



Universidad **Mariana**

Adopción del rol del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del
municipio de Pasto 2022 -2023

Karen Yuliana Bastidas Ruiz
Ángela Daniela Galarraga Melo
Nelcy Andrea Hernández Terán
Jorge Stiven Sánchez Melo
Diego Camilo Narváez Narváez

Universidad Mariana
Facultad Ciencias de la Salud
Programa de enfermería
San Juan de Pasto
2024

Adopción del rol del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del
municipio de Pasto 2022 -2023

Karen Yuliana Bastidas Ruiz
Ángela Daniela Galarraga Melo
Nelcy Andrea Hernández Terán
Jorge Stiven Sánchez Melo
Diego Camilo Narváez Narváez

Informe de investigación para optar al título de: Enfermero/a

Karina Gallardo
Asesor

Universidad Mariana
Facultad Ciencias de la Salud
Programa de enfermería
San Juan de Pasto
2024

Artículo 71: los conceptos, afirmaciones y opiniones emitidos en el Trabajo de Grado son responsabilidad única y exclusiva del (los) Educando (s)

Reglamento de Investigaciones y Publicaciones, 2007
Universidad Mariana

Contenido

Introducción	9
1. Planteamiento del problema.....	11
1.1. Descripción del problema.....	11
1.1.1. <i>Formulación del problema</i>	12
1.2. Justificación	13
1.3. Objetivos.....	14
1.3.1. <i>Objetivo general</i>	14
1.3.2. <i>Objetivos específicos</i>	14
1.4. Alcances y limitaciones	15
1.4.1. <i>Alcances</i>	15
1.4.2. <i>Limitaciones</i>	15
1.5. Marco de referencia	15
1.5.1. <i>Antecedentes</i>	15
1.5.2. <i>Marco Teorico</i>	19
1.5.3. <i>Marco legal</i>	20
1.5.4. <i>Marco etico</i>	22
1.5.5. <i>Marco conceptual</i>	24
1.5.6. <i>Marco contextual</i>	26
1.6. Metodología.....	27
1.6.1. <i>Linea de investigación</i>	27
1.6.2. <i>Area problema</i>	27
1.6.3. <i>Paradigma</i>	27
1.6.4. <i>Enfoque</i>	27
1.6.5. <i>Tipo de investigación</i>	28
1.6.6. <i>Población y muestreo</i>	28
1.6.7. <i>Criterio de inclusión</i>	29
1.6.8. <i>Criterio de exclusion</i>	29
1.6.9. <i>Técnicas e instrumentos de recolección de información</i>	29
1.6.10. <i>Procedimiento para la recolección de la información</i>	30
1.6.11. <i>Sistematización de la información</i>	31

1.6.12. <i>Plan de analisis</i>	31
2. Resultados	32
2.1. Características sociodemográficas.....	32
2.2. Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1 ^a . Versión.....	36
2.2.1. <i>Dimensión Respuesta ante el rol</i>	36
2.2.2. <i>Dimensión Organización del rol</i>	37
2.2.3. <i>Dimensión Labores (ejecucion) del rol</i>	37
2.2.4. <i>Nivel global de la adopción del rol</i>	38
2.3. Discusión.	40
Conclusiones	51
Recomendaciones	53
Referencias Bibliográficas	54
Anexos	58

Índice de tablas

Tabla 1. Distribución porcentual de edad, sexo, estado civil, escolaridad, estrato socioeconómico, parentesco, ocupación, tipo de afiliación a salud, credo y estado salud de los cuidadores..... 32

Tabla 2. Tabla de frecuencia del nivel global de la adopción del rol de los cuidadores 38

Índice de graficas

Grafica 1. Distribución porcentual de edad, sexo, estado civil, escolaridad, estrato socioeconómico, parentesco, ocupación, tipo de afiliación a salud, credo y estado de salud de los cuidadores	34
Grafica 2. Distribución porcentual de la dimensión Respuesta ante el rol de los cuidadores	36
Grafica 3. Distribución porcentual de la dimensión Organización del rol de los cuidadores	37
Grafica 4. Distribución porcentual de la dimensión Labores (ejecución) del rol de los cuidadores.....	38
Grafica 5. Distribución porcentual del nivel global de la adopción del rol de los cuidadores.....	39

Índice de anexos

Anexo A. Consentimiento informado	59
Anexo B. Encuesta dirigida a cuidadores para conocer las características sociodemográficas ...	61
Anexo C. Instrumento Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1 ^a . Versió...	63
Anexo D. Operacionalización de variables	64
Anexo E. Presupuesto	71
Anexo F. Cronograma de actividades	72

Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles son consideradas como un problema de salud pública caracterizado por un proceso patológico de larga evolución; siendo una de las primeras causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial que, además, genera discapacidades limitando la autonomía de los adultos mayores para realizar sus actividades diarias básicas quienes necesitan de la supervisión de un tutor o cuidador.

Las necesidades para el cuidado de las personas con enfermedades crónicas aumentan día a día, debido a las deficiencias del sistema de atención familiar, es necesario contar con un cuidador, un familiar o persona cercana que brinde atención al paciente en busca de una compensación a las necesidades del paciente. La disfunción actual, y en muchos casos, esa persona se convierte en el organizador de todo el cuidado del paciente, incluyendo la toma de decisiones del mismo.

Para algunos, ser cuidador de una persona con una enfermedad crónica es una imposición de la vida porque nadie elige conscientemente enfermarse para concentrarse en cuidar a sus seres queridos o familias. Por esta razón, los cuidadores muchas veces no se sienten preparados para asumir nuevos roles, lo que se asocia con la falta de conocimiento, emociones y metas, todas las circunstancias que impiden el progreso hacia una transición saludable se ven obstaculizadas y pueden tener efectos negativos tanto para el enfermo como para el cuidador.

Lograr una adecuada adaptación del rol de cuidador de una persona con enfermedad crónica es un logro deseable. Contar con indicadores efectivos que permitan que la medición sea objetiva constituye una herramienta para los procesos de evaluación e investigación clínica. En vista de esta problemática con respecto a las enfermedades crónicas no transmisibles se tomó como referencia los cuidadores informales residentes en el municipio de Pasto - Nariño ubicados en la comuna 5.

El propósito de este trabajo fue emplear un instrumento que incorpore el concepto de adopción del rol de cuidador familiar de las personas con enfermedades crónicas.

1. Planteamiento del Problema

1.1. Descripción del problema

Según la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud en el año 2020 mencionan que, las enfermedades no transmisibles, también conocidas como crónicas, son condiciones de larga duración que suelen avanzar lentamente. Se describen como afecciones para las cuales no hay una solución definitiva, y el objetivo del tratamiento es mantener a la persona funcional a través de terapias paliativas que requieren el uso constante de medicamentos. Estas enfermedades son la principal causa de muertes y discapacidades en todo el mundo en la actualidad, explica el Instituto Nacional de Salud (INS).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023). Las enfermedades no transmisibles (ENT) como las enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias y diabetes, entre otras matan a 41 millones de personas cada año, lo que equivale al 74% de las muertes que se producen en el mundo, el 77% de las muertes se concentran en países de ingresos mediano y bajo, las enfermedades cardiovasculares ocupan la mayoría de las muertes con un 17.9 millones cada año, en seguida del cáncer con 9,3 millones, y diabetes con 2.0 millones. En la Región de las Américas, son 5,5 millones las muertes por ENT cada año.

Las ECNT no solo tienen un impacto en la salud general de las personas que las padecen, sino también en sus niveles y dimensiones individuales y familiares, alterando la dinámica familiar y generando un gran impacto social y económico, así como una carga en el cuidado y manejo de la enfermedad.

En el marco de la Política Pública Nacional intervenciones poblacionales en factores de riesgo de enfermedades crónicas no transmisibles, se han realizado algunos acercamientos al desarrollo de programas y legislación que reconoce y apoya al cuidador familiar, una de ellas es la Ley 33 de

2009 (Proyecto de Ley, 2009) reconoce al cuidador familiar en casa como aquel que atiende a un pariente que depende de otra persona debido a su situación física, mental, intelectual o sensorial. Este cuidador asume diversas responsabilidades para velar por el bienestar del enfermo, sin recibir una compensación financiera, lo que puede generar una mayor sensación de carga y fatiga debido al papel desempeñado. Adicionalmente, el Ministerio de Salud ha elaborado guías y programas en colaboración con investigadores para apoyar a los cuidadores familiares en sus tareas.

Según Carreño et al. (2017) y Chaparro et al. (2011). El trabajo habla de asumir el papel de cuidador familiar de una persona con ECNT se percibe como una carga impuesta debido a cambios imprevistos en la salud de un ser querido. Esto a menudo resulta en problemas como falta de claridad en los roles, falta de conocimientos adecuados, emociones y metas inapropiadas, lo que puede llevar a un desempeño deficiente como cuidador y desencadenar consecuencias negativas tanto para el paciente como para el cuidador familiar. Este contexto se vincula con la transición de roles, cuando un familiar se convierte en cuidador, necesitando una preparación completa para asumir de manera efectiva la responsabilidad del cuidado.

Por lo tanto, podría considerarse que la adopción del rol de cuidador presenta manifestaciones de insuficiencia. Por lo tanto, estudiar el nivel de adopción nos ayudará a reconocer que asumir el rol de cuidador genera alteraciones importantes que se deben tener en cuenta y prestarles mucha atención.

1.1.1. Formulación del problema

¿Cuál es la capacidad para la adopción del rol del cuidador de personas con enfermedades crónicas de la comuna cinco del municipio de Pasto en el periodo 2022 -2023?

1.2. Justificación

El cuidador familiar debe enfrentar nuevas dificultades que cambiarán su vida personal, laboral, económica y social.

El familiar pasa de ser el esposo, madre, padre, hijo o hermano de una persona sana a ser el cuidador de una persona con ECNT, para el cuidador, esta transición implica desafíos, cambios en las relaciones, expectativas sobre el trabajo de cuidado y nuevos conocimientos, rompiendo el equilibrio de la vida cotidiana. El cuidador se adapta gradualmente al cambio de rol, pero la transición es lo que causa descontrol, inestabilidad emocional y sentimientos negativos.

Según Barros y Mejías (2023), los cuidadores principales dentro de una familia enfrentan altos niveles de estrés, problemas de salud física y mental, y desafíos para equilibrar el cuidado con otras áreas de sus vidas como el trabajo, el tiempo libre y las relaciones familiares, lo que afecta su calidad de vida. Es fundamental entender que ser cuidador implica un compromiso tanto con la persona a cargo como consigo mismo; dedicar tiempo y esfuerzo al cuidado del otro, pero sin descuidarse a uno mismo. Desde la perspectiva del sistema de salud, los cuidadores no solo son proveedores de cuidado, sino también sujetos que necesitan cuidado. Por lo tanto, es importante desarrollar estrategias que fomenten su bienestar y prevengan posibles problemas de salud.

En esta circunstancia, es importante reconocer que el cuidador se ve presionado socialmente a ocupar un papel para el que a menudo no está capacitado. El estado y la sociedad han ignorado a estas personas, pensando erróneamente que es su deber asumir el cuidado sin consideración., si está dispuesto o no a asumir este gran trabajo que conlleva mucha responsabilidad. Por lo tanto, esta investigación podrá ayudar a desarrollar políticas y programas que no solo reconozcan el trabajo de estos cuidadores, sino que también comprendan las alteraciones que generan los procesos

de transición de rol, asegurando programas de capacitación y acompañamiento durante este cambio.

Este estudio podrá contribuir a confirmar los efectos negativos de asumir el papel de cuidador familiar sin la preparación y el apoyo adecuados. Sin embargo, esta es la ocasión para investigar y retomar esos sentimientos y sensaciones desfavorables que se han documentado en la literatura como resultado de la sobrecarga del cuidado, se requiere el abordaje de los cuidadores familiares y, por lo tanto, acompañar su transición a este rol, con un impacto en la calidad de vida no solo del cuidador sino también del paciente.

Según la disciplina, se espera que la enfermería tenga un efecto positivo en la salud mental, la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores familiares en el proyecto Francisco al barrio. Esto se debe a que asume un papel central que abarca desde la evaluación de la capacidad para ser cuidador hasta la provisión de educación y apoyo para desempeñar ese rol de manera efectiva., por lo que el estudio constituye en un área de relevancia práctica principalmente por la comprensión que aporta al complejo fenómeno de transición y sus efectos en la vida de los cuidadores.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Determinar la adopción del rol del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto durante el periodo 2022 -2023.

1.3.2. Objetivos específicos

- Caracterizar socio demográficamente a la población sujeto de estudio
- Identificar las respuestas ante el rol del cuidador familiar.
- Establecer la organización del rol del cuidador familiar
- Identificar la ejecución del rol del cuidador familiar de las personas con enfermedad crónica

1.4. Alcances y Limitaciones

1.4.1. Alcances

El estudio determinó la adopción del rol del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica y a la luz de los resultados.

