



**Universidad del  
Rosario**

**Educación para la salud como aporte a personas cuidadoras de personas con  
enfermedades crónicas en atención domiciliaria**

**AUTORA:**

**Laura Alejandra Rodríguez García**

**TUTORA METODOLÓGICA**

**Ana Lucia Casallas Murillo**

**TUTOR TEMÁTICO**

**Carlos Franco Parra**

**Trabajo presentado como requisito de grado para optar por el título de magister en  
salud pública**

**Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud**

**Maestría en Salud Pública**

**Universidad del Rosario**

**Bogotá – Colombia**

**2025**

## TABLA DE CONTENIDO

<b>Agradecimientos</b> .....	3
<b>1.1. Resumen</b> .....	4
<b>1.2. Palabras clave</b> .....	4
<b>2. INTRODUCCIÓN</b> .....	4
<b>3. POBLACIÓN</b> .....	10
<b>4. EVALUACIÓN DE NECESIDADES Y RECURSOS</b> .....	10
<b>4.1. Expresada</b> .....	10
<b>4.2. Normativa</b> .....	11
<b>4.3. Percibida</b> .....	12
<b>4.4. Relativa</b> .....	12
<b>4.5. Recursos</b> .....	13
<b>5. JUSTIFICACIÓN</b> .....	14
<b>6. TEORÍA DE CAMBIO</b> .....	15
<b>7. PLANEACIÓN</b> .....	17
<b>7.1. Objetivo general</b> .....	17
<b>7.2. Objetivos específicos</b> .....	17
<b>7.3. Resultados a corto, mediano y largo plazo</b> .....	18
<b>7.4. Resumen narrativo</b> .....	18
<b>8. IMPLANTACIÓN</b> .....	19
<b>9. IMPLICACIONES ÉTICAS</b> .....	21
<b>10. PLAN DE EVALUACIÓN</b> .....	21
<b>11. DESARROLLO</b> .....	21
<b>12. RESULTADO DE LA IMPLANTACIÓN</b> .....	23
<b>13. CONCLUSIONES</b> .....	30
<b>14. RECOMENDACIONES</b> .....	31
<b>15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	31
<b>16. ANEXOS</b> .....	37
<b>16.1. ANEXO 1. CARACTERÍSTICAS DE LOS ÍTEMS EN LA ENCUESTA CAP</b> .....	37
<b>16.2. ANEXO 2. ENCUESTA CAP</b> .....	40

## ***Agradecimientos***

A Dios, por permitirme esta oportunidad soñada, situar a mi alrededor las personas adecuadas para guiarme y motivarme en este proceso, así como brindarme la fortaleza para llevarlo a cabo.

A mi familia, por su apoyo continuo, creer en mí en cada paso del proceso y ser un motor para lograrlo.

A mi tutora metodológica, por brindarme la oportunidad, su motivación y orientación para lograr el mejor resultado posible.

A mi tutor temático, por confiar en mis capacidades y guiarme. En general, a Sistemas de Terapia Respiratoria por abrirme las puertas para desarrollar mi pasantía allí; gracias a la profesional y auxiliares de enfermería que me apoyaron en los domicilios para la obtención de los datos.

Y finalmente, a cada persona que, aún sin saberlo, con una palabra de ánimo me motivaron para continuar y culminar este proceso tan gratificante y significativo para mí.

Educación para la salud como aporte a personas cuidadoras de personas con enfermedades crónicas en atención domiciliaria.

### **1.1. Resumen**

Introducción: Las enfermedades no transmisibles (ENT) o crónicas son las principales causas de discapacidad y mortalidad, con deterioro progresivo e irreversible en el ámbito mental y físico para la persona afectada, que le hace dependiente al cuidado de otra en el domicilio. Así se involucra un cuidador, quien requiere de Educación para la Salud y acompañamiento para ejercer su rol, por ello, desde Sistemas de Terapia Respiratoria, IPS domiciliaria en Bogotá, se brinda Educación para la Salud por medio de una Caja de Herramientas propias, de la cual se requiere conocer sus desenlaces en el cuidador tras la entrega. Objetivo: Identificar los desenlaces del proceso de Educación para la Salud implementados por la IPS en su caja de herramientas para cuidadores. Metodología: Pasantía en la cual se desarrolló un estudio descriptivo transversal, se utilizó una encuesta CAP por medio electrónico, así como un grupo focal con el personal administrativo y asistencial de la IPS. Resultados: Se encuestó a 21 personas, el 81% cuidadoras, el 28.6% son hija/o de la persona y el 61.9% han sido cuidadoras de 1 a 5 años. En promedio, el 74% ha apropiado conocimientos para el cuidado, el 71% siente mayor seguridad en su rol y el 57% modificó sus prácticas. Conclusión: La Caja de Herramientas como Educación para la Salud ha permitido modificar los conocimientos, las actitudes y prácticas de cuidadoras/es, sin embargo, se puede complementar con actividades más interactivas que fortalezcan la práctica del cuidado y la educación multidisciplinaria.

### **1.2. Palabras clave**

Educación para la Salud, Enfermedad Crónica, Cuidadores, Conocimiento, Actitudes y Prácticas en salud (CAP).

## **2. INTRODUCCIÓN**

Las enfermedades crónicas o enfermedades no transmisibles (ENT) son aquellas de larga duración, según el Instituto Nacional de Cáncer (NCI, por sus siglas en inglés) de Estados Unidos(1), se considera crónica a partir de los tres meses; en el caso del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés)(2), se define crónica con una duración de al menos un año. Independiente del inicio de la cronicidad, son las principales causas de “enfermedad, discapacidad y muerte” (2), que afecta en mayor medida a los países de bajo y medianos ingresos (3), con consecuencias sociales y económicas(4), por su costo en los sistemas de salud, la transformación en las relaciones sociales derivado del cuidado y la afectación en la calidad de vida (5).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reporta (3) que, para 2021, en el mundo 43 millones de personas fallecieron por causa de las ENT, 18 millones de personas murieron antes de los 70 años, lo cual se consideran muertes prematuras; el 73% de estas ocurrieron en los países de medianos y bajos ingresos; y las principales son las enfermedades cardiovasculares, como el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes (3,6).

A nivel nacional, el Análisis de Situación de Salud Colombia (ASIS) de 2023 (7), reporta que las primeras causas de mortalidad, entre 2005 y 2022, fueron las enfermedades del sistema circulatorio, con un 32% de defunciones, y responsables del 19,6% de todos los Años de Vida Potencialmente Perdidos (AVPP); en segundo lugar son las demás causas, que incluye diabetes, enfermedades respiratorias y hepáticas crónicas, deficiencias nutricionales, entre otras, las cuales causaron el 25,5% de las muertes y el 22,32% de los AVPP; en tercer lugar se encuentran las neoplasias, responsables del 17% de los fallecimientos y el 20% de los AVPP; es así como las ENT en Colombia también son las principales causantes de mortalidad.

Además, la Encuesta de Calidad de Vida del DANE de 2021 reporta que, en el total nacional, el 14,1% de hombres presenta al menos una enfermedad crónica, y en mujeres, el 20% (8). En el 34,9% de los hogares en Colombia tienen la presencia de al menos una persona con enfermedad crónica (8).

Sin embargo, la importancia de la atención hacia las ENT supera la mortalidad que representan, con la información reportada en lo concerniente a los AVPP, también es evidente que son causas de morbilidad y discapacidad (3), son enfermedades con las cuales la persona vive a largo plazo, con consecuencias en la salud igualmente duraderas, que pueden cursar con deterioro progresivo e irreversible, y requerir tiempos prolongados de tratamiento y rehabilitación (9), además, la persona desarrolla emociones negativas como tristeza, ansiedad y miedo frente a la enfermedad, al concepto de sí mismo (4,10) y experimenta la modificación de sus roles, todo ello redundando en la disminución de su calidad de vida.

En la encuesta citada, el DANE discrimina en el porcentaje de hombres y mujeres mayores de 5 años con discapacidad, que incluye dificultades en: oír la voz o sonidos, hablar o conversar; ver de cerca, de lejos o alrededor; mover el cuerpo; caminar o subir y bajar las escaleras; agarrar o mover objetos con las manos; entender, aprender, recordar o tomar decisiones por sí mismo(a); comer, vestirse o bañarse por sí mismo(a); relacionarse o interactuar con las demás personas. Estas discapacidades pueden tenerlas personas con ENT, allí se registraron 2.847.00 personas con al menos una de estas, 48% hombres y el 52% mujeres, el 47,6% con dificultades severas que requieren algún cuidado (11).

Así, al ser condiciones de salud de larga duración, una alternativa para la atención intrahospitalaria es la atención domiciliaria, en la cual se brindan intervenciones propias de salud en casa cuando el personal tratante considere que la persona se beneficia de la prestación de manera extramural (12). La atención domiciliaria es definida en la resolución 2808 de 2022 como un “conjunto de procesos a través de los cuales se materializa la prestación de servicios de salud a una persona en su domicilio o residencia, correspondiendo a una modalidad de prestación de servicios de salud extramural” (13), para personas con enfermedades en fase terminal, así como enfermedades crónicas, de alto impacto y degenerativas (13).

Para garantizar la atención, la misma resolución establece que son responsables las Entidades Promotoras de Salud (EPS), a través de sus Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) (13). En ese sentido, la organización en la cual se realiza la presente pasantía es Sistemas de Terapia Respiratoria (STR), fundada en 1974, fue la primera Institución Prestadora de Salud (IPS) en prestar atención domiciliaria (14) a personas con ENT en el país.

Esta institución cuenta con 50 años de experiencia en atención en salud domiciliaria, su misión es la siguiente: “somos un grupo humano de expertos en salud domiciliaria, haciendo equipo con nuestros pacientes y sus familias para lograr su bienestar” (15), y su visión es: “En 2025, seremos referentes en la prestación de servicios de salud domiciliario, preferidos por usuarios, familias y aseguradoras, reconocidos por nuestros servicios de salud a la vanguardia y la generación de conocimiento científico al servicio de la sociedad” (15). En ambos ítems se destaca la mención de pacientes y familias, ya que hacen parte fundamental para los procesos terapéuticos llevados en casa.

Con respecto a dichos procesos, STR brinda los servicios de clínica de heridas, paciente agudo, paciente crónico complejo que utilice CPAP, BiPAP o ventilador, paciente con traqueostomía, y paciente en terapia de alto flujo. De acuerdo con las necesidades en salud y objetivos terapéuticos en la persona (rehabilitación o preservación del estado de salud), se incluye atención por enfermería, medicina general, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, terapia respiratoria, nutrición, psicología y trabajo social, con diferentes procedimientos como toma y procesamiento de laboratorios, cuidado de ostomías, catéteres y sondas, manejo del dolor y aplicación de medicamentos (16).

Los usuarios de STR son principalmente adultos mayores con enfermedades crónicas, que requieren el acompañamiento por parte de una persona cuidadora para sus actividades de la vida diaria y para la atención en casa, ya que son personas con altos grados de dependencia, de acuerdo con la escala de Barthel, que mide la capacidad e independencia de una persona para realizar dichas actividades (17). Es así como STR reconoce el papel de la persona cuidadora para lograr los procesos terapéuticos, puesto que el personal asistencial realiza las visitas, más no está las 24 horas, por tanto, quién ejecuta las recomendaciones, ejercicios, procedimientos, junto con las actividades cotidianas, el cuidado a sí mismo y a los demás miembros de la familia que vivan en casa es la cuidadora o el cuidador.

En ese sentido, el equipo interdisciplinario de STR diseñó la Caja de herramientas para cuidadores, que contiene nueve cartillas impresas que se entregan principalmente a los cuidadores que hacen parte del programa de crónico complejo, traqueostomizado y de terapia de alto flujo, los contenidos se relacionan con el cuidado, para otorgar a la persona información básica sobre cómo cuidar, que le facilite la adaptación a su rol de cuidadora/or y a su vez, se puedan cuidar a sí mismos (os). Los títulos y contenidos temáticos son los siguientes:

- a. Te cuidamos, cuídate: Deberes, derechos, implicaciones de ser cuidador, señales de alarma para sí mismo, físicas, sociales, psíquicas/emocionales; y consejos para prevenir la sobrecarga de cuidador.
- b. Lavado de manos y prevención de infecciones: Lavado de manos, desinfección de equipos, lavado de cánulas y endocánula.
- c. Alimentación: Nutrición por vía oral y enteral, productos de suplemento nutricional, cuidados de la nariz, boca y estoma, administración de medicamentos por vía de sonda de gastrostomía.
- d. Higiene corporal: Baño en cama, en ducha y especial atención a áreas como los ojos, boca, oídos, uñas.
- e. Prevención de úlceras por presión: Qué son las úlceras por presión, señales de alarma, cambios de posición.
- f. Técnicas de movilización: Pasos para los diferentes cambios de posición en el mismo lugar o transferencias, por ejemplo, cama-silla, silla-silla.
- g. Prevención de caídas: Recomendaciones para acondicionar suelo, baño, dormitorio, sala, iluminación, calzado.
- h. Manejo de residuos: Clasificación de residuos, recomendaciones, manejo de derrames.
- i. Refuerzo terapéutico: Ejercicios respiratorios, físicos y ocupacionales.

