaciones arbitradas, cuantitativas, cualitativas y de revisión, entre los años 2009 y 2019. Además, se realizó un análisis de los eventos identificados durante la observación y seguimiento de la cotidianidad del servicio de atención domiciliaria, resultado de estas acciones se diseñó el contenido del programa, se identificaron riesgos y se modelaron teóricamente los costos de la atención. La validación del programa diseñado se realizó con el apoyo de pares académicos especializados, través de una lista de chequeo, cuyos criterios a evaluar fueron: diseño, claridad, viabilidad, actualización, utilidad/pertinencia, relevancia, contenido, organización, vocabulario y receptividad.

Conclusiones. Como resultado se diseñó un programa de capacitación dirigido a cuidadores de pacientes crónicos cuya implementación es intrahospitalaria e incluye tres módulos: el primero, sensibilización del rol como cuidador, el segundo, autocuidado del cuidador primario y, el tercero, una guía básica de cuidado. Dado que la estimación de variación de costos con la implementación del programa es teórica, dicha estimación permite sentar bases para continuar con una línea de investigación que genere más información al respecto de los aspectos financieros y su potencial impacto en las instituciones de salud y por ende en el Sistema General de Seguridad Social.

Palabras Claves: cuidador primario, paciente crónico, enfermedad crónica, programa de educación en salud, rol del cuidador, autocuidado.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad crónica es definida como una alteración del funcionamiento normal de la salud durante un periodo de tiempo de mínimo seis meses, que no se puede rectificar en forma rápida o fácil. Su naturaleza es multicausal, y en la gran mayoría de los casos no es contagiosa, genera pérdida de la autonomía y fragilidad (OMS, 2017) (Dohme, 2016), se trata de un trastorno orgánico y funcional permanente, incurable, irreversible, con periodos de remisión y recaídas que modifica el estilo de vida y no tiene límites. Genera incertidumbre tanto en los familiares como en el afectado, dadas las variadas formas de manifestación (L, N, G, L, & B, 2009).

A nivel mundial las enfermedades crónicas afectan en un alto índice los países de ingresos bajos y medios, en los cuales se presenta una mortalidad del 75% (32 millones) como consecuencia directa de las mismas (OMS, 2015).

En Colombia las principales enfermedades crónicas son: las enfermedades cardiovasculares, las cuales para 2016 produjeron el 31,7% de las defunciones y el 18,37% de todos los Años de Vida Potencialmente Perdidos (AVPP) (Gobierno de Colombia- Ministerio de Salud y Protección Social, 2018), el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas (como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma) y la diabetes (OMS, 2010). En Colombia para el año 2017 representaron el 65,51% de las atenciones prestadas (Gobierno de Colombia- Ministerio de Salud y Protección Social, 2018), siendo esta la causa que genera mayor demanda de servicios, lo que delata la carga que estas enfermedades generan en el sistema de salud en todas sus fases (inicial, crónica y crónica dependiente) (Gallardo Solarte, Benavides Acosta, & Rosales Jiménez, 2016).

En Colombia hay dos servicios de salud reglamentados exclusivamente para la atención del paciente crónico: atención institucional de paciente crónico y atención domiciliaria de paciente crónico con o sin ventilador los cuales están descritos en la Resolución 2003 de 2014 (Ministerio de Protección Social, 2014). Estos servicios están diseñados para la atención de “pacientes con procesos crónicos e incurables, con una gran carga social tanto desde el punto de vista económico, como desde la perspectiva de dependencia social e incapacitante, de etiología múltiple y con desarrollo poco predecible”(Ministerio de Protección Social, 2014).

El cuidador primario es aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufre una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su edad avanzada, que depende totalmente de un tercero para moverse, alimentarse, realizar sus necesidades fisiológicas y otras necesidades derivadas de la condición de dependencia de un paciente con enfermedad crónica (Ministerio de Protección Social, 2016) (Barrera Ortiz et al., 2006). El cuidador primario no recibe ni ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente circunstancia que hace difícil la realización de su labor (Pinzón & Carrillo, 2016). La Sentencia T-096 del 2016 de la Corte Constitucional establece “en virtud del principio constitucional de solidaridad, le corresponde a la familia solidarizarse y brindar la atención y cuidado que necesita el pariente en situación de indefensión” y a través de la Sentencia T-154 del 2014 se concluye que “(...) el servicio de cuidador permanente o principal no es una

prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud, motivo por el cual, no tendría que ser asumida por el sistema de salud”, excepto en los casos en los cuales el cuidador se encuentre en incapacidad física o económica de brindarlos.

Diversos autores coinciden en plantear que la sobrecarga del cuidador es un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como de las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad y se describe desde dos aspectos: carga subjetiva y carga objetiva, la primera hace referencia a las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y la segunda se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores (Martínez González et al., 2008).

La Guía de Instrucción para el Diseño de Programas de Gestión de Enfermedades Crónicas, señala la necesidad de desarrollar programas de gestión basados en los Modelos de Atención de Pacientes Crónicos (Ministerio de Protección Social, 2014). Un estudio concluyó que las instituciones de salud que manejan pacientes con enfermedades crónicas de parcial dependencia deben crear programas dirigidos a los cuidadores primarios, liderados por los profesionales de enfermería, con el propósito de capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad de su familiar, la promoción de autocuidado y la adherencia al tratamiento, y de esta manera contribuir a mejorar la calidad de vida del cuidador (Achury, Maherly Castaño, Andrea Gómez, & Milena Guevara, 2011). En Colombia, la educación para la salud es una estrategia transversal formulada en diferentes Políticas Públicas que apuntan al mejoramiento y mantenimiento del estado de salud de la población (Gobierno de Colombia- Ministerio de Salud y Protección Social, 2018b). En la actualidad no existe en el país un programa educativo que prepare al cuidador primario del paciente crónico de manera intrainstitucional, es decir, antes del egreso hospitalario del paciente, circunstancia que hace importante el presente proyecto, debido a que enlaza el servicio hospitalario y domiciliario garantizando la seguridad, integralidad y continuidad de la atención, características básicas de un servicio de salud con calidad; además, orienta el cuidado en el domicilio a partir de un conocimiento teórico y práctico que facilita esta tarea y disminuye los riesgos propios del cuidado por parte de un cuidador informal no capacitado.

Surge entonces la necesidad de diseñar un programa de capacitación dirigido al cuidador primario que se desarrolle durante la hospitalización del paciente crónico y que le proporcione

herramientas y habilidades para dar continuidad al plan de cuidados en el domicilio, teniendo en cuenta también su propia salud y su papel fundamental en el proceso de cuidar. Mencionado programa de capacitación permitirá además una gestión de los resultados clínicos y un impacto financiero en la institución donde se implemente, al mejorar indicadores como reingresos hospitalarios, estancia hospitalaria, costo total y costo per cápita, así como la disminución de los eventos adversos asociados a la administración de medicamentos y manejo de dispositivos médicos en el domicilio. (Puchi-Gómez, Paravic-Klijn, & Salazar, 2018). Además de lo anterior, el diseño del programa aportará a través del desarrollo de la investigación un mayor conocimiento de esta población, que contribuya a la construcción de estrategias acordes a las características propias de las patologías crónicas, de los pacientes, sus familias y su cultura.

En consecuencia con lo anteriormente descrito, se diseñó un Programa de Capacitación dirigido al Cuidador Primario de Pacientes Crónicos denominado **“Todos construimos cuidado”** el cual se elaboró en dos etapas: la primera, consistió en una construcción de los componentes del programa a partir de la caracterización de la población, de la revisión de la literatura científica, de la experiencia vivencial en la institución en el que se desarrolló y el análisis de los riesgos que se pueden presentar en el cuidado en domicilio; la segunda etapa consistió en la validación de mencionado programa por pares expertos quienes lo consideraron relevante y pertinente.

El objetivo de este programa de capacitación es desarrollar habilidades en el cuidador primario del paciente crónico acerca del rol que ejerce, de su autocuidado y de la forma indicada de llevar a cabo las actividades básicas de cuidado en el domicilio. El presente artículo pretende mostrar a la comunidad los elementos necesarios para el diseño de la estrategia educativa y los objetivos a impactar con la misma (financiero, riesgo en salud y política pública), dejando abierta la opción de continuar con posteriores investigaciones.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, cualitativo. Llevado a cabo en una unidad de cuidado crónico en la ciudad de Cartagena que brinda servicios de segundo y tercer nivel, el estudio se llevó a cabo durante los meses de enero a mayo de 2019.

El diseño del programa de capacitación “Todos construimos cuidado” se llevó a cabo en dos etapas, en la primera etapa se realizó la caracterización de la población la cual estuvo conformada por los pacientes crónicos atendidos en mencionada unidad y sus cuidadores

primarios. La muestra fue escogida por conveniencia e incluyó 75 pacientes los cuales fueron atendidos en la unidad de cuidado crónico en los meses de enero a marzo de 2019 y 56 cuidadores que accedieron a participar en el estudio, a quienes se les explicó en qué consistía y se tomó su consentimiento informado. Los criterios de exclusión para los pacientes fueron: no contar con un cuidador primario definido o encontrarse en situación de abandono y pacientes con índice de Karnofsky igual o menor a 30 puntos.

La caracterización de los pacientes se llevó a cabo a partir de la historia clínica, se utilizó para el total de la población escogida una herramienta construida a partir de la “Ficha de Caracterización de la Diada Cuidador-Persona con Enfermedad Crónica GCPC -UN-D1 Versión 5.3- 2018”, elaborada y validada por el Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia, de la cual se tomaron las variables requeridas para el estudio y se incluyeron algunas otras variables ajustadas a las condiciones del paciente en la unidad de cuidado crónico, con el fin de caracterizar los soportes médicos con los que probablemente el paciente egresaría a casa (traqueostomía, gastrostomía y sonda vesical, soporte de oxígeno, FIO₂) y con ello determinar en el programa de capacitación a desarrollar, se adiciona índice de Karnofsky, estado de conciencia de acuerdo a la escala del coma de Glasgow y estado nutricional, para dar integralidad al conocimiento del cuidador y sus acciones en el domicilio.