1.4.2. Limitaciones

El estudio se vio limitado por la disposición de tiempo de los cuidadores, las barreras de acceso a la población sujeto de estudio y la falta de interés de los mismos en participar en la investigación.

1.5. Marco de referencia

1.5.1. Antecedentes

Para el desarrollo de la investigación se ha hecho una búsqueda de artículos donde se evidencia la adopción del rol del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica.

A nivel internacional en España, Rodríguez (2020), realizó un estudio observacional publicado en la revista de atención primaria titulado “Cross-sectional study of informal caregiver burden and the determinants related to the care of dependent persons. Se ha identificado una relación entre la sobrecarga de cuidadores y su vínculo con pacientes dependientes. Los hallazgos revelaron que la mayoría de los cuidadores son mujeres, con edades comprendidas entre los 24 y 82 años. Resaltando que las cuidadoras tienen alguna enfermedad crónica. Dominan las enfermedades músculo-esqueléticas, seguidas de las cardiovasculares. El tiempo medio que las cuidadoras dedican a las atenciones del dependiente es de 6h y 45min diario, de los cuales un 47% está destinado a actividades básicas de la vida diaria.

En España, Muñoz et al (2018), El estudio llamado “Estrés emocional en cuidadores mayores de personas mayores” El estudio resalta que los cuidadores son vulnerables a problemas tanto mentales como físicos. Este trabajo tuvo como fin de comprender las necesidades de apoyo de

cuidadores mayores que atienden a otros adultos mayores, y cómo esto se relaciona con el estrés emocional. Este estudio cuantitativo observacional y descriptivo con 107 cuidadores, se llevo a cabo utilizando encuestas basadas en el cuestionario de cuidadores principales del Instituto Nacional de Estadística de España y el cuestionario Goldberg para evaluar su estado emocional. Los resultados revelaron que la mayoría de los cuidados (84.1%) se dan en relaciones de pareja, el 70.1% de los cuidadores mayores siente la necesidad de ayuda para las tareas de cuidado, y el 31.8% busca ayuda especializada debido al estrés emocional.

En España, González et al (2021), en el artículo Información, formación y apoyo a distancia para los cuidadores informales de personas con demencia, en el cual se pretende evaluar la eficacia y la aceptabilidad de las intervenciones realizadas a distancia con el fin de reducir la carga y mejorar el estado de ánimo y la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con demencia. En el cual se obtuvo como resultados que las intervenciones realizadas a distancia teniendo en cuenta dos aspectos el apoyo y la formación a los cuidadores, podrían reducir ligeramente la carga del cuidador y mejorar los síntomas depresivos del cuidador.

A nivel nacional, en Medellín, Harrison et al (2021), un estudio descriptivo transversal denominado “Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia”. tuvo como objetivo “determinar el nivel de adopción del rol y la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con cáncer” Este estudio recolectó la información de los cuidadores se a partir de una ficha de caracterización sociodemográfica del cuidador familiar.

Los participantes reportaron una edad promedio de 44,8 años y fueron en su mayoría mujeres (66 %). Se encontraron diferencias significativas en los puntajes de adopción del rol de acuerdo con la edad, el grado de escolaridad y el nivel socioeconómico de los cuidadores familiares. En conclusión, Los autores de este estudio señalaron que se observaron niveles positivos en la

asunción del papel de cuidador y en la calidad de vida. Sugieren que, para mejorar la adopción de este papel, los profesionales de la salud deben considerar características como la edad, nivel educativo y situación socioeconómica del cuidador.

En Colombia, Cárdenas et al (2020) con su estudio titulado “Dimensiones físicas, psicológicas y sociales de la salud mental del cuidador del adulto mayor” El objetivo principal era analizar cómo las dimensiones físicas, psicológicas y sociales afectan la salud mental de los cuidadores de adultos mayores. Se revisaron detalladamente 52 artículos, los cuales indicaron que estas dimensiones tienen un impacto en los cuidadores. Los autores destacaron la importancia de proteger y respaldar a los cuidadores para que puedan satisfacer sus necesidades, mantener hábitos saludables y afrontar crisis con capacidad de adaptación.

En Bogotá, Chaparro et al (2022) menciona que con frecuencia los cuidadores familiares no se encuentran preparados para asumir el nuevo rol; no obstante, todos los roles pueden ser aprendidos y, por tanto, es posible avanzar de un ejercicio insuficiente hacia una transición favorable en términos de la adopción del rol. Algunos autores han encontrado que, durante la transición, se desarrollan nuevas habilidades relaciones y estrategias de afrontamiento. Tal como se describe, la adopción del rol de cuidador responde a un proceso de transición, el cual ha sido abordado desde diferentes perspectivas teóricas como el modelo de adaptación de Roy y la teoría de las transiciones de Meléis; sin embargo, teniendo en cuenta el avance conceptual, la evidencia empírica y la experiencia práctica sobre el rol del cuidador familiar de la persona con ECNT, es evidente que el concepto representa un constructo específico para esta población.

A nivel regional, en Nariño, Ortiz Nievas et al (2020), Se desarrolló un evento virtual muy significativo denominado Apoyo al paciente crónico y a sus cuidadores en tiempo de covid-19. Evento que contó con la valiosa participación de los cuidadores de los departamentos de

Cundinamarca y de Nariño, se enfatizó que, en el caso de un paciente crónico, el cuidador familiar es el encargado de cuidar a su ser querido y estar al tanto de su tratamiento farmacológico y no farmacológico, llevarlo a los controles y aumentar su trabajo diario, lo que a veces le genera estrés y altera su calidad de vida. De acuerdo con varios estudios, solo el 50% de los pacientes siguen un plan terapéutico adecuado, mientras que aquellos que no cumplen con estas pautas para mantenerse equilibrados no toman sus medicamentos o los toman de manera inadecuada a la prescrita, así como no siguen la dieta recomendada, lo que aumenta el riesgo de sobrepeso en estos pacientes, especialmente si no hacen actividad física adecuada. Toda esta responsabilidad requerirá de apoyo desde los servicios de salud, dándoles a conocer que no se encuentran solos, que también se piensa en ellos, que se cuenta con la disposición como trabajadores de salud a seguir acompañando a pesar de las circunstancias, como la que se vivió a nivel mundial por la pandemia, aun así, se sigue pendiente de caminar unidos, a pesar de la distancia, rompiendo fronteras, apoyados en la tecnología.

En Pasto (2017), se realizó un estudio denominado “Perfil del cuidador primario del paciente con hipertensión arterial atendido en el programa crónicos en el centro hospital San Luis E.S.E. EL Tambo– Nariño en el periodo agosto 2016 a junio del 2017” su objetivo fue identificar el perfil del cuidador primario del paciente con hipertensión arterial. Se concluyó, que los cuidadores de los pacientes en la mayoría son del género femenino, procedentes del área urbana y rural del municipio de el Tambo, con bajos niveles de escolaridad y estrato socioeconómico. Además, el tiempo del cuidador, la mayoría lo realizan desde el diagnóstico siendo este en un periodo de 1 a 10 años en predominio haciéndolo de 5 a 8 horas diarias y en algunos casos de 9 y más horas. En los diagnósticos médicos del cuidador se encontró una población en mayoría con presencia de hipertensión arterial, asma, diabetes, gastritis y úlceras gástricas.

Con respecto a la función del paciente, se encontró que la mayoría de los cuidadores mantuvieron su nivel funcional, aunque en menor medida mostraron leve deterioro en la función y nivel funcional alto, es decir, dependencia física que se manifiesta como consecuencia de algún tipo de cambio de salud, además a la valoración del estado mental, en la mayoría de los cuidadores se observa un puntaje intacto, además, un porcentaje menor se mostró en dos tutores mostrando cambios intelectuales mínimos y moderados, no se encontraron cambios intelectuales mayores.

1.5.2. Marco teórico

Según Alvarado et al. (2023), debido a las exigencias de cuidado, los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) pueden responder de manera positiva o negativa. El manejo de la enfermedad por parte del paciente y su familia ha sido de interés para la enfermería. En este contexto, Callista Roy, una teórica de enfermería, presentó un modelo conceptual que refleja una perspectiva específica, respaldada por fundamentos científicos y filosóficos, así como por valores. En este modelo, la persona se ve como un sistema adaptativo holístico que interactúa constantemente con su entorno, utilizando tanto mecanismos innatos como adquiridos para enfrentar y adaptarse a los cambios en cuatro modos adaptativos: fisiológico, autoimagen, dominio del rol e interdependencia.

La investigación se construye sobre la base teórica de Callista Roy, derivada de su modelo de adaptación, que asume que los cuidadores tienen la capacidad de reunir aspectos relevantes para la adaptación a situaciones emocionalmente generadoras, que es cuando el cuidador pierde el equilibrio y actúa disfuncionalmente en el mantenimiento de la salud física y mental, desde esta perspectiva, se debe realizar una serie de acciones que contribuyan positivamente al bienestar integral de la humanidad.

Estudio del modelo de Alvarado et al. (2023) mencionan que facilita comprender a los seres humanos desde una perspectiva tanto individual como colectiva, describiéndolos como sistemas

holísticos que se adaptan continuamente. En este estudio, se utilizó este Modelo que busca lograr la adaptación a través de varias etapas: evaluar el comportamiento y los estímulos, identificar problemas de adaptación, establecer metas de cuidado, implementar un plan de cuidado y evaluar su efectividad para verificar el nivel de adaptación tanto a nivel individual como grupal. Según Roy en el año 2020, describe la salud como un proceso de integración y adaptación, donde el individuo enfrenta y se adapta a nuevas situaciones, siendo capaz de ser un organismo adaptativo. Desde esta perspectiva, el profesional de enfermería, el paciente y el cuidador familiar principal (CFP) del paciente con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) forman parte del entorno, estableciendo una relación recíproca que influye de manera positiva o negativa en la adaptación del paciente y del CFP a su condición de salud. El objetivo del estudio fue evaluar la capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores familiares principales de pacientes con ECNT.

Callista Roy, en su teoría manifiesta que “su modelo sostiene que la familia también es un receptor de cuidados, que también tiene una conducta de adaptación. El desarrollo que la familia hace es por activación de un proceso de aprendizaje” (Durán et al, 2019), por esta razón, el cuidador familiar desempeña un papel crucial en la vida del paciente, dado que debe ajustarse a diversos cambios y adquirir habilidades que le permitan ajustar su estilo de vida con el menor impacto emocional y físico posible.

1.5.3. Marco legal

Se fundamentó en:

Ley 100 del 93:

- Artículo 1. Sistema de Seguridad Social Integral. El Sistema de Seguridad Social Integral tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para

obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten.

- Artículo 2. Principios. El servicio público esencial de seguridad social se prestará con sujeción a los principios de eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad, unidad y participación
- Artículo 10. Objeto del Sistema General de Pensiones. El Sistema General de Pensiones tiene por objeto garantizar a la población, el amparo contra las contingencias derivadas de la vejez, la invalidez y la muerte, mediante el reconocimiento de las pensiones y prestaciones que se determinan en la presente Ley, así como propender por la ampliación progresiva de cobertura a los segmentos de población no cubiertos con un sistema de pensiones.

Constitución Política de Colombia de 1991:

- Artículo 11. El derecho a la vida es inviolable, se considera que las complicaciones evitables del paciente con enfermedades crónicas son una violación al derecho de la vida relacionadas con la falta de promoción y prevención de la enfermedad.
- Artículo 16. Todas las personas tienen derecho al libre desarrollo de su personalidad sin más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico. Toma de decisiones
- Artículo 49. Se garantiza el acceso a la atención de la salud, el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud.

Plan Decenal de Salud Pública:

Busca la reducción de la inequidad en salud, planteando los siguientes objetivos:

- Avanzar hacia la garantía del goce efectivo del derecho a la salud

- Mejorar las condiciones de vida que modifican la situación de salud y disminuyen la carga de enfermedad existente
- Mantener cero tolerancias frente a la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad evitable.

1.5.4. Marco ético

Ley 911 de 2004 (Ministerio de Protección Social, 2004), Artículo 29. El profesional de enfermería que participe en procesos de investigación, deberá salvaguardar la dignidad, la integridad y los derechos de los seres humanos, como principio ético fundamental, basado en disposiciones éticas y legales vigentes nacionales e internacionales.

Resolución 8430 de 1993, Artículo 11. Este es un estudio clasificado como Investigación sin riesgo, ya que se emplea métodos de recolección de información a través de la aplicación de un cuestionario y encuesta, además de que no se realiza ninguna intervención o modificación a las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos.

