

**HABILIDADES DE CUIDADO DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON
ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA**

**Jennifer Natalia Sánchez R.
Beatriz Fernanda Sanabria H.
Noviembre 2016**

**Pontificia Universidad Javeriana
Facultad De Enfermeria
Departamento De Enfermeria Clinica
Bogota**

**HABILIDADES DE CUIDADO DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES
CON ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA**

**Jennifer Natalia Sánchez R.
Beatriz Fernanda Sanabria H.**

Trabajo de Grado

**Asesora
LUISA FERNANDA ACHURY BELTRAN
Enfermera Especialista en Cuidado Crítico
Magister en Enfermería**

**Pontificia Universidad Javeriana
Facultad De Enfermeria
Departamento De Enfermeria Clinica
Bogota
2016**

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogota, 25 de Noviembre 2016

Dedicatoria

Nuestro trabajo de grado lo dedicamos en primera instancia al creador, por ser ese sostén y el motor que nos ilumina y nos ayuda cada día para continuar adelante con lo que nos hemos planteado como objetivos en nuestras vidas y dentro de la formación como profesionales, ya que gracias a él hoy tenemos la oportunidad de cumplir uno de nuestros sueños, el haber estudiado en una de las mejores universidades, cursando el programa de enfermería, una carrera que nos brindó bases humanísticas, bajo los principios de ética, responsabilidad, honestidad, formación en valores para generar y promover la atención y el cuidado a quien lo necesita.

A cada una de nuestras familias, parejas, amigos, compañeros y todo el cuerpo docente que nos motivó a continuar por este arduo camino porque siempre estuvieron a nuestro lado y nos brindaron palabras de aliento para no desfallecer en el transcurso de esta hermosa profesión. Gracias a cada uno por haber impulsado en nosotras el deseo de la superación y la adquisición de nuevas responsabilidades con nosotras mismas y con la vida.

Agradecimientos

Agradecemos a Dios por la oportunidad de darnos la bendición de despertar cada día, para continuar con cada uno de nuestros proyectos de vida y para hacer realidad los objetivos y metas que nos hemos propuesto en el transcurso de nuestro diario vivir.

A nuestros padres, hermanos, parejas por haber sido una voz de aliento, por apoyarnos a lo largo de esta trayectoria la cual fue de perseverancia, dedicación y constancia, gracias por sus consejos, por su ejemplo y todo el amor y cariño que nos han brindado, ya que son el soporte y la compañía tras cada periodo académico cursado.

A nuestra profesora y asesora de trabajo de grado: Luisa Fernanda Achury Beltrán, por brindarnos apoyo, dedicación, colaboración, paciencia y motivación para continuar con nuestro camino profesional y para la elaboración de un buen trabajo de grado, dándonos las herramientas necesarias para el desarrollo y una excelente formación profesional bajo los principios de ética, responsabilidad, respeto y trabajo en equipo.

A la Pontificia Universidad Javeriana por ser la institución que nos abrió las puertas y aportó con los recursos tanto físicos como humanos brindándonos la base de nuestros conocimientos, a todo el equipo administrativo y docente de nuestra facultad porque nos enseñaron y nos formaron para ser profesionales con pensamiento crítico, investigativo y positivo, para actuar de forma comprometida con la sociedad de forma justa y equitativa.

A la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, que nos colaboró para establecer contacto con la creadora del instrumento el cual se utilizó para el desarrollo de la investigación y quien nos aportó tanto los conocimientos sobre la utilización del mismo y nos brindó parte de su tiempo. (Lucy barrera).

Agradecemos al hospital universitario san Ignacio y a todas las dependencias que de alguna manera nos colaboraron con el desarrollo de nuestra investigación, a todas las personas que de alguna u otra manera nos acompañaron y nos brindaron su colaboración en el desarrollo de este trabajo.

A todos muchas gracias.

Nota De Advertencia

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de grado. Solo velara que no se publique nada contrario al dogma y a la moral Católica y porque los trabajos de grado no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellos el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

*Artículo 23 de la Resolución N° 13 de Julio de 1946
Pontificia Universidad Javeriana*

Tabla de Contenido

INTRODUCCION	19
1. Descripción Del Problema.....	23
2. Justificación.....	26
3. Definición Operacional De Términos.....	29
3.1 Habilidad De Cuidado.....	29
3.2 Cuidador Familiar	29
3.3 Paciente Con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)	30
3.4 Institución De Cuarto Nivel De Atención.....	30
4. Objetivos.....	31
4.1 Objetivo General	31
4.2 Objetivos Específicos:.....	31
5. Propósitos	32
6. Marco Teórico	33
6.1 La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica Y Sus Repercusiones	33
6.2 El Cuidador Familiar Y Su Papel Como Promotor De Cuidados Al Paciente Con EPOC... ..	37
6.3 La Habilidad De Cuidado Como Una Herramienta Indispensable En La Vinculación De Los Familiares Al Cuidado De La Persona Con EPOC	40
6.4 Instrumentos Para Medir La Habilidad De Cuidado.....	46
6.5 Rol Del Profesional De Enfermería En La Identificación De Las Habilidades De Cuidado De Los Familiares Cuidadores De Personas Con EPOC	47
7. Metodología.....	50
7.1 Diseño.....	50
7.2 Población.....	50
7.3 Muestra.....	51
7.3.1. Tamaño De La Muestra	51
7.3.2 Muestreo	51
7.3.3. Criterios De Inclusión.....	51

HABILIDAD DE CUIDADO DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON EPOC	14
7.3.4. Criterios de exclusión	51
7.4. Procedimiento.....	51
7.5 Instrumento.....	53
8. Consideraciones Éticas	56
9. Analisis De Resultados.....	57
9.1 Datos Socio demográficos.....	57
9.2 Dimension De Relacion	69
9.2.1 Resultados Del Nivel De Habilidad Con Respecto A La Dimensión De Relacion	93
9.3 Dimension De Comprension.....	95
9.3.1. Resultados Del Nivel De Habilidad Con Respecto A La Dimensión De Comprension	112
9.4 Dimension De Cambio En La Rutina	114
9.4.1. Resultados Del Nivel De Habilidad Con Respecto A La Dimensión De Cambio En La Rutina	122
9.5 Resultados Del Nivel De Habilidad Con Respecto Al Instrumento “Escala Para Medir La Habilidad De Cuidado De Cuidadores Familiares De Pacientes Con Enfermedad Crónica”.	124
10. Conclusiones	128
11. Recomendaciones	130
REFERENCIAS.....	131
ANEXOS	135

Lista De Tablas

Tabla 1. <i>Edad de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.</i>	58
Tabla 2. <i>Genero de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.</i>	59
Tabla 3. <i>Nivel de escolaridad de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.</i>	60
Tabla 4. <i>Ocupación de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.</i>	61
Tabla 5. <i>Parentesco de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.</i>	62
Tabla 6. <i>Estrato socio económico de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.</i>	63
Tabla 7. <i>Tiempo de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.</i>	64
Tabla 8. <i>Único Cuidador de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.</i>	65
Tabla 9. <i>Conocimientos de cómo cuidar a un paciente con EPOC</i>	66
Tabla 10. <i>Participación en un curso o programa sobre el cuidado al paciente con EPOC</i>	67
Tabla 11. <i>Requerimiento de oxigenoterapia de los pacientes con EPOC</i>	68
Tabla 12. <i>Pregunta 1. Me han brindado la información necesaria sobre la enfermedad y el tratamiento de mi familiar para cuidarlo adecuadamente</i>	69
Tabla 13. <i>Pregunta 2. Me ha preocupado la manera cómo se comporta mi familiar.</i>	70
Tabla 14. <i>Pregunta 3. He podido resolver las situaciones de cuidado de mi familiar sin miedo a equivocarme.</i>	71
Tabla 15. <i>Pregunta 4. Me preocupa no poder responder como lo espera mi familiar enfermo</i>	72
Tabla 16. <i>Pregunta 5. Me he sentido valorado y reconocido con mi labor de cuidado</i>	73
Tabla 17. <i>Pregunta 6. Siento que he sido capaz de solucionar los problemas de cuidado de mi familiar enfermo</i>	74
Tabla 18. <i>Pregunta 7. He buscado enriquecerme con la experiencia de otros cuidadores</i>	75
Tabla 19. <i>Pregunta 8. La experiencia de otras personas me ha sido útil para mejorar el cuidado que doy a mi familiar</i>	76
Tabla 20. <i>Pregunta 9. He logrado experiencias útiles con otros cuidadores</i>	77
Tabla 21. <i>Pregunta 10. He sentido cansancio físico por las responsabilidades de cuidado que asumo</i>	78
Tabla 22. <i>Pregunta 11. He sentido que cuidar a mi familiar es demasiada responsabilidad para mi</i>	79
Tabla 23. <i>Pregunta 12. He percibido que el dinero destinado al cuidado de mi familiar es insuficiente</i> ..	80
Tabla 24. <i>Pregunta 13. He sentido que no puedo responder por el cuidado de mi familiar</i>	81
Tabla 25. <i>Pregunta 14. He tenido limitaciones para brindar un buen cuidado a mi familiar</i>	82