Los datos obtenidos de la herramienta de caracterización fueron consolidados y procesados electrónicamente a través del programa Microsoft Excel versión Office 2016, los cuales se analizaron a partir de frecuencias absolutas y cifras porcentuales. Se llevó a cabo revisión de la literatura científica, incluida la literatura disponible para el diseño e implementación de materiales educativos en salud. La revisión de la literatura se realizó a través del acceso a las siguientes nueve (9) bases de datos y se hizo mediante el metabuscador CRAI (centro de recursos para el aprendizaje y la investigación de la Universidad del Rosario) así: Scielo, Mediciatrina, Complementary index, Academic Search Complete, Directory of Open Access Journal, Supplemental Index, eBook Index, Science Direct y Repositorio institucional EdocUR.

Los descriptores utilizados para la búsqueda fueron: enfermedad crónica, cuidador Primario, seguridad, educación, costo de la enfermedad Crónica y gestión del riesgo. Se tuvo en cuenta publicaciones arbitradas, publicaciones cuantitativas, cualitativas y de revisión, fecha de publicación (2009-2019) e idioma (inglés y español) de las publicaciones y tipo de estudio tal

como se presentan a continuación. Los criterios incluidos en la ventana de observación garantizaban que fueran publicaciones indexadas. Luego de ubicarlas en texto completo, se hizo un análisis de estas, revisando en cada una de ellas, eliminado las que se encuentran repetidas y las que no corresponden al objeto de la presente revisión tal cual como se describe en la tabla 1. A partir de los descriptores establecidos se desarrollaron las siguientes fórmulas de búsqueda para poder precisar la revisión de la literatura:

Tabla 1.
Revisión Bibliográfica.

Descriptor	Número de artículos	Características	Total de artículos a revisar
Cuidador Primario	48	20 corresponden a Carga de cuidado, 3 a habilidades del cuidador, 8 sobre la caracterización de los cuidadores primarios, 6 sobre calidad de vida y 11 sobre patologías mentales (ansiedad y depresión) desarrolladas por el cuidador durante el tiempo de cuidado.	31 artículos como parte de la revisión para el presente descriptor. se eliminaron los correspondientes a calidad de vida y patologías mentales desarrolladas en el tiempo del cuidado debido a que no pertenecen al objeto de la revisión literaria ni a la fundamentación del Programa de intervención.
Cuidador Primario y Educación o Intervención o Programa Educativo	22	12 corresponden a intervenciones en enfermedades crónicas, 4 análisis del conocimiento de los cuidadores, 2 sobre psicoeducación y 6 programas de educación, ninguno de estos se encuentra realizado en unidades de atención de paciente crónico, 2 de ellos corresponden a programas e intervención sobre pacientes crónicos domiciliarios y el resto corresponden a acciones sobre enfermedades particulares.	Se tendrán en cuenta la totalidad de los estudios hallados, no se evidencia un estudio equivalente al presente.
Cuidador Primario y Seguridad del paciente o Gestión del riesgo	3	1 corresponde a actividades para evitar el maltrato y 2 hacen referencia a prácticas seguras en pacientes crónicos en domicilio.	Se tendrán en cuenta la totalidad de los estudios hallados, no se evidencia literatura sobre eventos adversos en pacientes crónicos a cargo de cuidadores ni caracterización de riesgos en esta población
Enfermedad crónica y Costos	20	14 corresponden a análisis de costos asociados a la enfermedad crónica y 6 de ellos a la carga de la enfermedad crónica y modelos teóricos de enfermedad crónica.	Se dejaron en consideración para la revisión 14 artículos en total. se eliminaron los correspondientes a la carga de la enfermedad en la población.

Fuente: Los autores

Cabe resaltar que se evidenciaron dos estudios relacionados con intervenciones en domicilio. Se consideró entonces ampliar la búsqueda a programas establecidos por Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, grupos de investigación y entes territoriales que cuenten con intervenciones educativas para cuidadores de pacientes crónicos en atención domiciliaria, teniendo en cuenta que mencionada población es similar a la población objeto y que posteriormente la población objeto del presente estudio continuará su atención en domicilio. De igual forma se amplió el rango del año de publicación. A continuación, se realiza un breve resumen de los casos evidenciados y la importancia de referenciarlos en el presente estudio.

Hernández N, Barragán J, Moreno C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. Rev Cuid. 2018; 9(1): 2045-58. _El objetivo de este estudio fue evaluar la implementación de una intervención de enfermería en el bienestar del cuidador de personas con necesidad de cuidado domiciliario en instituciones de Boyacá, Colombia. Corresponde a un estudio cuasi experimental con preprueba y posprueba, en un grupo de 72 cuidadores Se basó en la teoría de cuidado Swanson en un grupo de 72 cuidadores a los cuales le realizaron 3 sesiones educativas de autocuidado. Resultados: La intervención tuvo efecto en el bienestar del cuidador de personas con necesidad de cuidado domiciliario, a diferencia del grupo control en el cual se evidencia dificultades en su bienestar durante la realización del cuidado. Concluye con la necesidad de establecer intervenciones de enfermería estructuradas en teoría enfocadas al cuidado de enfermería humanizado.

Programa “cuidando a los cuidadores” L, B., N, P., G, C., L, C., & B, S. (2009). Cuidado a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Editorial de la Universidad Nacional Unibiblos (Vol. 91). _El programa tiene sus antecedentes en la línea de investigación “Cuidado al paciente crónico”, conformada en 1994, alrededor de la Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en 2002, se institucionalizó el programa a través de talleres para el fomento de la habilidad de cuidado. del año 2003 al 2005 se realizó la evaluación del programa, con un diseño cuasiexperimental. Se midió la habilidad de cuidado de los cuidadores en general, en cada uno de sus componentes: conocimiento, valor y paciencia, empleando el CAI® de Ngozi Nkongho en un grupo de 250 cuidadores de personas con enfermedad crónica de la ciudad de Bogotá, D. C. y sus alrededores. En 2007, se inició el estudio

multicéntrico “Implementación en red y evaluación del programa Cuidando a los cuidadores” ®, el cual responde a la integración en red de investigadores de América Latina que incluyó a once lugares, ocho de Colombia –Santa Marta, Cartagena, Cúcuta, Ibagué, Villavicencio, Girardot, Chía, Bogotá– y los demás, de América Latina, con grupos en Argentina, Guatemala y Panamá. se culminó con resultados que evidenciaron su efectividad. El impacto permitió la consolidación de la red de atención al paciente crónico.

"Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ana Margarita Espín Andrade. Revista Cubana de Salud Pública. 2009; 35(2). El estudio tiene por objetivo diseñar y evaluar el proceso y la efectividad de un programa de intervención psicoeducativo en un grupo de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Es un estudio preexperimental con 16 cuidadores que recibieron atención en el Centro Iberoamericano para la Tercera Edad, de 2004 a 2005. Se diseñó el programa a partir de técnicas participativas de recogida de información con expertos y con cuidadores e información actualizada del tema; se conformó con 10 sesiones y una frecuencia semanal. Se aplicó la Escala Psicosocial del Cuidador para constatar las diferencias entre antes y después de la intervención. Se demostró que el programa psicoeducativo "Escuela de Cuidadores" es efectivo para modificar la afectación psicológica de los cuidadores, pero no para mejorar las afectaciones de tipo socioeconómica que produce el cuidado de un anciano con demencia, lo que indica que este tipo de intervención no es suficiente para modificar los aspectos más tangibles de la vida del cuidador debiendo complementarse con otras intervenciones psicosociales.

Se analizó la información obtenida producto de la observación y seguimiento de la cotidianidad del servicio de atención domiciliaria, desde la coordinación médica y la información suministrada por la oficina de calidad de la institución prestadora de servicios donde se desarrolló el estudio. Se aplicó una matriz de caracterización del riesgo para el paciente crónico en el domicilio basado en la información obtenida de la observación y seguimiento, la cual se realizó basada en la metodología definida por la Guía para Administración del Riesgo V3, del Departamento Administrativo de la Función Pública, 2014. Buscando con este aspecto definir los indicadores de seguimiento del programa y los aspectos puntuales a impactar con el desarrollo de este.

Se realizó una estimación teórica de costos a partir de la información suministrada por el área financiera de la institución prestadora de servicios, se tomaron las actividades realizadas (terapia física, respiratoria, atención por médico general y especialista, atención por enfermería, entre otros) en cada servicio (domicilio y unidad de cuidado crónico) y el uso de equipos e insumos para las actividades de cuidado, sin tener en cuenta el uso de medicamentos dado que esto generaría variabilidad, se modelaron los diferentes escenarios que incluyeron el cuidado del paciente crónico por parte de la auxiliar de enfermería, con el fin de estimar teóricamente la variación de costos, una vez el cuidador primario esté capacitado para brindar de forma adecuada el soporte básico en el domicilio y no se requiera la presencia del técnico en enfermería para realizar los cuidados básicos. Esto permitirá a futuro determinar si el requerimiento del técnico en enfermería incrementa los costos de la atención domiciliaria, considerando entonces que con la implementación del programa de capacitación podrían optimizarse los costos de la atención domiciliaria.

La segunda etapa consistió en la validación del programa por pares académicos especializados, en este sentido, se invitaron a participar como pares académicos especializados a cuatro profesionales de enfermería, con más de 10 años de experiencia en el ejercicio de su profesión, en las áreas clínica, administrativa, de docencia e investigación. Tres de ellas candidatas de doctorado en Enfermería y una doctora en Bioética. Actualmente tres de ellas se desempeñan como docentes universitarias y participan de grupos de investigación en el cuidado de la salud con publicaciones en revistas científicas. Miembros de la sociedad de Honor de Enfermería, una de ellas presidenta del Capítulo Upsilon Nu de la mencionada sociedad.