Las cartillas son entregadas y socializadas principalmente por los profesionales de enfermería en la visita domiciliaria semanal, posteriormente se realiza una evaluación en formato electrónico de cada cartilla entregada. Si la puntuación obtenida es superior a 75 puntos, se envía un certificado de la competencia en ese ítem, como un medio de motivación para recibirlas y estudiarlas, indicando que no es un certificado de habilitación para cuidar de manera remunerada.

La entrega del material se renueva cada año tras haber culminado el estudio de las nueve cartillas, o cada vez que cambie la cuidadora o el cuidador de la persona.

Actualmente las cartillas de prevención de caídas, técnicas de movilización y refuerzo terapéutico también son entregadas por los profesionales en terapia física y terapia ocupacional a las familias que no reciben visita de enfermería, aunque no realizan la evaluación posterior a la entrega.

Sin embargo, a pesar de la entrega por parte de los y las profesionales, junto con las evaluaciones, no se realiza un seguimiento posterior, que permita identificar el aprendizaje y puesta en práctica de lo socializado.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Las ENT al ser crónicas, con las diferentes consecuencias y cifras descritas, igualmente tienen una connotación de carga social ya que disminuye la capacidad de autonomía e independencia de la persona (10), mental, física o ambas, para realizar sus actividades de la vida diaria (AVD), lo cual conlleva a una dependencia y que requieran cuidados de larga

duración (9) provistos por otra persona, ya sea de la familia, vecino o amigo, quien asume el rol de cuidadora o cuidador (10), y brinda soporte emocional, asistencia en las AVD, gestión de la atención sanitaria y respuesta a urgencias (18).

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (8), con respecto a la persona cuidadora de personas con discapacidad mayores de 5 años, en 2021 el 75% son asumidos por al menos una persona del hogar, de este porcentaje, corresponde al 81,1% a mujer cuidadora del mismo hogar, el 18,3% son hombres; el 15% son cuidadores externos, el 86% corresponde a mujeres, el 13,99% a hombres. Esta evaluación solamente desde la óptica de discapacidad, sin embargo, no se incluyen las demás personas con ENT, que no necesariamente se consideran con discapacidad, pero que sí requieren un acompañamiento y cuidado constante (11).

Por tanto, el cuidador asume responsabilidades frente a la persona con ENT y requiere, de acuerdo con Alvarado García, “adquirir a través del tiempo unas habilidades y destrezas que les permiten desempeñar este rol con menos dificultad, al menos física y emocionalmente” (10). Junto con el conocimiento, permite que la persona cuidadora sea segura, autónoma y competente para el cuidado, a su vez reduce el miedo y la incertidumbre con respecto a la enfermedad, los signos y síntomas, el pronóstico y la respuesta ante la agudización de esta (5).

Así, la persona cuidadora requiere una educación y acompañamiento para ejercer su rol, por medio de esto se adquiere el conocimiento y las habilidades, brindado por el equipo interdisciplinario en salud que presta la atención a la persona, familia y cuidadores, de hecho, Cantillo cita a Grazziano et al., (19), para mencionar que los programas educativos son importantes “como estrategias que contribuyan a apoyar el rol de cuidador, fortaleciendo el cuidado del paciente como de sí mismos, y de esta manera aportar en la prevención de las enfermedades, promoción de la salud y bienestar del cuidador” (p.2).

Esto hace parte de la Educación para la Salud (EpS), definido por la OMS como la “disciplina encargada de orientar y organizar procesos educativos con el propósito de influir positivamente en conocimientos, prácticas y costumbres de individuos y comunidades en relación con su salud” (20). A través de diferentes metodologías, técnicas y herramientas (21) se busca que las personas, comunidades y sociedades pueden tener mayor control y toma de decisiones en salud, lo cual conlleva una mejora en costumbres, prácticas y creencias alrededor de su propio cuidado y el de otros (20). Hernández-Sarmiento et al (20) menciona que los desenlaces negativos en salud tienen una asociación con bajos niveles educativos en el mismo, junto con barreras sociales para acceder al sistema de salud, dificultades en el control de enfermedades crónicas, errores en la administración de medicamentos, entre otros.

Es decir, la EpS abarca tanto la promoción de la salud, como la prevención de enfermedades, y la rehabilitación, busca mejorar los determinantes de la salud, y no limitarse a un enfoque patológico y biomédico (20,21). Y se pueden utilizar diferentes recursos como la EpS individual o grupal, sesiones educativas, dramatizaciones,

consejería, ayudas didácticas (20,21), entre otros que sean apropiados y adaptados para la población objetivo.

En un estudio realizado en Cali por Gélvez Martínez, et al., (22), sobre la habilidad de la persona cuidadora, encontraron que el 49% de los cuidadores en casa tenían los conocimientos para el cuidado y manejo de la persona con ENT, porcentaje igualmente encontrado en el estudio de Cantillo et al (19). Esta información se complementa con lo hallado por Alonso Rodríguez et al, en San Gil (23), en el cual a menor adopción del rol, se incrementa los sentimientos de ansiedad (18.3%) y depresión (4.33%), esto hace parte de un estudio que incluyó Bogotá, Cúcuta y Pasto, donde encuestaron a 960 cuidadoras/es, de los cuales 59% sufrían ansiedad, 40,8% riesgo de depresión y el 54,6% sufrían de soledad (11); como conclusiones en el estudio reportaron que entre mayor adopción al rol, aumenta el conocimiento, la aptitud y las habilidades, a la par que disminuyen los sentimientos mencionados y el riesgo de desarrollar sobrecarga del cuidado.

En la literatura, los resultados de la educación se han evaluado en grupos de cuidadores que ingresan a programas de educación específicos para cuidadores, pero brindados fuera del domicilio (10,24); en programas dentro del plan de egreso hospitalario antes de encontrarse en casa (25–27); e incluso en el personal de enfermería que brinda el cuidado en domicilio (28). Para la obtención de los datos, se ha realizado a través de entrevistas y cuestionarios, entre los que se incluyen las encuestas CAP (Conocimiento, Actitudes y Prácticas).

Un ejemplo de Educación para la Salud con cuidadores es el de Durán Parra et. al. (24), quienes en 2017 realizaron un ensayo clínico controlado aleatoriamente en Bucaramanga, Colombia, con 34 personas cuidadoras de personas con ENT, quienes se encontraban hospitalizadas. En este ensayo al grupo de intervención se le brindó educación mediante un taller con una cartilla diseñada por el programa “Cuidando a los cuidadores” de la Universidad Nacional de Colombia, con los temas “Conocimiento requerido para facilitar y entender el rol de cuidador”, “Habilidad social y toma de decisiones como cuidador” y “Experiencia de crecer y comprender el significado del cuidado” (24).

El taller se desarrolló de manera individual, con un profesional y un estudiante de último año de enfermería, con una duración de 3 horas. Al grupo control se le brindó educación general de la patología con un material diseñado por el grupo de investigación. Antes y después de la intervención se les aplicó la encuesta Zarit, sobre la percepción de carga del cuidador; y el Inventario de Capacidad de Cuidado de Nkongho, para las habilidades del cuidado (24), ya que el objetivo era medir ambos aspectos en las dimensiones de coraje, conocimiento y paciencia.

Como conclusiones de su intervención, mencionan que las acciones educativas ofrecidas disminuyeron la percepción de sobrecarga, mas no hubo una diferencia significativamente estadística en la capacidad de cuidado. En sus limitaciones destacan que la intervención hubiese sido de una sola sesión e individual, por ello, en la segunda fase de su proyecto propusieron aplicar talleres grupales (24).

Cada estrategia de educación, como en el ejemplo citado, tiene sus objetivos de evaluación tras la intervención, su público objetivo y el lugar específico para hacerlo, sin embargo, no se ha investigado ampliamente sobre los desenlaces de la Educación para la Salud cuando se brinda directamente en el hogar a cuidadores y personas cuidadas, ya en el contexto de la atención domiciliaria.

En este escenario, junto con la ausencia de seguimiento tras la entrega y evaluación de cada cartilla, surge la pasantía, con el objetivo de identificar los desenlaces del proceso de Educación para la Salud implementados por la IPS en su Caja de herramientas para cuidadores.

### **3. POBLACIÓN**

Las personas cuidadoras son mujeres y hombres entre los 18 a 70 años, sin distinción de pertenencia étnica, con enfermedades agudas y crónicas propias, quienes además de ser cuidadores, desarrollan actividades de cuidado del hogar, cuidado de varios miembros de la familia o tener alguna otra ocupación remunerada. En total hubo 60 cuidadores a quienes se les entregó al menos una cartilla de la Caja de herramientas, entre 2023 a 2024.

### **4. EVALUACIÓN DE NECESIDADES Y RECURSOS**

#### **4.1. Expresada**

Para 2021 en Colombia se estimó que el 34% de la población a partir de los 5 años tenía una enfermedad crónica (8), y para 2023, las principales enfermedades además de la mortalidad son causantes de AVP (7). Esta cifra aumenta al tener en cuenta personas con discapacidad, que permite estimar que al menos el 47% requiere cuidados de una persona en rol de cuidadora (11). Las cuales, a mayor adopción del rol, mayor seguridad y autonomía para ejercerlo, y disminuyen sensaciones de ansiedad, depresión, soledad, tanto en cuidadores, como en la persona cuidada (10). Esta adopción incluye el conocimiento y habilidades para serlo, que puede ser bajo (49% en los estudios citados previamente), pero se puede incrementar por medio de la educación, entrenamiento y experiencia.

Estos datos registrados expresan la necesidad de continuar en la caracterización a los cuidadores, que permita contar con un estimado en el país para fortalecimiento en la política, apoyo social, garantía de derechos, así como continuar con procesos de educación para mejorar la adaptación al rol.

Entre otras necesidades identificadas se encuentra la meta síntesis de Torres Sanmiguel, et. Al (29), quien reporta, entre otras: recibir apoyo económico e instrumental del Estado, una red hospitalaria oportuna, accesible y disponibilidad de los servicios, atención en salud física y emocional propia, mejora en la comunicación con el personal de salud, recibir información sobre “la patología específica, los cuidados indicados y ser diestros en el manejo de medicamentos y dispositivos médicos” (29). Aquí nuevamente se identifica la necesidad sobre educación, acompañamiento y soporte por parte del personal de salud.

En el contexto de Sistemas de Terapia Respiratoria, la necesidad expresada surge propiamente de la empresa, quienes identifican que las personas cuidadoras al no tener los conocimientos, podían realizar atenciones inadecuadas en el hogar, que su vez conducían a efectos que incrementan el riesgo de las personas a su cuidado tales como infecciones, caídas, lesiones y nuevas hospitalizaciones. Con el fin de disminuir estos riesgos y contribuir en la adopción del rol, diseñaron la Caja de herramientas.

#### **4.2. Normativa**

En cuanto a las necesidades que presenta la norma, se encuentra la Ley Estatutaria 1751 de 2015 (30), que establece la salud como derecho fundamental, entre ellos el acceso a servicios y tecnologías de salud, así como recibir información clara y suficiente para la toma de decisiones en salud. La necesidad que se evidencia es garantizar el acceso al sistema de salud, tanto para la persona que cuidan, como para sí mismos; y brindar la información en salud, que incluye la educación, para lograr cuidadores competentes para la toma de decisiones.

La Educación para la Salud también es una necesidad normada en la resolución 3100 de 2019 (31) para la habilitación de los servicios de salud, en el estándar de procesos prioritarios establece que las IPS deben tener actividades que ilustren sobre el autocuidado para la seguridad de ellos, por ejemplo, para la prevención de caídas o úlceras por presión.

En particular para los cuidadores, el Congreso de Colombia expidió la ley 2297 de 2023 (32), para garantizar el acceso al servicio de cuidador de las personas con discapacidad, aunque no son la única población que requiere cuidadores, como se detalló en anteriores apartados. En esta ley se manifiesta la necesidad de flexibilidad laboral para cuidadores, el fomento del emprendimiento, la creación del perfil ocupacional, el acceso a programas sociales estatales, la educación vocacional, y en salud se encuentra crear un programa de orientación y formación para cuidadores que le permitan adoptar este rol; y evaluar y certificar la competencia del cuidado.

Adicionalmente en 2024 el Ministerio de Igualdad y Equidad establece el Programa Nacional de Cuidado, que tiene como objetivo apoyar la garantía del derecho a cuidar en condiciones dignas (33). Las necesidades que presenta incluyen reconocer y fortalecer las formas de cuidado en lo urbano, rural, indígena y del ecosistema; crear alianzas público-privadas, fortalecer las redes comunitarias, propender por el cambio cultural y erradicar estereotipos de género con respecto al cuidado. Como parte de esta apuesta, en 2025 se expide el documento CONPES 4143, Política Nacional de Cuidado (34).