Tabla 26. <i>Pregunta 15. He requerido de la ayuda de otro para cuidar a mi familiar</i>	83
Tabla 27. <i>Pregunta 16. Me ha sido difícil ocuparme en otras actividades diferentes al cuidado de mi familiar.....</i>	84
Tabla 28. <i>Pregunta 17. He buscado personas que me ayudan a cuidar bien a mi familiar</i>	85
Tabla 29. <i>Pregunta 18. Mi salud ha pasado a un segundo plano frente a la de mi familiar enfermo.....</i>	86
Tabla 30. <i>Pregunta 19. La atención de las necesidades de mi familiar han estado primero que las mías</i>	87
Tabla 31. <i>Pregunta 20. He decidido vivir momentos importantes para mí, además de cuidar a mi familiar enfermo</i>	88
Tabla 32. <i>Pregunta 21. He buscado apoyo en otras personas para mejorar el cuidado que le doy a mi familiar enfermo.....</i>	89
Tabla 33. <i>Pregunta 22. He buscado ayuda en el personal de salud para cuidar o mejorar el cuidado que le doy a mi familiar enfermo</i>	90
Tabla 34. <i>Pregunta 23. La fe en un ser superior me ha ayudado a cuidar mejor a mi familiar.....</i>	92
Tabla 35. <i>Resultados de la dimensión de relación.....</i>	93
Tabla 36. <i>Pregunta 24. He podido entender a mi familiar cuando tiene actitudes o comportamientos complicados</i>	95
Tabla 37. <i>Pregunta 25. He entendido el proceso de enfermedad por el que pasa mi familiar.....</i>	96
Tabla 38. <i>Pregunta 26. Me ha quedado claro el tratamiento y las recomendaciones que le han ordenado a mi familiar.....</i>	97
Tabla 39. <i>Pregunta 27. Me he sentido tranquilo con la ayuda que me ofrecen personas cercanas para cuidar a mi familiar</i>	98
Tabla 40. <i>Pregunta 28. Me he sentido satisfecho con la manera como cuido a mi familiar</i>	99
Tabla 41. <i>Pregunta 29. He compartido con otras personas lo que siento sobre mi labor de cuidador ...</i>	100
Tabla 42. <i>Pregunta 30. He podido organizar los quehaceres y los compromisos diarios para cuidar a mi familiar.....</i>	101
Tabla 43. <i>Pregunta 31. He contado con el apoyo de otras personas para organizar los cuidados que requiere mi familiar</i>	102
Tabla 44. <i>Pregunta 32. He comprendido que debo estar presente en los momentos que mi familiar enfermo me ha necesitado.....</i>	103
Tabla 45. <i>Pregunta 33. He tenido claro que hacer con mi vida cuando pienso en la muerte de mi familiar enfermo</i>	104
Tabla 46. <i>Pregunta 34. He pensado y reflexionado sobre cómo cuidarme mientras cuido a mi familiar enfermo</i>	105
Tabla 47. <i>Pregunta 35. He logrado tener la paciencia requerida para cuidar a mi familiar enfermo</i>	106

Tabla 48. <i>Pregunta 36. Valoro que la vida es importante gracias a la experiencia que he adquirido con el cuidado de mi familiar</i>	107
Tabla 49. <i>Pregunta 37. Estoy agradecido con las ayudas que me han dado para el cuidado de mi familiar</i>	108
Tabla 50. <i>Pregunta 38. Me he sentido con la fuerza necesaria para seguir adelante con el cuidado de mi familiar</i>	109
Tabla 51. <i>Pregunta 39. He sentido que el cuidado que le doy a mi familiar está bien hecho</i>	110
Tabla 52. <i>Pregunta 40. He recibido agradecimientos por parte de mis seres queridos por la labor de cuidado que hago</i>	111
Tabla 53. <i>Resultados de la dimensión de comprensión</i>	112
Tabla 54. <i>Pregunta 41. Me he sentido tranquilo por el deber cumplido respecto al cuidado de mi familiar</i>	114
Tabla 55. <i>Pregunta 42. Me he sentido capaz de ayudar a otros cuidadores de familiares enfermos</i>	115
Tabla 56. <i>Pregunta 43. He dejado de frecuentar a mis amigos y mis seres queridos por quedarme cuidando a mi familiar</i>	116
Tabla 57. <i>Pregunta 44. Las tareas de personas cercanas han cambiado por cuidar a mi familiar</i>	117
Tabla 58. <i>Pregunta 45. He sentido que el tiempo no me alcanza para cumplir con lo que tengo que hacer, aparte de cuidar a mi familiar</i>	118
Tabla 59. <i>Pregunta 46. He enseñado a otros cuidadores lo que he aprendido del cuidado de mi familiar</i>	119
Tabla 60. <i>Pregunta 47. He aplicado lo que he aprendido sobre el cuidado con mi familiar enfermo</i>	120
Tabla 61. <i>Pregunta 48. He sentido que mi vida ha cambiado positivamente con la experiencia del cuidado de mi familiar</i>	121
Tabla 62. <i>Resultados de la dimensión de cambio en la rutina</i>	122
Tabla 63. <i>Nivel de habilidad de cuidado del familiar de pacientes con EPOC</i>	124

Lista De Anexos

Anexo A Formato De Características Sociodemográficas.....	136
Anexo B Escala Para Medir La Habilidad De Cuidado De Cuidadores Familiares De Personas Con Enfermedad Crónica	137
Anexo C Consentimiento Informado	139
Anexo D Carta permiso comité de ética del Hospital Universitario San Ignacio	143
Anexo E. Carta permiso de Universidad Nacional para uso del instrumento	145

INTRODUCCION

Dentro de las enfermedades de salud pública, encontramos la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), la cual es causante de un número importante de muertes por enfermedades crónicas en el tracto respiratorio, esta se caracteriza por la obstrucción progresiva del flujo de aire y una inflamación de los pulmones, desarrollando una destrucción del parénquima que se conoce como enfisema pulmonar o una inflamación bronquial sintomática con tos y expectoración frecuente conocida como bronquitis crónica; esta enfermedad puede ser variable según sus manifestaciones clínicas ya que algunos pacientes pueden presentar una mezcla de estas dos lesiones, debido a que la EPOC en muchas ocasiones desencadena una serie de limitaciones que están asociadas a la exposición y el consumo del tabaco, convirtiéndose de esta manera en una enfermedad crónica no trasmisible que no tiene cura pero con un diagnóstico oportuno y a tiempo se logra prevenir y controlar los síntomas por medio de la terapia farmacológica y no farmacológica, logrando reducir la frecuencia y severidad en las exacerbaciones de la enfermedad para mejorar el estado de salud, lo que genera bienestar y control del proceso de enfermedad; sin olvidar que esta es una enfermedad de evolución lenta, pero a medida que va progresando su cuadro clínico va empeorando junto con sus signos y síntomas, lo cual genera alteraciones en la calidad de vida de las personas que son diagnosticadas con esta enfermedad ya que dependiendo de la capacidad funcional y el estadio de la enfermedad el paciente deja de realizar actividades personales, recreativas, laborales, sociales y familiares facilitando así el aislamiento social generando una dependencia familiar, lo que conlleva a que los familiares cuidadores adquieran una serie de habilidades para generar y promover el cuidado a su paciente en el hogar.

Es por ello que el acompañamiento familiar, es una variable fundamental e importante en el tratamiento del paciente con enfermedades crónicas, debido a que la familia es la principal gestora para lograr en el paciente una mayor disposición frente a la aceptación de su estado de salud y proceso de enfermedad, lo cual genera una mayor inclusión en la adherencia al tratamiento, la modificación de los estilos y formas de vida, para que de esta manera se dé un mayor afrontamiento de forma individual y colectiva de la enfermedad por medio de la ayuda y los cuidados otorgados.

Por esta razón, es importante que el familiar cuidador conozca, comprenda y vea la situación de salud de su familiar como una oportunidad para afianzar y fortalecer los vínculos y lasos familiares, promover el autocuidado por medio del arte de cuidar al otro, bajo la confianza, el respeto y el mantenimiento de una comunicación óptima, logrando así la aceptación y el reconocimiento del rol de familiar cuidador, ya que a través de las habilidades adquiridas tiene la capacidad de proporcionar cuidado, acompañamiento y un manejo óptimo en el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la persona con enfermedad crónica.

Ser familiar cuidador, tiene consigo una responsabilidad muy grande, no solo por proveer cuidado, sino por fomentar, crear y tener un ambiente ideal, donde el paciente se sienta cómodo y en confort, con buenas condiciones económicas, sociales y espirituales las cuales mantengan una buena comunicación y relación, para asegurar la salud y el bienestar del paciente, garantizando una buena aceptación frente a su enfermedad y tratamiento.

Por esta razón el objetivo de esta investigación fue identificar las habilidades de cuidado, que tienen los familiares cuidadores de paciente con enfermedad crónica (EPOC), que asisten al servicio de consulta externa y al programa de rehabilitación pulmonar en una institución de

cuarto nivel de atención. La población del estudio estuvo conformada por 55 familiares cuidadores, a los cuales se les aplicó el instrumento “Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”; el anterior instrumento consta de 48 preguntas las cuales se encuentran divididas por dimensión, para poder evaluar la habilidad de cuidado desde la relación, comprensión y los cambios en la rutina, siendo este un estudio de tipo transversal descriptivo.

Los resultados de la presente investigación, arrojaron que las mujeres son las principales gestoras de cuidado, ejerciendo el rol de esposas o hijas, las cuales tienen relación directa con el familiar enfermo; encontrándose que están en los rangos de edad de 18 a 35 y de 36 a 59 años de edad, pertenecientes a los estratos socioeconómicos 2 y 3 donde predomina el grado de escolaridad de estudios realizados en secundaria y universidad.

Los datos obtenidos en la dimensión de relación, la habilidad de cuidado se encuentra en el nivel medio, en términos de satisfacción, afrontamiento en cuanto a las habilidades que desarrolla el familiar cuidador relacionado con los cuidados que ofrece a su familiar enfermo, lo que va de la mano con lo encontrado en la dimensión de comprensión porque a través de los conocimientos los cuales son altos, se evidencia que los familiares cuidadores entienden el proceso de la enfermedad, sus manifestaciones y el tratamiento para la misma, lo que da origen al afrontamiento frente a los cambios en la rutina, siendo esta la tercera dimensión, ya que de esta manera se toman buenas y asertivas decisiones, se da la inclusión de otras personas para aumentar el cuidado, se fortalece la habilidad, el rol y el autoestima del cuidador llegando así a tener un nivel medio en términos de proporcionar cuidado a su familiar enfermo.