Todas las profesionales invitadas aceptaron participar de la validación del programa, luego de lo cual se hizo remisión formal de este, junto con el instrumento de evaluación compuesto por 10 ítems a considerar, los cuales debían ser clasificados en: adecuado, adecuado con cambios o inadecuado y se debían incluir junto con el concepto final, sugerencias para aquellos ítems calificados como inadecuados o adecuados con cambios. La carta de remisión incluyó la justificación del proceso de validación del programa de capacitación y su objetivo principal el cual es desarrollar habilidades en el cuidador primario del paciente crónico acerca del rol que ejerce, de su autocuidado y de la forma indicada de llevar a cabo las actividades básicas de cuidado. Esto, a través de talleres teórico-prácticos y de experiencias vivenciales dentro de la

unidad de cuidado crónico de una institución de salud, antes del egreso del paciente, con el fin de facilitar y disminuir los riesgos del cuidado en casa.

Las variables para evaluar en el programa de capacitación dirigido al cuidador primario de pacientes crónicos fueron: diseño, claridad, viabilidad, actualización, utilidad/pertinencia, relevancia, contenido, organización, vocabulario y receptividad. Finalmente se realizaron los ajustes a aquellos ítems que los pares académicos consideraron adecuados con cambios o inadecuados en el programa de entrenamiento.

Se tuvieron en cuenta los aspectos éticos contemplados en la Resolución 8430 de 1993 y la recolección de la información se inició una vez aprobado el proyecto por la Dirección de Investigación de la Escuela de Administración - Universidad del Rosario y por el comité de ética de la unidad de cuidado crónico donde fue llevado a cabo el estudio.

RESULTADOS

Caracterización de la diada cuidador-paciente

En la caracterización sociodemográfica de los pacientes crónicos no se presentó un género dominante; sin embargo, el 51% de estos son mujeres. El 40% de la población se encuentra entre los 60 y los 89 años y el 4% es mayor de 90 años, edad en la que las capacidades de autocuidado disminuyen independientemente de la enfermedad crónica. En los cuidadores primarios el 77% son mujeres, quienes se encuentran en el periodo de su edad adulta, entre los 27 y 59 años lo cual corresponde a un 71% de la población. En las tablas 2 y 3 se resumen las características sociodemográficas de la población de estudio. El 14% de los cuidadores refirió padecer alguna enfermedad crónica, dentro de las que se identificaron hipertensión arterial, diabetes mellitus tipo II y lesión premaligna de cérvix.

Tabla 2.
Caracterización sociodemográfica del paciente crónico. n=75

Edad	n	%
1 año	7	9%
1 a 11	4	6%
12 a 18	6	8%
27-59	5	33%
60-89	0	40%

Tabla 3.
Caracterización sociodemográfica del cuidador primario. n=56

Edad	n	%
15 a 18	1	2%
19-26	8	14%
27-59	43	77%
>60	4	7%
Género		

>90	3	4%
Género		
Femenino	8	51%
Masculino	7	49%
Escolaridad		
Analfabeta	5	7%
Primaria completa	6	21%
Primaria Incompleta	3	17%
Bachillerato completo	0	27%
Bachillerato incompleto	3	4%
Técnico	2	3%
Profesional	1	1%
Postgrado	1	1%
No Aplica	4	19%
Área de residencia		
Urbano	4	85%
Rural	1	15%
Estado civil		
Soltero	4	45%
Casado	5	20%
Unión libre	5	20%
Viudo	8	11%
Separado	3	4%
Ocupación		
Hogar	7	76%
Independiente	9	12%
Empleado	5	7%
Pensionado	2	3%
Estudiante	1	1%
Otro	1	1%
Estrato		
1	5	60%

Femenino	3	77%
Masculino	3	23%
Escolaridad		
Analfabeta	2	4%
Primaria completa	4	9%
Primaria incompleta	3	23%
Bachillerato completo	9	34%
Bachillerato incompleto	1	20%
Técnico	2	5%
Tecnológico	2	4%
Profesional	1	2%
Área de residencia		
Urbano	8	86%
Rural	1	14%
Estado civil		
Unión libre	8	32%
Casado	7	30%
Soltero	3	23%
Separado	4	9%
Viudo	2	5%
Ocupación		
Hogar	4	43%
Independiente	7	30%
Empleado	0	18%
Estudiante	2	5%
Estrato		
1	5	63%
2	4	25%
3	1	11%
4	1	2%

	2	
2	3	31%
3	6	8%
4	1	1%

Fuente: datos del estudio, 2019. Cálculo: los autores.

En cuanto al tipo de relación con el paciente, el 32% de los cuidadores primarios son las madres de familia, seguido por las hijas con un 20% y muy cerca las esposas con un 18%, otros tipos de relación encontrados fueron: sobrina, abuelo, amiga, nuera y padre quien, en contraste con las madres solo representó el 1% de la población.

En cuanto a la ocupación que tenían antes de ser cuidadores, el 43% se dedicaba al hogar, el 30% trabajaba como independiente y el 18% se encontraba empleado. Una vez asumieron el rol de cuidador primario, la mitad de quienes estaban empleados, dejaron su empleo para dedicarse al hogar y el cuidador que estudiaba, dejó de hacerlo para dedicar tiempo completo al cuidado de su familiar. La ocupación como trabajador independiente no presentó cambios con el rol de cuidador. El 95% de los cuidadores está a cargo del paciente desde el momento del diagnóstico de la enfermedad crónica.

El 64% de la población profesa una religión católica, de estos el 53% refirió tener un nivel de compromiso religioso medio; el 30% profesa religión cristiana, de los cuales el 53% refirió tener un nivel de compromiso religioso alto, en contraste con quienes profesan la religión católica, ninguno refirió tener un nivel de compromiso religioso bajo, para lo católicos, el nivel de compromiso bajo representó el 19%. El 80% de los cuidadores hacen parte del régimen subsidiado. Las principales E.P.S a las que se encuentran afiliados son Mutual Ser con un 46%, Coosalud con un 20% y Nueva EPS con un 6%, se identificaron cinco EPS más y solo una persona pertenece al régimen de excepción Policía Nacional.

De otra parte, el 57% refirió ser el único cuidador del paciente crónico, quienes respondieron que no son los únicos cuidadores, afirmaron que las otras personas que cuidan del paciente son en mayor proporción las hijas, seguido de hermanas, sobrinos y tías. En cuanto al tiempo que llevan como cuidadores, el 57% lleva menos de un año a cargo del paciente, el 32% lleva entre 1 y 5 años y el 7% lleva más de 10 años. El 46% dedica las 24 horas del día al cuidado de su familiar, el 23% dedica 12 horas y el 16% dedica < de 6 horas.

Además de lo anterior, se indagó acerca de los tipos de apoyo con los que cuenta el cuidador y su satisfacción frente a estos. Se preguntó si cuenta o no con apoyo psicológico, familiar,

religioso, económico y social. En cuanto a la satisfacción, esta fue valorada por el cuidador en una escala de 1 a 4, en donde el 1 representa la mínima satisfacción que pudiera experimentar y el 4 el máximo nivel de satisfacción. El 70 % de la población refirió contar con apoyo psicológico, de estos, el 44% calificó con 4 su nivel de satisfacción, igual porcentaje alcanzó el nivel 3 de satisfacción; el 95% cuenta con apoyo familiar, cuyo nivel máximo de satisfacción alcanzó un 60% en esta población; el 77% refiere que cuenta con apoyo religioso para el cual la mayor proporción le dio una puntuación de 3 a su nivel de satisfacción: el 80% de los cuidadores cuenta con apoyo económico, de los cuales el 42% calificó su nivel de satisfacción con 3, finalmente el 66% afirmó contar con apoyo social, de estos, el 62% asignó una calificación de 3 en su nivel de satisfacción.

Del total de los cuidadores, tan solo el 10% ha tenido una experiencia previa como cuidador de algún familiar o ser querido, con patologías tales como cáncer, diabetes mellitus tipo II y cuadriplejia. El tiempo máximo como cuidador para esta experiencia previa fue de un año.

Por último, se preguntó al cuidador acerca de la percepción del nivel de bienestar físico, psicológico/emocional, social, y espiritual que tiene, donde este otorgaba una calificación de 1 a 4, siendo 4 el nivel máximo de bienestar que pudiera tener y 1 el mínimo. Se encontró que el 43% de los cuidadores calificó su nivel de bienestar físico en 3 y el 7% en 1; de igual forma la mayor proporción calificó en 3 su nivel de bienestar psicológico/emocional y social; el bienestar espiritual fue calificado con el máximo nivel de satisfacción por el 71% de los cuidadores y ninguno lo calificó con la puntuación mínima.

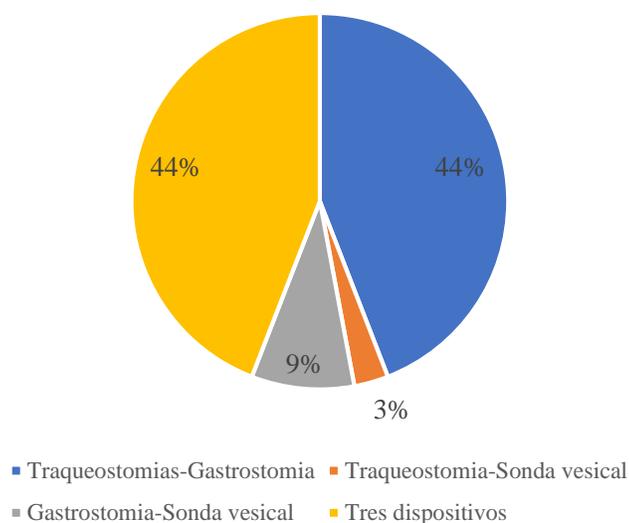
En los pacientes crónicos dado que el perfil de morbilidad presenta una distribución dispersa, se realizó agrupación por tipo de patologías para el análisis, es así como el cáncer ocupó el primer lugar con una prevalencia del 15%, seguido de las secuelas de enfermedad cerebrovascular hemorrágica o isquémica con un 12% y la parálisis cerebral infantil con un 9%, otras de las patologías identificadas fueron EPOC, tuberculosis y osteomielitis.