Esta política es “avanzar en la transformación de la organización social del cuidado en Colombia para garantizar el goce efectivo de los derechos de las personas cuidadoras” (34) (p. 3). Con un plan de acción de 10 años, 133 acciones, 35 entidades involucradas del orden nacional, para reconocer y proteger el cuidado colectivo, garantizar los derechos de las personas cuidadoras, cambiar factores culturales para ser más equitativo el cuidado y aumentar la capacidad estatal para responder ante las necesidades del cuidado en el país.

Por tanto, desde la normatividad, por habilitación, STR tiene la necesidad de implementar herramientas de educación para las personas cuidadoras.

### 4.3. Percibida

Se realizó una aproximación preliminar a 5 cuidadores vinculados a la atención domiciliaria de STR con respecto a la educación recibida. Las preguntas realizadas fueron:

¿Cuáles temas considera importantes que deben recibir educación como cuidador/a? Y, ¿cómo considera que puede mejorar la educación para los cuidadores en STR?

A partir de las respuestas, se destacan las siguientes necesidades percibidas:

- **Educación con respecto a cuidados que, si bien son propios de enfermería, los cuidadores se pueden beneficiar de conocerlos:** Además de la prevención de lesiones por presión, incluido en las cartillas, los cuidadores consideran que ser entrenados en la curación de las heridas de menor extensión, cómo actuar cuando se salga la sonda de gastrostomía, la administración de medicamentos por sonda de gastrostomía y vía inhalatoria por tienda de traqueostomía, entre otros, permite tener la seguridad para afrontar procedimientos cuando el personal de enfermería no se encuentra.
- **Primeros auxilios:** Conocer cómo realizar la primera respuesta ante una emergencia en salud de la persona, maniobras de reanimación, a quién acudir, consideran que esto es importante ya que son los primeros en actuar si no se encuentra el acompañamiento de enfermería. Sugieren hacer simulacros de emergencias en casa con la presencia del área de enfermería y terapeutas para afianzar lo aprendido.
- **Salud mental:** Incluir en la educación cómo cuidar la salud mental y apoyar emocionalmente a cuidadores y a las personas con enfermedades crónicas.
- **Comunicación y vínculo con la persona con ENT:** Consideran importante cómo mejorar la comunicación efectiva y el fortalecimiento así del vínculo entre cuidadores, familia y persona.
- **Una mayor interacción en las estrategias de educación:** Si bien las cartillas son una buena herramienta, consideran que se puede complementar con una mayor interacción, por ejemplo, explicar las cartillas cuando son entregadas, hacer una práctica en domicilio con los temas enseñados, hacer el material con más ilustraciones y menos texto, de hecho, sugieren la creación de una plataforma digital con videos explicativos (sugieren en la página web de STR o un banco de videos cortos, como los reels de Instagram o TikTok) que permite una mayor facilidad para acceder a ellos y visualizarlos.

### 4.4. Relativa

En Europa existe “Eurocarers”, una organización que reúne organizaciones de cuidadores, universidades y centros de investigación, que ponen de manifiesto la importancia de

reconocer el cuidado no remunerado en la Unión Europea (UE) (35), recopilan información de cada país de la UE sobre: conteo oficial y no oficial de cuidadores, reconocimiento legal de los cuidadores, caracterización, evaluación de necesidades, apoyo al cuidado (acceso a la información, cuidado de relevo, entrenamiento) y protección o inclusión social (compensación financiera, flexibilidad para cuidadores y pensión) (36).

En la información publicada, mencionan que los cuidados de larga duración representan un gasto público para la UE del 1.7% del PIB en 2019 (36), y a nivel mundial, la Organización Internacional de Trabajo (OIT) en 2018, estimó que el trabajo del cuidado no remunerado equivale al 9% del PIB mundial, 11 millones de dólares (37).

Con respecto a la información por los países, Francia se encuentra con la mayoría de ítems implementados en relación al cuidado, en proceso se encuentra la caracterización y evaluación de necesidades, sin embargo, tienen el concepto de “cuidado de relevo” o el derecho al respiro (38), donde el cuidador puede recibir un apoyo de 500 euros al año para costear centros geriátricos de cuidado o atención domiciliaria. En relación con la educación a cuidadores, en Francia se encuentran diferentes asociaciones con alianzas público-privadas que ofrecen programas de entrenamiento presenciales y virtuales, asesorías y material de apoyo para las personas cuidadoras, como lo son Association Française des Aidants y Soutenir les aidants.

Esta información permite identificar como necesidad relativa en Colombia que, si bien en 2023 y 2024 empieza a haber un interés legal mayor sobre los cuidadores, es necesario fortalecer las instituciones, alianzas y estrategias que surgieron a partir de allí, para la protección de cuidadores y personas que son cuidadas, tener en cuenta el concepto de “cuidado de relevo” para futuras acciones, fortalecer la caracterización de cuidadores y en general el sistema de información relacionada al cuidado, junto con la información del PIB, ya que en Colombia no es claro el gasto público, pero sí cuánto representa dicho trabajo, que es del 20% del PIB (39).

En cuanto a STR, establece como necesidad el vincularse a alianzas públicas y privadas que permiten acompañar a los cuidadores y educarles.

#### **4.5. Recursos**

Para ejercer el rol, los cuidadores cuentan con recursos para el acceso de la información, como son el internet, las redes sociales, inteligencia artificial, sin embargo, es importante identificar la veracidad de los datos que encuentran. Además, cuentan con recursos sociales, como son las propias redes de apoyo (vecinos, amigos, familia), organizaciones sin ánimo de lucro y fundaciones para el cuidado, la consecución de recursos materiales y monetarios, así como asesorías legales para el amparo del derecho a la salud.

El recurso legal es fundamental, ya que, por medio de los derechos de petición, tutelas y PQRS, pueden garantizar el derecho a la salud de sí mismos y la persona a quien cuida, les permite el acceso a citas médicas, medicamentos, nutrición, férulas, y otros insumos. Adicional, se encuentra el recurso de salud, ya que cuentan con un sistema de salud para

la atención de la persona cuidada, y en particular, quienes cuentan con atención domiciliaria y prepagada, pueden tener asesorías médicas oportunas y direccionamientos a centros hospitalarios cuando se requiera con mayor oportunidad y acceso que otros.

Y cuentan con los recursos propios, como lo son financieros, su experiencia para el cuidado, los conocimientos adquiridos, los mecanismos de afrontamiento para ejercer su rol, y el vínculo generado con la persona a quien cuidan.

## **5. JUSTIFICACIÓN**

Como se describió en apartados anteriores, STR ha diseñado una Caja de herramientas para apoyar a la persona cuidadora y que logre desarrollar autonomía y seguridad, aunque se desconozcan los resultados de dicha intervención. Es así como se reconoce en la institución la relevancia de una persona cuidadora que cuente con el conocimiento y la habilidad para brindar el cuidado, y a su vez se busca minimizar riesgos relacionados a una atención inadecuada y a la sobrecarga de cuidar. Entonces, la persona cuidadora, de acuerdo con la ley de cuidadores, 2297 de 2023, es definido como una persona, quien puede o no ser profesional, que apoya las actividades de la vida diaria a una persona con discapacidad, quien sin el cuidador no podría realizarlas (32). Estas actividades incluyen la alimentación, el traslado de silla y cama, aseo personal, uso del retrete, uso de la ducha, desplazamiento, subir y bajar escaleras, vestirse o desvestirse, control de heces y orina (17).

Adicionalmente, el cuidador funge como responsable en la toma de decisiones de salud de la persona que cuida (40), gestiona y asiste a las citas médicas, realiza los trámites (29) relacionados a autorizaciones en salud, reclama medicamentos, alimentación, pañales; así como otros no relacionados a salud, por ejemplo, trámites de pensión y apoyos sociales. Igualmente puede brindar un soporte emocional y espiritual (40), el acto de cuidar involucra la conformación de una diada cuidador-cuidado (29), donde hay una relación o vínculo de afecto, amor, fraternidad (29,40,41), ya que la familia usualmente puede asumir el rol, por lo cual ante las crisis, como la agudización de enfermedad o los pronósticos desalentadores, el cuidador puede brindar este soporte a quien cuida.

Así, el rol del cuidador es polifacético, pues involucra muchos ámbitos de acción, responsabilidades y compromisos (41) relacionados con la persona que cuida, pero también cambios consigo mismo y los demás entornos sociales. El cuidador modifica su modo de vida, puede retirarse del estudio y trabajo, buscar uno flexible que le permita cuidar; disminuir sus pasatiempos y espacios de recreación, aprender e informarse para desarrollar la habilidad de cuidado (19,29), e incluso, la familia se reconfigura (40), ya que el cuidador principal necesita el apoyo de los demás miembros, vecinos o amigos, para no sobrecargarse física, emocional y mentalmente.

Estas modificaciones obedecen principalmente a cuidadores no contratados o profesionales, como son hijos, hijas, cónyuges (41), que adoptan el rol. Junto con el vínculo afectivo y el sentimiento de “deber” hacerlo por su familiar (29), se encuentra el principio de

solidaridad (12) en la constitución política y definida por la Corte Constitucional como un deber impuesto a toda persona, como miembro de la sociedad, para apoyar a otros en la garantía y protección de sus derechos (12,42). Generalmente quien asume el cuidado es de género femenino (29,41) y puede ser un adulto mayor, quien cuida a otro adulto mayor.

En general la sociedad, y en particular STR, se enfrentan a cuidadores familiares, usualmente femeninas y adultas mayores que asumen el rol, número que continua en aumento proporcional al de las personas mayores con ENT, con las consiguientes problemáticas y necesidades ya descritas, el miedo y desconocimiento de cómo cuidar, las necesidades de ayudas económicas, la generación de políticas relacionadas a sus derechos y protección, el papel en la cohesión familiar, en la superación de la vulnerabilidad por la dependencia, y el riesgo de la sobrecarga del cuidador. Todo esto convierte al cuidado en un objeto de interés en salud pública (19,32,33).

Por estas razones se hizo menester para la institución diseñar la Caja de herramientas al cuidador, sin embargo, como se señaló al finalizar la introducción, a pesar de que los profesionales de enfermería entregan las cartillas y realizan la evaluación para verificar la apropiación del contenido, no se vuelven a retomar después de evaluadas, lo que impide reconocer si persisten dudas e incluso si realmente se han modificado las prácticas posteriores a la cartilla.

Actualmente se identificó este vacío en el acompañamiento que se brinda a las personas cuidadoras, por lo cual es necesario evaluar, para el caso particular de STR, si la estrategia de EpS que practica logra la adquisición de conocimientos y la modificación de las actitudes y prácticas en el cuidado a largo plazo, ya que de ser así, se contribuye a que los cuidadores puedan adoptar su rol, la toma de decisiones informadas en salud, disminuir los riesgos de errores en el cuidado al proporcionar autonomía, competencia y seguridad; reducir el riesgo de sobrecarga en el cuidado, que redundaría en la promoción del cuidado propio, el apoyo social, el bienestar de la persona con ENT, cuidador y familia, y su participación activa en la atención domiciliaria, que hace parte de la misión de STR.

Esta evaluación se hará con la encuesta de Conocimientos, Actitudes y Prácticas (CAP), método cuantitativo que permite recopilar “información sobre lo que la gente sabe, cómo se siente y cómo se comporta con relación a un tema en concreto” (43). La encuesta CAP es útil para diseñar o fortalecer programas en salud, en el caso de STR, para la Caja de herramientas y el proceso de su entrega, socialización y seguimiento.

## **6. TEORÍA DE CAMBIO**

La presunción teórica consiste en que las cartillas con información para la persona cuidadora, como material de Educación para la Salud, proporciona conocimientos, modifica la actitud y fortalece las prácticas para el cuidado de la persona con enfermedad crónica que se encuentra en hospitalización en domicilio con STR.

Esta presunción, en el caso de la pasantía, se encuentra relacionada con la teoría del interaccionismo simbólico, una teoría es la “sistematización de un determinado conocimiento” (44), que permite interpretar la realidad de una manera específica que, al ser llevado a la práctica, se pueda instrumentalizar.

El interaccionismo simbólico surge en la Escuela de Chicago, e interpreta la realidad social a partir de los significados o símbolos (45), en constante construcción, que las personas le otorgan a lo que les rodea, y a partir de allí actúan sobre los objetos y personas (46). De acuerdo con Blumer, citado por García y Flores (45), tiene tres premisas:

- a. A partir del significado que tienen los objetos para las personas, estas actúan.
- b. Es a través de la interacción que se construye el significado de los objetos.
- c. Se pueden modificar los significados por las interpretaciones que las personas hacen de ellos.

Para poder observar e identificar la relación de significados y símbolos de la persona con la realidad, se propone los siguientes elementos constitutivos de la teoría, junto con la explicación en el contexto de la EpS en Sistemas de Terapia Respiratoria (45):

- a. Sí mismo: Es el proceso reflexivo e intersubjetivo por el cual la persona se da cuenta de su interacción con el mundo, otras personas y en la construcción de su realidad.