De esta manera se concluye que el 100% de los familiares cuidadores que participaron en este estudio, el cual quería conocer como es la habilidad de cuidado de los familiares de

pacientes con EPOC, indica que la habilidad de cuidado no se encuentra en un nivel alto, pero se afianza el conocimiento y la educación. El familiar cuidador comprende cómo se debe cuidar a una persona con enfermedad crónica, llegando de esta manera alcanzar un nivel apropiado frente a la habilidad de cuidado, trabajando en conjunto con el profesional de enfermería, para que de esta manera siga siendo la persona mediadora de cuidados cuando se encuentra en el ambiente extra hospitalario porque por medio del familiar cuidador se lograra una mejor respuesta y adherencia al tratamiento para la mejoría del paciente con EPOC, así mismo los cuidados que ejerce como rol de cuidador desde casa lograra ser más eficaz y oportuno a la hora de cumplir y satisfacer con las necesidades de su familiar.

1. Descripción Del Problema

Dentro de las enfermedades crónicas, se encuentra la Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la cual es una de las patologías más frecuentes en la vida adulta; ésta “consiste en la obstrucción de las vías respiratorias y puede aparecer en forma de dos trastornos diferentes: el enfisema y la bronquitis crónica. El enfisema implica un agrandamiento de los alvéolos y la destrucción de sus paredes” (Dmedicina, 2010) por lo tanto los bronquiolos pierden su apoyo estructural y se colapsan al respirar, de manera que la reducción del flujo de aire es permanente; mientras que la “bronquitis crónica se manifiesta con tos crónica persistente, y producción de esputo, ya que las glándulas bronquiales se dilatan, provocando una secreción excesiva de mucosidad” (Dmedicina, 2010), teniendo así una obstrucción del flujo de aire, inflamación de vías aéreas y de su revestimiento, cicatrización de sus paredes y espasmo del músculo liso.

Según cifras de la OMS:

Se calcula que en 2012 murieron por esta causa más de 3 millones de personas, lo cual representa un 6% de muertes registradas ese año. Además, se considera que aproximadamente un 90% de las muertes por esta enfermedad se produce en países de bajos y medianos ingresos (Centro de prensa OMS, 2015)

y a pesar de que antes la EPOC era más frecuente en el sexo masculino, actualmente se ha incrementado el consumo de tabaco entre las mujeres, por lo que afecta casi por igual a ambos sexos.

Adicionalmente, las muertes por EPOC se dan porque “no siempre se ponen en práctica o son accesibles las estrategias eficaces de prevención y control” (Centro de prensa OMS, 2015) . Los factores de riesgo son varios, y aunque una de las principales causas es el humo del tabaco tanto en los fumadores activos como pasivos, la contaminación del aire, la exposición laboral a

polvos y productos químicos e infecciones repetidas de vías respiratorias bajas durante la infancia, también se asocian al desarrollo de la enfermedad. Si bien es importante mencionar que la EPOC no es curable, un tratamiento adecuado, el cumplimiento de las indicaciones médicas y los cuidados familiares, pueden preservar la salud, mejorar la calidad de vida, prevenir riesgos y evitar futuras enfermedades o el empeoramiento de la misma.

Dadas las características de la enfermedad, el acompañamiento familiar y la adherencia al tratamiento son indispensables para el paciente con EPOC porque de esta manera se logra mejorar la calidad de vida, el bienestar y la adopción de nuevas formas y/o estilos de vida que incluyen en los cambios que están relacionados con su proceso de enfermedad. Según Venegas & Ravanales (2004) en su artículo *Análisis de los factores que influyen en la adherencia del paciente crónico* se evidencia que “por medio del apoyo y la unión familiar el paciente con enfermedad crónica toma conciencia sobre el proceso de cambio y la importancia a la adherencia al tratamiento”, para que de esta manera se logre mantener y manejar su estado de salud, logrando así fomentar en él la importancia que tiene el autocuidado frente a su proceso de enfermedad; ya que por medio del vínculo familiar se establece como objetivo claro la adherencia del tratamiento del paciente con EPOC por medio del apoyo y el acompañamiento familiar logrando un afrontamiento activo por parte del paciente para que logre aceptar su enfermedad y condición de salud, ya que la familia es un acompañante activo a lo largo de la vida. Y desde allí se pueden desarrollar diferentes conductas en pro a tener éxito en el abordaje de la enfermedad.

Según la literatura, se ha comprobado que la mujer por excelencia cuenta con las habilidades para proporcionar cuidado, ya que son las principales en adoptar y asumir su nuevo rol como cuidadoras porque aceptan su papel desde la responsabilidad y compromiso por el otro,

debido a que, por medio de la secuencia de los cuidados desde el hogar, se logra obtener resultados positivos, los cuales son beneficiosos para el proceso de enfermedad de su familiar. Por esta razón el cuidado femenino, logra predominar frente al de otros cuidadores, resaltando aquí que el género masculino también lo hace, pero con menos frecuencia y disponibilidad, lo que nos lleva a pensar que el solo hecho de ser mujer, le ayuda a afianzar las habilidades de cuidado, ya que es ella quien principalmente se encarga y esta al pendiente del paciente crónico desde la casa, ejerciendo su rol como cuidadora principal.

En ese sentido, es necesario de parte de los familiares cuidadores el desarrollo de habilidades que aseguren un acompañamiento óptimo en el manejo de la enfermedad y así mismo, resulta indispensable que el personal de salud y los profesionales de enfermería conozcan el estado de dichas destrezas en el cuidado, de forma tal, que puedan diseñar e implementar estrategias que aseguren, de parte del cuidador, la ejecución de prácticas seguras que fomenten el bienestar.

Cabe mencionar que existen múltiples estudios e investigaciones que evidencian la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores en el manejo y acompañamiento de pacientes con otras patologías y no con EPOC, por lo que se hace necesario realizar un estudio que las describa. En este sentido la pregunta de investigación que se plantea es:

¿Cuáles son las habilidades de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) que asisten al servicio de consulta externa y el programa de rehabilitación pulmonar de una institución de cuarto nivel de atención durante el periodo comprendido entre octubre y noviembre del 2016?

2. Justificación

El acompañamiento familiar como parte del tratamiento de los pacientes con enfermedades crónicas es muy importante porque la familia es la principal fuente de ayuda y cuidado; así mismo, es la que fomenta la importancia de la adherencia al tratamiento, los cambios en el estilo y forma de vida, para llegar a tener mayor éxito en el afrontamiento de la enfermedad crónica.

Según Ngozi O. Nkongho, “el cuidado compromete la participación humana, y con ella el cuidador desarrolla habilidades en el cuidado de su familiar y de sí mismo” (Rojas & Diaz, 2008); por esta razón, los familiares cuidadores deben tener características como la responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios y tiempo para dar acompañamiento y apoyo emocional al paciente, ya que es el respaldo en el proceso de la enfermedad. En la literatura de enfermería “Han demostrado que los pacientes que cuentan con el apoyo de un familiar, tienen una mejor disposición en el momento de asumir el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la enfermedad crónica” (Achury, Castaño, Gomez, & Guevara, 2011), de ahí que es importante reconocer el rol del familiar cuidador del paciente crónico para proporcionarle herramientas que le permitan mejorar la capacidad de afrontamiento y satisfacer las necesidades, respondiendo a la problemática familiar, manteniendo su propia salud y fomentando una buena relación.

De acuerdo a lo anterior, es necesario que el cuidador comprenda la situación de salud de su familiar como una oportunidad de afianzar su vínculo, proporcionar cuidado, mejorar el entendimiento, dar apoyo, generar confianza, fortalecer la comunicación y lograr tanto la aceptación como el reconocimiento del rol de cuidador familiar; en este sentido, las habilidades de cuidado de los familiares hacen parte del acompañamiento y el manejo de las enfermedades

crónicas, ya que según Nkongho “ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica conlleva implicaciones familiares, sociales, económicas, espirituales y del ambiente, que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y autocuidado de la salud de las personas y los colectivos” (Rojas & Diaz, 2008).

De esta manera, el familiar cuidador es el que toma la responsabilidad no solo de proporcionar cuidado, sino de fomentar y crear un ambiente apropiado con buenas condiciones económicas, sociales y espirituales, que fortalezcan las relaciones familiares y la comunicación, lo cual mejorará la adherencia al tratamiento, favorecerá la modificación del estilo de vida y asegurará la salud y el bienestar del paciente, lo que a largo plazo garantiza de ambas partes la aceptación y el tratamiento de la enfermedad.

En razón a que son los familiares cuidadores quienes están la mayor parte del tiempo al cuidado de la persona con enfermedad crónica y conocen sus necesidades, esta investigación, resulta importante para ellos ya que les permite reconocer sus habilidades de cuidado y a partir de allí, afianzar, fortalecer y mejorar sus intervenciones para fomentar la comunicación entre el paciente y el familiar cuidador, lo cual ayudará a la toma de decisiones frente al cuidado, el bienestar y a los cambios de estilo de vida; esas intervenciones que realizan los familiares cuidadores deben tener como características la responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios y al tiempo que brinda acompañamiento; al igual que el apoyo emocional al paciente puesto que es su respaldo en el proceso de salud y enfermedad (Achury, Castaño, Gomez, & Guevara, Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, 2011).

Así mismo, el profesional de enfermería, a partir de las mediciones del desempeño del cuidador y sus habilidades, puede diseñar estrategias que afiancen las habilidades de este cuidador en pro a proporcionar cuidado de calidad y mayor adherencia al tratamiento.

Finalmente, para la institución será de gran importancia conocer las habilidades de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, ya que servirá para generar estrategias donde los pacientes con EPOC y sus familiares cuidadores consulten tempranamente, tengan menos complicaciones relacionadas con la enfermedad, se descompensen menos y disminuyan de esta manera los periodos de estancia hospitalaria y los costos derivados de ello.

3. Definición Operacional De Términos

A partir de la revisión de la literatura y de los objetivos planteados, a continuación, se definen los términos más importantes para esta investigación, cada uno de ellos consta de dos definiciones: la teórica y la operacional.