El estudio está diseñado para observar fenómenos a través de datos recopilados mediante cuestionarios, los cuales no influirán en la conducta de las personas ni serán alterados por los investigadores. No obstante, si tanto los investigadores como los participantes notan cambios en alguna de las variables mencionadas, el estudio se suspenderá de inmediato hasta que se identifique y evalúe lo sucedido. Además, en caso de que ocurra algún evento inesperado de desborde emocional, se brindará apoyo al participante para buscar ayuda y obtener los recursos necesarios para manejar la situación.

Se tomaron como referencia los siguientes artículos que tiene relación con el tema a investigar.

En el marco de esta investigación, se anticipa que, al abordar aspectos relacionados con la salud mental de los cuidadores, si durante la aplicación de los instrumentos se desencadenan crisis emocionales que puedan afectar la salud general, se detendrá el uso de los instrumentos y se buscará

atención por parte del psicólogo y del equipo interdisciplinario de la institución. Se brindará el apoyo necesario y se permitirá un espacio para que se expresen los sentimientos.

Al igual el Artículo 14. Se entiende por **consentimiento informado** el documento formal que, ya sea el sujeto de estudio o su representante legal, firma para dar su consentimiento informado a participar en la investigación, estando completamente informado sobre la naturaleza de los procedimientos, las ventajas y los riesgos involucrados, y teniendo la libertad de elegir sin ninguna presión externa. (Ministerio de la Protección Social, 1993). Este consentimiento se aplicó a todos los participantes y fue firmado posterior a la explicación a cualquier pregunta o aclaración a cualquier duda acerca de su participación, tal como se aprecia en el Anexo A.

El desarrollo de esta investigación se fundamenta en un proyecto profesoral supervisado, el cual ha obtenido los permisos y autorizaciones correspondientes para llevar a cabo la aplicación del instrumento Adopción del Rol de Cuidador Familiar del Paciente Crónico 1ª Versión, por parte de los investigadores. Es importante destacar que el uso de este instrumento ha sido diseñado de manera que no tenga ningún impacto negativo en la salud de la persona a la que se le administra.

Ley 911 de 2004. Esta normativa establece reglas éticas para la práctica de enfermería en Colombia y establece un sistema disciplinario relacionado con esta profesión.

Artículo 1°. El respeto a la vida, la dignidad de los seres humanos y a sus derechos sin distinción de edad, credo, sexo, raza, nacionalidad, lengua cultura, condición socioeconómica e ideología política, son principios fundamentales valores que orientan los cuidados de enfermería.

Artículo 3°. El acto del cuidado de enfermería es el ser y esencia del ejercicio de la profesión, se fundamenta en sus propias teorías y tecnologías en cuanto al conocimiento de las ciencias biológicas sociales y humanas que se dan a partir de la comunicación y relación interpersonal

humanizada que se da entre el profesional y el paciente y su familia en cuanto se brindan los cuidados en las distintas etapas de salud.

Son principios específicos de la práctica de enfermería en la práctica de cuidados los siguientes aspectos: integralidad, individualidad, calidad y continuidad (Ministerio de Educación, 2004).

Principio de privacidad y confidencialidad. Los datos obtenidos de los instrumentos y la ficha sociodemográfica se mantendrán confidenciales, preservando el anonimato en los informes y reportes finales. Se empleará un sistema de codificación numérica para organizar la información, sin requerir en ningún momento nombres, identificaciones o direcciones. La aplicación de los instrumentos será registrada de manera individual en un entorno adecuado y cómodo para los participantes, asegurando que varias personas puedan estar presentes sin interferir unas con otras. Las discusiones sobre el proyecto serán confidenciales y se centrarán en los objetivos del estudio, y se informará a los participantes que solo las investigadoras y, en caso necesario, el asesor en estadística tendrá acceso a esta información.

1.5.5. Marco conceptual

Cuidador familiar de persona con ECNT: Se trata de aquella persona con vínculo de parentesco o cercanía que compensa las disfunciones subyacentes de la persona con ECNT en todos los ámbitos Barrera et al, (2010). Como lo mencionan Carreño y Chaparro en el año 2015, el cuidador familiar establece un lazo de cuidado especial que puede llegar a ser tan estrecho que en ocasiones se crea una relación fusional donde ambas personas forman una unidad. Entre las responsabilidades críticas que el cuidador debe asumir se encuentran los cuidados prácticos relacionados con la enfermedad crónica no transmisible, la comunicación con familiares y el equipo médico, la adaptación del entorno doméstico, la organización de prioridades laborales y sociales;

todas estas tareas requieren habilidades como la interacción, comunicación, resolución de problemas y toma de decisiones.

En el ámbito familiar, se observan alteraciones en las interacciones, intercambio de roles, problemas de comunicación, disminución en los lazos afectivos, dificultades financieras, ansiedad respecto al futuro, falta de valoración de los recursos disponibles, entre otros aspectos. A nivel social, la persona enfrenta cambios en su estatus debido a la pérdida de empleo, aislamiento social, modificaciones en su situación socioeconómica, alteración en el uso del tiempo libre y ausencia de actividades recreativas. (Pinto N, 2004).

Respuestas ante el rol: Son una serie de comportamientos, actitudes y estrategias que evidencian la comprensión y valoración de la importancia del rol de cuidador. Estas acciones reflejan tanto aspectos positivos, como el amor, la dedicación y la satisfacción de ayudar a un ser querido, como desafíos inherentes al cuidado, como el estrés, la sobrecarga emocional y la necesidad de equilibrar la vida personal con las responsabilidades de cuidado. (Chaparro y Carreño, 2018)

Organización del rol: Según Chaparro y Carreño (2018) la organización del rol del cuidador se refiere a las diversas estrategias, métodos y enfoques que el cuidador utiliza de manera consciente para facilitar y mejorar la distribución de responsabilidades, el cuidado personal y la eficacia en el cuidado proporcionado. Estas tácticas incluyen la planificación de actividades, la comunicación efectiva con otros miembros del equipo de cuidadores, la búsqueda de apoyo emocional y práctico, así como el desarrollo de habilidades de gestión del tiempo y del estrés.

Ejecución (labores) del rol: El desempeño del rol implica una serie de acciones concretas que el cuidador realiza de manera activa para mantener y mejorar la salud y bienestar del paciente. Estas actividades incluyen no solo la preservación de su estado físico, sino también la estimulación

de su autonomía y la promoción de su participación en las decisiones relacionadas con su cuidado. Además, el cuidador busca ampliar su comprensión sobre las necesidades del paciente y adquiere nuevas habilidades que le permitan brindar un cuidado más efectivo y centrado en el bienestar del ser querido. (Chaparro y Carreño, 2018)

Adopción del rol del cuidador: Cambiar de ser un familiar o amigo cercano de alguien sano a ser el cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica implica asumir un nuevo papel que se desarrolla a través de interacciones complejas con otros. Este cambio de roles también implica modificaciones en las relaciones, las expectativas y las habilidades necesarias para desempeñar este nuevo papel. (Schumacher et al, 2000).

El rol de cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica, para algunos es una imposición de la vida, pues ningún ser humano elige de manera consciente que un familiar o persona cercana enferme, para dedicarse a ser cuidador (Pavarini et al,2008; Barrera et al,2010). Por lo anterior, con frecuencia los cuidadores familiares no se encuentran preparados para asumir el nuevo rol (Chaparro, 2016), sin embargo todos los roles pueden ser aprendidos y por tanto es posible avanzar de un ejercicio insuficiente hacia una transición favorable en términos de la adopción del rol, lo que implica no solo tener claros los comportamientos esperados, sino actuar en consecuencia con ellos (Meleis et al, 2010). Algunos autores han encontrado que, durante la transición, se requieren desarrollar nuevas habilidades relaciones y estrategias de afrontamiento.

1.5.6. Marco contextual

La presente investigación se realizó en la comuna 5 compuesta de 34 barrios de la capital del departamento de Nariño, está ubicada en el Corredor sur del municipio de Pasto, y está conformada por aproximadamente 417,264 habitantes.

1.6. Metodología

1.6.1. Línea de Investigación

Cuidado de enfermería.

1.6.2. Área Problemática

Capacidad para la adopción del rol del cuidador de personas con enfermedades crónicas no transmisibles.

El diseño metodológico descrito en el presente proyecto de investigación en enfermería, está fundamentado en Robert S. Kaplan, quien es conocido por su trabajo en metodología de la investigación en el campo de la salud.

Kaplan ha contribuido a la aplicación de métodos cuantitativos y análisis empíricos en estudios de salud, incluyendo la medición precisa de variables y la descripción detallada de fenómenos relacionados con la salud y el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas. Su enfoque analítico y su énfasis en la validez y confiabilidad de los instrumentos de medición respaldan el diseño metodológico que has descrito para tu proyecto de investigación en enfermería.

1.6.3. Paradigma

El estudio se realizó bajo el paradigma cuantitativo, puesto que en él se establece con exactitud patrones de comportamiento que determinan la adopción del rol del cuidador de personas con enfermedades crónicas no transmisibles, a partir de un instrumento válido y confiable, además la investigación se fundamentó en las características sociodemográficas de los cuidadores.

1.6.4. Enfoque

El estudio se basó en el enfoque empírico analítico, dado que en el estudio se tomó a los cuidadores de pacientes con patologías crónicas de la comuna 5 de la ciudad de Pasto, de quienes

se conoció la adopción del rol del cuidador de personas con enfermedades crónicas no transmisibles.

1.6.5. Tipo de investigación

El desarrollo del estudio se fundamentó en el tipo descriptivo, porque en él se describió cada uno de los aspectos inmersos en los objetivos planteados, tales como la caracterización sociodemográfica y el rol del cuidador de personas con enfermedades crónicas no transmisibles.

1.6.6. Población y Muestreo

La población del estudio estuvo conformada por habitantes de la comuna 5 compuesta de 34 barrios de la capital del departamento de Nariño, está ubicada en el Corredor sur del municipio de Pasto está conformada por aproximadamente 417,264 habitantes. El estudio utilizó el muestreo aleatorio estratificado el cual permitió elegir miembros diversos al realizar la investigación cumplían con los criterios de inclusión, fue así como ingresaron al estudio 295 cuidadores teniendo en cuenta el cálculo de la muestra según la siguiente formula.

$$N_i = n (N_i/N)$$

Siendo:

- $n = 295$
- $N = 1530$
- $L = 21$
- $N_i =$ Número de unidades muestrales en el estrato “i”

$$N_i = 295 (90/1530)$$

$$N_i = 295 (0,0588)$$

$$N_i = 17,35$$

Para garantizar la relevancia y la precisión de la investigación, se seleccionó una muestra representativa de 17,35 cuidadores residentes en el barrio Altos de Chapalito. El nivel de confianza utilizado fue del 95%, considerando una población total de 1530 individuos y una prevalencia esperada del 50%. Como resultado, se determinó que la muestra asignada de manera proporcional consiste en 295 cuidadores dentro de la Comuna 5 del municipio de Pasto.

1.6.7. Criterios de Inclusión

Cuidador familiar de persona con enfermedad crónica, que tenga 18 años o más, 3 meses o más de dedicación al cuidado.

1.6.8. Criterio de Exclusión

Tener un test SPMSQ mayor a 4 errores, cuidador que está siendo remunerado por el rol, cuidador que tiene a cargo dos o más sujetos de cuidado.

Cuidadores que no hayan firmado el consentimiento informado.

Cuidadores cuyo caso su paciente familiar haya fallecido.

1.6.9. Técnicas e instrumentos de recolección de información

La técnica que se utilizó en el estudio fue:

Encuesta. Se aplicó para identificar las características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes con patologías crónicas en la comuna 5 de la ciudad de Pasto, la cual cuenta con libertad de uso de los autores.

El cuestionario de recolección fue:

Cuestionario. Se aplicó una serie de preguntas para determinar la adopción del rol del cuidador de personas con enfermedades crónicas no transmisibles, respuesta ante el rol, organización del rol, labores (ejecución) del rol, serán preguntas de selección múltiple con única respuesta.

Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1^a. Versión. Se utilizó este instrumento para conocer el estado de adopción del rol en el cuidador de la persona con enfermedad crónica es un indicador útil para identificar las terapéuticas de cuidado transicional que enfermería puede brindar para facilitar la progresión hacia una transición saludable. Dicho instrumento ya ha sido validado, y previamente se ha solicitado aprobación a los autores para aplicarlo en la presente investigación, este instrumento este compuesto por 22 ítems clasificados en 3 dimensiones, medidos en una escala tipo Likert de 5 opciones de respuesta.

Respuesta ante el rol, preguntas 1,2,3,4,5,6,7.

Organización del rol, preguntas 8,9,10,11,12,13,14,15.

Labores (ejecución) del rol, preguntas: 16,17,18,19,20,21, 22.