El 44% de la población tiene un tiempo de evolución de la enfermedad entre 6 a 12 meses, seguido de quienes tienen menos de 6 meses con la enfermedad, representados en un 35%, el 15% tiene entre 1 y 10 años y solo el 7% tiene más de 10 años con la enfermedad. La mayor proporción de la población (47%) tiene una puntuación en la escala de valoración funcional de Karnofsky (KPS) de 40, es decir, “es incapaz”, necesita ayuda y asistencia especial; en una valoración de 0 a 100, en esta escala, la mayor puntuación alcanzada fue de 70 por apenas el 3 %

de los pacientes, esta hace referencia a la capacidad de cuidarse, pero incapacidad de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo, lo anterior es relevante, ya que da cuenta de la necesidad de cuidado del paciente y del nivel de intervención que deberá realizar el cuidador.

El 59% de los pacientes registró soporte nutricional a través de sonda de gastrostomía, proporción que es superior a la de los pacientes con traqueostomía los cuales representan un 49% del total y el 23% de los pacientes hace uso de la sonda vesical, en la gráfica 1 se puede observar la proporción de pacientes que requieren el uso de dos o más dispositivos al tiempo, llama la atención la proporción de pacientes que requieren de los tres dispositivos al tiempo para suplir sus necesidades básicas, lo cual muestra la necesidad de que el cuidador primario se entrene en el manejo de estos dispositivos, con el fin de disminuir la presentación de eventos adversos.

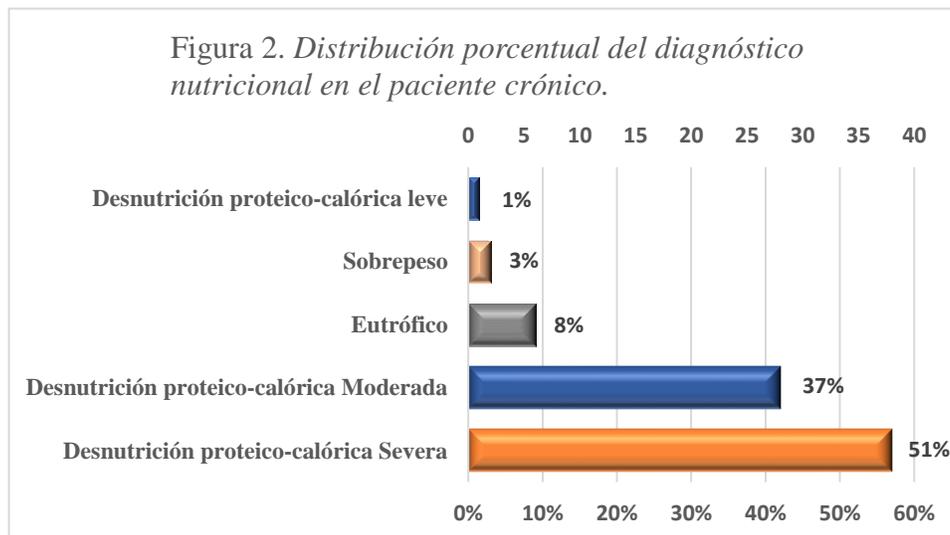
Figura 1. *Distribución porcentual de pacientes crónicos que requieren de 2 o más dispositivos médicos.*



Fuente: datos del estudio, 2019. Cálculo: los autores.

El 41% de los pacientes requirió soporte de oxígeno, estos se distribuyeron en tres tipos: Venturi, cánula nasal y ventilador mecánico. En cuanto a la aparición de úlceras por presión, el 33% de los pacientes crónicos las presentaba, la mitad de estos tiene una sola, el 24% presenta 3, y llamó la atención un paciente que reportó la presencia de 10 úlceras por presión. Finalmente se revisó el estado nutricional de los pacientes crónicos encontrando los diagnósticos relacionados en la gráfica 2, donde se observa una gran proporción de pacientes con desnutrición proteico-

calórica severa, siendo este un factor de riesgo significativo para el desarrollo de úlceras por presión y que retrasa la pronta compensación de la patología crónica.



Fuente: datos del estudio, 2019. Cálculo: los autores.

Experiencia vivencial desde la coordinación médica de la institución

A partir de la observación y seguimiento del servicio de atención domiciliaria desde la coordinación médica de la institución de cuidado crónico en Cartagena donde se desarrolló el estudio, se pudo evidenciar que existe, en mencionado servicio, una alta demanda de solicitud de auxiliares de enfermería por parte de los familiares de los pacientes; hay quejas por la duración y calidad las terapias física, respiratoria, de fonoaudiología y ocupacional; existe una solicitud desmedida y poco pertinente de insumos médico-quirúrgicos por parte de los familiares de los pacientes crónicos; se da uso inadecuado a los equipos médicos en el domicilio por parte los cuidadores primarios, lo cual ha causado daños en estos, cuya novedad no ha sido reportada a tiempo a la institución por parte de los familiares del paciente (Fuente: Coordinación médica-Oficina de Garantía de la Calidad – Oficina de Atención al usuario de la Unidad de Cuidado Crónico en Cartagena).

De otra parte, se ha presentado abandono de pacientes por parte de los cuidadores, hay cuidadores que desconocen su rol, funciones y no entienden las condiciones y finalidad del servicio de atención domiciliaria, lo consideran similar a una hospitalización en casa, por lo cual demandan permanentemente la presencia de profesionales y técnicos en salud. La familia del paciente crónico desconoce la diferencia entre un cuidador y la necesidad de intervención de enfermería en casa. Finalmente hay pacientes domiciliarios en viviendas no aptas para habitar. A

nivel institucional, no se cuenta con un perfil epidemiológico, ni caracterización sociodemográfica de la población atendida. No existe cohesión en el equipo interdisciplinario prestador de servicios y no existe un abordaje biopsicosocial que permita identificar los riesgos inherentes al cuidado en domicilio, los cuales impactan en la salud tanto del paciente como de cuidador primario (Fuente: Oficina de Garantía de la Calidad de la Unidad de Cuidado Crónico en Cartagena)

Caracterización del riesgo en el domicilio

A partir de la anterior información, se identificaron y documentaron los riesgos inherentes al cuidado en el domicilio, los cuales orientaron el diseño del tercer componente del programa de capacitación denominado guía básica de cuidados. La tabla 4 menciona los riesgos identificados, que podrían ser intervenidos y mitigados con el programa de capacitación dirigido al cuidador primario.

Tabla 4.

Riesgos inherentes al cuidado en domicilio del paciente con enfermedad crónica.

RIESGO	IDENTIFICACIÓN		RIESGO INHERENTE		
	CAUSAS	CONSECUENCIAS	PROBABILIDAD	IMPACTO	RIESGO
R1: Eventos adversos asociados a medicamentos de administración por vía oral en el domicilio.	*Olvido de los horarios de administración de los medicamentos en el domicilio. *Desconocimiento de las características o finalidad de los medicamentos por parte del cuidador. *Administración conjunta con otros medicamentos cuya interacción provoca efectos adversos o inhibición de la acción del fármaco.	*Interrupción de Tratamientos. *Aparición de complicaciones (resistencia antibiótica, infecciones, crisis hipertensiva, hipoglicemia, Hiperглиcemia, TVP, entre otros) y Muerte. *Retroceso en la recuperación del paciente.	2	4	ZONA DE RIESGO ALTA
R2: Caída de paciente.	*Desconocimiento de los mecanismos para movilización del paciente. *No uso de la red de apoyo familiar para la movilización del paciente, por parte del cuidador primario. *Desconocimiento de Procedimiento de inmovilización de pacientes.	*Lesiones en el paciente de diferente magnitud. *Requerimiento de nueva internación. *Fracturas, Trauma Craneoencefálico y Muerte.	2	4	ZONA DE RIESGO ALTA
R3: Úlceras por presión	*No realización de cambios de posición. *Desconocimiento de los cuidados de la piel y de la importancia de su realización de manera rutinaria. *Falta de control de factores adyacentes como la desnutrición: Falta de soporte en el proceso de alimentación.	*Pérdida de la integridad de la piel del paciente. *Lesiones de piel en zonas de difícil manejo. *Sobreinfección y sepsis de úlceras por inadecuado manejo de la lesión. * Muerte.	3	4	ZONA DE RIESGO EXTREMO
R4: Abandono del paciente	*Abandono del rol del cuidador primario. *Cansancio o aparición de enfermedad asociada al rol del cuidador. *Desconocimiento de la forma adecuada de ejecutar las actividades de cuidado. *Falta de red de apoyo para llevar a cabo la tarea del cuidar.	* Descuido del paciente en el domicilio. *Complicación de las patologías existentes. *Necesidad de internación hospitalaria. *Estancia prolongada en la unidad de cuidado crónico y Hospital. *Necesidad de auxiliar de enfermería para cubrir las actividades de cuidado básico en domicilio. *Reducción de la disponibilidad de personal de enfermería en la institución.	4	4	ZONA DE RIESGO EXTREMO
R5: Daño de equipos médicos	*Inadecuado uso en domicilio por falta de capacitación del cuidador.	*Pérdida del activo. *sobrecostos en el mantenimiento correctivo.	4	4	ZONA DE RIESGO EXTREMO