3.1 Habilidad De Cuidado

Según Barrera, la habilidad de cuidado “son las capacidades que tiene el cuidador en su experiencia de cuidado del familiar con enfermedad crónica para establecer la relación, la comprensión y la modificación de los estilos de vida” (Barrera, 2008). Para esta investigación, la habilidad de cuidado está definida como las destrezas referidas por los familiares cuidadores en el desarrollo de las actividades requeridas en la atención y el apoyo tanto físico, emocional, familiar y social de la persona con EPOC, las cuales fueron medidas con el instrumento “Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”

3.2 Cuidador Familiar

Para Barrera, Pinto y Sánchez “cuando se habla de cuidador familiar se hace referencia a una persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía, que asume la responsabilidad de cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado” (Barrera, Pinto, & Sanchez, “Cuidando a los Cuidadores”. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica, 2006). Para esta investigación el cuidador familiar fue la persona significativa (familiar, amigo o conocido) que brinda cuidado y apoyo a la persona con EPOC, en el desarrollo de las actividades de la vida diaria y de sus relaciones familiares y sociales, por medio de actitudes de compromiso,

responsabilidad, motivación y toma de decisiones frente al cuidado de su familiar (Achury, Castaño, Gomez, & Guevara, Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, 2011).

3.3 Paciente Con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)

De acuerdo con la Asociación Colombiana de Neumología “la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es un proceso patológico que se caracteriza por obstrucción progresiva al flujo de aire y alteración inflamatoria de los pulmones” (Barrera, Construcción validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, 2008). Para esta investigación fue la persona que tenía en su historia clínica diagnóstico de enfermedad pulmonar obstructiva crónica y que asistió al servicio de consulta externa y el programa de rehabilitación pulmonar de una institución de cuarto nivel de atención.

3.4 Institución De Cuarto Nivel De Atención

De acuerdo con la Institución Nacional de Estadística, Geografía e Informática, las instituciones de cuarto nivel son las que ofrecen una atención de máxima complejidad, en donde se encuentran todas las especialidades y subespecialidades tanto asistenciales, clínicas, y quirúrgicas; las cuales garantizan una mayor cobertura en salud y en el proceso de enfermedad, diagnóstico y tratamiento. Es por ello que se ha escogido al Hospital Universitario San Ignacio para realizar el proceso investigativo.

4. Objetivos

4.1 Objetivo General

Determinar el nivel de habilidad de cuidado, que tienen los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), que asisten al servicio de consulta externa y el programa de rehabilitación pulmonar de una institución de cuarto nivel de atención durante el periodo comprendido entre octubre y noviembre del 2016.

4.2 Objetivos Específicos:

- Caracterizar la muestra de familiares cuidadores de pacientes con EPOC de acuerdo al sexo, edad, ocupación, nivel de escolaridad, estrato socio-económico, horas de cuidado diarias, relación con el paciente, conocimiento y/o participación en programas educativos para el manejo y el cuidado de la persona con EPOC. (Anexo1.)
- Identificar el nivel de habilidad de cuidado que tiene el familiar cuidador desde la dimensión de relación, el cual es entendido como el contacto requerido para brindar cuidado al paciente con EPOC.
- Conocer el nivel de habilidad de cuidado con respecto a la dimensión de comprensión para entender la capacidad que tiene el familiar cuidador en la situación del paciente con EPOC
- Determinar si el familiar cuidador, en la dimensión de cambios en la rutina presenta alguna transformación en el estilo de vida frente a la habilidad de cuidado del paciente con EPOC.

5. Propósitos

- Conseguir que el equipo interdisciplinar conozca las habilidades de cuidado que tienen los familiares cuidadores de pacientes con EPOC y a partir de allí generar investigación para identificar como estas habilidades influyen en la adherencia al tratamiento, estado de salud, proceso de enfermedad, estilo y calidad de vida del paciente.
- Con los resultados obtenidos se busca que los profesionales puedan planear y diseñar desde enfermería estrategias educativas para los familiares cuidadores del paciente con EPOC, en pro de reforzar y mejorar sus habilidades de cuidado, con el fin de fortalecer los cuidados en casa, debido a que de esta manera se puede recuperar la calidad vida, tener mayor adherencia al tratamiento y mejorar la salud y el bienestar del paciente.

6. Marco Teórico

En este marco teórico se expondrá la revisión bibliográfica que respalda la investigación de la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC, en la que se abordará la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la habilidad de cuidado y su medición, las características de los cuidadores y el rol del profesional de enfermería en esa identificación de habilidad del cuidado.

6.1 La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica Y Sus Repercusiones

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es un proceso patológico que se caracteriza por obstrucción progresiva al flujo de aire y alteración inflamatoria de los pulmones (Asociación Colombiana de Neumología y , 2003) esa obstrucción del flujo de aire se debe a una inflamación, acumulación y contracción del músculo liso bronquial; es producida por múltiples factores entre ellas la inhalación prolongada de humo de cigarrillo, la contaminación del aire, la exposición a químicos, polvos, gases nocivos y al humo de leña.

Los pacientes desarrollan una destrucción parenquimatosa (enfisema pulmonar) o inflamación bronquial sintomática con tos y expectoración frecuente (bronquitis crónica) (Giraldo, 2008), puede ser variable según las manifestaciones clínicas que tenga el paciente, de igual manera, la mayoría de pacientes con EPOC presentan una mezcla de estas dos lesiones ya que comparten manifestaciones clínicas como la disnea y la obstrucción bronquial al flujo de aire.

Por una parte, el enfisema pulmonar se refiere a la destrucción alveolar, la cual puede ser centrolobulillar que se caracteriza porque es la forma de enfisema más frecuente predominando en la zonas altas y posteriores del pulmón (Gonzalez & Suarez, 2008) y por otra la bronquitis crónica se ha definido como la presencia de tos y expectoración durante por lo menos tres meses

de cada año en dos años consecutivos, siendo uno de los criterios clínicos para sospechar la presencia de la EPOC. Patológicamente el rasgo característico, es hipertrofia e hiperplasia de las glándulas submucosas, localizadas predominantemente en vías respiratorias proximales (Giraldo, 2008).

La limitación al flujo aéreo en la obstrucción bronquial es el resultante del paso del aire por las vías aéreas, ya que estas se han disminuido de calibre por la inflamación bronquial y el broncoespasmo, secundario a la pérdida de tracción radial de la pared de los bronquiolos por los alveolos que permite un colapso temprano de las pequeñas vías aéreas (Gonzalez & Suarez, 2008).

En la actualidad la EPOC es un problema de salud pública a nivel mundial, para la Organización Mundial de la Salud en 2012 murieron por esta causa más de 3 millones de personas, lo cual representa un 6% de todas las muertes registradas ese año (Centro de prensa OMS, 2015), además calcula que para el año 2020 la EPOC pasará de ser la causa número 12 de enfermedad en el mundo a la quinta causa de años de vida perdidos (Vinaccia & Quiceno, 2011).

En Colombia se presenta como repercusión el alto costo de la enfermedad, ya que a medida que esta progresa, el estado de salud se deteriora, lo que lleva a aumentar el riesgo de mortalidad; según cifras del estudio de PREPOCOL en el 2005 la prevalencia de EPOC fue de 8.9% en mayores de 40 años lo que significa un problema de salud pública (Ministerio de salud y protección social, 2013), determinando que el cigarrillo es la principal causa de la enfermedad al igual que el uso de leña exponiéndose así al humo de la misma. Es una enfermedad que afecta a la población adulta o de edad avanzada y tiene una prevalencia mayor en población urbana de sexo masculino y en la población rural es más frecuente en mujeres por la exposición al humo de leña por el uso de materiales de biomasa como el combustible para cocinar (Vinaccia & Quiceno,

2011), además es la causa más frecuente de consulta en las personas mayores de 60 años (Asociación Colombiana de Neumología y , 2003).

Dadas estas características, la EPOC se diagnostica por medio de la espirometría, esta es una “prueba de la función pulmonar que mide la cantidad y velocidad del aire tanto inspirado como espirado” (Giraldo, 2008) es decir la capacidad para acumular aire en los pulmones y la capacidad para moverlo. Existen dos tipos de espirometría: la simple en la que el paciente realiza una espiración máxima no forzada tras una inspiración máxima, en esta se evalúa el volumen corriente y la forzada en la que el paciente realiza una espiración máxima forzada en el menor tiempo posible tras una inspiración máxima en esta se evalúa capacidad vital forzada; “la determinación espirométrica para el diagnóstico de la EPOC está en la CVF, el VEF1 y la relación VEF1/CVF los cuales si se ubican entre 0.70 y 0.80 en los adultos es normal pero un valor inferior a 0.70 indica limitación del flujo aéreo y, por lo tanto, EPOC” (Global initiative for chronic obstructive, 2014).

La EPOC es una enfermedad que evoluciona lentamente, pero a medida que va avanzando su cuadro clínico se va empeorando; generalmente los síntomas son tos persistente, expectoración abundante, disnea, fatiga y se puede acompañar de “síntomas de compromiso sistémico como la anorexia, la pérdida de peso, pérdida de masa muscular, hipoxemia y puede llegar a falla respiratoria y cardíaca; además de signos como la hiperinsuflación del tórax, espiración prolongada, sibilancias y ausencia de ruidos normales” (Giraldo, 2008); todo esto conlleva a tener muchas repercusiones ya que la función de los músculos respiratorios empiezan a alterarse, principalmente los inspiratorios, los cuales manifiestan una fatiga muscular respiratoria debido a la hiperinsuflación pulmonar lo que provoca disnea, intolerancia al ejercicio y las demás actividades de la vida diaria (Sauleda, 2006).

En razón a la sintomatología mencionada previamente, se produce una alteración de la calidad de vida, en la medida en que la capacidad funcional no le permite a la persona realizar independientemente actividades personales, recreativas, laborales, sociales y familiares, favoreciendo la aparición de aislamiento social y dependencia familiar (Gonzalez & Suarez, 2008), por ello la importancia de que el familiar cuidador adquiera unas habilidades de cuidado para que realice o supervise las actividades de la vida diaria de los pacientes con EPOC.