En este contexto, ocurre cuando el cuidador reflexiona sobre el rol que asume, lo cual lo sitúa en una interacción particular con la persona a quien cuida, la familia, las redes de apoyo, el sistema de salud, e incluso consigo mismo. En este punto la persona reflexiona sobre sus necesidades para ejercer adecuadamente el rol, como lo es recibir la educación con respecto a la enfermedad, al manejo de la enfermedad y cómo brindar el cuidado.

- b. Acto: Acción en un momento dado en el mundo social.

En el contexto de la pasantía, incluye recibir las cartillas, estudiarlas, realizar el cuestionario de cada tema, todo ello tiene como consecuencia, de acuerdo con la presunción teórica, el cambio en los conocimientos, las actitudes y las prácticas (actos) en el cuidado.

- c. Acción conjunta: El encuentro de dos o más personas, donde se da una sintonía simbólica.

Durante la atención domiciliaria está acción es constante, la interacción entre persona cuidadora y cuidada, con el equipo de salud, y en particular con los profesionales de enfermería, con quienes se desarrolla la EpS a través de la Caja de herramientas.

- d. Interacción simbólica: Es la interpretación y definición del otro (objetos, personas) y los significados que se construyen.

Por medio de la educación que se recibe y la experiencia, el cuidador interpreta, reconoce y define, a la persona que cuida, el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento, los cuidados

que brinda, el equipo de salud que les atiende en casa, el apoyo que requiere de sus redes sociales, entre otros.

- e. **Objetos:** Es un elemento físico, social o abstracto, al cual se le puede construir significado.

En el contexto de la pasantía, hace referencia a las cartillas entregadas, a los objetos que hacen parte de la cotidianidad del cuidado (alimentos, aseo, vestimenta), los que son propios de la atención en salud (medicamentos, equipos, planes caseros). Sin embargo, también incluye elementos abstractos, como “cuidado”, “enfermedad”, a los cuales se les construye un significado.

Si bien es a partir de estos elementos que, de manera general, se construyen los significados y símbolos; y en particular, alrededor los conocimientos, actitudes y prácticas del cuidado mediante la EpS; la teoría no obvia los “sistemas de organización social”, como las políticas en salud, alimentación, vivienda, pensión, trabajo, educación, el sistema de salud, la familia y demás redes de apoyo, fundaciones, creencias socioculturales, entre otros, que hacen parte del contexto histórico y situacional donde se construyen los significados, además de la interiorización de normas, valores y creencias (45), relacionados con el cuidado y que, de acuerdo con la presunción teórica, también son permeados por la EpS.

El interaccionismo simbólico igualmente se sitúa como un marco metodológico, ya que permite comprender la perspectiva de la población objetivo y “adaptar la observación a las demandas de los contextos” (45), en ese sentido, facilita estudiar la presunción expuesta, pero también contemplar las sugerencias y necesidades de las personas cuidadoras en relación a la educación que reciben durante la atención domiciliaria.

De esta manera, el interaccionismo simbólico ubica la Educación para la Salud como una parte de la construcción de símbolos y significados alrededor del cuidado, que puede modificar los conocimientos, las actitudes y las prácticas; que a su vez tendrá en cuenta el sistema social y la experiencia de los cuidadores para mantenerlos o modificarlos.

## **7. PLANEACIÓN**

### **7.1. Objetivo general**

Identificar los desenlaces del proceso de Educación para la Salud implementados por la IPS en su caja de herramientas para cuidadores.

### **7.2. Objetivos específicos**

- a. Diseñar un instrumento para identificar las características sociodemográficas de las personas participantes en la CAP.
- b. Determinar el nivel de apropiación de los conocimientos a partir de la Educación para la Salud brindada por la IPS.
- c. Caracterizar las actitudes y prácticas de las personas cuidadoras sobre el cuidado posterior a la Educación para la Salud recibida.

- d. Identificar las oportunidades de mejora de la estrategia de Educación para la Salud implementada por la IPS.

### 7.3. Resultados a corto, mediano y largo plazo

RESULTADOS		
CORTO	MEDIANO	LARGO PLAZO
Diseñar un instrumento para evaluar los conocimientos, actitudes y prácticas de las personas cuidadoras que han recibido la Caja de herramientas de STR. Diseñar un grupo focal con el equipo de salud de STR involucrado en la Caja de herramientas.	Implementar el instrumento con las personas cuidadoras.  Desarrollar el grupo focal con el equipo de salud de STR.	Reconocer y describir los desenlaces en los conocimientos, las actitudes y prácticas posterior a la entrega de la Caja de herramientas, junto con los puntos de vista de los profesionales, que permita generar conclusiones sobre su uso y recomendaciones para mejorar la EpS brindada por STR.

### 7.4. Resumen narrativo

NIVELES	RESUMEN NARRATIVO	INDICADORES	MEDIOS DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
FIN	Identificar los desenlaces del proceso de educación para la salud implementados por la IPS en su caja de herramientas para cuidadores.	Informe final con los hallazgos y recomendaciones.	Evaluación parcial de los avances.	Se omite información al momento de redactar el informe.
PROPÓSITO	Conocer si el proceso educativo de STR logra que las personas cuidadoras estén más preparadas para el cuidado.	Informe final con los hallazgos y recomendaciones.	Análisis a partir de los resultados de la encuesta y el grupo focal.	No recolectar la suficiente información para realizar el análisis.
COMPONENTES	Ejecución de la encuesta CAP.  Grupo focal con los	Número de encuestas diligenciadas.  Transcripción del grupo focal.	Base de datos de la encuesta CAP.  Archivo con la transcripción.	Diseñar una encuesta y preguntas del grupo focal, que no sean claras o no

	profesionales de enfermería.  Validación de los datos obtenidos.			logren recopilar la información objetivo.
ACTIVIDADES	Diseño de la encuesta CAP.  Diseño de las preguntas del grupo focal.  Ejecución de ambas. Recopilar, analizar y validar la información.  Síntesis descriptiva y estadística de los hallazgos.  Redacción de informe final de pasantía.	Encuesta CAP.  El orden del día para el grupo focal. Tabla de estadísticas.	Formulario de Google Forms.  Descripción narrativa.  Informe final.	No contar con la participación de las personas cuidadoras, o del equipo involucrado en STR.

## 8. IMPLANTACIÓN

Esta pasantía evaluó los conocimientos, actitudes y prácticas desarrollados a partir de la Caja de herramientas de educación implementada por STR como estrategia de EpS, se hizo a través de un estudio observacional descriptivo transversal, con los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mayores de 18 años.
- Aceptar la participación y firmar el consentimiento informado.
- Haber recibido 2 o más cartillas de educación.
- Tener al menos dos meses de ejercer el rol de cuidadora/or.
- Estar actualmente en el programa de atención domiciliaria en el programa traqueostomizado, crónico complejo o terapia de alto flujo.
- Hubiesen estado en la atención domiciliaria en el programa traqueostomizado, crónico complejo o terapia de alto flujo, desde 2023 a 2025.

Se excluyó a las personas cuidadoras que no aceptaron participar, no contestaron la llamada, así como aquellos casos donde no hubo posibilidad de contactar a la persona (el

número telefónico no se encuentra en las bases de información de STR y ya no se encuentra con la persona cuidada) o hay una alta rotación de cuidadores, por lo que no han recibido dos o más cartillas.

Para el contacto de las personas, STR cuenta con una base de datos propia con la información de las personas cuidadas en los programas traqueostomizado, crónico complejo y terapia de alto flujo, con esta base se buscó la información de contacto de las personas cuidadoras en la plataforma de historia clínica de la IPS, se estableció el rango de 2023 a 2024 ya que la información se encuentra completa en la base de datos. STR ha permitido el acceso y manipulación de la base de datos y la plataforma para el desarrollo de la pasantía, junto con el uso explícito de su nombre en el presente documento.

El instrumento de recolección fue una encuesta CAP, con una primera sección que incluyó el consentimiento informado y contexto de la encuesta, la segunda sección con las preguntas sociodemográficas del cuidador y la persona que cuidan o cuidaron; la tercera sección con las preguntas de conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas a las cartillas de educación entregadas y la cuarta sección sobre las sugerencias para mejorar la EpS, en el anexo 1 se encuentran los componentes de la encuesta, y en el anexo 2 la encuesta diseñada. Se realizó en un formulario de Google Forms, que generó en tiempo real la base de datos en Excel de Google Drive, los resultados se presentaron en narrativa y estadística descriptiva.

Para desarrollarlo, se hicieron las siguientes actividades:

- a. Diseño del protocolo, consentimiento informado y la encuesta CAP.
- b. Contacto con las personas cuidadoras por medio de una llamada telefónica, con el fin de explicar el propósito de la encuesta.
- c. Envío por medio digital el formulario Forms. Para aquellas personas cuidadoras que se les dificultó realizarlo de manera autónoma, se solicitó el apoyo del personal auxiliar y profesional de enfermería para diligenciarlo en sus visitas a los domicilios; también la pasante realizó las encuestas en llamada telefónica.
- d. Se describieron los datos recopilados.
- e. Para complementar los resultados, se concretó una reunión con el equipo de STR involucrados en la Caja de herramientas (profesionales de enfermería, gerencia médica y gerencia general), con las siguientes preguntas orientadoras:
  - i. ¿Cuáles son los retos al realizar la entrega y socialización de las cartillas?
  - ii. ¿Las personas cuidadoras les han manifestado necesidades de educación?
  - iii. ¿Cómo consideran que se puede mejorar los procesos educativos de STR?

Las respuestas se describieron en la sección de resultados, para finalizar con las conclusiones y sugerencias al proceso educativo de STR.

Imagen 1. Proceso para el desarrollo de la pasantía.



Elaboración propia.

## 9. IMPLICACIONES ÉTICAS

Como parte del reconocimiento de la autonomía (47) de la persona se explicó y firmó el consentimiento informado para la participación en la encuesta CAP, incluido en la sección de información del formulario (Anexo 2). Además se tiene en cuenta el principio de beneficencia (48), ya que los resultados permiten identificar las fortalezas de las cartillas como Educación para la Salud, así como los aspectos que mejoren y potencien esta herramienta, lo cual redundará tanto en los cuidadores que aún hacen parte del programa, como para futuros cuidadores.

También se encuentra la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud en Colombia, donde se establece los tipos de riesgo al que están expuestos los participantes de la investigación. De acuerdo con la misma, esta pasantía se considera sin riesgo, ya que es retrospectivo y la recolección de la información fue a partir de una encuesta (49), sin embargo, en caso que las preguntas generasen alguna emoción negativa o desencadene una necesidad de atención psicológica, si la familia continúa en el programa domiciliario se solicitará al médico tratante una orden de visita por psicología para que reciban la atención; en caso que no estén vinculados, se brindarán los primeros auxilios psicológicos y se recomendará que soliciten una cita por psicología en su EPS.

## 10. PLAN DE EVALUACIÓN

En este caso no se evaluará un programa que se diseñe y ejecute en la pasantía, sino uno que ya está en ejecución, con el detalle de metodología en la sección de implantación.

## 11. DESARROLLO

El desarrollo de la pasantía fue entre abril a julio de 2025, en meses previos se empezó la redacción del protocolo de esta. En abril se estudiaron las nueve cartillas de la Caja de Herramientas y se diseñó la encuesta CAP, así como el consentimiento informado, los cuales fueron presentados para su evaluación en ambas instituciones. En el mismo mes se extrajo la información de contacto de los cuidadores, a partir de la base de datos propia de STR sobre las personas que se han atendido en 2023 y 2024 en los programas de traqueostomizado, crónico complejo y terapia de alto flujo.

Con previo aval de los productos diseñados, en mayo y junio se realizó el contacto con las personas cuidadoras, de la siguiente manera:

- Quienes aún reciben atención por STR y no manejan con pericia el celular, la pasante explicó el propósito de la encuesta por llamada telefónica y solicitó a los profesionales y auxiliares que diligenciarán la encuesta guiando a la persona.
- En el caso de quienes reciben la atención y manejan los formularios virtuales, se explicó el propósito por llamada y se envió por el WhatsApp el enlace del formulario.
- Para las personas cuidadoras que ya no reciben atención por STR, se explicó por llamada el propósito, y se envió el enlace del formulario por WhatsApp. En casos particulares, las personas solicitaron que la encuesta se realizara en la llamada, guiados por la pasante, ya que no tenían tiempo para realizarla después o no manejan con pericia el celular.

En el proceso, una cuidadora identificó que no se incluían menores de edad en la pregunta sobre la edad de la persona que cuidan, por lo cual no podía avanzar en la encuesta, se realizó la corrección de manera inmediata, y se compartió nuevamente a las cuidadoras de menores de edad que aceptaron participar.