La adopción del rol en el cuidador de la persona con enfermedad crónica del instrumento Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1^a. Versión, respecto al rol del cuidador será evaluada con las opciones de respuesta tales como: siempre, casi siempre, algunas veces, nunca; el análisis e interpretación de los resultados se realizará por las variables con mayor puntuación.

La presente investigación al ser profesoral la solicitud de permiso para utilización del instrumento Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1^a. Versión, es de uso libre ya que estos pertenecen a los proyectos de investigación profesoral.

1.6.10. Procedimiento para la recolección de la información

Para la recolección de la información, se inició dando a conocer el consentimiento informado, posteriormente se aplicó la encuesta con variables sociodemográficas y finalmente el instrumento Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1^a. Versión. Seguido a esto se realizó el análisis de datos así:

1.6.11. Sistematización de la información

Se procedió a crear una base de datos en el programa Excel y posterior a ello se migraron los datos al programa SPSS versión 26 gratuita, dicha información se plasmó en gráficas de barras con distribución porcentual con los respectivos datos, siendo un análisis invariado, enfocado en las características sociodemográficas, adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico con: Respuesta ante el rol, Organización del rol, Labores (ejecución) del rol. Igualmente se utilizará el programa SPSS versión 26 para conocer el nivel de adopción del rol global.

1.6.12. Plan de análisis

En el estudio se tuvo en cuenta el análisis univariado y se procedió a realizar la respectiva descripción de los hallazgos, destacando lo más esencial, posterior a ello se realiza el análisis del nivel de adopción del rol global, de igual manera se incluyó la teoría enfermería que se tomó como referente bibliográfico, asimismo, se elaboró el informe final de resultados con conclusiones y recomendaciones que surgieron de la investigación.

2. Resultados

2.1. Características sociodemográficas

Tabla 1

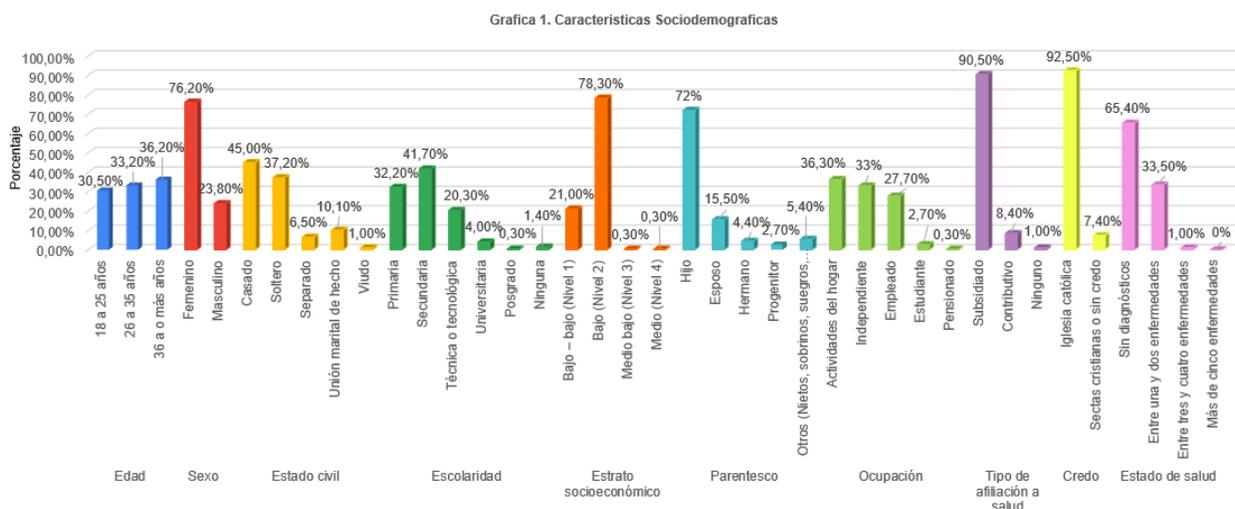
Distribución porcentual de edad, sexo, estado civil, escolaridad, estrato socioeconómico, parentesco, ocupación, tipo de afiliación a salud, credo y estado salud de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto 2022- 2023

Características sociodemográficas		Frecuencia	Porcentaje
Edad	18 a 25 años	90	30,5%
	26 a 35 años	98	33,2%
	36 a o más años	107	36,2%
	Total	295	100%
Sexo	Femenino	225	76,2%
	Masculino	70	23,8%
	Total	295	100%
Estado civil	Casado	133	45,0%
	Soltero	110	37,2%
	Separado	19	6,5%
	Unión marital de hecho	30	10,1%
	Viudo	3	1,0%
	Total	295	100%
Escolaridad	Primaria	95	32,2%
	Secundaria	123	41,7%
	Técnica o tecnológica	60	20,3%
	Universitaria	12	4,0%
	Posgrado	1	0,3%
	Ninguna	4	1,4%
	Total	295	100%
Estrato socioeconómico	Bajo – bajo (Nivel 1)	62	21,0%
	Bajo (Nivel 2)	231	78,3%
	Medio bajo (Nivel 3)	1	0,3%
	Medio (Nivel 4)	1	0,3%
	Total	295	100%

Parentesco	Hijo	212	72%
	Esposo	46	15,5%
	Hermano	13	4,4%
	Progenitor	8	2,7%
	Otros (Nietos, sobrinos, suegros, amigos, autocuidado, etc.)	16	5,4%
	Total	295	100%
Ocupación	Actividades del hogar	107	36,3%
	Independiente	97	33%
	Empleado	82	27,7%
	Estudiante	8	2,7%
	Pensionado	1	0,3%
	Total	295	100%
Tipo de afiliación a salud	Subsidiado	267	90,5%
	Contributivo	25	8,4%
	Ninguno	3	1,0%
	Total	295	100%
Credo	Iglesia católica	273	92,5%
	Sectas cristianas o sin credo	22	7,4%
	Total	295	100%
Estado de salud	Sin diagnósticos	193	65,4%
	Entre una y dos enfermedades	99	33,5%
	Entre tres y cuatro enfermedades	3	1,0%
	Más de cinco enfermedades	0	0%
	Total	295	100%

Grafica 1

Distribución porcentual de edad, sexo, estado civil, escolaridad, estrato socioeconómico, parentesco, ocupación, tipo de afiliación a salud, credo y estado de salud de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto 2022- 2023



En cuanto a la edad en tabla 1 se puede observar que la mayoría de los cuidadores participantes en el estudio con un porcentaje del 36,2 % se encuentran en el rango de edad de 36 o más años, mientras el 33,2% de los cuidadores se encuentra en un rango de edad de 26 a 35 años, y un 30,5% son cuidadores en el rango de edad de 18 a 25 años, por lo que se puede inferir que la población de estudio en su mayoría son personas adultas.

Respecto al sexo los cuidadores familiares participantes en el estudio como se observa en la tabla 1 la mayor proporción pertenece al sexo femenino con un 76,2%, seguido del sexo masculino con 23.8%.

A cerca del estado civil el cual se encuentra plasmado en la tabla 1 se puede observar que la mayoría de los cuidadores participantes en el estudio se encuentran casado con un porcentaje del 45,0 %, seguido de las personas que se encuentran solteras con un 37,2%, el 10,1% corresponde a las personas con unión marital de hecho, luego continua el 6,5% los cuales se encuentran separados y finalmente el 1,0% correspondiente a los cuidadores viudos.

En lo referente a escolaridad se encontró que el 41.7% de los cuidadores tienen un nivel de estudios de secundaria y solo el 0,3 % cuenta con estudios de posgrado, y el 4,0% de los cuidadores tiene un nivel de estudios universitarios.

Respecto al estrato socioeconómico de los cuidadores participantes en el estudio como se observa en la tabla 1 la mayor proporción pertenece al estrato bajo (Nivel 2) con un 78.3%, seguido del estrato bajo- bajo (Nivel 1) con 21.0%, mientras que una proporción no menos importante pertenece al estrato medio bajo (Nivel 3) con 0,3%, y al estrato medio (Nivel 4) con un 0,3%.

En cuanto al parentesco de los cuidadores en la tabla 1 se evidencia en mayor cantidad que el 72% corresponde a hijos de los pacientes con patologías crónicas, mientras que el 15,5% son esposos, un 5,4% de los cuidadores con otros (Nietos, sobrinos, suegros, amigos, autocuidado, etc.), por otro lado, el 4,4% corresponde a hermanos, y un 2,7% de cuidadores es el progenitor.

En lo relacionado con el tipo de ocupación de los cuidadores en la tabla 1 se evidencia que el 36,3% de las personas cuidadoras realizan actividades en el hogar, mientras que el 27,7% son empleados; en menor proporción son pensionados 0,3%.

En lo referente al tipo de afiliación a salud en la tabla 1 se observa que la mayoría de los cuidadores 90,5% pertenecen al régimen subsidiado, mientras que el 8,4% pertenecen al régimen contributivo y un 1,0% no tienen afiliación al sistema de salud; es decir que la mayor parte de la población recibe los cuidados o atención integral del sistema sanitario.

En cuanto al credo de los cuidadores se encontró que el 92,5% pertenecen a la iglesia católica, mientras que el 7,4% se encuentran en sectas cristianas o sin credo.

Respecto al estado de salud de los cuidadores se tiene como resultado que el 65.4% se encontraban sin diagnósticos, el 33,5% se encuentra entre una y dos enfermedades, y el 1,0% entre tres y cuatro enfermedades y 0% con más de cinco enfermedades.

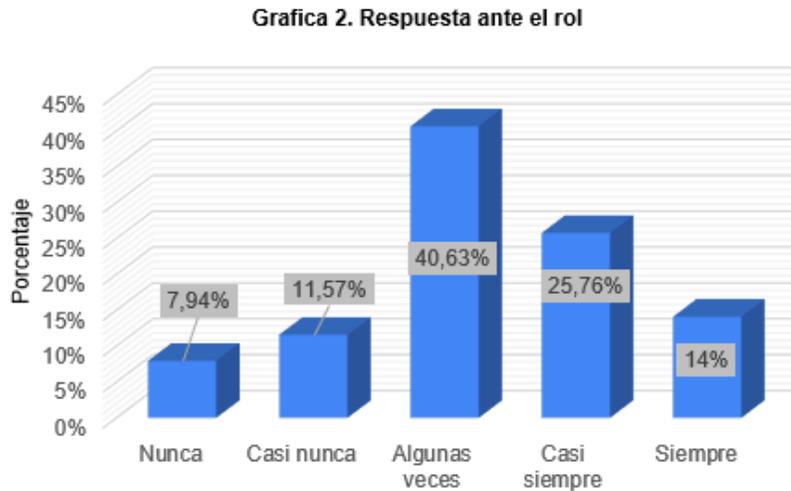
2.2. Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1ª. Versión.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la aplicación del instrumento “Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1ª. Versión.” el cual fue analizado por sus tres dimensiones: Respuesta ante el rol, que abarca las preguntas 1,2,3,4,5,6,7. Organización del rol, que contiene las preguntas 8,9,10,11,12,13,14,15. Y finalmente labores (ejecución) del rol, preguntas: 16,17,18,19,20,21, 22.

2.2.1. Dimensión: Respuesta ante el rol

Grafica 2

Distribución porcentual de la dimensión Respuesta ante el rol de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto 2022- 2023

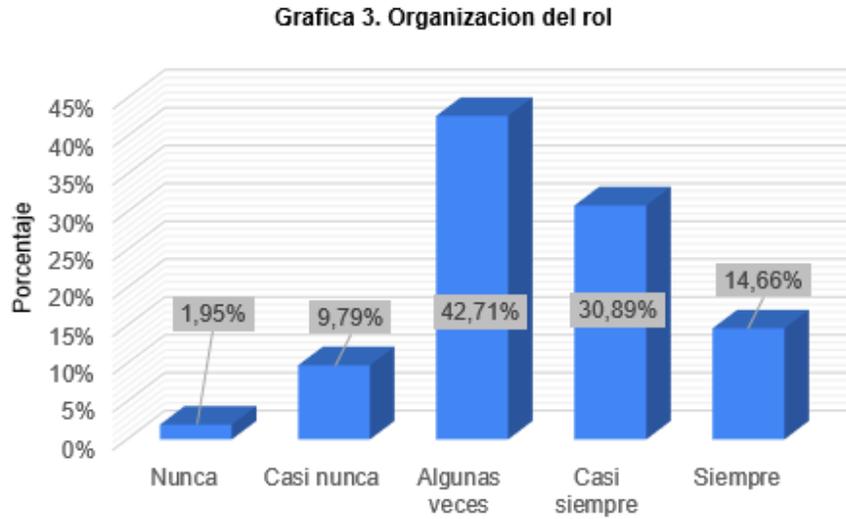


La gráfica 2, correspondiente a la dimensión Respuesta ante el rol se obtuvo como resultado que el 40,63% refirieron que algunas veces responden ante el rol como cuidadores de pacientes con patologías crónicas, por otro lado, el 25,76% casi siempre, el 14% siempre, un 11,57% casi nunca y un 9,94% nunca.