Adicionalmente la EPOC no tiene cura, pero, aun así, se pueden prevenir, controlar y reducir los factores de riesgo. El tratamiento actual se realiza tanto farmacológicamente, como no farmacológica para prevenir y controlar los síntomas, reducir la frecuencia y severidad de las exacerbaciones, mejorando el estado de salud y la tolerancia al ejercicio.

En este sentido se recomienda que el paciente realice cambios en el estilo de vida como dejar de fumar, sino fuma evitar el humo del cigarrillo, los lugares en los que haya polvo, vapores químicos u otras sustancias tóxicas que se puedan inhalar, además de ello, asistir a interconsulta con nutrición puesto que según la severidad de la enfermedad puede tener dificultad para comer lo suficiente, por lo que es importante que le envíen los suplementos nutricionales o le den un plan de alimentación que supla los requerimientos calóricos y proteicos del paciente (Ministerio de salud y protección social, 2013). La rehabilitación pulmonar también hace parte del tratamiento ya que esta contribuye a mejorar la salud y el bienestar de los pacientes con EPOC o problemas respiratorios crónico, allí el programa de rehabilitación se realiza con ejercicio, capacitación sobre el control de la enfermedad, asesoría psicológica y nutrición; por su parte la actividad física, ayuda a aumentar la masa muscular, mejora la oxigenación periférica evitando aumentar la frecuencia respiratoria que es la que produce la hiperinsuflación y ayudando a mejorar esa función muscular (Sauleda, 2006)[18]; además de ello

la educación, apoyo psicosocial y terapia ocupacional aportan al tratamiento de los pacientes con EPOC.

En el tratamiento farmacológico es indispensable la administración secuencial de medicamentos de acuerdo con la severidad de la enfermedad, a pacientes con enfermedad leve se les puede administrar intermitente los broncodilatadores β -2-adrenérgicos de acción rápida y para los de enfermedad severa la administración de varios medicamentos con terapia combinada regular β -2 de acción corta, de acción prolongada, bromuro de tiotropio, teofilina, doxifilina y esteroides inhalados los cuales también son indicados en pacientes con exacerbaciones frecuentes o cuando hay respuesta significativa al broncodilatador (Asociación Colombiana de Neumología y , 2003).

6.2 El Cuidador Familiar Y Su Papel Como Promotor De Cuidados Al Paciente Con Epoc

Conocidas las características de la EPOC y su fisiopatología, y teniendo en cuenta el deterioro de la salud de los pacientes y su limitación para realizar diferentes actividades, es evidente la importancia del acompañamiento, apoyo y ayuda de los familiares o esa persona adulta con algún grado de consanguinidad, amiga y/o conocido, para que asuma la responsabilidad de cuidado y esté al tanto o a cargo de cada uno de los cuidados que requieren los pacientes con EPOC.

Siempre se ha tenido la convicción de que la familia es el principal cuidador, puesto que son quienes están a la mano del paciente y pueden ayudar en esa situación de enfermedad ya que son las personas que conocen de la patología, de sus gustos, cuáles son esas costumbres que ha llevado desde su crianza hasta ese momento de su diagnóstico, de manera que el paciente pueda sobrellevar de mejor manera su enfermedad. Por esta razón es importante reconocer al grupo familiar y a cada uno de sus integrantes como un sinónimo de unidad, debido a que cuando

alguno de sus integrantes atraviesa por un proceso o alguna situación estresante que pueda afectar o amenazar su estado de salud y estado bienestar, generara una disfuncionalidad en el núcleo familiar, más cuando aparecen enfermedades de tipo crónicas que afectan en su totalidad al paciente de forma primaria y a cada uno de los integrantes de la familia.

Cuando se habla de cuidador familiar según Barrera, Pinto, & Sanchez refiere a “una persona adulta con vinculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado” (2006) . Es por ello que el familiar cuidador y el rol como promotor de cuidados diarios se ha incrementado al punto que brindar cuidado se ha adoptado como una nueva forma de vida, debido a que las enfermedades crónicas se encuentran en aumento junto con la esperanza de vida. En ese sentido, el cuidado ejercido por el familiar cuidador, en especial el brindado por el de las mujeres es de mayor prevalencia debido a que son las responsables de ejercer un cuidado excepcional en el hogar.

Los familiares cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, diariamente están desarrollando actividades para promocionar el cuidado, fortalecer la calidad de vida, aumentado la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico y teniendo una mayor inclusión en las actividades de su vida diaria independiente de su condición de salud, logrando una satisfacción por ejercer un buen papel como cuidador y éxito en los retos que se presentan a diario tras el cuidado de su familiar.

La satisfacción de los cuidadores pese a su experiencia, conocimiento y el manejo de la enfermedad de su familiar, esta recompensada con la buena toma de decisiones, la responsabilidad que se asume diariamente para brindar cuidado y el respeto por el familiar en condición de enfermo crónico, ya que desde este punto de vista se toman diferentes acciones para

generen bienestar y cuidado; garantizando de esta manera un adecuado manejo de la enfermedad, la aceptación y la adherencia al tratamiento, logrando de esta manera mantener el bienestar y los cuidados proporcionados.

Así como el familiar cuidador siente satisfacción por la labor que realiza, también puede sentir impotencia, es por ello que según Pinto & Sanchez (s.f) el “sentimiento de impotencia” (p.1) es muy común en el cuidador ya que muchas veces creen que no están desarrollando bien su labor al tener muchos factores estresores, de manera que con el paso del tiempo llegan a requerir de acompañamiento o colaboración de más familiares que suplan esas necesidades de cuidado; como también la del profesional de salud que esté capacitado para que lo asesore y/o brinde el acompañamiento respectivo y así mejore su habilidad cada vez que acompañe a su familiar cuidado.

Es claro que por todo esto la habilidad hace parte fundamental del cuidado porque con ello esa sensación de impotencia puede disminuir, al mismo tiempo puede fortalecer esas destrezas que son indispensables para cuidar y tener un mayor bienestar en el cuidado de su familiar con EPOC.

Esas destrezas y experiencias que va adquiriendo el cuidador familiar como promotor de cuidados, acarrea consigo una variedad de sensaciones y emociones que abarcan lo positivo y lo negativo de cada situación, la búsqueda de bienestar y la satisfacción de otorgar a su familiar el mejor de los cuidados ayuda a fortalecer su habilidad de cuidado para consigo mismo y las personas que se encuentran a cargo de él, bajo la comprensión, la relación, los cambios en la rutina, en sus estilos y formas de vida afianzan así la calidad de vida dentro del núcleo familiar promoviendo y generando cuidado en cada uno de los integrantes.

6.3 La Habilidad De Cuidado Como Una Herramienta Indispensable En La Vinculación De Los Familiares Al Cuidado De La Persona Con Epoc

La habilidad de cuidado es indispensable para el familiar puesto que son ellos quienes estarán a cargo del cuidado de los pacientes con EPOC, de manera que el conocimiento de las habilidades que poseen, favorecerá su mejoramiento, afianzamiento y fortalecimiento a medida que va pasando el tiempo.

Leininger afirma que el termino cuidado, se refiere a las “acciones y actividades dirigidas a ayudar, apoyar o capacitar a individuos o grupos con necesidades evidentes o anticipadas, para aliviar, sanar o mejorar una condición humana o estilo de vida o para enfrentar la muerte o invalidez” (Barrera, et al, 2006); además define la práctica del cuidador como un “fenómeno de asistencia, apoyo o facilitación a otro individuo con necesidades anticipadas o evidentes, con el objetivo de mejorar la condición humana o del estilo de vida” (Barrera, et al, 2006).

Es por ello la importancia de brindar herramientas de cuidado, para que las dos personas satisfagan sus necesidades, puedan mantener su propia salud y tengan una buena relación entre los dos (familiar, paciente), puesto que va a permitir que mejore esa calidad de vida, disminuyan los síntomas y el pronóstico cada vez sea favorable para el paciente.

Dicho esto, para esta investigación la habilidad de cuidado es definida como las destrezas referidas por los familiares cuidadores en el desarrollo de las actividades requeridas en la atención de la persona con EPOC, es por ello la importancia de esa vinculación familiar ya que a medida que va progresando la enfermedad se empieza a encontrar una etapa de disfunción social, familiar, personal y económica que impide llevar las actividades diarias del paciente con EPOC, evidenciando una dependencia hacia el familiar.

Según resultados del estudio realizado por Díaz (2007) en Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot, los cuidadores deben trabajar la habilidad de cuidado, para así desarrollar ese nivel de experticia en el cuidado que ofrecen. Es por esto que para mejorar la habilidad de cuidado se deben tener los elementos fundamentales como lo son el conocimiento, ya que es necesario saber de habilidad para el desarrollo del cuidado del familiar; el valor, que es una virtud donde se acepta esa situación del paciente y donde se demuestra el ser capaz de tener cuidados y la paciencia, puesto que se debe ser tolerante a esos cambios que se tendrán en la vida del familiar.

De esta forma, adquirir, afianzar y mantener la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica EPOC, se ha convertido en una herramienta indispensable en el acto de cómo se debe cuidar al otro, debido a que desde allí se facilita la adaptación del cuidador frente a los procesos de cambio, generando el acompañamiento a su paciente desde el momento en el que es diagnosticado, para que de esta manera el familiar conozca en que consiste el proceso y tratamiento de la enfermedad, para que desde ahí se pueda fomentar el cuidado y el autocuidado.

Por esta razón es que el proceso de cuidar debe ser constante, dinámico y de cambios, debido a que adquirir la habilidad de cuidado en muchas ocasiones no es fácil, pero muchos familiares se ven obligados a ejercer este nuevo rol dentro de la familia, lo cual implica una nueva adaptación frente a los cambios que se están presentando, asumidos estos de forma individual o colectiva dependiendo el caso, la situación y la enfermedad.