El 4 de julio se realizó una reunión virtual con la gerente general, el gerente médico, la directora del programa de Medicina y Rehabilitación en Casa (MRC, desde este programa se brinda el servicio domiciliario), y tres profesionales que realizan la Educación para la Salud en los domicilios: una profesional de enfermería (el segundo profesional se encontraba en vacaciones), una terapeuta física y una terapeuta ocupacional. Estas dos últimas profesionales se invitaron a la reunión acorde a la sugerencia de la tutora de tesis, para lograr la participación de otros profesionales en la reunión y conocer su experiencia al entregarlas. Vía WhatsApp se recibió la experiencia de una terapeuta física y una terapeuta ocupacional adicionales, quienes no se pudieron conectar a la reunión, pero expresaron su interés en aportar su punto de vista.

En esta reunión se indagó a las profesionales en campo las tres preguntas descritas en la sección de implantación, los directivos añadieron tres preguntas en la reunión:

- ¿Añadirían o modificarían el contenido de las cartillas que socializan?
- En su opinión, al entregar y socializar las cartillas, ¿consideran que son útiles y funcionales para las personas cuidadoras?

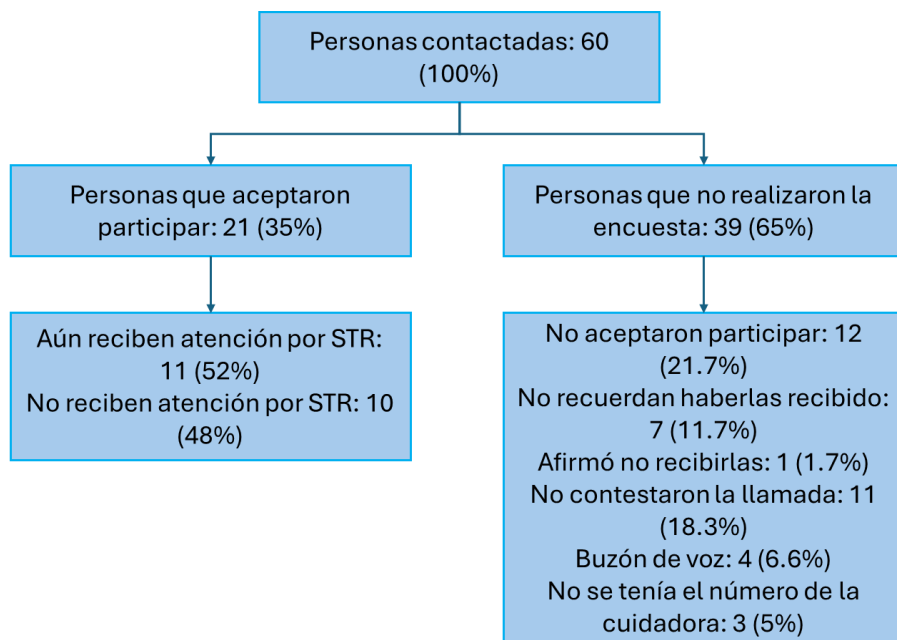
- ¿Conocen procesos de educación en otras IPS de atención domiciliaria?

Además, se compartieron los resultados descriptivos de la encuesta, a partir de ambos puntos, se propusieron estrategias complementarias para la educación. A partir de la encuesta y la reunión virtual, se analizó la información y se redactó la sesión de resultado, conclusiones y recomendaciones.

## 12. RESULTADO DE LA IMPLEMENTACIÓN

Se contactó a 60 personas cuidadoras, de estas, 21 (35%) aceptaron participar, no aceptaron participar 12 (21,7%), 7 personas (11,7%) no recuerdan haberlas recibido durante la atención, una persona (1,7%) mencionó no haberlas recibido, no contestaron la llamada 11 personas (18,3%), en 4 casos (6,6%) la llamada se desvió al buzón de voz y en tres casos (5%) no se logró contactar a la persona cuidadora, ya que son personas contratadas, por lo cual los números de contacto disponibles eran de la familia, no de ellas.

Imagen 2. Contacto de las personas cuidadoras.



Elaboración propia.

De las 21 personas encuestadas, 11 (52%) son personas cuidadoras de personas que reciben atención por parte de Sistemas de Terapia Respiratoria. En cada rango de edad, se encuentran 7 personas (33,3%); entre los 27 a 40 años, 41 a 59 años y mayores de 60 años. El 85,7% se identifica con el género femenino, el 28,6% con un técnico o tecnólogo como el mayor nivel de estudios terminado, el 28,6% es hija o hijo de la persona que cuidan, el 61,9% ha sido cuidadora/or entre 1 a 5 años, y el 42,9% alternan el cuidado con un trabajo. La información sociodemográfica completa se encuentra en la tabla 1.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las personas cuidadoras.

Ítem	Descripción	Total de personas	%
Edad	18 a 26 años	0	0
	27 a 40 años	7	33,3
	41 a 59 años	7	33,3
	Mayor a 60 años	7	33,3
Género	Femenino	18	85,7
	Masculino	2	9,5
	Población LGBTIQ+	1	4,8
	Prefiero no responder	0	0
Nivel de estudios	Sin estudios	0	0
	Primaria	4	19
	Secundaria	4	19
	Técnico/tecnológico	6	28,6
	Pregrado	4	19
	Postgrados	3	14,3
Relación con la persona cuidada	Madre/padre	5	23,8
	Hija/hijo	6	28,6
	Cónyuge	4	19
	Otro familiar	1	4,8
	Amistad	1	4,8
	Trabajo	3	14,3
	Nuera	1	4,8
Tiempo como cuidadora/or	Menos de un año	1	4,8
	1 a 5 años	13	61,9
	Mayor a 5 años	7	33,3
Ocupación adicional	Alterna el cuidado con el trabajo	9	42,9
	Desempleado	4	19
	Estudiante	0	0
	Pensionado	3	14,3
	No tiene ocupación	2	9,5
	Ama de casa	2	9,5
	Auxiliar de enfermería	1	4,8

Elaboración propia.

Sobre la persona que cuidan, el 47,6% (n=10) es mayor de 60 años, el 28,6% (n=6) está en el rango de 41 a 59 años, el 9,5% (n=2) entre los 0 a 5 años, y en los rangos 6 a 11 años, 12 a 17 años y 27 a 40 años, en cada uno se encuentra una persona, representa el 4,8%. El 52,4% (n=11) es del género femenino y el 47,6% (n=10) masculino.

Sobre las condiciones de salud de la persona que cuidan, el 47,6% (n=10) tiene una relacionada con el sistema nervioso (cerebro, cerebelo, desórdenes neurológicos), como Esclerosis Lateral Amiotrófica, Parkinson, Alzheimer o Migraña; el 28,6% (n=6) enfermedades cerebrovasculares, el 19% (n=4) condiciones del sistema musculoesquelético y el 14,3% (3) alteraciones en la salud mental, el 9,5% (n=2) cáncer, y el 14,3% (n=3) se agrupan enfermedades endocrinas, autoinmunes, patologías asociadas a síndrome de Down y desordenes genéticos como artrogriposis congénita múltiple. En este

apartado se destaca que se podían seleccionar varias opciones, ya que puede tener comorbilidades crónicas.

Las personas cuidadoras reportaron no haber recibido por completo las 9 cartillas, en la siguiente tabla se distribuye por cartillas la cantidad de cuidadoras/es que las recibieron, en la cual se evidencia que el 95,2% (n=20) recibieron las cartillas sobre el lavado de manos y prevención de infecciones, así como el de higiene corporal.

Tabla 2. Total, de cuidadoras/es que recibieron cada cartilla.

Cartilla	Total de personas	%
Te cuidamos, cuídate	15	71,4
Lavado de manos y prevención de infecciones	20	95,2
Alimentación	18	85,7
Higiene corporal	20	95,2
Prevención de úlceras por presión	17	81
Técnicas de movilización	16	76,2
Prevención de caídas	18	85,7
Segregación de residuos	13	61,9
Refuerzos terapéuticos	14	66,7

Elaboración propia.

Sobre los conocimientos, el 76,2% (n=16) identifica que el rol de cuidador incluye realizar oficios de la casa, preparar alimentos, hacer trámites de salud y cuidar a una persona que es dependiente para sus actividades de la vida diaria. El 71,4% (n=15) reconoce como signos de cansancio en la persona cuidadora no lograr dormir, alejarse de familiares y amigos, y sentirse sola/o. El 52,4% (n=11) aumentaría la porción de proteína en la imagen presentada de la distribución de los grupos alimenticios. El 95,2% (n=20) identifica como factor de riesgo para desarrollar una lesión por presión el mantener a la persona en la misma posición por mucho tiempo. El 66,7% (n=14) haría las siguientes actividades como refuerzo de terapia ocupacional, jugar juegos de mesa (crucigramas o sopas de letras), lo cual contribuye también a que la persona se conecte con el entorno y la familia. Y el 81% (n=17) considera que los refuerzos respiratorios disminuyen el requerimiento de oxígeno y aumenta la resistencia y capacidad pulmonar.

**Es así como en promedio, el 74% incrementó su nivel de conocimiento para brindar el cuidado tras recibir la educación.**

Con respecto a la actitud, se observa que la mayoría de cuidadoras/es está totalmente de acuerdo que las cartillas aumentaron su seguridad para el cuidado, en la siguiente tabla se discrimina por cada pregunta. **En promedio, el 71% considera sentir mayor seguridad para ejercer su rol tras recibir la educación.**

Tabla 3. Actitud en relación con actividades de cuidadora/or posterior a las cartillas.

<b>Pregunta</b>	<b>Totalmente de acuerdo n (%)</b>	<b>No está de acuerdo ni en desacuerdo n (%)</b>	<b>Totalmente de desacuerdo n (%)</b>	<b>No aplica, la persona quien cuida no lo usa n (%)</b>
Sentir que ha desarrollado las habilidades necesarias para manejar las complicaciones que puedan surgir en el cuidado diario	18 (85,7%)	3 (14,3%)	0	0
Considerar que han disminuido los sentimientos de miedo o frustración relacionados con cuidar	17 (81%)	3 (14,3%)	1 (4,8%)	0
La seguridad para realizar cambios de posición	18 (85,7%)	3 (14,3%)	0	0
La seguridad para asistir a la persona a ponerse en pie	16 (76,2%)	2 (9,5%)	2 (9,5%)	1 (4,8%)
La seguridad para asistir a la persona cuando camina	11 (52,4%)	5 (23,8%)	1 (4,8%)	4 (19%)
La seguridad para asistir en la alimentación por sonda de gastrostomía	14 (66,7%)	1 (4,8%)	1 (4,8%)	5 (23,8%)
La seguridad para ofrecer la alimentación asistida	17 (81%)	1 (4,8%)	1 (4,8%)	2 (9,5%)
La seguridad para manejar la traqueostomía de la persona a quien cuida	12 (57,1%)	2 (9,5%)	1 (4,8%)	6 (28,6%)
La seguridad para manejar el BiPAP que esté usando la persona	12 (57,1%)	4 (19%)	1 (4,8%)	4 (19%)
La seguridad para manejar el ventilador que esté usando la persona	8 (38,1%)	4 (19%)	0	9 (42,9%)

Identificar más herramientas para brindar el cuidado	20 (95,2%)	1 (4,8%)	0	0
Identificar la importancia de tener espacios para su disfrute y descanso como cuidadora/o	16 (76,2%)	5 (23,8%)	0	0

Elaboración propia.

Con relación a las prácticas: posterior a recibir la Caja de Herramientas, el 47,6% (n=10) realiza cada dos horas cambios de posición a la persona que cuida. El 42,9% (n=9) realiza bipedestación de la persona tres o más veces al día. El 60% (n=12) limpia la estoma de gastrostomía con agua, jabón o pañitos. El 50% (n=10) al menos una vez al día se expone al sol con la persona que cuida, con las precauciones necesarias para evitar quemaduras. Sobre las actividades para descansar, el 52,4% (n=11) dispone días donde no se dedica al cuidado, el 42,9% (n=19) toma pausas en el día en su rol, el 38,1% (n=8) realiza ejercicios físicos, 14,3% (n=3) no realiza actividades de descanso y el 4,8% (n=1) realiza viajes, en esta pregunta podían seleccionar más de una opción. En la práctica de segregación de residuos, el 100% (n=21) reconoce que las gasas utilizadas se desechan en la bolsa roja, el 61,9% (n=13) dispondría los empaques plásticos en una bolsa blanca, y el 47,6% (n=10) el papel higiénico en bolsa verde. **En promedio, el 57% modificó sus prácticas tras recibir la educación.**

Sobre las estrategias de Educación para la Salud adicionales a las cartillas, el 66,7% (n=14) considera motivadores los vídeos cortos, el 38,1% (n=8) realizar simulacros en los domicilios, el 33,3% (n=7) el uso de podcast, el 28,6% (n=6) el contar con una línea telefónica que brinde asesoría, el 38,1% (n=8) tener infografías. En la opción “otra, ¿cuál?”, el 23,8% (n=5) mencionó la entrega en menor tiempo de las cartillas, con una explicación en el día a día, capacitaciones personalizadas, el uso de juegos, lecturas, crucigramas, todo ello enmarcado en la vocación para realizar dicha educación. En esta pregunta podían seleccionar más de una opción.