2.2.2. Dimensión: Organización del rol

Grafica 3

Distribución porcentual de la dimensión Organización del rol de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto 2022- 2023



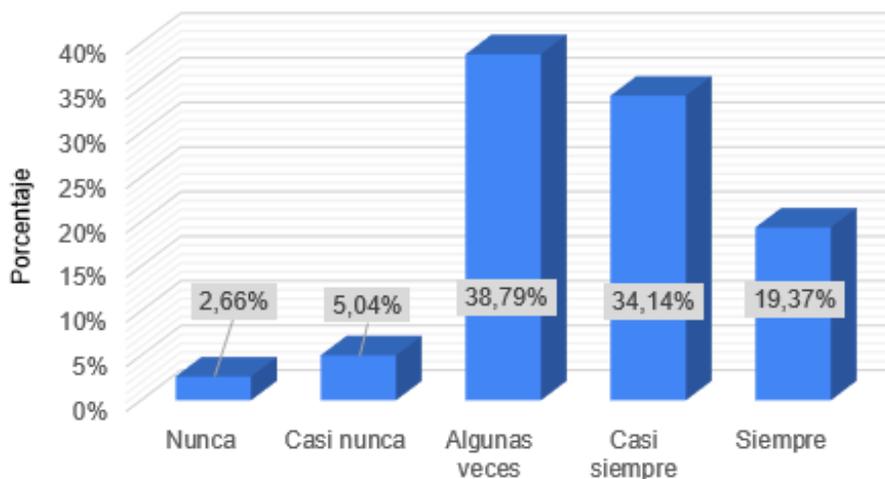
En la gráfica 3, hace referencia a la dimensión Organización del rol, se obtuvo como resultado que algunas veces el cuidador posee una organización del rol con un 42,71%, el 30,89% refirieron casi siempre, el 14,66% siempre, el 9,79% casi nunca y el 1,95% que nunca.

2.2.3. Dimensión: Labores (ejecución) del rol

Grafica 4

Distribución porcentual de la dimensión Labores (ejecución) del rol de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto 2022- 2023

Grafica 4. Labores (Ejecución) del rol



En la gráfica 4, respecto a la dimensión Labores (ejecución) del rol, en donde el 38,79% respondió que algunas veces ejecuta las labores de manera acorde el rol de cuidador, mientras que 34,14% de los cuidadores casi siempre, el 19,37% siempre, un 5,04% casi nunca y por último el 2,66% nunca.

2.2.4. Resultado global nivel de adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico

1ª. Versión.

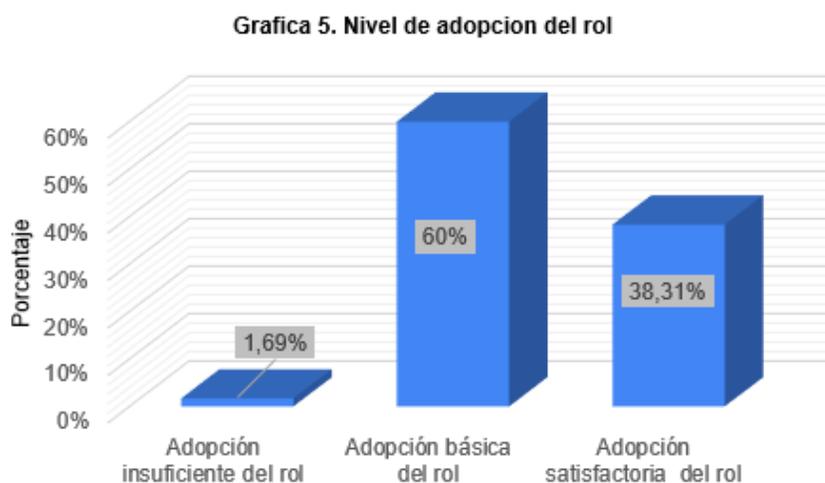
Tabla 2

Tabla de frecuencia del nivel global de la adopción del rol de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto 2022- 2023

<i>Nivel global de la adopción del rol de los cuidadores familiares</i>			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Adopción insuficiente del rol	5	1,69	1,69
Adopción básica del rol	177	60	61,69
Adopción satisfactoria del rol	113	38,31	100,0
Total	295	100,0	

Gráfica 5

Distribución porcentual del nivel global de la adopción del rol de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto 2022- 2023



En la gráfica 5, se muestra los resultados del nivel de global de la adopción del rol de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto, dicho análisis corresponde a la asignación de un puntaje global resultado de la suma total de los 22 ítems que contiene el instrumento el cual se califica así: Adopción insuficiente del rol (puntuación de la escala entre 22 - 60); adopción básica del rol (puntuación de la escala entre 61 - 77); adopción satisfactoria del rol (puntuación de la escala entre 78 - 110). Teniendo en cuenta lo anterior se evidencia que el 60% correspondió cuidadores que poseen una adopción básica del rol de cuidador familiar de paciente con patología crónica, el 38,31% fueron cuidadores que tuvieron una adopción satisfactoria del rol, y el 1,69% correspondiente a cuidadores que participaron en el estudio los cuales obtuvieron un nivel de adopción insuficiente del rol de cuidado.

2.3. Discusión

El presente estudio tuvo como ejes fundamentales de investigación la apreciación de la adopción del rol y las dimensiones de ejecución, organización y respuesta presentes en el cuidador familiar de personas con enfermedad crónica, así como también la caracterización sociodemográfica de los cuidadores de familiar con enfermedad crónica pertenecientes a la comuna cinco del municipio de Pasto durante el periodo 2022 -2023.

Por lo anterior, los resultados concernientes a la caracterización sociodemográfica de la población muestran que los cuidadores son sujetos que se encuentran en la etapa de adultez con un 36,20% en edad entre 36 años o más, los resultados del estudio pueden compararse con lo encontrado en la investigación de Jiménez et al., (2022), donde se encontró que la edad repercutía de manera significativa en la adopción del rol del cuidado del paciente siendo las personas más adultas en tener un mejor adherencia al cuidado de su familiar con un 95% de los cuidadores en edades entre 37 y 45 años de edad; asimismo, predomina la población femenina en un 76,2%, comparando los resultados con el estudio “Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia” existen similitud en los resultados; pues en el estudio hubo un predominio de cuidadores de sexo femenino con un 66%, seguido del sexo masculino con un 34% (Escalante et al., 2021).

La mayoría de cuidadores son casados con un 45%, los resultados del estudio pueden compararse con lo encontrado en la investigación de Escalante et al., (2022), donde se encontró que el estado civil varia ya que el mayor porcentaje se encontraban con cuidadores casados con un 48%, seguido de los cuidadores solteros con 36% y en unión libre el 16%. La escolaridad se evidencia que el 41.7% de los cuidadores tienen un nivel de estudios de secundaria, de acuerdo con Chaparro et al., (2022) en su estudio “Adopción del rol del cuidador del paciente crónico: teoría de situación específica” reportaron niveles de escolaridad bajo o medio correspondientes a primaria y

bachillerato incompleto, datos que difieren del presente estudio. Los autores mencionaron que el grado de escolaridad influye de manera significativa en las dificultades que se presentan socioeconómicas que genera el cuidado y la dedicación exclusiva a de su familiar.

Frente al nivel socioeconómico hay mayor población en condición de vulnerabilidad pertenecientes al nivel bajo (nivel 2) con un 78,3%, su nivel de formación es medio bajo, con respecto a la ocupación un gran porcentaje se dedica actividades propias del hogar siendo el 36,3% y actividades laborales independientes 33%, asimismo, predomina el régimen subsidiado de salud con un 90,5%, la mayoría de los cuidadores son hijos de los pacientes siendo el 72%, con respecto a estado de salud al tratarse de una población relativamente joven, la gran mayor cantidad no presentan ningún tipo de diagnóstico siendo estos el 65,4% de los cuidadores, comparando los resultados con el estudio “Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia” existen similitud en los resultados; pues en el estudio hubo un predominio de estrato 2 (bajo) con un 64%%, seguido del estrato 3 (medio bajo) con un 18% (Escalante et al., 2021).

El parentesco de los cuidadores predomina en que el cuidador del paciente corresponde en mayor cantidad a los hijos, comparando los resultados con los encontrados por Jiménez et al., (2022), respecto al rol del cuidador del paciente con patología crónica corresponde a esposos 10%, madre 66,7% o padre 6,7%, hijos 10%, abuela 6,7%, lo que da a conocer que el papel de cuidador recae en la familia del paciente puesto que esta es la primera y principal red de apoyo.

De acuerdo al tipo de ocupación se presenta que el 36,3% de los cuidadores se dedican a actividades del hogar y un 27,7% son empleados. Según Carrillo et al., (2022) dentro de su estudio encontraron que el 48.4% de los participantes encuestados se encargan del hogar, de estos el 24,2% son empleados, el 13.4% trabajadores independientes, el 5.1% estudiantes. En dicho estudio se

determinó que el tipo de ocupación repercutía en la adopción del rol del cuidado puesto que en dichos casos en los cuales el cuidador es trabajador no contaba con un apoyo el cual solvente esa ausencia en el momento de brindar un cuidado adecuado.

Por otro lado, el tipo de afiliación de los cuidadores la mayor parte siendo el 90,5% pertenecen al régimen subsidiado, resultados reportados en Colombia por Escalante et al, 2021, en cuidadores, encontró que la mayor proporción de este grupo poblacional se encontraban afiliados al régimen de salud subsidiado; mientras que una menor parte pertenecían al régimen contributivo, resultados coincidentes con el presente estudio (Escalante, et al., 2021).

En cuanto al credo se encontró que el 92,5% pertenecen a la iglesia católica, por lo anterior de concluye según el estudio de Carrillo et al., (2022), en el cual menciona que la religión es fundamental en el momento de brindar un apoyo tanto al paciente como al cuidador puesto que esto fortalece la relación y brinda una proyección a futuro.

Un aspecto relevante es el estado de salud de los cuidadores el cual se presenta que el 65.4% no presentan ningún diagnóstico, sin embargo, un 33,5% presentan entre una y dos enfermedades. En un estudio realizado en el año 2022 a cuidadores de pacientes posterior a una estancia hospitalaria encontró que el eje fundamental del paciente es su familia, y una patología relacionada a la persona encargada implica un cambio dentro del núcleo familiar quien se afectara por las diferentes situaciones y la complejidad del rol que deben cumplir. (Barros et al., 2022).

Dimensión: Respuesta ante el rol

De acuerdo a Escalante et al., (2021) esta variable hace referencia al reconocimiento de la labor como cuidador y lograr encontrar un sentido a la experiencia que se está vivenciando, La disposición resulta de la petición del sujeto cuidado, no solo implicando la observación, sino

también una inmersión en su situación para identificar sus necesidades y fortalecer la conexión que los une en el cuidado.

De la misma manera la teoría de Callista Roy mencionada por Ramírez (2022), se adapta de manera dinámica a los cambios del entorno, promoviendo así la integridad y efectividad del cuidado. Esta teoría enfatiza la importancia de establecer una relación de ayuda y confianza sólida entre el cuidador y la persona bajo cuidado, reconociendo que el cuidado va más allá de simplemente satisfacer necesidades físicas.

El compromiso moral que implica el cuidado según esta teoría se fundamenta en la protección y el respeto por la dignidad humana, abarcando aspectos emocionales, mentales y espirituales. Esto significa que el cuidado debe abordar integralmente las necesidades del individuo, considerando sus valores, creencias y preferencias.

Además, la teoría de Roy subraya la importancia de una experiencia profunda en el cuidado, donde el cuidador desarrolla una percepción aguda de las necesidades y deseos del paciente, estableciendo así una conexión auténtica y empática. Este enfoque genuino demuestra un interés auténtico por la persona, contribuyendo a una atención de calidad y centrada en el individuo.

Según la gráfica 2, se obtuvo que un 40,63% refirieron que algunas veces responden ante el rol de cuidadores, de la misma manera un estudio realizado en el año 2022 denominado “Adopción del rol del cuidador principal del paciente adulto posterior a una estancia hospitalaria” mencionó que, en cuanto a la respuesta ante el rol, los resultados evidencian que los familiares casi siempre (22%) responden ante el rol. Esto subraya la importancia de mejorar el sistema de atención de enfermería a través de la presencia de profesionales comprometidos en brindar capacitación a los cuidadores.

Esta capacitación tiene como objetivo principal abordar estrategias que fortalezcan la respuesta de los cuidadores ante sus responsabilidades, fomentando así un vínculo más significativo con las tareas que desempeñan y evitando que estas se perciban como una carga obligatoria. (Garcés, 2022).