No debemos olvidarnos que el arte de cuidar es una habilidad adquirida; la cual se va desarrollando, afianzando e implementando en las diferentes etapas de la vida y en cada uno de

los procesos que afecten o amenacen el estado de salud y bienestar de las personas del núcleo familiar, convirtiéndose así en una herramienta indispensable en la promoción del cuidado por medio de las habilidades del cuidador.

Es por esto que el cuidador debe tener ciertas características en las que se encuentran la responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios y al tiempo en que brinda ese acompañamiento; además, no se puede dejar de lado ese apoyo emocional que da el familiar al paciente puesto que es su respaldo en el proceso de salud y enfermedad (Achury, Castaño, Gomez, & Guevara, Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, 2011). Cada vez son más las personas que ejercen el rol y el papel de cuidador familiar, siendo más notable esta tarea en pacientes con enfermedades crónicas donde la mujer es la que asume con mayor fuerza y responsabilidad el rol de cuidador partiendo de cada una de las características que componen el arte de cuidar.

Recibir cuidado puede ser sinónimo para el familiar enfermo de tranquilidad y seguridad desde su hogar, porque los cuidadores familiares usualmente son los que se encuentran al pendiente de cada una de las actividades diarias que requiere su familiar enfermo y asumen la manifestación de comportamientos y emociones que el paciente expresa, las cuales se encuentran relacionadas con su estado de salud y proceso de enfermedad; es así como en estas situaciones la comprensión de estos procesos que son naturales ayuda a fortalecer los vínculos familiares y los lazos individuales. Los familiares cuidadores se convierten así en una herramienta necesaria en la proporción de cuidado al otro, lo que lleva a que diariamente se vaya fortaleciendo la habilidad de cuidar por medio de prácticas y hábitos que de diversas maneras están encaminados al mantenimiento de la salud física, emocional, social lo que repercute en el proceso de enfermedad y la calidad de vida, a partir del desarrollo de habilidades de relación, comprensión

y cambios en la rutina , lo que le permite al familiar cuidador brindar cuidado, identificar los factores que influyen el autocuidado de su familiar enfermo y brindar herramientas que le aporten al mejoramiento de la dinámica familiar.

Pese a que en muchas ocasiones el cuidador familiar, manifiesta sentir una sobrecarga frente al cuidado, este continúa fortaleciendo su habilidad, debido a que para él es muy importante brindar cuidados únicos y de calidad a su familiar, para lograr disminuir las alteraciones frente a la aceptación de su enfermedad y como él percibe el manejo desde el hogar.

La habilidad de cuidado de los familiares cuidadores, es indispensable no solo en la ayuda a la adherencia al tratamiento sino en la toma de decisiones, ya que de esta manera se asume de forma responsable el rol como familiar cuidador para el paciente enfermo quien se encuentra cursando por un periodo de enfermedad crónica; lo ideal es que el paciente con EPOC sienta que cuenta con una persona cercana para poder ayudar en sus necesidades personales, a través de la colaboración en las actividades cotidianas bajo el concepto de velar por el adecuado estado de salud de su paciente, ya que al adquirir, afianzar e implementar diferentes herramientas de cuidado se vincula de forma directa el familiar en el proceso del mantenimiento de la salud.

Formentar el dinamismo y la participación de los familiares en el cuidado del paciente crónico constituye una serie de experiencias personales que le ayudan enriquecer sus conocimientos frente a como brindar cuidado, de igual forma la habilidad de cuidado se basa en el entendimiento de las limitaciones por las cuales atraviesa la persona con enfermedad crónica, para que de esta manera se pueda adquirir el valor de la tolerancia frente a la necesidad de readaptación en la administración del tiempo, cambios en las actividades, la rutina, las

relaciones sociales, su tiempo de esparcimiento y cuidado propio sin oviar el cuidado que se esta proporcionando.

La necesidad de ser cuidador nace de la preocupacion por su ser querido, el cual va ir afrontando una serie de cambios que necesitan de alguien de confianza y que cuente con la suficiente paciencia para aceptar de forma espontanea el adquirir y afianzar las habilidades de cuidado, las cuales seran su herramienta de cuidado para cumplir de forma adecuada con la serie de actividades que dia a dia debe realizar en beneficio del otro, fomentando asi el mantenimiento del estado de salud y proceso de enfermedad de su familiar bajo la toma de decisiones y el empoderamiento frente a cuidar de forma habil, eficaz y oportuna.

La vinculacion del familiar cuidador frente al cuidado de la persona con enfermedad cronica, requiere de una serie de habilidades frente a como debe hacerlo, ya que de esta manera aumenta la capacidad de la persona para determinar las diferentes formas de implementar las herramientas frente al cuidado baja la reforma de nuevos patrones de comportamiento, los cuales interactuan con las características individuales de cada persona de forma individual ya que el afrontamiento y la aceptacion se genera de manera independiente dependiendo de su calidad de vida, estado de salud, proceso de enfermedad, interaccion social , condiciones socioeconomicas y las generadas por la cultura y el ambiente.

La importancia de incorporar al familiar, para el cuido bajo el uso de herramientas de habilidad de cuidad como lo menciona Barrera, Pinto, & Sanchez (2006a) en su artículo, reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" indica que el familiar cuidador es la persona que tiene un vínculo de cercanía con la persona enferma la cual asume la responsabilidad de cuidado del ser querido que vive con enfermedad crónica, ya que es el que supervisa y proporciona apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria para

compensar de esta manera la disfunción existente en la persona con enfermedad; por esta razón la importancia de brindar una atención de calidad bajo el uso de herramientas que generen atención, cuidado, redes de apoyo al familiar por esta razón es importante como lo menciona la autora brindar de forma esencial herramientas al cuidador, las cuales garantizan mejorar la habilidad en pro a aumentar la capacidad de afrontamiento, para que de esta manera se satisfaga las necesidades de la persona enferma, manteniendo la salud del familiar y la propia por medio del mantenimiento de una relación entre el cuidador y persona cuidada para que de esta manera se favorezcan las conductas en pro a minimizar los riesgos, futuras complicaciones de la enfermedad.

Para generar una respuesta frente a las necesidades, de los cuidadores de familiares con enfermedades crónicas, en Colombia y en diferentes lugares del país se encontró que la habilidad de cuidado es una herramienta indispensable debido a que el familiar es la persona responsable para ofrecer los cuidados primarios desde el hogar; según lo evidenciado por Barrera, Pinto, & Sanchez (2006b) en su artículo “cuidando a los cuidadores”. un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica, las herramientas de cuidado son vistas como las características adquiridas para desarrollar la habilidad de cuidado, donde por medio de la integración del familiar cuidador bajo el concepto de conocer y reconocer cuales son las habilidades con las que cuenta para proporcionar cuidado encuentra las capacidades necesarias para tener el control, brindar apoyo y prevenir las situaciones de crisis donde se aumenta el sentido de pertenencia por cuidar manteniendo la diada entre cuidador y familiar enfermo

6.4 Instrumentos Para Medir La Habilidad De Cuidado

Para medir habilidad de cuidado de familiares cuidadores actualmente existen varios instrumentos que fueron derivados del original que fue diseñado por Ngozi O. Nkongho el cual calcula la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores con el instrumento denominado “Inventario de Habilidad de Cuidado” (CAI) en 1999, este instrumento mide la habilidad de cuidado de familiares cuidadores, se encuentra en una versión en inglés y permite analizar, comprender y medir las destrezas con las que cuenta el familiar cuidador para proporcionar cuidado a otra persona.

Para Colombia y Latinoamérica, el grupo de cuidado del paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia, ha creado y liderado investigaciones que permiten identificar la validez y la confiabilidad del instrumento para medir la habilidad de cuidado en tres dimensiones, este instrumento fue modificado según los resultados de cada las cuales dieron lugar a la validez, la descripción de los conceptos y las dimensiones, teniendo en cuenta que las propuestas siempre están enfocadas a medir la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores con Enfermedades Crónicas para finalmente integrarlas y generar un concepto único frente a la habilidad de cuidado del familiar cuidador como cuidador informal.

Inicialmente el instrumento contemplaba 85 ítems, luego se redujo a 58 ítems, dando como resultado el instrumento final que corresponde a 48 ítems los cuales están determinados por tres dimensiones que corresponden a las variables finales del instrumento, las cuales giran en torno a identificar las destrezas y habilidades del familiar cuidador bajo: el conocimiento, la relación, el valor, la paciencia y la modificación de los estilos de vida siendo evaluados en una escala Likert con opciones de múltiple respuesta (nunca, pocas veces, con frecuencia y siempre).

Por esta razón el instrumento seleccionado para la investigación es la última versión que corresponde al año 2008, realizada por la docente Lucy Barrera la cual tiene como nombre “ESCALA PARA MEDIR LA HABILIDAD DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA” (Anexo2.), que mide la habilidad a partir de tres dimensiones como son la relación, la comprensión y cambios en la rutina los cuales se contemplan en un total de 48 ítems que conforman el cuestionario inicial y están divididos así: en la dimensión de relación un total de 23 ítems, para la dimensión de comprensión 17 ítems y para la dimensión de cambio en la rutina 8 ítems, evaluados bajo una escala Likert con opciones de múltiple respuesta (nunca, pocas veces, con frecuencia y siempre). Este instrumento según la autora es autodiligenciable y requiere de un tiempo de 30 minutos para su diligenciamiento; este instrumento ya ha sido utilizado en grupos de familiares cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas en Colombia y ha cumplido con los resultados esperados en cada una de las investigaciones, lo cual demuestra que es un instrumento confiable para ser utilizado en la población seleccionada.

6.5 Rol Del Profesional De Enfermería En La Identificación De Las Habilidades De Cuidado De Los Familiares Cuidadores De Personas Con Epoc

El profesional de enfermería juega un rol importante en la identificación de las habilidades de cuidado que tienen los familiares cuidadores, debido a que desde allí puede ayudar a comprender, atender y satisfacer las necesidades del paciente y del familiar que va a ejercer el papel de cuidador; la paciencia, el esfuerzo, la educación y conocimiento de la enfermedad de su familiar son características esenciales para poder realizar y desempeñar su trabajo de cuidador de forma continua y eficiente, asumiendo un compromiso bajo la responsabilidad de ofrecer un cuidado de calidad.