En la última y única pregunta abierta, para sugerencias en la educación brindada por STR, se resaltan los siguientes puntos en las 9 respuestas recibidas:

- **Agradecimiento por la educación:** Se reconoce el valor de las cartillas para la enseñanza a familiares, cuidadoras/es y persona cuidada, además de ser una ayuda para facilitar la comprensión del proceso terapéutico.
- **Incluir opciones didácticas en las cartillas:** Se sugirió que el contenido sea más didáctico. “Resaltar las ideas principales, incluir glosarios y resúmenes para repasar” (Extracto textual de la respuesta).
- **Logística de la educación:** Las personas cuidadoras sugieren espacios presenciales diferentes al domicilio al iniciar la atención STR, el aumento de las

visitas de los profesionales de enfermería para la educación, la entrega completa de las cartillas, y explicaciones en la medida que cambian los objetivos terapéuticos al avanzar en la rehabilitación o preservación del estado de salud.

- **Humanización:** Se sugirió aumentar la empatía hacia las personas cuidadas, “si el paciente está bien, el cuidador está bien” (extracto textual de la respuesta). Sostener una comunicación clara, empática y respetuosa entre el personal de STR, familiares, cuidadoras/es y personas cuidadas. Además, centrar la educación a las necesidades particulares de cada persona.

Dentro de los resultados, es menester destacar que:

- Los dos cuidadores a quienes se les realizó la encuesta por llamada telefónica reciben actualmente atención domiciliaria por un proveedor diferente. Ellos refirieron que, con la Educación para la Salud recibida por parte de STR, continúan realizando refuerzos terapéuticos a pesar de que en su actual IPS no se les brinde educación. Adicionalmente, ambos al contar con parques cerca a sus hogares, pueden recorrerlo con la persona cuidada, lo cual les permite tomar el sol y disfrutar de otro tipo de espacios.
- Es posible identificar que, cuando las personas cuidadoras recibieron la cartilla, seleccionaron en su mayoría la opción esperada, por ejemplo:
  - El 71.4% (n=15) de las personas cuidadoras recibieron la cartilla “Te cuidamos, cuídate”. En la pregunta sobre las labores de cuidado, el 76.2% (n=16) contestaron la respuesta seleccionada. Y el 71.4% seleccionó los signos de cansancio de la persona cuidadora.
  - El 66.7% (n=14) que recibieron la cartilla de “Refuerzos Terapéuticos”, respondió correctamente la pregunta de conocimiento sobre los beneficios de los ejercicios en terapia ocupacional, mientras que, en la pregunta relacionada a ejercicios respiratorios, fue el 81% (n=17).
  - El 76.2% (n=16) recibió la cartilla de “Técnicas de movilización”, en la sección de prácticas, el 47.6% (n=10) seleccionaron el cambio de posición cada dos horas y el 19% (n=4) cada una hora, estos últimos pueden deberse a que la persona cuidada presenta lesiones por presión. Así como en la pregunta sobre la bipedestación diaria, el 42.9% (n=9) lo hace 3 veces o más, y el 23.8% (n=5) una o dos veces al día. Así, el 14 de personas cuidadoras respondieron de acuerdo con lo esperado.
  - El 81% (n=17) recibió la cartilla de “Prevención de úlceras por presión”, así, el 95.2% seleccionó que mantener a la persona en la misma posición por prolongado tiempo es un factor de riesgo para desarrollar lesiones por

presión. Sin embargo, en la práctica, se evidencia la variabilidad en realizar el cambio de posición.

### ***GRUPO FOCAL: El personal directivo y de atención en domicilio***

Las profesionales expresaron que el reto principal es la adherencia de las personas cuidadoras a la lectura y práctica de las cartillas una vez entregadas y socializadas, ya que las archivan, más no las ejecutan o disponen en un lugar visible. Esta dificultad incrementa cuando son personas que han ejercido el rol de cuidadora/or hace años, por lo cual consideran tener el conocimiento y experticia para el manejo, y desestiman la Educación para la Salud que se ofrece desde la IPS.

Sobre las necesidades de educación expresadas por las personas cuidadoras a ellas, manifestaron el cómo manejar la sonda de gastrostomía, cómo succionar a las personas, y la metodología de entrega, “realizar la educación de manera visual (con las cartillas), auditiva (con audios) y demostrativas” [Extracto textual de la respuesta vía WhatsApp recibida]. Para mejorar la EpS brindada, consideran complementarla con juegos, un proceso más didáctico en la entrega y lograr que las personas cuidadoras reconozcan la importancia de la información recibida, para ubicar las cartillas en lugares visibles del domicilio y realicen las recomendaciones plasmadas en el material y socializadas.

Con respecto a las tres preguntas adicionales en la reunión, las profesionales refirieron que no cambiarían el contenido de las cartillas, ya que es acorde al cuidado en casa, por ende, sí son útiles para la educación en domicilio que brinda la IPS, lo cual es un valor agregado de la institución, porque no conocen un proceso de educación estructurado, continuo y robusto en otras IPS domiciliarias.

Posterior a ello y la socialización de los resultados, se sugirieron los siguientes aspectos para complementar la educación para salud de Sistemas de Terapia Respiratoria:

- La necesidad de ser un proceso más didáctico se puede alcanzar en la manera cómo las y los profesionales hacen la educación. No solamente entregarlo y en la siguiente visita verificar la lectura, sino el día que se entrega, leerlo junto con la persona cuidadora, y en las siguientes visitas hacer la práctica del contenido de la cartilla.
- Realizar sesiones virtuales de educación, en una experiencia previa hubo una alta adherencia de las personas cuidadoras a estas, por lo cual se sugirió la retoma, como un espacio en tiempo real para solucionar dudas y ser capacitados. Estas sesiones se pueden grabar para que puedan ser consultadas posteriormente a la necesidad de las personas.
- Las sesiones grabadas, junto con vídeos demostrativos que se pueden grabar, se pueden incluir en la plataforma educativa de STR. Esta plataforma actualmente está disponible para las capacitaciones del personal, sin embargo, se podría diseñar una

sección específica para cuidadoras/es y personas cuidadas, donde se almacene el contenido y pueda ser revisado.

- Continuar con la inclusión de las y los demás profesionales (terapeutas, medicina, nutrición, trabajo social y psicología) en la Educación para la Salud, así hay una participación interdisciplinaria y es más enriquecedora la información, junto con proveerles los vídeos disponibles para que ellas y ellos lo repliquen en sus visitas.
- Tener herramientas mixtas, físicas y digitales, de esta manera se acopla la educación a las particularidades de cada cuidadora/or, por ejemplo, la edad, problemas de audición, uso de dispositivos móviles, entre otros.

Se destaca en el proceso que las personas cuidadoras podían tener los conocimientos, las actitudes y prácticas como consecuencia de los años de experiencia en el rol, mas no de haber recibido la Caja de herramientas de STR. Adicionalmente, en el proceso de análisis se identificó que, en la pregunta de segregación de residuos, se omitió la opción de bolsa negra, que es la que corresponde para el desecho de papel higiénico, por lo cual la respuesta de ese único ítem no se tuvo en cuenta para el promedio de cuidadoras/es que han modificado sus prácticas.

### **13. CONCLUSIONES**

A partir de las preguntas sociodemográficas es posible evidenciar que el perfil de la persona cuidadora en la IPS es principalmente del género femenino, con parentesco de hija/o de la persona, quienes deben conciliar el cuidado con empleo formal, y cuidan a personas con altos grados de dependencia, lo cual puede propiciar el cansancio físico, mental y emocional en ellas.

Se presentó un bajo nivel de respuesta, junto con las dificultades para contactar de manera efectiva a los cuidadores, principalmente de aquellos que no reciben más atención domiciliaria por parte de la IPS. A pesar de ello, los resultados permiten identificar que, en las personas que participaron, la Educación para la Salud implementada por la IPS ha contribuido al aumento del conocimiento en el cuidado, a la actitud frente al rol y la seguridad para la respuesta ante cambios clínicos en el hogar, así como a la modificación de las prácticas en beneficio de la seguridad y el proceso de rehabilitación de la persona cuidada.

La educación realizada es un factor diferencial de la atención que brinda la IPS, ya que no se limita a prestar el servicio domiciliario, sino que brinda una Caja de herramientas para las personas cuidadoras que les permite dar un cuidado con conocimiento, autónomo y seguro, aun cuando no les visiten profesionales durante el día, e incluso las personas que actualmente reciben atención por parte de otros proveedores domiciliarios, utilizan lo aprendido en STR para cuidar.

Sin embargo, la mayoría de los cuidadores no recibieron la totalidad de las cartillas, por tanto, la adquisición de los conocimientos, la modificación de las actitudes y prácticas,

también esta permeada por la experiencia y el mismo entrenamiento recibido por los profesionales, no exclusivamente de las cartillas.

De esta manera, la IPS contribuye a la salud pública desde el sector privado y la etapa de rehabilitación al implementar procesos de educación, que permiten a familiares, cuidadoras/es y personas a tomar decisiones informadas en salud, tener la autonomía para auto cuidarse y brindar cuidado a otros, así como capacidad resolutive ante situaciones imprevistas de salud que se puedan manejar en casa.

#### **14. RECOMENDACIONES**

- Entregar las cartillas en su totalidad, ya que se evidencia que aquellas cartillas que fueron entregadas a la mayoría de cuidadoras/es, las respuestas en conocimiento y práctica fueron las esperadas.
- Incluir a los demás profesionales con el fin de brindar una Educación para la Salud interdisciplinaria, y de esta manera se sientan partícipes en los procesos de la institución.
- Aumentar la metodología interactiva en la educación, ya sea al agregar contenido a las cartillas (ideas principales, sección de preguntas, sopas de letras, crucigramas o juegos con el tema explicado), y también por medio de la socialización en casa.
- Complementar el uso de las cartillas con vídeos, capacitaciones virtuales y prácticas en el domicilio.
- Fortalecer el seguimiento posterior a la entrega, así se puede incentivar ubicar las cartillas en zonas visibles, hacer prácticas de lo aprendido, preguntar sobre los temas socializados, entre otros.
- Se sugiere realizar nuevamente la encuesta con un mayor número de participantes, que amplíe el alcance de los resultados. Una estrategia para ello es previamente al egreso de la persona cuidada de la atención domiciliaria, realizar con cuidadores la encuesta CAP.
- Aunque la pasantía se enfocó principalmente en los desenlaces de educación, los resultados demuestran la necesidad de hacer seguimiento y acompañamiento a las personas cuidadoras para disminuir el riesgo de sobrecarga y cansancio en ellas.

#### **15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. National Cancer Institute. Definición de enfermedad crónica - Diccionario de cáncer del NCI - NCI [Internet]. 2011 [citado 11 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/enfermedad-cronica>
2. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Chronic Disease. 2024 [citado 11 de enero de 2025]. About Chronic Diseases. Disponible en: <https://www.cdc.gov/chronic-disease/about/index.html>

3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades no transmisibles [Internet]. 2024 [citado 11 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
4. Ramírez Jiménez MG, González Arratia López Fuentes NI, Ruíz Martínez AO, Barneveld HO van, Barcelata Eguiarte BE, Ramírez Jiménez MG, et al. Resiliencia y enfermedades crónicas. Una revisión sistemática. Ciencia ergo sum [Internet]. 2023 [citado 18 de enero de 2025];30(1). Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2395-87822023000100186&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2395-87822023000100186&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
5. Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. Revista Latinoamericana de Bioética. junio de 2019;19(1):93-106.
6. Ardila E. Las enfermedades crónicas. Biomédica. 2018;38(1):5-6.
7. Dirección de Epidemiología y Demografía. Análisis de Situación de Salud Colombia (ASIS) 2023 [Internet]. 2024 [citado 18 de enero de 2025] p. 338. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2023.pdf>
8. DANE - Encuesta nacional de calidad de vida (ECV) 2021 [Internet]. [citado 10 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/salud/calidad-de-vida-ecv/encuesta-nacional-de-calidad-de-vida-ecv-2021>
9. Organización Panamericana de la Salud (OPS)). Enfermedades no transmisibles - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. 2024 [citado 18 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>
10. Alvarado García AM. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. Revista Salud Uninorte. diciembre de 2010;26(2):232-49.
11. Periódico UNAL - El impacto silencioso de cuidar: crisis de salud mental en cuidadores-familiares del país [Internet]. [citado 10 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.periodico.unal.edu.co/articulos/el-impacto-silencioso-de-cuidar-crisis-de-salud-mental-en-cuidadores-familiares-del-pais>
12. Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS). Concepto jurídico 202311600209701 de 2023 [Internet]. 2023. Disponible en: [https://minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Concepto%20Jur%C3%ADdico%20202311600209701%20de%202023.pdf](https://minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Concepto%20Jur%C3%ADdico%20202311600209701%20de%202023.pdf)
13. Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS). Resolución 2808 de 2022 [Internet]. dic 30, 2022 p. 132. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202808%20de%202022.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202808%20de%202022.pdf)