Dimensión: Organización del rol

Esta dimensión representa un aspecto esencial en el cuidado del paciente, abarcando la identificación precisa de sus necesidades, la intervención coordinada a través de grupos de apoyo y la utilización efectiva de recursos diversos. Estos elementos no solo contribuyen significativamente a mejorar la experiencia del paciente, sino que también fortalecen la capacidad del cuidador para asumir su rol de manera más efectiva.

Es crucial destacar que este proceso no se limita a una serie estática de acciones, sino que es dinámico y evolutivo, jugando un papel fundamental en el crecimiento personal, la adaptación al cambio y el desarrollo de comportamientos adecuados. Al interactuar con el paciente, el cuidador utiliza habilidades comunicativas que van más allá de la simple transmisión de información; estas habilidades permiten establecer una conexión profunda, comprender la realidad del paciente y responder de manera empática y efectiva a sus necesidades emocionales, físicas y psicológicas. (Parada, 2023).

Sin embargo, según Callista Roy es importante reconocer que la falta de organización o la respuesta inadecuada a estas necesidades puede desencadenar respuestas negativas. Esto se refleja en situaciones como la sobrecarga del cuidador y la afectación de la calidad de vida tanto del paciente como del propio cuidador. Por lo tanto, la gestión efectiva de esta dimensión es fundamental para asegurar un cuidado integral y de calidad para todas las partes involucradas.

Teniendo en cuenta la gráfica 3, esta dimensión obtuvo un 42,71% correspondiente a algunas veces se mantiene la organización del rol del cuidador. En el estudio titulado “Adopción del rol del cuidador del paciente crónico: teoría de situación específica” se evidenció que la organización del rol en la vida cotidiana y en sus aspectos emocionales de un cuidador es un aspecto fundamental, además se evidencia que los cuidadores se encuentran con un gran impacto emocional, lo que desencadena sentimientos de temor, angustia, ansiedad y estrés, además de sobrecarga, incertidumbre, miedo y desesperanza. (Chaparro et al., 2022).

La organización del rol del cuidador es esencial para asegurar una atención de calidad al paciente, reducir la carga emocional del cuidador, mejorar su calidad de vida y favorecer la coordinación con el equipo médico, todo lo cual contribuye a un cuidado más efectivo y humano.

Dimensión: Labores (ejecución) del rol

Según Guato (2023) esta dimensión implica una variedad de responsabilidades y actividades particulares que resultan esenciales para asegurar el bienestar y la calidad de vida óptima del paciente. La investigación pone de relieve la complejidad inherente y la significativa función desempeñada por el cuidador en el contexto del cuidado de pacientes que padecen enfermedades crónicas. Se destaca la imperiosa necesidad de adoptar un enfoque integral que aborde de manera completa y equilibrada los aspectos físicos, emocionales y sociales en aras de garantizar un cuidado efectivo y mejorar sustancialmente la calidad de vida de los pacientes que enfrentan estas condiciones médicas prolongadas, de igual manera de acuerdo a Roy citada por Ramírez, 2022 abarca una serie de acciones esenciales que se orientan hacia la promoción del bienestar integral del paciente. Esta teoría enfatiza la importancia de comprender las necesidades de adaptación del individuo frente a la enfermedad y cómo estas afectan su salud y calidad de vida.

En este sentido, el cuidador, siguiendo los principios de la teoría de Roy, se involucra activamente en la identificación y evaluación continua de las necesidades del paciente en términos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Esto implica llevar a cabo un monitoreo constante de los signos vitales, el estado emocional y las interacciones sociales del paciente, para ajustar y mejorar la atención según sea necesario.

Además, la teoría de Roy subraya la importancia de fomentar la adaptación y el autocuidado en el paciente, brindando apoyo y enseñanza sobre el manejo de su enfermedad crónica, la adherencia al tratamiento médico y la adopción de hábitos saludables. El cuidador también facilita la comunicación efectiva entre el paciente, su familia, el equipo de salud y red de apoyo, promoviendo así un enfoque colaborativo y centrado en las necesidades individuales del paciente.

Otro aspecto fundamental según esta teoría es la atención a la dimensión emocional y espiritual del paciente. El cuidador, al proporcionar un ambiente de apoyo emocional, comprensión y empatía, contribuye significativamente a la mejora del bienestar emocional y la calidad de vida del paciente.

En resumen, la ejecución de labores del cuidador en pacientes con enfermedades crónicas, en línea con la teoría de Callista Roy, implica un enfoque holístico que aborda las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente, promoviendo su adaptación, autocuidado y bienestar integral.

Según la gráfica 4, en donde el 38,79% respondió que algunas veces se ejecutan de manera adecuada las labores del rol del cuidador, por lo anterior un estudio realizado en el año 2022 denominado “Adopción del rol del cuidador principal del paciente adulto posterior a una estancia hospitalaria” en donde se menciona que los cuidadores siempre (25 %) asumen las labores del rol, seguido por a veces (20 %), casi siempre (19%), casi nunca (19 %) y nunca (17 %), sin embargo,

al analizar las respuestas por preguntas se observa que asumir las labores involucra dejar su plan de vida para dedicarse al cuidado del paciente, aunque esta experiencia de ser cuidador le aporta cosas positivas. (Barros, 2022).

La ejecución efectiva de las labores dentro del rol del cuidador es fundamental debido a que garantiza la calidad de vida del paciente al asegurar una atención adecuada en aspectos vitales como la administración de medicamentos y el cuidado de necesidades básicas. Además, contribuye a prevenir complicaciones médicas, promueve el bienestar emocional del paciente al crear un ambiente de confianza y afecto, y proporciona un valioso apoyo al sistema de salud al colaborar de manera eficiente en el cuidado.

Los resultados arrojados por la Escala Rol; con respecto a la adopción del rol por parte del cuidador hacia su familiar con enfermedad crónica; muestran un nivel de adopción básico del rol con un 60%, por otro lado, en lo que respecta a los resultados obtenidos por cada dimensión, se observa similitud en las tres dimensiones con el predominio de algunas veces como respuesta principal. Tales puntajes; aunque no hay criterios psicométricos que así lo determinen; se encuentran en la media de la puntuación específica para cada dimensión; además, a la luz de la puntuación general es dable aseverar que la población se encuentra dentro de puntajes regulares de adopción del rol de cuidador.

Si bien, la relación establecida entre paciente y cuidador; en los resultados obtenidos en el presente estudio se muestra situaciones que contrastan; con los resultados relacionales predichos; dado que la gran mayoría de los pacientes se asume como una carga para su cuidador, igualmente evalúa su bienestar físico, emocional y social de regular a malo; esta situación puede ser el resultado del análisis personal que el cuidador de su rol y por más que esté realizando actividades acordes y atenciones armónicas y favorables, puede desarrollar sentimientos de sobrecarga, frustración y

estrés, es probable que se cierre en un sentimiento de frustración y desesperanza. Esta realidad ya había sido referida en el estudio de Garcés (2022) quien afirmaba que sufrir una enfermedad lleva al cuidador a experimentar una carga emocional, donde la frustración y la incertidumbre son los sentimientos principales; ya que la enfermedad de su familiar y la responsabilidad le priva de su vida cotidiana, de su entorno y de sus actividades culturales, dejándolo prácticamente confinado a un mundo de tratamientos, cuidados y hospitalizaciones.

De acuerdo a Jiménez et al., (2022) los niveles de adopción del cuidador se observaron niveles subóptimos en donde se destaca que el 60% de cuidadores tienen una adopción básica del rol, sin embargo, estos resultados mencionan los autores es debido a que muchos cuidadores tienen dificultad al momento de delegar algunas actividades, dejar de verse ejerciendo otros roles y además sentir que su plan de vida ha cambiado por el hecho de ser cuidadores.

De esa manera se puede evidenciar que dentro de la adopción del rol de cuidador se presenta en su mayoría adopción básica sin embargo se deben valorar y resaltar el 38,31% de cuidadores que obtuvieron una adopción satisfactoria, ya que, de acuerdo a Barros (2022) cuidar a alguien implica alteraciones en la rutina del cuidador, ya que demanda tiempo y esfuerzo dedicarse a múltiples tareas relacionadas con el cuidado. Las responsabilidades asociadas al cuidado del paciente a menudo llevan al cuidador a descuidar o dejar de lado las actividades que solía realizar con regularidad.

Teniendo en cuenta lo anterior, el análisis de los resultados obtenidos mediante la aplicación de la Escala Rol y haciendo una relación somera con respecto a los factores hasta aquí mencionados; y que hacen parte de la realidad del cuidador; y pese a factores adversos tales como el deterioro físico que se manifiesta en dependencia progresiva del paciente crónico, así como en malestar psíquico acaecido por la incidencia de la/s enfermedad/es; se puede colegir que tales factores

adversos parecen no incidir en la adopción del rol del cuidador, puesto que los resultados muestran que la gran mayoría de cuidadores (60%) adoptan el rol de manera básica y una menor parte de manera satisfactoria (38,3%) y en materia de ejecución se caracterizan por adaptarse a las crisis y cambios adversos progresivos de su paciente, en aspectos de organización, han instaurado todos sus aspectos personales y sociales; no alrededor de su enfermo; sino tomando su rol como una base de fortalecimiento personal y la respuesta frente a la adopción del rol adaptativa es la demostración de un vasto conocimiento en el manejo de las problemáticas particulares de su familiar enfermo crónico y la protección de su plan de vida, con metas de desarrollo personal a corto mediano y largo plazo

Consecuentemente, no se debe desconocer que la mayoría de cuidadores sujetos del presente estudio, son hijos de los pacientes, por lo tanto, la adopción del rol está acompañada o motivada por el sentimiento de amor, esto permite que asuman a sus pacientes con un alto nivel de afecto y por ende cumplan todos los deseos y necesidades de estos, asimismo dedican tiempo de calidad, siempre en la búsqueda del bienestar, con el único objetivo de propiciar los espacios para que el enfermo crónico; pese a su condición; avance sin sufrimientos, convirtiéndose así en soporte del paciente, pero a su vez, asumiendo su rol como un reto o como un propósito dentro de su plan de vida; tal como lo establece De la Cuesta (2018) citado en Cantillo et al., (2022) quienes refiriéndose al cuidado familiar manifiestan que el amor es soporte por excelencia para el cuidador y es asumido como estrategia de afrontamiento, que le lleva a inventar prácticas para producir bienestar en su familiar, su prédica es el cuidado con amor como aspecto fundamental al asumir el protagonismo de enfrentar las crisis de salud priorizando siempre mantener el vínculo afectivo.

Por lo anterior, se respalda algunos planteamientos efectuados por Callista Roy (1999) citado en Ortiz y Rodríguez (2019), especialmente en lo que tiene que ver con los niveles de adaptación;

dado que el cuidador ha logrado ajustarse a un proceso donde ha sido fundamental el afecto hacia al enfermo, pero también el proceso de aprendizaje que el contexto le posibilita, frente a ello, el paciente asume el cuidado y atención continua como un estímulo altamente positivo que le lleva a experimentar seguridad y sentimientos de amparo. En esta dinámica, el sistema en el cual se hallan inmersos cuidador y paciente, se equilibra bajo un elemento fundamental como lo es la percepción de bienestar recíproco entre los dos actores: el paciente por asumirse protegido y el cuidador por el sentimiento de satisfacción que le genera la interpretación de su función como un acto de hacer el bien y favorecer un entorno armónico a su familiar enfermo crónico.

Conclusiones

Este estudio en enfermería se centró en comprender la adopción del rol y las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas en la comuna cinco de Pasto durante el periodo 2022-2023. Los resultados revelaron que la mayoría de los cuidadores son adultos en edades entre 36 años o más, predominantemente mujeres, casados, con nivel de estudios de secundaria, pertenecientes al estrato socioeconómico bajo y mayoritariamente afiliados al régimen subsidiado de salud. Además, el papel de cuidador recae principalmente en los hijos, y la religión católica tiene un impacto significativo en el apoyo brindado tanto al paciente como al cuidador. Es importante destacar que aunque la mayoría de los cuidadores no presentan diagnósticos de salud, un porcentaje significativo tiene una o dos enfermedades, lo que subraya la complejidad y la importancia del papel del cuidador en el contexto familiar y de salud.

De acuerdo a la respuesta del rol del cuidador la experiencia del cuidado va más allá de la simple observación; implica una inmersión en la realidad del paciente para descubrir y satisfacer sus necesidades, fortaleciendo así el vínculo entre el cuidador y la persona bajo su cuidado. La teoría de Callista Roy enfatiza la importancia de una relación sólida y de confianza, reconociendo la integralidad del cuidado que abarca aspectos emocionales, mentales y espirituales. Esto implica un compromiso moral basado en la protección y respeto por la dignidad humana, donde el cuidador debe tener una percepción aguda de las necesidades del paciente para ofrecer una atención auténtica y centrada en el individuo. Los resultados obtenidos muestran que mejorar la capacitación de los cuidadores es fundamental para fortalecer su respuesta ante el rol, promoviendo así un cuidado más significativo y evitando que se perciba como una carga.