Desde enfermería es fundamental conocer las necesidades del paciente, pero así mismo es importante identificar que habilidades tiene el familiar que va a ayudar en el manejo y afrontamiento de su enfermedad, porque de esta manera se presta la ayuda necesaria al paciente de forma extra hospitalaria. Por otra parte, la interacción del paciente con su familiar cuidador y el entorno donde se desarrolle les brinda la capacidad de un afrontamiento adaptativo a nuevas formas de vida basadas en las experiencias, las cuales le proporcionarían una interpretación individual de la realidad en la que viven actualmente relacionadas con su estado de salud y su proceso de enfermedad (Vinaccia & Quiceno, 2011).

El entender y afrontar los cambios, implica una serie de retos tanto para el familiar cuidador como para el profesional de enfermería, porque los pacientes con enfermedades crónicas deben asumir las modificaciones que les impone una enfermedad de larga duración y progresión lenta, la cual, con un diagnóstico oportuno, puede facilitar los cuidados y la atención para conservar la salud desde su propia autopercepción como paciente y como familiar cuidador.

Las habilidades de cuidado de los familiares cuidadores de personas con enfermedades crónicas, aparte de facilitar el cuidado les ayudan a generar una mayor autonomía en lo que concierne con el manejo, la asistencia y la percepción de su salud, es importante educar, conocer y reconocer las habilidades que tiene el familiar cuidador por parte de los profesionales de enfermería, para que así el familiar comprenda como se debe cuidar, porque se cuida y para que se cuida, y que de esta manera sea más comprensible la importancia de realizar un buen proceso como cuidador, ya que las tareas que debe desempeñar pueden ser en algunos casos complejas y demandantes de tiempo, pero les generara una sensación de satisfacción al saber que están desempeñando un buen rol, bajo un trabajo excepcional, logrando el máximo bienestar para el familiar que cuidan y de alguna forma para ellos como cuidadores informales.

Así las destrezas y prácticas que debe tener el familiar cuidador deben ser identificadas en base al conocimiento que tenga sobre la enfermedad de su familiar y esto relacionado con las habilidades que desarrolle en términos de relación, comprensión y cambios en la rutina, ya que desde allí tanto el familiar cuidador como el profesional de enfermería podrá identificar y entender cuáles son las fortalezas y debilidades para proporcionar cuidado, Bautista en su investigación percepción de la calidad del cuidado de enfermería en la ESE Francisco de Paula Santander (2008), explica que los cuidados confortan a los pacientes en la medida que se tiene a alguien que se preocupa por ellos por lo que es imprescindible que el profesional de enfermería establezca una relación de confianza con el paciente y cabe anotar con el familiar cuidador para lograr satisfacer sus necesidades desde la integralidad (Bautista, 2008) para generar bienestar y una mejora en el estado de salud del paciente con EPOC, originando mayor autocuidado y estímulos que le ayuden a tener una mayor adaptación a los cambios en su forma y desarrollo de vida.

En el estudio de Barrera de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica indica que el apoyo del profesional de enfermería para fomentar el desarrollo de la habilidad de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, da mayor tranquilidad (2008) lo cual ayudara en las dimensiones de relación, comprensión y cambios en la rutina ya que el profesional de enfermería es quien puede preveer situaciones de dificultad o de riesgo con el fin de evitarlas (Barrera, 2008) aportando de esta manera a afianzar el nivel de habilidad del familiar cuidador de pacientes con EPOC.

7. Metodología

7.1 Diseño

Para llevar a cabo esta investigación se planteó el desarrollo de un estudio de tipo descriptivo transversal cuantitativo el cual según Polit y Hungler, es el que tiene como objetivo observar, describir y documentar aspectos de una situación que ocurre de una manera natural y algunas veces proporciona el punto de partida para la generación de hipótesis o el desarrollo de una teoría, con el fin de entender las causas de conductas, condiciones y situaciones planteadas en términos no causales (Polit & Hungler, 2000).

Es de tipo transversal descriptivo ya que permitió conocer las habilidades de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC durante el periodo comprendido entre octubre y noviembre del año 2016, bajo la aplicación del instrumento de “habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica” (Anexo2.), el cual permitió de forma cuantitativa analizar los datos por medio de medidas de tendencia central como la media que describirá la variable central representativa de los datos obtenidos en la sumatoria de los puntajes de los cuestionarios por dimensiones.

7.2 Población

A partir de los datos proporcionados por el servicio de estadística del Hospital Universitario San Ignacio la población correspondió a 114 familiares de pacientes con diagnóstico de EPOC, lo cual es el promedio de pacientes que asistieron a consulta externa durante un periodo de 3 meses.

7.3 Muestra

7.3.1. Tamaño De La Muestra

La muestra fue de 55 pacientes los cuales se calcularon con un nivel de confianza del 95%, precisión del 5%, una proporción esperada del 50% más el 20% de pérdidas.

7.3.2 Muestreo

Es muestreo intencional o de conveniencia ya que se selecciona de manera directa los familiares cuidadores de pacientes con EPOC

7.3.3. Criterios De Inclusión

- Mayor de 18 años.
- Poseer un nivel de escolaridad básico, que le permita leer y escribir debido a que el instrumento es auto diligenciable.

- Aceptar voluntariamente participar en la investigación

7.3.4. Criterios de exclusión

- Presentar algún tipo de alteración cognitiva o mental que le impida el diligenciamiento del instrumento y la ejecución de las actividades de cuidado.

- La persona a quien cuida padece de otras enfermedades más incapacitantes o degenerativas que el EPOC como ACV, Alzheimer y demencia senil.

7.4. Procedimiento

1. Se realizó la elaboración del anteproyecto investigativo.
2. Se presentó el anteproyecto al Departamento de Enfermería Clínica de la Pontificia Universidad Javeriana en la Facultad de Enfermería.
3. Se presentó el anteproyecto al comité de ética del Hospital Universitario San Ignacio con fines de aprobación del proyecto investigativo.

4. Se abordó al familiar cuidador antes o después de la consulta o mientras se encontraba en la sala de espera del servicio de consulta externa o mientras asistía al programa de rehabilitación pulmonar, allí se le explicó en que consistía la investigación y si aceptaba de forma voluntaria la participación en el estudio se inició con el diligenciamiento del consentimiento informado (Anexo3) y se acordó el momento donde se llevaría a cabo la aplicación del cuestionario que medirá la habilidad de cuidado por medio de la aplicación del instrumento “escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” (Anexo2).

5. Al aceptar el familiar cuidador la participación en la investigación diligenciando el consentimiento informado (Anexo3) y estando en el lugar acordado, se aplicó el instrumento y se procedió a realizar la recolección de la información bajo la aplicación del instrumento “Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” (Anexo2) y la plantilla de las variables sociodemográficas (Anexo1).

6. Se ejecutó el análisis de los datos en el programa Excel para calcular los datos recolectados con promedio y porcentaje utilizando la medida de tendencia central (media), donde se utilizó la media como punto de referencia estándar, el cual describió la variable central representativa de los datos obtenidos en la sumatoria de los puntajes de los cuestionarios por dimensiones. Bajo el análisis estadístico se permitió describir y conocer cuál es la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.

7. Se elaboró el informe final, donde se conocieron los resultados de la investigación y las conclusiones a las que llegó el grupo investigativo argumentando si se cumplió o no con los objetivos propuestos.

8. Posterior a esto se socializaron los resultados de la investigación con el Departamento de Enfermería Clínica.

7.5 Instrumento

El instrumento que se utilizó se denomina “escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” (anexo2.), fue diseñado por Barrera en el año 2008 para medir la habilidad de una persona que cuida a otra, a partir de tres dimensiones como son la relación, la comprensión y cambios en la rutina. El instrumento ha sido utilizado en los familiares cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas en la ciudad de montería (población colombiana) en una tesis de maestría de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. El instrumento que se va a utilizar en esta investigación es la última versión, la cual surgió del que se utilizó en el año.

A continuación, se describen las tres dimensiones generales del instrumento, las cuales se articulan en los objetivos específicos de la presente investigación.

Relación: abarca la relación de cercanía con la persona a la que se le va a proporcionar cuidado, donde el familiar cuidador debe contar con las siguientes características: orientación, actitud, oportunidad y referencia de la situación para poder asistir al paciente, esta dimensión cuenta con 23 ítems.

Comprensión: es la capacidad que tiene el familiar cuidador para comprender la situación en la que se encuentra su paciente; entendiendo su proceso de enfermedad, tratamiento y cuidados, esta dimensión consta de 17 ítems.

Cambio En La Rutina: son las capacidades que tiene el familiar cuidador para aceptar los cambios que se presentan derivados de la situación de salud y el proceso de la enfermedad en su paciente, esta dimensión costa de 8 ítems.

La interpretación del instrumento será bajo la puntuación obtenida en la escala Likert, dentro de rangos de mínimos y máximos derivados de la puntuación obtenida; donde los puntajes se asignarán para los ítems positivos de la siguiente manera: de 1 a 4 en donde 1 corresponde a nunca y el 4 a siempre, y la puntuación para los ítems negativos será evaluada de 4 a 1 donde 4 corresponde a nunca y 1 a siempre, lo cual dará una puntuación total de 48 a 192 puntos; a su vez el instrumento permite determinar si la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores será alta, media o baja.

Los ítems negativos son 13 y corresponden a las preguntas: 4, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 43, 44, 45.

Los ítems positivos son 35 y corresponden a las preguntas: 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 17, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 46, 47, 48.