14. Sistemas de Terapia Respiratoria S.A.S. Sistemas de Terapia Respiratoria S.A.S [Internet]. [citado 31 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.strencasa.com/>
15. Sistemas de Terapia Respiratoria S.A.S. Sobre Nosotros – Sistemas de Terapia Respiratoria S.A.S [Internet]. [citado 22 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.strencasa.com/about/>
16. Sistemas de Terapia Respiratoria S.A.S. Servicios – Sistemas de Terapia Respiratoria S.A.S [Internet]. [citado 22 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.strencasa.com/servicios/>
17. Ministerio de Inclusión Económica y Social. Índice de Barthel [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/3a-1%CC%81NDICE-DE-BARTHEL.pdf>
18. Fields B, Makaroun L, Rodriguez KL, Robinson C, Forman J, Rosland AM. Caregiver role development in chronic disease: A qualitative study of informal caregiving for veterans with diabetes. *Chronic Illn.* marzo de 2022;18(1):193-205.
19. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY, Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. HABILIDAD DE CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SOBRECARGA PERCIBIDA. *Ciencia y enfermería* [Internet]. 2018 [citado 10 de abril de 2025];24. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0717-95532018000100216&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0717-95532018000100216&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
20. Hernández-Sarmiento JM, Jaramillo-Jaramillo LI, Villegas-Alzate JD, Álvarez-Hernández LF, Roldan-Tabares MD, Ruiz-Mejía C, et al. La educación en salud como una importante estrategia de promoción y prevención. *Archivos de Medicina (Col).* 2020;20(2):490-504.
21. De La Guardia Gutiérrez MA, Ruvalcaba Ledezma JC, De La Guardia Gutiérrez MA, Ruvalcaba Ledezma JC. La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *JONNPR.* enero de 2020;5(1):81-90.
22. Martínez JLG, Hoyos SLA, Mosquera VC. Habilidad del cuidador de pacientes con patología crónica discapacitante en casa. *Revista Médica Sanitas.* 2 de enero de 2014;17(1):15-23.
23. Rodríguez MLA, Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno S. Soledad, ansiedad, depresión y adopción del rol del cuidador de personas con enfermedad crónica en San Gil, Colombia. *Salud UIS* [Internet]. 10 de agosto de 2023 [citado 10 de abril de 2025];55. Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/13195>
24. Duran Parra M, Torres CC, Arboleda LB, Rivera Carvajal R, Franco S, Santos J, et al. Effectiveness of an Educational Nursing Intervention on Caring Ability and Burden in Family Caregivers of Patients with Chronic Non-Communicable Diseases. A Preventive Randomized Controlled Clinical Trial. *Investigación y Educación en Enfermería.* abril de 2019;37(1):30-9.

25. Moreno Verdugo A, De la Fuente Garcia A, Caro Quesada R, Suso Lopez D, Duran Rodriguez A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 1 de enero de 2007;25(1):14-27.
26. Cianfrocca C, Caponnetto V, Donati D, Lancia L, Tartaglini D, Di Stasio E. The effects of a multidisciplinary education course on the burden, health literacy and needs of family caregivers. *Applied Nursing Research*. 1 de diciembre de 2018;44:100-6.
27. Solarte RG, Nievas VO. Impacto de la intervención pedagógica en la competencia de cuidado. *Revista Ciencias de la Salud*. 2021;19(2):1-15.
28. Naranjo Rojas A, Arango Arango AC, Sánchez Élago HL, Jaramillo NC, Mora YA, Cruz Mosquera FE, et al. Efectos de un programa educativo para cuidadores de pacientes con afecciones respiratorias en el domicilio. *Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]*. diciembre de 2019 [citado 8 de marzo de 2025];35(4). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0864-21252019000400003&lng=es&nrm=iso&tIng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-21252019000400003&lng=es&nrm=iso&tIng=es)
29. Torres-Sanmiguel AF, Carreño-Moreno S, Chaparro-Diaz L, Torres-Sanmiguel AF, Carreño-Moreno S, Chaparro-Diaz L. Experiencia de los cuidadores informales en Colombia: Revisión sistemática y metasíntesis. *Universidad y Salud*. abril de 2024;26(1):29-40.
30. Congreso de Colombia. Ley 1751 de 2015 [Internet]. feb 16, 2015. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=60733>
31. Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS). Resolución 3100 de 2019 [Internet]. nov 25, 2019 p. 230. Disponible en: <https://scare.org.co/wp-content/uploads/resolucion-3100-de-2019-versi%C3%B3n-copias-y-pegar.pdf>
32. Congreso de Colombia. Ley 2297 de 2023 Congreso de la República de Colombia [Internet]. jun 28, 2023. Disponible en: <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>
33. Ministerio de Igualdad y Equidad. PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO. 2024.
34. Consejo Nacional de Política Económica y Social DN de P. Documento CONPES 4143 [Internet]. 2025. Disponible en: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Econ%C3%B3micos/4143.pdf>
35. Eurocarers. Sobre nosotros – Eurocarers [Internet]. [citado 19 de abril de 2025]. Disponible en: <https://eurocarers.org/about/>
36. Eurocarers. About carers – Eurocarers [Internet]. [citado 19 de abril de 2025]. Disponible en: <https://eurocarers.org/about-carers/>
37. Programa de las Naciones para el Desarrollo (PNUD) oficina para AL y el C (RBLAC). UNDP. 2024 [citado 19 de abril de 2025]. La pieza faltante: Valorando el aporte no reconocido de las mujeres a la economía. Disponible en: <https://www.undp.org/es/latin-america/blog/la-pieza-faltante-valorando-el-aporte-no-reconocido-de-las-mujeres-la-economia>

38. Eurocarers. France – Eurocarers [Internet]. 2023 [citado 19 de abril de 2025]. Disponible en: <https://eurocarers.org/country-profiles/france/>
39. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer (CPEM), Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU Mujeres). Mujeres y hombres: Brechas de género en Colombia. Colombia; 2020.
40. Cruz Rivas Herrera J, Ostiguín Meléndez RM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enferm univ. marzo de 2011;8(1):49-54.
41. Pérez Nájera CC, Díaz Echemendía L, Cabrera Cabrera CX, Llontop Castañeda BR, Callejas Torres JC. El cuidador del adulto mayor: Mirada en tiempo de COVID-19. VOX JURIS. 2021;39(1):39-54.
42. Corte Constitucional República de Colombia. Sentencia C-767-14 [Internet]. Disponible en: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2014/c-767-14.htm>
43. Observatorio de la Infancia y Adolescencia de Andalucía. Encuestas de conocimientos, actitudes y prácticas en el ámbito de la protección de la infancia: guía detallada para el diseño e implementación de métodos de encuestas de conocimientos, actitudes y prácticas para programas de protección de la infancia [Internet]. [citado 23 de abril de 2025]. Disponible en: [https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos\\_ficha.aspx?id=4021](https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=4021)
44. Franco G. Á. Tendencias y teorías en salud pública. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. julio de 2006;24(2):119-30.
45. García Alcaraz JG, Flores Palacios F. Interaccionismo simbólico y teoría feminista: una aproximación psicosocial a los sistemas de significación y desigualdad. Revista de estudios de género: La ventana. 2021;6(54):74-109.
46. Ávila Solís FJ, Regues-Guillén I. Modelo AR\_ Abordaje de la salud comunitaria basado en la educación, pensamiento, lenguaje y simbolismo. Espacio I+D Innovación más Desarrollo [Internet]. 2017 [citado 20 de abril de 2024];1(13). Disponible en: [https://revista.espacioimasd.unach.mx/articulos/num13/pdf/modelo\\_ar.pdf](https://revista.espacioimasd.unach.mx/articulos/num13/pdf/modelo_ar.pdf)
47. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos [Internet]. [citado 1 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
48. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [Internet]. 2005. Disponible en: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa)
49. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 [Internet]. 4 agosto, 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>



## 16. ANEXOS

### 16.1. ANEXO 1. CARACTERÍSTICAS DE LOS ÍTEMS EN LA ENCUESTA CAP

Sección	Ítem	Definición	Escala de medición	Tipo de variable	Relación entre variables	Objetivo relacionado
Sociodemográfica	Edad	Lapso de tiempo, en años, desde el nacimiento hasta el momento indagado	1. 18 a 26 años 2. 27 a 40 años 3. 41 a 59 años 4. Mayor a 60 años	Discreta	Descriptiva	A
	Género	Percepción de la persona de su identidad	1. Femenino 2. Masculino 3. Población LGBTIQ+ 4. Prefiero no responder	Nominal	Descriptiva	A
	Nivel educativo	Programas educativos	1. Sin estudios 2. Primaria 3. Secundaria 4. Técnico/tecnológico 5. Pregrado 6. Postgrado	Ordinal	Descriptiva	A
	Relación con la persona que cuida	Vínculo entre la persona cuidadora y la persona cuidada	1. Madre/padre 2. Hija/hijo 3. Cónyuge 4. Otro familiar 5. Amistad 6. Trabajo 7. Otro, ¿cuál?	Nominal	Descriptiva	A
	Tiempo que ha sido cuidadora/or	Lapso de tiempo en que ha ejercido el rol	1. Menos de un año 2. 1 a 5 años 3. Mayor a 5 años	Nominal	Descriptiva	A
	Ocupación adicional a ser cuidador	Tipo de actividad que realiza la persona adicional a su rol	1. Alterna el cuidado con trabajo 2. Desempleado 3. Estudiante 4. Pensionado 5. Otro, ¿cuál?	Nominal	Descriptiva	A

	Edad de la persona cuidada	Lapso de tiempo, en años, desde el nacimiento hasta el momento indagado	1. 0 a 5 años 2. 6 a 11 años 3. 12 a 17 años 4. 18 a 26 años 5. 27 a 40 años 6. 41 a 59 años 7. Mayor a 60 años	Discreta	Descriptiva	A
	Género de la persona cuidada	Percepción de la persona de su identidad	1. Femenino 2. Masculino 3. Población LGBTIQ+ 4. Prefiero no responder	Nominal	Descriptiva	A
	Condiciones de salud de la persona cuidada	Enfermedad o trastornos de tipo físico o mental	Diferentes opciones (Anexo 2)	Nominal	Descriptiva	A
Conocimientos	Recibir las cartillas	Acto de haber recibido la educación y el material	1. Sí 2. No	Nominal, dicotómica	Independiente	B
	Cartillas recibidas	La cantidad de cartillas recibidas	Opciones de las cartillas	Nominal, politómica	Independiente	B
	Labores de la persona cuidadora	Acciones involucradas en el rol	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	B
	Signos del cansancio de la persona cuidadora	Sensación de falta de energía derivado del rol	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	B
	Proporciones en la alimentación	El porcentaje servido de cada grupo alimenticio (proteína, carbohidratos y grasas)	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	B
	Factores de riesgo para úlcera por presión	Características que aumentan la probabilidad de generar una herida	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	B
	Ejercicio de refuerzo en terapia ocupacional	Actividades terapéuticas relacionadas a terapia ocupacional	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	B

	Beneficio de los ejercicios de terapia respiratoria	Consecuencias de realizar actividades terapéuticas relacionadas a terapia respiratoria	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	B
Actitud	Seguridad en el cuidado	Percepción sobre la capacidad de sí mismo para realizar actividades después de recibir las cartillas	1. Totalmente de acuerdo 2. No está de acuerdo ni en desacuerdo 3. Totalmente en desacuerdo 4. No aplica, la persona quien cuida no lo usa	Nominal	Dependiente	C
Práctica	Tiempo para el cambio de posición	Intervalo para cambiar de posición a la persona	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	C
	Bipedestación al día	Cantidad de veces al día que realiza la actividad	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	C
	Limpieza de la estoma de gastrostomía	Cómo remueve y elimina la suciedad de la estoma	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	C
	Exposición al sol	Cómo se exponen al sol	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	C
	Descanso de la persona cuidadora	Actividades para hacer una pausa de su rol	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal, politómica	Dependiente	C
	Segregación de residuos	Separar los desechos	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Dependiente	C
	Estrategias de educación	Métodos adicionales para la educación	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal, politómica	Independiente	D
Abierta	Sugerencias para mejorar la educación	Percepción de las personas para fortalecer la EpS	Opciones cualitativas relacionadas	Nominal	Independiente	D

## 16.2. ANEXO 2. ENCUESTA CAP

Buen día, mi nombre es Laura Alejandra Rodríguez, soy enfermera, trabajo con Sistemas de Terapia Respiratoria (STR) y actualmente estoy finalizando mi maestría de Salud Pública en la Universidad del Rosario.

He orientado mi trabajo de grado hacia el conocimiento de la educación para la salud, que se desarrolla en Sistemas de Terapia Respiratoria – STR – a través de las cartillas, que son un apoyo para las actividades que usted como cuidadora o cuidador realiza. Por ello he diseñado una encuesta para conocer su experiencia después de leer y utilizar este material.