R6: Decanulación y/o retiro de sonda de gastrostomía o Traqueostomía.	*Paciente con patología neurológica. *Falta de capacitación del cuidador. *Paciente en situación de abandono. *Desconocimiento del procedimiento de inmovilización.	*Interrupción del soporte a necesidades básicas del paciente. *Necesidad de reingreso a la institución. * Síndrome de dificultad aguda del adulto y riesgo de muerte.	4	4	ZONA DE RIESGO EXTREMO
R7: Infección de estomas (traqueostomía y gastrostomía)	*Paciente inmunosuprimido. * Falta de aplicación de condiciones de asilamiento en paciente inmunosuprimido (restricción de visitas, restricción de salidas del domicilio, entre otros). *Cuidador no entrenado. * Limpieza inadecuada del estoma.	*Requerimiento de tratamiento intrahospitalario de la infección. * Cambio de dispositivo. * Colonización del Dispositivo. *Sepsis y Muerte.	3	4	ZONA DE RIESGO EXTREMO
R8: Taponamiento de sonda de gastrostomía.	*Desconocimiento o falta de aplicación de los cuidados para la alimentación por sonda de gastrostomía.	*Imposibilidad para continuar con el soporte nutricional de forma adecuada. *Probabilidad de requerir cambio del dispositivo. * Requerimiento de NPT o Líquidos EV.	4	4	ZONA DE RIESGO EXTREMO
R9: sobreinfección de heridas y/o lesiones en programa de curación	*Inadecuadas condiciones de higiene en domicilio. *patologías asociadas que incrementen el riesgo de infección. *No seguimiento de recomendaciones médicas.	*Complicación de heridas que pueden llegar a requerir tratamiento intrahospitalario. *Retroceso en la recuperación del paciente. *Aumento de la probabilidad de requerir servicios de mayor nivel de complejidad para recuperación de la herida.	2	3	ZONA DE RIESGO MODERADO

Fuente: Construcción de los autores del presente estudio.

Como se observa en la tabla 4, fueron identificados un total de nueve riesgos inherentes al cuidado en casa del paciente crónico, dos en nivel de riesgo alto, seis en nivel de riesgo extremo y uno en nivel de riesgo moderado, cuyo control propuesto es la implementación del programa de capacitación dirigido al cuidador primario. De la tabla se omitió el riesgo residual, dado que este sería estimado a futuro con la implementación del programa.

Estimación teórica de la variación de costos como beneficio del programa de capacitación

Se consideró que con la capacitación de los cuidadores primarios para el desarrollo de las actividades básicas de cuidado, sería posible reducir el costo mensual del programa de atención domiciliaria, al poder retirar del domicilio al personal auxiliar de enfermería que estuviera solo realizando el soporte de las necesidades básicas de autocuidado del paciente crónico. Es así como se modelaron los costos en los diferentes escenarios donde se incluye el cuidado por auxiliar de enfermería.

En la tabla 5, se muestra un ejemplo de cómo se realizó el modelamiento de costos, se hizo igual para el valor del paquete/día con auxiliar de enfermería 8, 12 y 24 horas y el valor del paquete de atención domiciliaria sin auxiliar de enfermería. Al final del ejercicio se hizo una estimación teórica de la variación de costos con la implementación del programa, cuyo resultado mostró una disminución en el costo mensual del 26% al retirar la auxiliar de enfermería de 6 horas, del 32 % con la auxiliar de 8 hrs y del 42% retirando la auxiliar de 12 horas, en el evento

en que se lograra el retiro de la auxiliar de enfermería domiciliaria de 24 horas, la disminución del costo sería significativa con un 58% mensual. Lo anterior se consideró conveniente para la institución y para el sistema de salud con relación a la disminución de los costos de atención.

Tabla 5.

Porcentaje de participación del contenido del paquete y costos por día del programa de atención domiciliaria, con atención por auxiliar de enfermería 6 horas.

PAQUETE DOMICILIO CRÓNICO CON ENFERMERA SEIS HORAS	TOTAL	VALOR TOTAL	NÚMERO DE ACTIVIDADES
Auxiliar de enfermería 6 horas	26 %	\$ 83.875	6 horas
Visita médica domiciliaria	1%	\$ 2.200	Mensual (66.000)
Visita por especialista	3%	\$ 9.533	Mensual 286.000
Terapia Respiratoria	13 %	\$ 42.900	2 veces por semana (20 mensuales) 42.900
Terapia física	13 %	\$ 42.900	2 veces por semana (20 mensuales)
Terapia por fonoaudiología	9%	\$ 29.000	2 veces por semana (20 mensuales)
Nutrición	1%	\$ 1.723	Mensual (51.700)
Monitor de signos vitales	4%	\$ 11.667	En pacientes con oxígeno (350.000 mes)
Concentrador de Oxígeno 5-10 litros	3%	\$ 10.000	En pacientes con oxígeno (300.000 mes)
Aspirador	2%	\$ 7.700	En pacientes que lo requieran
Bala de oxígeno	7%	\$ 21.667	En pacientes con oxígeno
Ambu	1%	\$ 4.000	A necesidad
Cama hospitalaria tres planos manual o Eléctrica	2%	\$ 6.833	Permanente
Insumos	9%	\$ 27.636	Permanente
Toma de Muestras	5%	\$ 17.000	De acuerdo con orden médica
COSTO PAQUETE DÍA	100 %	\$ 318.634	

Fuente: Construcción de los autores del presente estudio.

Diseño metodológico del programa de capacitación “Todos construimos cuidado”

Una vez consolidada y analizada la información obtenida en los resultados descritos con anterioridad, se determinó que el programa de capacitación dirigido al cuidador primario de pacientes crónicos “Todos Construimos Cuidado” debe contar con tres componentes, el primero de estos, es el “Rol del cuidador” el cual contiene dos talleres donde los familiares del paciente participan de forma activa y se realiza sensibilización frente al asumir el rol de cuidador primario; el segundo componente es el de “Autocuidado”, aquí, se desarrollarán tres talleres, donde se instruirá en el concepto de autocuidado, se ayudará al cuidador a identificar los recursos con los que cuenta para su cuidado propio y se le acompañará a identificar estrategias para hacer un mejor uso de estos recursos. El tercer y último componente es una “Guía básica de cuidados”, que a su vez está dividida en cuatro componentes así: 1. aspectos relevantes en la dinámica diaria

del cuidador primario como lo es el lavado de manos, la higiene corporal del paciente, la prevención de úlceras por presión y la movilización del paciente. 2. Manejo de los equipos médicos en el domicilio tales como aspirador de secreciones, cama hospitalaria, monitor de signos vitales portátil, concentrador de oxígeno y bala de oxígeno. 3. Cuidados con dispositivos médicos, traqueostomía, gastrostomía y sonda vesical. 4. Cuidados específicos para algunas de las patologías crónicas presentadas con mayor frecuencia en la institución de cuidado crónico en Cartagena donde se desarrolló el estudio, como parálisis cerebral infantil, insuficiencia respiratoria aguda y Crónica, secuelas de enfermedad cerebrovascular hemorrágica u oclusiva, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, encefalopatía, enfermedad por virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), hipertensión arterial esencial primaria y cuadriplejia y paraplejia. Adicionalmente, fueron diseñados dos folletos educativos con los temas de rol del cuidador y autocuidado, como material de refuerzo de los talleres.

En cuanto a los aspectos generales del programa de entrenamiento, este está diseñado para que sea desarrollado por el personal profesional en enfermería y psicología, a estos profesionales se le denominó facilitadores. Cada módulo cuenta con una introducción dirigida al facilitador que le ayudará en el desarrollo de los talleres. Cada taller está diseñado para que tenga una duración máxima de una hora. Todo el material educativo fue construido con base en las pautas establecidas por la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 1984) y el Ministerio de Salud y de la Protección Social de Colombia (Sánchez Hernández, 2014), para el diseño, implementación y evaluación de material educativo en salud. La versión completa del programa de capacitación se encuentra disponible a través de los autores del presente artículo para su aplicación y se espera pueda ser implementado por las unidades de cuidado crónico en el país.

Finalmente, y con el objetivo de ofrecer validez al programa para su posterior implementación, con la participación de pares académicos especializados, se hizo la evaluación del programa a través de una lista de chequeo que incluyó 10 ítems: diseño, claridad, viabilidad, actualización, utilidad/pertinencia, relevancia, contenido, organización, vocabulario y receptividad. Los pares validaron la pertinencia, utilidad, relevancia y contenido del programa. La versión completa del programa de capacitación se encuentra disponible a través de los autores del presente artículo.

DISCUSIÓN

El presente estudio entrega como resultado el diseño de un programa de capacitación dirigido al cuidador primario de pacientes crónicos, en respuesta a la necesidad identificada por estudios anteriores (Sánchez & Mabel Carrillo, 2017) y por la experiencia en la cotidianidad de la unidad de cuidado crónico en Cartagena, de desarrollar programas de educación dirigidos a los cuidadores primarios, que brinden las herramientas necesarias en conocimiento y en el afrontamiento del rol de cuidador, lo cual trae como resultado un cuidado que se convierte en un real soporte para la recuperación y/o paliación del paciente crónico. Independientemente de que el estudio se desarrolló en una institución de cuidado crónico específica, sus resultados son generalizables a toda la población de cuidadores primarios; el programa de capacitación es aplicable en cualquier institución de salud que ofrezca el servicio de atención domiciliaria al paciente crónico, y que esté interesada en la gestión del riesgo en salud de este tipo de pacientes y de los costos que implican su atención.

Con relación al perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios se puede evidenciar que lo hallado en cuanto al género predominante en el presente estudio, 77% de Mujeres, corresponde con lo descrito en la literatura, siendo comparable con los hallazgos de otros estudios que reportan porcentajes de 76,4% (Pinzón & Carrillo, 2016), 81,3% (Arango-Lasprilla, Ph, Guadalupe, & Jove, 2014), 85% (Hernández Bernal, Barragán Becerra, Moreno Mojica, & Histórico, 2018) y 85.1% (Al et al., 2013). Los rangos de edad predominante se encuentran en el periodo de la adultez, al igual que lo reportado por otros estudios con los que se comparó, independientemente de los rangos de edad asumidos en sus análisis, 63,6% (Pinzón & Carrillo, 2016) y 46.3% (Al et al., 2013), lo cual indica que los cuidadores en su mayor proporción pertenecen a la población laboralmente activa, restando a los hogares capacidad de ingresos económicos.