La organización del rol del cuidador es crucial para identificar y atender de manera precisa las necesidades del paciente, coordinar intervenciones efectivas y utilizar recursos adecuadamente. Este proceso, dinámico y evolutivo, no solo mejora la experiencia del paciente, sino que también

fortalece la capacidad del cuidador para desempeñar su rol de manera efectiva y compasiva. Sin embargo, la falta de organización puede tener repercusiones negativas, como la sobrecarga del cuidador y la afectación de la calidad de vida de ambas partes. Por lo tanto, una gestión efectiva de esta dimensión es fundamental para garantizar un cuidado integral y de calidad, reducir la carga emocional del cuidador y mejorar la coordinación con el equipo médico, lo que contribuye a un cuidado más humano y efectivo en general.

Con respecto a la ejecución del rol del cuidador familiar de las personas con enfermedad crónica implica una serie de responsabilidades y actividades esenciales para asegurar el bienestar y la calidad de vida óptima del paciente. Es crucial adoptar un enfoque integral que aborde los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales del cuidado. La teoría de Callista Roy destaca la importancia de comprender las necesidades del paciente, fomentar la adaptación y el autocuidado, facilitar la comunicación efectiva y atender la dimensión emocional y espiritual del paciente. El cuidador, siguiendo estos principios, desempeña un papel activo en la identificación y evaluación continua de las necesidades del paciente, ajustando la atención según sea necesario y promoviendo un cuidado colaborativo y centrado en las necesidades individuales del paciente. Todo esto contribuye significativamente a mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida del paciente que enfrenta una enfermedad crónica.

Recomendaciones

Para el presente estudio, se tuvo en cuenta una muestra significativa de sujetos con los cuales se tuvo acceso a la información relevante que ha llevado a obtener resultados veraces y altamente confiables, sin embargo, para posteriores estudios que se basen en la presente investigación es importante tener en cuenta los siguientes aspectos:

Es importante establecer un acercamiento más efectivo con la población donde los investigadores puedan percibir de primera fuente conceptos e ideas frente a su cuidado, esto quiere decir que un estudio podría ser más productivo y efectivo si se optará por un proceso de evaluación presencial e interactiva, con aportes de metodologías psicosociales.

Los instrumentos utilizados para el proceso de evaluación deben ser estandarizados y contar con propiedades psicométricas claras que permitan conocer de manera más fiable los diferentes resultados, dicho de otro modo, que sean instrumentos que faciliten su interpretación y análisis, preferiblemente desde herramientas informáticas.

Si bien se ha contado con un tamaño de muestra significativo, los resultados obtenidos en el presente estudios no son susceptibles de generalización, dado que si se pretende plantear un estudio a partir de la metodología aquí trabajada y teniendo como base los resultado obtenidos, es menester analizar la población objeto de estudio desde sus condiciones y situaciones psicosociales y sociodemográficas y asumir desde las realidades particulares, lo cual contribuirá a tener resultados más productivos y científicos.

Referencias bibliográficas

- Ardila, Enrique (2018). Las enfermedades crónicas. *Biomédica*, 38 (1),5-6. [fecha de Consulta 8 de Mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84356697001>
- Becerra-Partida EN, Villegas PCA. Prevalencia de depresión en cuidadores primarios de pacientes mayores de 60 años de edad y con alguna dependencia física. *Rev CONAMED*. 2020;25(4):161-166. doi:10.35366/97335.
- Beltrán O (2010) Rechazo al cuidado de la salud por motivaciones del paciente. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072010000200008
- Bermejo, L. M., Cordeiro, R. A., Carvalho, J. C., & Mota, S. P. (2018). Estrés emocional en cuidadores mayores de personas mayores. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Especial 6, 10-20. Disponible en: <https://doi.org/10.19131/rpesm.0209>
- Bernal, Nubia Hernández, Becerra, Julián Barragán, & Mojica, Claudia Moreno. (2018). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Revista Cuidarte*, 9 (1), 2045-2058. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732018000102045
- Barros, P. J. G., & Mejías, M. (2023). Adopción del rol del cuidador principal del paciente adulto posterior a una estancia hospitalaria. *Salud, Ciencia y Tecnología*, 2(1).
- Camacho Estrada, Lilian, Hinostrosa Arvizu, Gladys Yokebed, & Jiménez Mendoza, Araceli. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41. Recuperado en 09 de mayo de 2022, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es&tlng=es.
- Cantillo-Medina, Claudia P., Perdomo-Romero, Alix Y., & Ramírez-Perdomo, Claudia A.. (2022). Características y experiencias de los cuidadores familiares en el contexto de la salud mental. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 39(2), 185-192. Epub 30 de junio de 2022. <https://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2022.392.11111>
- Cárdenas S, Granada D, Zarate. Dimensiones físicas, psicológicas y sociales de la salud mental del cuidador del adulto mayor. Universidad Cooperativa de Colombia. 2020. Citado 02 de enero de 2021. Disponible

en:https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/17614/5/2020_dimensiones_fisicas_cuidador.pdf

Carreño, Sonia & Chaparro-Díaz, Lorena. (2018). Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: Una herramienta para valorar la transición. *Revista Investigaciones-Andina*.20.39.10.33132/01248146.968.

Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno S, Rojas-Reyes J. Adopting the Role of Caregiver of Chronic Patients: Specific Situation Theory. *Aquichan*. 2022;22(4):e2242. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.4>.

Escalante Hernández, H., Montoya Zapata, C. P., & Arias-Rojas, M. (2021). Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia. *Avances en Enfermería*, 40(1). <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n1.98705>

Flores G, Elizabeth, Rivas R, Edith y Seguel P, Fredy. (2012). NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *Ciencia y enfermería* , 18 (1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>

González-Fraile, E., Ballesteros, J., Rueda, J.-R., Santos-Zorrozúa, B., Solà, I., & McCleery, J. (2021). Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *The Cochrane Library*, 2021(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd006440.pub3>

Guato-Torres, Patricia Del Cisne, Mendoza-Parra, Sara, Chiriboga-Lozada, María Soledad, & Sáez-Carrillo, Katia. (2023). Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador. *Revista Eugenio Espejo* , 17(1), 63-77. <https://doi.org/10.37135/ee.04.16.08>

Martínez Debs, L., Lorenzo Ruiz, A., & Llantá Abreu, M. (2020). Bienestar Psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46(2). Recuperado de <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/1748/1584>

Ramírez Díaz V. (2022). Cuidado de enfermería basado en el modelo de Sor Callista Roy para la adaptación de padres y/o cuidadores de niños diagnosticados con algún tipo de epilepsia. *Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales U.D.C.A.* Disponible en: <https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/4978/RamirezTF.pdf?sequence=1&isAlowed=y>

- Parada-Rico, Doris Amparo, Carreño-Moreno, Sonia, & Chaparro-Díaz, Olivia Lorena. (2023). Soledad, ansiedad y depresión en la adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico. *Revista Cuidarte*, 14(1), e07. Epub May 27, 2023. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.2451>
- Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles y salud mental: perfiles de países; 2018. [Actualizada 24 de mayo de 2018; acceso 9 de mayo de 2018]. Disponible en: <https://www.who.int/nmh/countries/es/#C>.
- Organización Mundial de la Salud. (9 de diciembre de 2020). La OMS revela las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo: 2000-2019. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-2019>
- Organización Mundial De La Salud. Enfermedades no transmisibles. Nota descriptiva, centro de prensa OMS, 2013]; pg2 Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
- Ocampo, V. F. J., Moreno, S. P. C., & Bermeo, R. N. Z. (2022). Nivel de adopción del rol del cuidador familiar de personas con enfermedad rara: Level of adoption of the role of the family caregiver of people with rare disease. *STUDIES IN HEALTH SCIENCES*, 3(2), 687–700. <https://doi.org/10.54022/shsv3n2-005>
- Sun Young Rha una , b ,Yeonhee Parque c ,Su Kyung Canción b ,Chung Eun Lee b, Jiyeon Lee, Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates, *European Journal of Oncology Nursing*; Volume 19, Issue 4, August 2015, Pages 376–382, internet disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1462388915000125>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). La OMS revela las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo: 2000-2019. (s. f.). Recuperado 8 de mayo de 2022, de <https://www.who.int/es/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-201>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). Enfermedades no transmisibles. (s. f.). Recuperado 8 de mayo de 2022, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Ospina Vargas, Z y Velandia Barragan, L. (2020). Sobrecarga en Cuidadores de Pacientes Ontológicos. Universidad de los Llanos. <https://repositorio.unillanos.edu.co/handle/00>

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2020). Década del Envejecimiento Saludable en las Américas (2021-2030). Boletín de la OPS. <https://www.paho.org/es/decada-envejecimiento-saludable-americas-2021-2030>

Ortiz Nievas, V. T., Gallardo Solarte, K., Morales Ch., R. M., Torres Cantuca, J., & Benavides Acosta, F. P. (2020). Pensando en los cuidadores de pacientes crónicos en tiempos de pandemia. *Boletín Informativo CEI*, 7(3), 70–71. Recuperado a partir de <https://revistas.umariana.edu.co/index.php/BoletinInformativoCEI/article/view/2381>

Anexos

Anexo A. Consentimiento informado



UNIVERSIDAD MARIANA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACION

DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRONICA DEL MUNICIPIO DE PASTO DEL DEPARTAMENTO DE NARIÑO EN EL PERIODO 2022-2023

Yo _____ identificada con la C.C. _____ de Pasto Nariño manifiesto que he sido invitada a participar dentro de la investigación arriba mencionada y que se me ha dado la siguiente información:

Este documento se le entrega para que conozca las características de la investigación, y usted pueda decidir voluntariamente si desea participar o no, si tiene alguna duda, solicite a los investigadores que se la aclaren, ellos le proporcionarán toda la información que necesite, antes de aceptar su participación.

- **Objetivo y descripción de la investigación:** Determinar el nivel de depresión y ansiedad de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica del Municipio de Pasto del Departamento de Nariño en el periodo 2022-2023, así mismo caracterizar sociodemográficamente a la población, de igual manera identificar el nivel de depresión de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, e identificar el nivel de ansiedad de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.
- **Responsables de la investigación:** el estudio es dirigido por las asesoras Natalia Sofía Gallego Erazo y Karina Gallardo Solarte y desarrollado por: Jhon Sebastián Díaz Cortés, Milton Fabián Díaz Garzón, Gennifer Mirella Parra García, John Alexander Pasijoa Rosero, Edy Alexander Zambrano Arcos. (Teléfono: 3168295758).
- **Riesgos y Beneficios:** las técnicas que se utilizarán implican un riesgo mínimo para usted, por lo tanto, los resultados de la investigación contribuirán en el proceso investigativo de los educandos de la Universidad Mariana y del programa de enfermería.

¹ Aprobado por Comité de Bioética de la Universidad Mariana, Acuerdo No.040 del 21 de noviembre de 2.012



- **Confidencialidad:** su identidad estará protegida, pues durante todo el estudio solo se utilizará un código numérico que lo diferenciará de los otros participantes en la investigación. La información obtenida será almacenada EN LA UNIVERSIDAD MARIANA BAJO LA RESPONSABILIDAD DEL COORDINADOR(A) DEL GRUPO DE INVESTIGACION en una base de datos que se mantendrá por cinco años más después de terminada la investigación. Los datos individuales solo serán conocidos por los investigadores y los auxiliares de la investigación mientras dura el estudio, quienes, en todo caso, se comprometen a no divulgarlos. Los resultados que se publicarán corresponden a la información general de todos los participantes.
- **Derechos y deberes:** Usted tiene derecho a obtener una copia del presente documento y a retirarse posteriormente de esta investigación, si así lo desea en cualquier momento y no tendrá que firmar ningún documento para hacerlo, ni informar las razones de su decisión, si no desea hacerlo. Usted no tendrá que hacer gasto alguno durante la participación en la investigación y en el momento que lo considere podrá solicitar información sobre sus resultados a los responsables de la investigación.

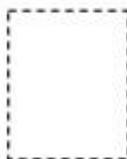
Declaro que he leído o me fue leído este documento en su totalidad y que entendí su contenido e igualmente, que pude formular las preguntas que consideré necesarias y que estas me fueron respondidas satisfactoriamente. Por lo tanto, decido participar DE MANERA LIBRE Y VOLUNTARIA EN esta investigación¹.

Por lo anterior autorizo a (Nombre del evaluador) _____, estudiante de la Universidad Mariana del Programa de enfermería para realizar los anteriores procedimientos.

Nombre y firma del Participante

C.C No.

Fecha:



Nombre y firma del Testigo

C.C No.