Su participación consistirá en diligenciar la encuesta, que tomará aproximadamente 30-40 minutos. Contiene preguntas para conocerle mejor como cuidadora/or, sobre la persona a quien cuida, así como los conocimientos, actitudes y prácticas relacionadas con el cuidado.

Sus respuestas ayudarán a conocer los beneficios de la educación para la salud recibida en las cartillas, e identificar cómo mejorar esta estrategia para aumentar la habilidad y seguridad de los cuidadores y cuidadoras.

Los datos aquí suministrados serán manejados con privacidad, sin mención alguna de nombres o información personal. Su participación es completamente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse en cualquier momento si así lo desea, lo cual no afecta la prestación de los servicios en salud.

Es importante que tenga en cuenta que al llenar la encuesta está brindando su consentimiento para participar.

Agradezco su tiempo y colaboración, cualquier duda que surja, por favor, puede escribirme o llamarme.

Cordialmente,

Laura Alejandra Rodríguez García

Con el fin de conocerle	
Las siguientes preguntas son para conocerle como cuidadora o cuidador	
1. ¿Cuál es su edad? Por favor seleccione el rango en el que se encuentra *	4. ¿Qué relación tiene con la persona que está cuidando? *
<input type="radio"/> 18 a 26 años <input type="radio"/> 27 a 40 años <input type="radio"/> 41 a 59 años <input type="radio"/> Mayor a 60 años	<input type="radio"/> Madre/padre <input type="radio"/> Hija/hijo <input type="radio"/> Cónyuge <input type="radio"/> Otro familiar <input type="radio"/> Amistad <input type="radio"/> Trabajo <input type="radio"/> Otros: _____
2. Su identificación de género es: *	5. ¿Cuánto tiempo ha sido cuidadora o cuidador? *
<input type="radio"/> Femenino <input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Población LGBTIQ+ <input type="radio"/> Prefiero no responder	<input type="radio"/> Menos de un año <input type="radio"/> 1 a 5 años <input type="radio"/> Mayor a 5 años
3. ¿Cuál es el mayor nivel de estudios que ha terminado? *	6. Además de ser cuidadora/or, ¿tiene otra ocupación? *
<input type="radio"/> Sin estudios <input type="radio"/> Primaria <input type="radio"/> Secundaria <input type="radio"/> Técnico/tecnológico <input type="radio"/> Pregrado <input type="radio"/> Postgrado	<input type="radio"/> Alterna el cuidado con el trabajo <input type="radio"/> Desempleado <input type="radio"/> Estudiante <input type="radio"/> Pensionado <input type="radio"/> Otros: _____

7. ¿Cuál es la edad de la persona a quien cuida? Por favor seleccione el rango en el que se encuentra \*

- 0 a 5 años
- 6 a 11 años
- 12 a 17 años
- 18 a 26 años
- 27 a 40 años
- 41 a 59 años
- Mayor a 60 años

8. ¿Cuál es el género de la persona a quien cuida? \*

- Femenino
- Masculino
- Población LGBTQ+
- Prefiero no responder

#### Sobre sus conocimientos, actitudes y prácticas como cuidadora/cuidador

A continuación, queremos saber aquello que conoce, piensa y hace como cuidadora/cuidador después de haber recibido las cartillas de educación

1. ¿Recibió las cartillas de educación? \*

- Sí
- No. Al seleccionar esta opción, recibirá las cartillas, después de su lectura, agradecemos diligenciar la encuesta

2. ¿Cuáles cartillas de educación le explicaron durante las visitas de los profesionales en casa? Puede seleccionar más de una opción \*

- Te cuidamos, cuidate (cuidados para cuidadora/or)
- Lavado de manos y prevención de infecciones
- Alimentación
- Higiene corporal
- Prevención de úlceras por presión
- Técnicas de movilización
- Prevención de caídas
- Manejo de residuos
- Refuerzos terapéuticos

Las condiciones de salud se refieren a molestias, dolores, enfermedades, trastornos, lesiones, traumatismos, de tipo físico o mental con consecuencias permanentes o temporales. Una condición de salud también incluye diferentes circunstancias que implican cambios en el estado de salud de las personas, tales como el embarazo, el envejecimiento, el estrés, una alteración genética, entre otras. Basado en: Jesus, T. S., Landry, M. D., y Hoenig, H. (2019). Global need for physical rehabilitation: systematic analysis from the Global Burden of Disease Study 2017. International journal of environmental research and public health, 16(6), 980.

9. ¿Cuáles son las condiciones de salud que afectan a la persona bajo su cuidado?, por favor indique las opciones que considere

- Alteraciones en la salud mental (Trastornos de ansiedad, depresión, trastorno bipolar, otros)
- Enfermedades infecciosas (malaria, dengue, VIH, tuberculosis)
- Enfermedades del corazón y sistema circulatorio (Infarto del miocardio, hipertensión arterial)
- Enfermedades cerebro vasculares (derrame cerebral, trombosis)
- Enfermedades endocrinas, nutricionales, digestivas Metabólicas (páncreas, riñón, hígado, tiroides, estómago, intestino) ej: diabetes, hiper ó hipo tiroidismo, obesidad, desnutrición, gastritis, hemorroides, intestino irritable
- Enfermedades Crónicas No Transmisibles Cáncer (seno, pulmón, hígado, estómago, colon, piel)
- Sistema Musculoquelético (músculos y huesos) ej: Dolores Musculares en cualquier parte del cuerpo, Calambres, Contracturas, Lumbalgia, Artritis Reumatoidea, Fibromialgia, artrosis
- Sistema Nervioso (cerebro, cerebelo, desórdenes neurológicos) ej: Esclerosis Lateral Amiotrófica, Parkinson, Alzheimer, Migraña
- Vías respiratorias / asociadas a hábitos u oficios (pulmón, bronquios, laringe, nariz) ej: Asma, sinusitis, rinitis alérgica, afecciones por químicos, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)
- Enfermedades sensoriales o relacionadas con órganos de los sentidos (alteraciones del oído, visuales y ceguera)
- Enfermedades autoinmunes (Lupus, esclerosis múltiple, artritis)
- Otros:

3. Posterior a la lectura de la cartilla, "Te cuidamos, cuidate". ¿Entre las labores del cuidador se encuentra? \*

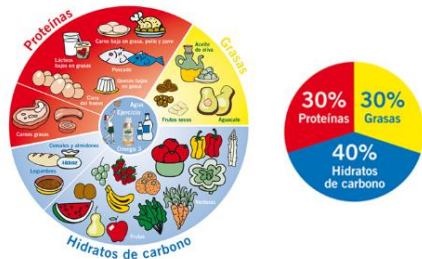
Seleccione solamente una opción

- Solamente hacer trámites de salud: reclamar medicamentos, autorización y asignación de citas médicas, llevar a la persona a imágenes diagnósticas.
- Realizar oficios de la casa, preparar alimentos, hacer trámites de salud y cuidar a una persona que es dependiente para sus actividades de la vida diaria, como vestirse, comer, asearse.
- Hacer solamente oficio y preparación de alimentos
- No he leído la cartilla "Te cuidamos, cuidate"

4. Posterior a la lectura de la cartilla, "Te cuidamos, cuidate". ¿Cuáles son los signos de cansancio de la cuidadora o el cuidador? Seleccione solamente una opción \*

- No logra dormir, se aleja de sus familiares y amigos, se siente sola/o
- Prefiere hacer las actividades que disfruta y no estar en casa
- Duerme bien, come a horas, y pide ayuda siempre que lo necesita
- No he leído la cartilla "Te cuidamos, cuidate"

5. Continuamos con la cartilla "Alimentación". En la imagen se observa un plato en el que se sirve una mayor porción de carbohidratos (Frutas, vegetales, cereales, granos), después una porción de proteínas (Pollo, pescado, carne o huevo) y una pequeña porción de grasas (aguacate, nueces, aceites). Teniendo en cuenta la cartilla, ¿presentaría de esa manera el plato?



- Están bien esas cantidades para servir en el plato
- Aumentaría la porción de proteína, como pollo, pescado, carne o huevo
- No serviría grasas
- No he leído la cartilla "Alimentación"

6. De acuerdo con la cartilla "Prevención de úlceras por presión". ¿Cuáles son factores de riesgos para presentar una úlcera o herida por presión? Seleccione solamente una opción

- Tener ya una herida
- Mantener a la persona en la misma posición por mucho tiempo
- Usar ropa de algodón
- No he leído la cartilla "Prevención de úlceras por presión"

9. En el siguiente conjunto de afirmaciones, para cada una seleccione la opción con la que se siente identificada/o. Los conocimientos que le han ofrecido las cartillas, le han permitido:

	Totalmente de acuerdo	No está de acuerdo ni en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	No aplica, la persona quien cuida no lo usa
Sentir que ha desarrollado las habilidades necesarias para manejar las complicaciones que puedan surgir en el cuidado diario	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Considerar que han disminuido los sentimientos de miedo o frustración relacionados con cuidar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La seguridad para realizar cambios de posición	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La seguridad para asistir a la persona a ponerse en pie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La seguridad para asistir a la persona cuando camina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Según lo leído en la cartilla "Refuerzos Terapéuticos". ¿Cómo puede ayudar a la persona a conectarse con el entorno y la familia? Seleccione solamente una opción

- Jugar juegos de mesa, como crucigrama, sopas de letras
- No se puede hacer alguna actividad para eso
- Ubicar a la persona en la sala, que este rodeado de la familia, mas no hablarle
- No he leído la cartilla "Refuerzos terapéuticos"

8. Según lo leído en la cartilla "Refuerzos Terapéuticos". ¿Para qué sirven los ejercicios respiratorios? Solamente seleccione una opción

- Para disminuir el uso permanente del oxígeno y evitar que se ahogue al hablar
- Para usar permanentemente el oxígeno sin incomodidad para el paciente
- Para trasladar la bala portátil de oxígeno sin inconvenientes
- No he leído la cartilla "Refuerzos terapéuticos"

La seguridad para asistir en la alimentación por sonda de gastrostomía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La seguridad para ofrecer la alimentación asistida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La seguridad para manejar la traqueostomía de la persona a quien cuida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La seguridad para manejar el BIPAP que esté usando la persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La seguridad para manejar el ventilador que esté usando la persona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Identificar más herramientas para brindar el cuidado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Identificar la importancia de tener espacios para su disfrute y descanso como cuidadora/o	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Las siguientes preguntas buscan indagar si se ha modificado alguna de sus prácticas de cuidado después de leer las cartillas. \*

10. En la actualidad, ¿cada cuánto realiza el cambio de posición a la persona que está a su cuidado? Seleccione solamente una opción

- Cada hora
- Cada dos horas
- Cada cuatro horas
- No requiere ayuda para cambiar de posición

11. ¿Durante el día cuántas veces pone de pie a la persona que cuida? Seleccione solamente una opción

- No se pone de pie a la persona
- Una o dos veces al día
- Tres o más veces al día
- No necesita ayuda la persona para ponerse de pie

12. ¿Cómo limpia la piel alrededor de la sonda de gastrostomía? Seleccione solamente una opción

- Se limpia al aplicarle crema
- Se limpia con alcohol
- Se limpia con agua, jabón o pañitos
- No utiliza sonda de gastrostomía

16. ¿Qué otras estrategias de educación y comunicación para la salud considera motivadoras además de las cartillas? Seleccione varias opciones y mencione sus ideas

- Vídeos cortos
- Simulacros en los domicilios
- Podcast
- Línea telefónica que brinde asesoría
- Infografías
- Otros: \_\_\_\_\_

Finalmente, por favor, déjenos sugerencias que nos permita mejorar la educación para la salud de las personas cuidadoras.

Gracias por todo su apoyo. Le será compartido los resultados al finalizar el proceso de tesis. ¡En Sistemas de Terapia Respiratoria estamos para cuidar a nuestros pacientes y a sus cuidadoras y cuidadores!

Tu respuesta \_\_\_\_\_

13. ¿Cómo salen a tomar el sol con la persona a la que cuida? Seleccione solamente una opción

- No toman el sol con la persona
- Se hace al menos una vez al día, se aplica bloqueador, en camiseta y short
- Se toma el sol cuando lo recuerdan, con pantalón y chaqueta

14. En su rutina diaria de cuidadora/or, ¿realiza algunas actividades para descansar? Puede seleccionar más de una opción

- Toma pausas en su labor
- Realiza ejercicios físicos para disminuir dolores
- Algunos días de la semana no se dedica al cuidado de la persona a cargo
- No realiza actividades de descanso
- Otros: \_\_\_\_\_

15. A continuación, se presentan opciones de desechos productos del cuidado, \* por favor seleccione en cuál bolsa lo desearía:

	Bolsa roja	Bolsa verde	Bolsa blanca
Gasas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empaques limpios de las gasas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Papel higiénico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>