Los datos relacionados con escolaridad son comparables con lo descrito por otros estudios similares a este, donde se evidencia que la población de cuidadores presentan una escolaridad predominante en bachillerato con porcentajes registrados así, 50.8% (Pinzón & Carrillo, 2016) y 76,4% (Emilio & Vázquez Abreu María Yaquelin, 2015); sin embargo, es necesario evaluar el grupo poblacional más vulnerable que para el caso de escolaridad corresponde al analfabetismo, el cual en algunos estudios reporta un total de 13,2% (Al et al., 2013) a diferencia del porcentaje hallado en el presente estudio, el cual corresponde a un 2%. Si bien no es el grupo poblacional

más representativo, se consideró relevante en el proceso de diseño del programa de entrenamiento, el cual debía contener un lenguaje sencillo y comprensible que facilite el proceso de enseñanza-aprendizaje y con ello consecución de los objetivos del programa.

Al igual que en otros estudios la diada cuidador-paciente se ubica en el área urbana debido al mayor acceso a servicios de salud (Sánchez-Herrera B et al., 2016) (Sánchez & Mabel Carrillo, 2017), es necesario a futuro considerar un análisis de la migración de la diada cuidador-paciente del área rural a la urbe, dado que se pudiera presentar desarraigo cultural y modificación en los hábitos que impactan en la salud mental de estos y por consiguiente en la recuperación del paciente y la percepción de carga del cuidador.

En esta investigación el 32% de los cuidadores primarios corresponden a madres de familia, lo cual difiere con lo reportado en otros estudios en los cuales se describe a los hijos como el grupo de cuidadores más representativo, alcanzando el 49,1% (Pinzón & Carrillo, 2016), 46,3% (Al et al., 2013), 67% (Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos. Centro de Información., Ramos Rangel, García Monzón, & González Suárez, 2017) y el 70% (Emilio & Vázquez Abreu María Yaquelin, 2015). En su mayor proporción los cuidadores se dedican al hogar, lo cual coincide con lo registrado en la literatura, 59.3% (Emilio & Vázquez Abreu María Yaquelin, 2015), 53% (Castaño-Mora & Canaval-Eraza, 2015) y 70% (Hernández Bernal et al., 2018). No se evidencia en la literatura científica disponible una medición de la ocupación previa y posterior a adquirir el rol del cuidador, lo cual se considera un importante aporte del presente estudio, dado que indica el cambio de proyecto de vida del cuidador, generando crisis personales y familiares que, si no tienen un adecuado afrontamiento serán factores de riesgo en la sobrecarga del cuidador y para el abandono del paciente.

La mayor proporción de los cuidadores está a cargo del paciente desde el momento del diagnóstico de la enfermedad crónica (95%), otros estudios describen el 91% (Pinzón & Carrillo, 2016) y el 87,0% (Al et al., 2013). En cuanto al tiempo de cuidado, superan el año en su mayor proporción. Cabe resaltar que dentro de la población estudiada, se encuentra un porcentaje del 7% con tiempo de cuidado mayor a 10 años, estos cuidadores corresponden a los pacientes pediátricos con edades dentro de la adolescencia y quienes presentan su enfermedad desde el nacimiento.

Del total de los cuidadores el 57% refirió ser el único asumiendo este rol, comparable con otros estudios donde se reportó el 52,7% (Pinzón & Carrillo, 2016) y 57.4% (Al et al., 2013), lo

anterior se puede considerar como un factor de riesgo, dado que un poco más de la mitad de los cuidadores podrían experimentar sobrecarga al no tener soporte del resto de la familia del paciente.

Con relación a la percepción del apoyo recibido por el cuidador se evidencian pocos estudios que describan estos aspectos, siendo la percepción de apoyo familiar satisfactoria como la más importante representando el 95% en el presente estudio y 96,3% en la literatura (Sánchez & Mabel Carrillo, 2017). La percepción de apoyo económico para el presente estudio representa un 80%, siendo mayor en lo descrito en la literatura 92,5% (Sánchez & Mabel Carrillo, 2017). En el presente estudio se evidenció una percepción de apoyo social del 66% y en la literatura se registra el 45,3% de bienestar social (Vega Angarita, 2011) y 80% de apoyo social (Sánchez & Mabel Carrillo, 2017), con relación al apoyo religioso a diferencia de lo evidenciado en la presente investigación donde un 77% refiere sentirse satisfecho con el apoyo espiritual, en otros estudios los cuidadores refieren dificultades en este aspecto (María, Yamila, & Lizandra, 2017) y en un estudio donde se utilizó la herramienta de caracterización propuesto por el grupo de cuidado crónico de la Universidad Nacional se describe una percepción de apoyo religioso del 92,5% porcentaje superior al evidenciado en el presente artículo.

En cuanto a las características sociodemográficas de los pacientes crónicos se encuentra escasa literatura científica, lo cual no permite hacer una discusión muy amplia con relación a estos aspectos. La característica más relevante en la literatura con relación al género se encuentra en el presente estudio, la inexistencia de un género dominante, solo se evidencia una mínima diferencia superior hacia las mujeres, a diferencia de lo hallado en otros estudios donde predomina el género femenino con un 59,6 % (Sánchez-Herrera B et al., 2016) y 63,7% (Sánchez & Mabel Carrillo, 2017), con una predominancia de edades entre los 60 y los 89 años (40%), 82,9% (Bierhals et al., 2017) y 62,8% (Sánchez-Herrera B et al., 2016). Con relación a la escolaridad se halló que en su mayor proporción los pacientes cuentan con niveles educativos bajos (primaria, primaria incompleta y analfabetismos al igual que en otros estudios donde esta población representa el 67% (Sánchez-Herrera B et al., 2016). En cuanto al estado civil lo hallado en el presente estudio coincide con lo descrito en otros estudios donde alrededor del 40% (Sánchez-Herrera B et al., 2016) de los pacientes cuentan con una unión estable (matrimonio o unión libre). A diferencia de lo descrito en la literatura donde un 50,9% (Sánchez-Herrera B et al., 2016) de los Pacientes cuenta como ocupación el hogar, en el presente estudio se halló un

porcentaje significativamente mayor siendo del 76%. Ninguno de los estudios revisados cuenta con la caracterización de los dispositivos médicos aquí incluidos (traqueostomía, gastrostomía, sonda vesical y soporte de oxígeno), ni de aspectos como la presencia de úlceras por presión. En la literatura disponible, la caracterización de los pacientes crónicos además de ser escasa, solo se limita a las variables sociodemográficas, circunstancia que no permite una discusión de los datos hallados en la presente investigación con otras poblaciones y la adecuada planificación de los servicios o gestión de este grupo basado en sus necesidades, tal como se realizó en el presente estudio.

El estudio “Habilidad del Cuidador Familiar y su Relación con el Tiempo de Cuidado al Adulto Mayor con Enfermedad Crónica, Sincelejo, Colombia” refiere que, casi siempre, la persona asume la responsabilidad de cuidado de su ser querido sin tener los conocimientos y las habilidades necesarias para hacerlo, por lo cual, se hace necesario que el cuidador afronte la situación con una estructura que lo oriente en la toma de decisiones frente a las tareas de cuidado y, a partir de esto, asumir su rol de cuidador primario con calidad de vida, siendo el mejor apoyo para la persona que cuida. (Gómez Meza et al., 2013).

Según Barrera Ortiz (2006), el cuidador que es hábil así lo refleja mediante una actitud de compromiso, con una presencia auténtica, asumiendo la responsabilidad, creciendo mutuamente con la persona que cuidada y viviendo una motivación hacia el cuidado (Barrera Ortiz et al., 2006). Basados en conceptos como este, se consideró fundamental incluir en el programa de entrenamiento, como uno de los módulos, el tema de sensibilización frente al rol del cuidador, dada la importancia de que exista un compromiso, por parte de quien asumió la tarea de cuidador primario, independiente de si fue por elección propia o por obligación dadas las circunstancias familiares, para que a partir de este compromiso, se construyan bases de cuidado que no se impacten de forma significativa por el resto de los factores que rodean el acto de cuidar a una persona con enfermedad crónica.

Tal como lo describen López, Orueta y Gómez (2010) en su estudio, el cuidador primario es el principal miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados, lo cual puede repercutir de forma negativa sobre su salud (López Gil et al., 2010). La literatura disponible al respecto describe que con una mayor frecuencia se presentan alteraciones a nivel psicológico como la ansiedad y depresión, también se describen

repercusiones a nivel físico, social como el aislamiento, la falta de tiempo libre para el desarrollo de otro tipo de actividades y abandono del proyecto de vida (Pinzón & Carrillo, 2016).

La teorista Dorothea Orem define el autocuidado como “la conducta aprendida por el individuo dirigida hacia sí mismo y el entorno para regular los factores que afectan su desarrollo en beneficio de la vida, salud y bienestar”(Vega Angarita & González Escobar, 2013). El autocuidado es una acción intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo (Espinoza Miranda & Jofre Aravena, 2012). El módulo de autocuidado fue incluido en el programa de entrenamiento, dado que, de acuerdo con lo registrado en la literatura, los cuidadores primarios se descuidan a sí mismos, y seden su propio bienestar, por satisfacer y cumplir su objetivo como cuidador. Barrera y pinto (2009) hacen referencia a la necesidad de orientar al cuidador para que entienda cómo debe velar por su autocuidado, por qué debe descansar y aceptar los apoyos brindados por los demás miembros de la familia y cómo debe involucrar a otros en el cuidado de su familiar o ser querido (L et al., 2009).