Fecha:



¹ Aprobado por Comité de Bioética de la Universidad Mariana, Acuerdo No.040 del 21 de noviembre de 2.012

Anexo B. Encuesta dirigida a cuidadores para conocer las características sociodemográficas
Universidad Mariana
Facultad Ciencias de la Salud
Programa de Enfermería

Objetivo. Determinar la adopción del rol del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica de la comuna 5 del municipio de Pasto durante el periodo 2022 -2023.

Instrucciones. A continuación, encuentra una serie de preguntas, solicitamos responder de acuerdo a su criterio, los datos que suministren no comprometen su integridad física y la atención en la institución, serán confiable y se utilizarán únicamente para el desarrollo del estudio.

Características sociodemográficas

1. ¿Su edad se encuentra en el siguiente rango?
 - a. 18 a 25 años
 - b. 25 a 35 años
 - c. 35 a 45 años
 - d. 45 o más.
2. ¿Cuál es identidad sexual?
 - a. Femenino
 - b. Masculino
3. ¿Cuál es su estado civil?
 - a. Casado
 - b. Soltero
 - c. Separado
 - d. Union marital de hecho
 - e. Viudo
4. ¿Cuál es su estrato socioeconómico?
 - a. Bajo – bajo (Nivel 1)
 - b. Bajo (Nivel 2)

c. Medio bajo (Nivel 3)

d. Medio (Nivel 4)

5. ¿Qué parentesco tiene usted con el paciente?

a. Hijo

b. Esposo

c. Hermano

d. Progenitor

e. Otros (Nietos, sobrinos, suegros, amigos, autocuidado, etc)

6. ¿Cuál es su ocupación laboral?

a. Actividades del hogar

b. Independiente

c. Empleado

d. Estudiante

e. Pensionado

7. ¿Cuál es su tipo de afiliación a salud?

a. Subsidiado

b. Contributivo

c. Ninguno

8. ¿Cuál es su creencia religiosa?

a. Iglesia católica

b. Sectas cristianas o sin credo

9. ¿Cuál es su estado de salud actual?

a. Sin diagnósticos

b. Entre una y dos enfermedades

c. Entre tres y cuatro enfermedades

d. Más de cinco enfermedades

Anexo C. Instrumento Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico 1ª. Versión

INSTRUMENTO ADOPCIÓN DEL ROL DE CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CRÓNICO (ROL)

A continuación, se presentan afirmaciones que buscan identificar elementos del proceso de Adopción del rol de cuidador familiar del paciente crónico. Cada afirmación tiene 5 opciones de respuesta que corresponden a 1- Nunca, 2-casi nunca, 3-algunas veces, 4-Casi siempre, 5- Siempre. Piense en lo que ha sido el proceso de ser el cuidador familiar de su familiar con enfermedad crónica, para responder:

R	RESPUESTAS ANTE EL ROL	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1	La experiencia de ser cuidador aporta cosas positivas a mi vida.					
2	Siento que hago bien mi labor como cuidador.					
3	Considero que mi labor como cuidador es importante.					
4	Pienso que ser cuidador es apenas uno de los roles que tengo.					
5*	Siento que dejé de lado mi plan de vida por dedicarme a cuidar.					
6*	Me siento mal por no poder hacer más por mi familiar.					
7*	Me siento desanimado en mi labor como cuidador.					
O	ORGANIZACIÓN DEL ROL	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
8	Busco espacios de descanso de mi labor como cuidador.					
9	Procuro ocuparme de mis propias necesidades.					
10	Busco fortalecer mis relaciones familiares y sociales para cuidar mejor.					
11	Busco aprender día a día de mi experiencia como cuidador.					
12*	Pienso que otros no pueden cuidar a mi familiar tan bien como yo.					
13	Busco apoyo para solucionar los problemas de cuidado de mi familiar.					
14	Comparto con otros la responsabilidad de cuidar a mi familiar.					
15	He organizado los recursos económicos para cuidar a mi familiar					
L	LABORES (EJECUCIÓN) DEL ROL	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
16	He buscado la información necesaria sobre los cuidados para mi familiar.					
17	Considero que tengo el entrenamiento suficiente para cuidar a mi familiar.					
18	Identifico las diferentes necesidades de cuidado de mi familiar.					
19	He acomodado los espacios del hogar para cuidar a mi familiar.					
20	Procuro mantener la autonomía e independencia de mi familiar.					
21	Busco tener buena relación con mi familiar.					
22	Procuro buscar la comodidad de mi familiar.					

Departamento de Enfermería | Facultad

*Ítems inversos

Anexo D. Operacionalización de variables

VARIABLES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	ÍNDICE	Instrumento	Tipo de variable
Variable Independiente: Características Sociodemográficas de la población sujeto de estudio	Son particularidades sociales económicas y personales, que se representan en los pacientes con patologías crónicas y sus cuidadores.	Edad	¿Su edad se encuentra en el siguiente rango?	18 a 25 años 25 a 35 años 35 a 45 años 45 o más.	Encuesta	Cuantitativa continua
		Sexo	¿Cuál es identidad sexual?	Femenino Masculino	Encuesta	Cualitativa dicotómica
		Estado civil	¿Cuál es su estado civil?	Casado Soltero Separado Unión marital de hecho Viudo	Encuesta	Cualitativa nominal
		Escolaridad	¿Qué nivel de escolaridad tiene?	Primaria Secundaria Técnica o tecnológica Universitaria Posgrado Ninguna	Encuesta	Cualitativa ordinal
		Estrato socioeconómico	¿Cuál es su estrato socioeconómico?	Bajo – bajo (Nivel 1) Bajo (Nivel 2) Medio bajo (Nivel 3) Medio (Nivel 4)	Encuesta	Cualitativa ordinal

		Parentesco	¿Qué parentesco tiene usted con el paciente?	Hijo Esposo Hermano Progenitor Otros (Nietos, sobrinos, suegros, amigos, autocuidado, etc.)	Encuesta	Cualitativa nominal
		Ocupación	¿Cuál es su ocupación laboral?	Actividades del hogar Independiente Empleado Estudiante Pensionado	Encuesta	Cualitativa nominal
		Tipo de afiliación a salud	¿Cuál es su tipo de afiliación a salud?	Subsidiado Contributivo Ninguno	Encuesta	Cualitativa nominal
		Credo	¿Cuál es su creencia religiosa?	Iglesia Católica Sectas cristianas o sin credo	Encuesta	Cualitativa dicotómica
		Estado de salud	¿Cuál es su estado de salud actual?	Sin diagnósticos Entre una y dos enfermedades Entre tres y cuatro enfermedades Más de cinco enfermedades	Encuesta	Cualitativa nominal

VARIABLES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIÓN	ITEM RELACIONADO INDICADOR	ÍNDICE	Instrumento	Tipo de variable
<p><i>Variable Dependiente:</i></p> <p>Respuesta ante el rol</p>	<p>Hace referencia a como el cuidador responde ante a responsabilidad de tener a su cuidado un familiar, los cuidadores familiares cada que reconozcan su labor es importante tanto para la persona que cuidan como para si mismos, puesto que se permite trascender en el cuidado brindado, generar un plan de vida y tener metas futuras, de igual manera, cuando el cuidador se enfrenta a sentimientos negativos y poco agradables puede incurrir en situaciones de maltrato con su familiar y abandono de las actividades que se realizan. (Carreño y Chaparro, 2020)</p>	<p>Respuesta en la adopción del rol de cuidador familiar.</p>	<p>La experiencia de ser cuidador aporta cosas positivas a mi vida.</p>	<p>Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca</p>	<p>Cuestionario</p>	<p>Cualitativa ordinal</p>
			<p>Siento que hago bien mi labor como cuidador.</p>	<p>Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca</p>	<p>Cuestionario</p>	<p>Cualitativa ordinal</p>
			<p>Considero que mi labor como cuidador es importante.</p>	<p>Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca</p>	<p>Cuestionario</p>	<p>Cualitativa ordinal</p>
			<p>Pienso que ser cuidador es apenas uno de los roles que tengo.</p>	<p>Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca</p>	<p>Cuestionario</p>	<p>Cualitativa ordinal</p>
			<p>Siento que dejé de lado mi plan de vida por dedicarme a cuidar.</p>	<p>Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca</p>	<p>Cuestionario</p>	<p>Cualitativa ordinal</p>
			<p>Me siento mal por no poder hacer más por mi familiar.</p>	<p>Siempre Casi siempre Algunas veces</p>	<p>Cuestionario</p>	<p>Cualitativa ordinal</p>

				Casi nunca Nunca		
			Me siento desanimado en mi labor como cuidador.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal

VARIABLES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIÓN	ITEM RELACIONADO INDICADOR	ÍNDICE	Instrumento	Tipo de variable
<i>Variable Dependiente:</i> Organización del rol	Como lo menciona Garces y Mejias las necesidades de cuidado de las personas son cambiantes, mejoran, empeoran dependiendo del contexto, por ende, la organización de las labores a ejecutar son de vital importancia, debido a que estas son la clave del cuidado, esta organización permitirá que los cuidadores son autónomos y puedan de igual manera delegar funciones a realizar para que ellos puedan tener espacios de descanso y disminuir la carga de cuidado, el cuidador debe	Organización de las labores del rol de cuidador familiar.	Busco espacios de descanso de mi labor como cuidador. .	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
			Procuró ocuparme de mis propias necesidades.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
			Busco fortalecer mis relaciones familiares y sociales para cuidar mejor.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
			Busco aprender día a día de mi experiencia como cuidador.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal

<p>buscar apoyo, organizar y dinamizar el funcionamiento de las labores de cuidado.</p>			Nunca		
		Pienso que otros no pueden cuidar a mi familiar tan bien como yo.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
		Busco apoyo para solucionar los problemas de cuidado de mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
		Comparto con otros la responsabilidad de cuidar a mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
		He organizado los recursos económicos para cuidar a mi familiar	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal

VARIABLES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIÓN	ITEM RELACIONADO INDICADOR	ÍNDICE	Instrumento	Tipo de variable
Variable Dependiente: Labores (ejecución) del rol	La preparación del nuevo rol a cumplir dependerá de la autonomía del cuidador, debido que al enfrentarse a nuevas labores y practicas desconocidas el cuidador se verá obligado a fortalecer sus conocimientos y adaptarse al ambiente que se ha generado, al igual que ajustar las condiciones de su hogar de acuerdo a las necesidades de su familiar, es indispensable que el cuidador cuente con una red de apoyo en la cual pueda fortalecer las prácticas de cuidado y garantizar la comodidad de la persona a su cargo. (Carreño y Chaparro, 2020)	Ejecución del rol de cuidador familiar.	He buscado la información necesaria sobre los cuidados para mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
			Considero que tengo el entrenamiento suficiente para cuidar a mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
			Identifico las diferentes necesidades de cuidado de mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
			He acomodado los espacios del hogar para cuidar a mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
			Procuero mantener la autonomía e independencia de mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal

			Busco tener buena relación con mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal
			Procuró buscar la comodidad de mi familiar.	Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca	Cuestionario	Cualitativa ordinal

Anexo E. Presupuesto

Etapas de la investigación	Actividad	Cantidad	Valor Unitario	Total
Trabajo de Campo (materiales)	Impresiones (hoja)	600	300	\$180.000
	Lapiceros	5	1000	\$5.000
	Huellero	1	3.500	\$3.500
Trabajo de Campo (Salida)	Transporte coinvestigadores 5 x 30	150	2.300	\$345.000
	Paquetes de datos	5	20.000	\$100.000
	EPP BIOSEGURIDAD Tapabocas	1	35.000	\$35.000
Subtotal				\$ 668.500
Imprevistos 10%				\$66.850
Total				\$ 735.350

Anexo F. Cronograma de actividades

ACTIVIDADES	2022			2023			2024								
	ABRIL	MAYO	JUNIO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	ENERO	MARZO	ABRIL	MAYO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
ELECCION DE TEMA	X														
PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN	X														
CONSTRUCCIÓN MARCO DE REFERENCIA		X													
ELABORACIÓN DE ANTE PROYECTO Y AJUSTES			X												
APROBACIÓN POR PARTE DE LAS INVESTIGADORAS				X											
MARCO METODOLOGICO				X											
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES					X										
VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO						X									
CORRECCIONES ASESOR						X									
REVISIÓN DE INSTRUMENTO						X									
SOLICITUD DE INFORMACIÓN PARA MUESTRA							X								
TRABAJO DE CAMPO								X							
TABULACION DE LA INFORMACION									X						
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE INFORMACIÓN										X					
CORRECCIONES ASESOR											X				
ELABORACION INFORME FINAL												X			
CORRECCIONES ASESOR Y JURADOS													X		
SOCIALIZACIÓN INFORME FINAL														X	
ENTREGA DE CD															X