El estado y evolución de la enfermedad crónica en cada paciente se da de forma diferente, esto influenciado por los determinantes en salud tanto internos como externos, es así como los cuidados para cada paciente también son específicos según sus necesidades de soporte. De acuerdo con lo anterior, se requiere que el cuidador primario adquiera el conocimiento teórico y práctico sobre los cuidados básicos que se deben desarrollar en el domicilio, esto, dado que allí ya no tendrá a su total disposición la orientación y el accionar de los profesionales de salud, bajo esta premisa, se decide incluir el módulo de guía básica de cuidados en el programa de capacitación diseñado. En la revisión de la literatura no se encontró artículos que hablen específicamente de la capacitación de los cuidadores primarios en la adecuada ejecución de los cuidados desde el nivel intrainstitucional, antes de la salida del paciente hacia su domicilio. Sin embargo, en Colombia existen programas como el desarrollado por el grupo de investigación Cuidado de enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional, “Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”, donde se brindan pautas y herramientas específicas de cuidado. Otros países como España han fortalecido el diseño e implementación de este tipo de programas dirigidos al cuidador, desarrollando Guías que abordan diferentes temas alrededor del bienestar y educación del cuidador informal o primario

(Cruz Roja - Gobierno de España (Ministerio de Sanidad, 2014)(Baturone et al., 2011) (Cruz Roja - Gobierno de España (Ministerio de Sanidad, 2012).

Se espera que los resultados de este tipo de programas de capacitación en cuidado redunden en la gestión del riesgo en salud inherente al acto de cuidar al paciente crónico en casa. A pesar de que no se encontró en la literatura información que caracterice y clasifique el nivel de riesgo como se realizó en el presente estudio, se consideró relevante el hecho de establecerlos a partir de la experiencia vivencial desde la coordinación médica de la institución de cuidado crónico donde se desarrolló, contribuyendo a la generación de conocimiento que sirva como base de futuros estudios que contemplen y den visibilidad al riesgo y a las diferentes formas en que se gestiona en el día a día.

No existe literatura científica disponible que evalúe el costo de la atención en las unidades de cuidado crónico o en la atención domiciliaria del paciente crónico. Se encuentra en la revisión de la literatura, estudios de carga de la enfermedad y costo general de la atención (Gallardo Solarte, Benavides Acosta, & Rosales Jiménez, 2016), así como el costeo de algunos tópicos como el uso de oxígeno (Arciniegas & Cano, 2010) y su costo en pacientes dependientes del mismo, sin embargo, nada similar a la estimación teórica de variación de costos con la implementación de un programa de capacitación dirigido a los cuidadores primarios, tal como la realizada en la presente investigación, donde se observa que hay un porcentaje significativo de variación cuando se logra el capacitación del cuidador primario para la ejecución de los cuidados básicos brindados al paciente.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El paciente crónico con alto índice de dependencia no es considerado aún como una condición generadora de un alto costo en salud en Colombia, pues esta invisibilizado frente a patologías más costosas. Actualmente no se cuenta con datos estadísticos que permitan conocer las características de esta población, su consumo de servicios y el costo de estos. Las guías y protocolos dirigidos al diagnóstico y manejo clínico de las enfermedades crónicas no contemplan al paciente crónico en estado de total dependencia y necesidad de cuidado totalmente compensatorio, lo cual permita el diseño e implementación de intervenciones integrales. No se encontró información específica que permita determinar cuál es el contexto (caracterización de la población, costos, programas educativos, demanda, entre otros) de las instituciones dedicadas a la atención del paciente crónico en Colombia.

Hasta ahora con el nuevo modelo de salud colombiano, es que se está introduciendo una cultura de gestión del riesgo en la población con enfermedades crónicas, cuyas estrategias deben impactar de forma global en los desenlaces evitables que lleven al paciente a una total dependencia para su autocuidado. Los riesgos del cuidado informal en el domicilio deben ser identificados, documentados y gestionados de manera intersectorial a través de programas integrales cuyo pilar sea la educación para la salud.

De otra parte cuando se indagó sobre el apoyo social, psicológico, económico y familiar se evidenciaron altos porcentajes de satisfacción y de reporte de apoyo, el cuestionamiento no permite contextualizar si la respuesta esta sesgada por consideraciones culturales, familiares y personales. Es necesario poder indagar en investigaciones futuras a cerca de las expectativas que tienen los cuidadores o como podría mejorar el apoyo desde cada una de las aéreas y poder comparar con poblaciones que presenten aspectos socio culturales diferentes a las del presente estudio, como por ejemplo en el interior del país.

Diseñar e implementar intervenciones en salud con el objetivo de aportar al mejoramiento de la calidad de esta, reviste gran importancia ante la necesidad de gestionar la salud desde lo preventivo y educativo. Es así como desde una mirada administrativa, se pretendió intervenir a los cuidadores primarios como estrategia para un mejor cuidado del paciente crónico y, si se pretende caminar hacia una “Política de Atención Integral en Salud”, estos no se pueden olvidar, son un eslabón importante en este proceso, que merecen y requieren un acompañamiento y capacitación para el ejercicio de su rol.

En la revisión de la literatura realizada, no se encontró descripción de datos de cuidadores primarios mayores de 60 años y la relación con las enfermedades padecidas por estos, posible sobrecarga e impedimento para la realización de las actividades de cuidado. Es necesario seguir construyendo conocimiento alrededor de todas las condiciones que caracterizan al cuidador primario, esto, por la posibilidad de al no gestionar los riesgos de este, con el pasar del tiempo, se convierta en otro paciente más, incrementando así la incidencia de enfermedad crónica en la población, con las consecuencias que ello trae.

En Colombia, no existe aún literatura amplia donde se describan procesos, funcionamiento, experiencia y resultados de los programas de atención domiciliaria, ni de la atención en unidades de cuidado crónico; se recomienda que desde estos programas y con un seguimiento periódico, se mida el índice de Karnofsky, una vez el paciente esté en domicilio, con el fin de ayudarle y

permitirle que realice la mayor cantidad de actividades solo que le sea posible, disminuyendo así la carga sobre el cuidador primario.

Es necesario desarrollar y reconciliar la relación, entre lo administrativo y lo asistencial, esto, con el fin que desde lo administrativo se conozca el paso a paso de los procesos asistenciales más allá de lo teórico, de modo que el análisis de costos en salud represente fielmente la realidad de la atención del paciente crónico.

Quienes administran la salud, deben propender por tener un mayor acercamiento al día a día de lo asistencial, de modo que la gestión que realizan se haga de forma integral, con una visión más amplia de los procesos que lideran; de igual forma es necesario que desde lo asistencial se diseñen y utilicen mecanismos de comunicación efectiva hacia el nivel ejecutivo, donde a través de estos se transmita de forma clara lo aprendido desde la experiencia, así como las necesidades que surgen de la atención en salud, de manera que se logre un mayor valor agregado a partir del trabajo conjunto entre estas dos áreas.

De otra parte existe la necesidad de desarrollar nuevos estudios, donde se analice la reducción de costos en salud a partir de intervenciones educativas a nivel individual y colectivo, las cuales han mostrado ser efectivas en otros tipos de gestión en salud diferentes al financiero. Es necesario que los profesionales de salud tanto asistenciales como administrativos, cambien el concepto de que la reducción de costos implica disminución del valor agregado en el servicio que se brinda y de que esto se ve reflejado en el incumplimiento de la promesa de valor que se ofrece a los usuarios del sistema de salud; esa es la misión que se ha encomendado, cuidar de la población a través de intervenciones costo efectivas que les ayuden a permanecer sanos, a retrasar la progresión de su enfermedad o disminuir las secuelas de la misma.

Finalmente es necesario recalcar que el programa “Todos construimos cuidado” disponible a través de los autores del presente artículo, al ser implementado, debe ser ajustado a las circunstancias propias de cada institución, si bien fue desarrollado para implementarse en una unidad de cuidado crónico, cuenta con la capacidad de ser implementado en la atención domiciliaria inicial y en otros servicios hospitalarios.

REFERENCIAS

- Achury, D., Maherly Castaño, H., Andrea Gómez, L., & Milena Guevara, N. (2011). Quality of Life of Caregivers of Patients with Chronic Diseases, *13*(1), 27–46.
- Al, C., Mayor, A., Enfermedad, C. O. N., Disease, C., Sincelejo, C., Meza, Y. G., ... Madrid, I. P. (2013). Artículo original / original article habilidad del cuidador familiar y su relación

- con el tiempo de Family Caregiver Ability And Its Relationship To The Time Of Adult Wholesale With, *I*(1), 11–21.
- Arango-lasprilla, J. C., Ph, D., Guadalupe, I., & Jove, E. (2014). Necesidades y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico, *Psicología del Caribe*, 31.
- Arciniegas, W., & Cano, D. J. (2010). Evaluación de costos de un programa de oxigenoterapia domiciliaria, *Salud UIS*, 6, 48–54.
- Barrera Ortiz, L., Galvis López, C. R., Moreno Fergusson, M. E., Pinto Afanador, N., Pinzón Rocha, M. L., Romero González, E., & Sánchez Herrera, B. (2006). Caring ability of family caregivers of chronically diseased people. *Investigación y Educación En Enfermería*, 24(1), 36–46.
- Basri, Z. (2016). ASIS distrital Cartagena. *Mmum*.
- Baturone, M. O., Beltrán, D. O., Rico, C. D., Sánchez, P. R., Soto, A. L., & Jiménez, M. M. (2011). Documento de Consenso. Atención al paciente con enfermedades crónicas. Sociedad Española de Medicina Interna. *Mergablum*, (1).
- Benítez Lambert, Yamilé; Rondón Cabrera, Juan José; Álvarez Hechevarría, Elaine; Sánchez Sánchez, V. G. (2011). Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. *Medisan*, 15(10), 503–514.
- Bierhals, C. C. B. K., Santos, N. O. dos, Fengler, F. L., Raubustt, K. D., Forbes, D. A., Paskulin, L. M. G., ... Paskulin, L. M. G. (2017). Needs of family caregivers in home care for older adults. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25(0). [Citado 06 de junio de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>
- Carrillo González, G. M., Chaparro Díaz, L., & Sánchez Herrera, B. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Medicina UPB*, 33(1), 26–37. [Citado 27 de febrero de 2019] Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=113999207&site=eds-live>
- Carvalho, D. P., Toso, B. R. G. de O., Viera, C. S., Garanhani, M. L., Rodrigues, R. M., Ribeiro, L. de F. C., ... Ribeiro, L. de F. C. (2015). Caregivers and implications for home care. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(2), 450–458. [Citado 5 de junio de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000782014>
- Castaño-Mora, Y., & Canaval-Erazo, G. E. (2015). Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. *ENTRAMADO*, 11(2), 274–283. [Citado 06 de junio de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.18041/entramado.2015v11n2.22215>
- Cepal. (2004). Demografía del envejecimiento. *Manual Sobre Indicadores de Calidad de Vida En La Vejez*, 19–46.
- MSD. (2016). El paciente crónico. *MSD Salud*, 10. [Citado 16 de febrero de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.1158/1078-0432.ccr-14-1190>
- Cruz, M., & Ahmed, S. A. (2016). *On the Impact of Demographic Change on Growth, Savings, and Poverty*. The World Bank. [Citado 5 de junio de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.1596/1813-9450-7805>
- Cruz Roja - Gobierno de España (Ministerio de Sanidad, S. S. e I. (2012). *Guía básica para cuidadores*.
- Cruz Roja - Gobierno de España (Ministerio de Sanidad, S. S. e I. (2014). Ser Cuidadora Ser Cuidador - Guías de apoyo para personas cuidadoras. *Guía de Servicios*, 46(35), 197.

- [Citado 15 de febrero de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.3384/ijal.1652-8670.16-305>
- DANE. (2017). Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD) Ministerio de Salud y Protección Social Oficina de Promoción Social.
- Departamento Administrativo de la Función Pública. (2014). Guía para la Administración del Riesgo v3.
- Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23–30. [Citado 6 de mayo de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Emilio, E. C. F., & Vázquez Abreu Maria Yaquelin, R. L. (2015). Características sociodemográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama y clínicas de las pacientes que atendían. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(2), 0–0. [Citado 06 de junio de 2019] Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000200005&lng=en&tlng=en#?
- Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos. Centro de Información., M., Ramos Rangel, Y., García Monzón, L., & González Suárez, M. (2017). Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. *MediSur*, 15(3), 310–317. [Citado 06 de junio de 2019] Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2017000300005&lng=en&tlng=en#?
- Gallardo Solarte, K., Benavides Acosta, F. P., & Rosales Jiménez, R. (2016). Costos de la enfermedad crónica no transmisible: la realidad colombiana / Chronic Disease Cost not Transferable: Colombian Reality / Crônica custo doença intransferível: realidade colombiana. *Revista Ciencias de La Salud*, 14(1), 103–114. [Citado 27 de febrero de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.09>
- Gamboa-Bernal, G. A. (2009). Atención domiciliaria de la persona anciana: una perspectiva bioética. *Aquichan*, 9(2), 171–184.
- Gobernación de Bolívar. (2016). Plan de Desarrollo Bolívar Si Avanza. [Citado 14 de abril de 2019] Recuperado de <https://icultur.gov.co/wp/wp-content/uploads/2017/06/PLAN-DE-DESARROLLO-BOLÍVAR-SÍ-AVANZA-2017-2019.pdf>
- Gobierno de Colombia- Ministerio de salud y protección social. (2018). Analisis De Situación De Salud (ASIS) Dirección de Epidemiología y Demografía. *Ministerio de Salud*. [Citado 27 de febrero de 2019] <https://doi.org/10.1103/PhysRevLett.72.482>
- Gómez Meza, Y., Amarís, G. V., Patricia, K., Meza, B., Patricia, I., Gómez, M., ... Méndez, O. (2013). Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, sincelejo, colombia Family Caregiver Ability And Its Relationship To The Time Of Adult Wholesale With Chronic Disease Care Sincelejo, Colombia. *REVISALUD Unisucre*, 1(1), 2339–407211. [Citado 2 de agosto de 2018] Recuperado de http://repositoriodcpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1006/Art_GomezMezaY_HAbilidadCuidadorFamiliar_2013.pdf?sequence=1
- González-Escobar, D. S. (2006). Teorías de enfermería para el abordaje del cuidado de personas en situación de enfermedad crónica. *Revista Ciencia y Cuidado*, 3(1), 69–82.
- Hernández Bernal, N., Barragán Becerra, J., Moreno Mojica, C., & Histórico, I. (2018). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario Nursing intervention for the wellbeing of caregivers of patients in home care

- Intervenção de enfermagem para o bem-estar dos cuidadores das pessoas em cuidados. *Rev Cuid*, 9(1), 2045–2058. [Citado 15 de febrero de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>
- Julio, Á., & Cabrera, R. (2011). *Medicina Interna de México Volumen 27*, núm. 5, septiembre-octubre 2011 Artículo de revisión. *Med Int Mex*, 27(5), 455–462.
- Kozloff Naves, L., & Maria Rizatto Tronchin, D. (2012). *Incidência de extubação gástrica dos usuários em um programa de assistência domiciliar de um hospital universitário 1*. [Citado 21 de mayo de 2019].
- L, B., N, P., G, C., L, C., & B, S. (2009). *Cuidado a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Editorial de la Universidad Nacional Unibiblos* (Vol. 91).
- López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2010). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332–334. [Citado 4 de abril de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.4321/s1699-695x2009000200004>
- María, R. R., Yamila, G. M., & Lizandra, G. S. (2017). Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. *MediSur*, 15(3), 310–317. [Citado 06 de junio de 2019] Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2017000300005&lng=en&tlng=en#?
- Martínez González, L., Robles Rendón, M. T., Ramos del Río, B., Santiesteban Macario, F., García Valdés, M. E., Morales Enríquez, M., & García Leños, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23–29. [Citado 2 de febrero de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Ministerio de Protección social. (n.d.). Guía de instrucción para el diseño de programas de gestión de enfermedades crónicas. [Citado 15 de febrero de 2019] Recuperado de [http://mps1.minproteccionsocial.gov.co/evtmedica/linea 14/descargables linea14/Linea14_Programas de enfermedades cronicas.pdf](http://mps1.minproteccionsocial.gov.co/evtmedica/linea%2014/descargables%20linea14/Linea14_Programas%20de%20enfermedades%20cronicas.pdf)
- Ministerio de Protección social. (2014). *Resolución 2003 de 2014*. [Citado 26 de febrero de 2019] Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Resolucion-2003-de-2014.pdf>
- Ministerio de Protección Social. (2013). *Envejecimiento Demográfico. Colombia 1951-2020*. [Citado 27 de febrero de 2019] Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Envejecimiento-demografico-Colombia-1951-2020.pdf>
- Ministerio de Protección Social. (2016). *Resolución 5928 de 2016*. [Citado 05 de junio de 2019] Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf>
- OMS. (2017). Enfermedades crónicas. [Citado 16 de febrero de 2019] Recuperado de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- OPS, S. P. (1984). Guía para el diseño , utilización y evaluación de material educativo en salud. Organización Mundial de la Salud. (2010). *Informe sobre la situación mundial*. [Citado 05 de

- junio de 2019] Recuperado de www.who.int
- Organización Mundial De La Salud. (2015). Enfermedades no transmisibles. [Citado 16 de mayo de 2019] Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Organización Panamericana de la Salud Colombia. (2014). Las enfermedades no transmisibles (ENT), nuestro reto. [Citado 15 de febrero de 2019] Recuperado de https://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=1756:las-enfermedades-no-transmisibles-ent-nuestro-reto&Itemid=487
- Pinzón, E. A., & Carrillo, G. M. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(2). [Citado 29 de agosto de 2018] Recuperado de <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08>
- Puchi-Gómez, C., Paravic-Klijn, T., & Salazar, A. (2018). Indicators of the quality of health care in home hospitalization: An integrative review. *Aquichan*, 18(2), 186–197. [Citado 05 de junio de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.2.6>
- Sánchez-Herrera, B., Carrillo-González, G. M., Barrera-Ortiz, L., & Chaparro-Díaz, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmissible. *Aquichan*, 13(2), 247–260.
- Sánchez-Herrera B, B., Gallardo-Solarte K, K., Montoya-Restrepo LA, L. A., Rojas-Martínez MV, M. V., Solano-Aguilar S, S., & Vargas LD, L. D. (2016). Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. *Ciencias de La Salud*, 14(3), 341–352. [Citado 14 de junio de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.12804/revsalud14.03.2016.03>
- Sánchez Hernández, J. (2014). La ruta de la educación y comunicación para la salud Orientaciones para su aplicación estratégica.
- Sánchez, L. M., & Mabel Carrillo, G. (2017). Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar. *Psicooncología*, 14(1), 137–148. [Citado 06 de junio de 2019]. Recuperado de <https://doi.org/10.5209/PSIC.55817>
- Torres-Pinto, X., Carreño-Moreno, S., & Chaparro-Díaz, L. (2017). Factores que influncian la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico / Factors influencing ability and overload the caregiver family of a chronically ill person. *Revista de La Universidad Industrial de Santander. Salud*, 49(2), 330–338. [Citado 14 de abril de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>
- Vega Angarita, O. M. (2011). Percepción de apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos, *Aquichan*, 11.
- Vega Angarita, O. M., & González Escobar, D. S. (2013). Teoría del déficit de autocuidado: Interpretacion desde los elementos conceptuales. *Revista Ciencia y Cuidado*. [Citado 15 de febrero de 2019] Recuperado de <https://doi.org/10.22463/17949831.919>