Los ítems se encuentran distribuidos en las tres dimensiones: Relación, Comprensión y Cambios en la rutina, donde los rangos establecidos para describir el nivel de habilidad de cuidado según la dimensión son:

- DIMENSIÓN DE RELACIÓN: 23-46 nivel bajo, 46-69 medio y de 69-92 alto en términos de habilidad de cuidado.
- DIMENSIÓN DE COMPRENSIÓN: 17-34 nivel bajo, 34-51 medio y de 51 a 68 alto en términos de habilidad de cuidado.
- DIMENSIÓN DE CAMBIO EN LA RUTINA: 8-16 nivel bajo, 16 a 24 medio y de 24 a 32 alto en términos de habilidad de cuidado.

De igual manera para determinar el nivel de habilidad de cuidado según los puntajes totales obtenidos en el instrumento se establecieron los siguientes rangos

- 48 – 96 nivel bajo, 97 – 144 nivel medio y 145 a 192 nivel alto en términos de habilidad de cuidado

El instrumento tiene una confiabilidad general del 0.77 y por dimensiones se encontró que para la de comprensión es de un coeficiente de 0.64, seguido de la dimensión de relación con un coeficiente de 0.76 y posteriormente, la dimensión de modificación de la vida fue la dimensión que presentó el más bajo grado de exactitud en la medición el cual presentó un coeficiente de 0.54; lo cual indica que de forma global es seguro para aplicarlo a la investigación.

8. Consideraciones Éticas

Para esta investigación las consideraciones éticas se realizaron con base en la resolución 8430 de 1993, la cual establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en la que según su Artículo 5 “debe prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar” (Republica de Colombia, 1993).

Se implementó el formato de consentimiento informado (Anexo 3) por escrito donde se explican y se aclaran los objetivos, beneficios y riesgos de la investigación; para así poder registrar la autorización y participación de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.

Se mantuvo la confidencialidad de la información recolectada; esto bajo la previa aprobación del comité de ética del Hospital Universitario San Ignacio.

9. Analisis De Resultados

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos luego de la aplicación del cuestionario de variables sociodemográficas y el instrumento “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” de pacientes con EPOC.

Se analizaron las características socio demográficas por rangos de edad, genero, nivel de escolaridad, ocupación, parentesco de la persona que se cuida, estrato socioeconómico, tiempo de cuidado, único cuidador, conocimiento de cómo cuidar al paciente con EPOC, participación e inclusión en algún curso o programa donde le expliquen cómo cuidar al paciente y así mismo si la persona a la que cuida tiene o no aporte de oxígeno.

Adicionalmente a partir del uso de la estadística descriptiva se logra describir e identificar el nivel de habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC a partir de los rangos alto, medio o bajo, relacionándolo con el instrumento en general, en una muestra de 55 familiares cuidadores que asisten a consulta externa o al programa de rehabilitación pulmonar del servicio de neumología del Hospital Universitario San Ignacio.

9.1 Datos Socio demográficos

Las siguientes tablas muestran la descripción de las características socio-demográficas de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC según las variables.

Tabla 1 *Edad de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.*

EDAD	Nº DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
18 – 35 años	22	40%
36- 59 años	17	30.9%
> 60 años	16	29.1%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Con respecto a la edad predominan los cuidadores en el rango de 18 a 35 años con el 40% y de 36 a 59 años con el 30%, lo cual coincide con la literatura ya que Según Barrera, et al. en el estudio de habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, una mirada internacional los resultados revelaron que el grupo de edad predominante de familiares cuidadores eran los grupos de 18 a 35 y 36 a 59 años en países como argentina, Guatemala y Colombia (2006), así mismo, en el estudio de habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de Barrera, et al. (2006) , los resultados revelaron que los grupos etarios predominantes para el cuidado del paciente con enfermedad crónica oscilan entre los rangos de 18 a 35 y de 36 a 59 años según datos obtenidos del resultado de una investigación de los cuidadores del programa de la Universidad de la Sabana, del programa de la Universidad del Llano y del programa de la Universidad Nacional de Colombia (Barrera, et al. 2006). Es posible suponer que existe una relación entre la edad de los cuidadores con un nivel de habilidad medio dado que, por ser personas jóvenes y productivas, se espera que tengan mejores y mayores destrezas, conocimientos y facilidades para el acompañamiento a los pacientes con EPOC; asumir el cuidado de los pacientes con EPOC implica cambios en todos los aspectos de la vida,

ya que deben acoplarse a la situación de enfermedad de su familiar, modificando su estilo de vida a nivel social, familiar, personal, laboral y económico.

Tabla 2. *Genero de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.*

GENERO	Nº DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Masculino	18	32.8%
Femenino	37	67.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Con respecto al género se encontró que el 67% son mujeres dando como resultado el predominio femenino para ejercer el rol de familiar cuidador, lo cual concuerda con la literatura dado que según Dakduk en el estudio de envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes, se demuestra que son ellas quienes han asumido el rol de cuidadoras en la familia, de forma similar, “cuando se habla de familias cuidadoras, realmente se están refiriendo a las mujeres, ya que existe la creencia que cuidar es trabajo femenino ya que ser mujer es suficiente requisito para asumir el compromiso de cuidar” (2010). Es así como es evidente que el género de los cuidadores de los pacientes con enfermedad crónica está representado generalmente por las mujeres (Rojas, 2007), en razón a que la mujer esta vista como ese sujeto de cuidado y es a ella quien se le delega el rol de cuidado por la facilidad en sus habilidades.

Tabla 3. *Nivel de escolaridad de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.*

GRADO DE ESCOLARIDAD	N° DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Primaria	7	12.8%
Secundaria	16	29%
Técnico	11	20%
Universitario	21	38.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Con respecto al nivel de escolaridad de los cuidadores, el 29% de los familiares cursaron secundaria y el 38.2% de los familiares están en un nivel universitario, lo que refleja que tienen una educación media y alta, lo cual influye directamente en el cuidado de su familiar debido a que por esas bases y conocimientos pueden tener un óptimo nivel de cuidado dado que en alguna medida puede llegar a facilitarse la comprensión de la situación y de las diferentes actividades que hacen parte del tratamiento de la enfermedad. Aun así, no existe suficiente literatura que demuestre estos resultados, ya que en una investigación realizada por Venegas se encontró que más del 50% de cuidadores tienen formación entre primaria incompleta y bachillerato completo es decir secundaria, por lo que “recomienda realizar investigaciones sobre sobre la problemática de los cuidadores para implementar acciones preventivas en las falencias que tienen sobre educación” (2006).

Tabla 4. *Ocupación de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.*

OCUPACION	Nº DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Hogar	14	25.4%
Estudiante	14	25.4%
Empleado	10	18.2%
Independiente	8	14.6%
Pensionado	9	16.4%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Como se refleja en la tabla, en la ocupación de los familiares cuidadores predominan tanto las labores del hogar como ser estudiante en un 25%, demostrando así que los familiares cuidadores están generalmente en el hogar y con disponibilidad de tiempo para sus familiares visto esto, las personas que estudian también cumplen con las actividades de cuidado en el tiempo en el que no están en sus lugares de estudio. Según la investigación de la habilidad de cuidado de familiares de pacientes con enfermedad crónica, el 83.3% de los cuidadores son mujeres y que debido a sus actividades disponen de más tiempo para dar su cuidado por lo que su permanencia en el hogar facilita aún más el desarrollo de óptimas habilidades de cuidado (Barrera, et al, 2006).

Tabla 5. *Parentesco de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.*

PARENTESCO CON LA PERSONA QUE CUIDA	N° DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Esposo(a)	17	31%
Hijo(a)	14	25.4%
Hermano(a)	5	9%
Madre	4	7.3%
Padre	3	5.4%
Otros	12	21.9%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Se evidenció que el 31% de los familiares cuidadores son los cónyuges del paciente con EPOC, puesto que, según Ruiz & Nava cuando uno de los miembros de la pareja recae o tiene inconvenientes de salud quien está al lado es quien tiene mejores condiciones de salud, allí generalmente se cambian los roles, tienen una modificación de planes en el futuro por lo que se debe de realizar una adaptación frente a la nueva situación (2012). También cabe resaltar que el 25% de familiares cuidadores son los hijos, según la literatura se encuentra a menudo con que ellos también deben atender a sus padres, existe un vínculo natural, que de alguna u otra manera favorece la disposición de cuidado no sin antes cambiar o hacer reajustes en la vida personal, social y laboral (Ruiz & Nava, 2012). Tal como lo menciona De los reyes “la mayor parte de los cuidadores están representados en la familia” (2001), si bien el termino cuidador familiar hace referencia a personas que sostienen un vínculo significativo con el paciente, los mayores porcentajes de cuidadores se encuentran en el núcleo familiar lo que estrecha el vínculo entre

familiar y cuidador y puede influir en la habilidad de cuidado porque son ellos los que conocen al paciente y esto favorece al momento de la toma de decisiones frente al cuidado, ya que sabe lo que le gusta o lo que no, sus hábitos, de qué manera puede sentirse mejor y sabe cómo y que aportar para brindarle una mejor calidad de vida, llegando a tener una habilidad alta en el cuidado.

Tabla 6. *Estrato socio económico de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.*

ESTRATO	N° DE FAMILIARES	PORCENTAJE
SOCIOECONOMICO	CUIDADORES	
Estrato 1	2	3.7%
Estrato 2	24	43.6%
Estrato 3	25	45.4%
Estrato 4	4	7.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Se evidencia que un 45% de los cuidadores pertenecen al estrato socioeconómico 3, un 43% al estrato 2 evidenciando que la mayoría de cuidadores son de estrato socioeconómico medio – bajo, según la literatura Sanchez, resalta que las características generales de los cuidadores es el nivel socioeconómico bajo, pero no hablan o aún no se evidencia literatura que hable de un nivel socioeconómico medio (2004), teniendo los estratos 2 y 3 como predominantes en los resultados de la investigación y según la verificación de información en los resultados de habilidad se puede suponer que el nivel socioeconómico tiene alguna relación con el nivel de habilidad ya que quienes tiene un nivel medio de habilidad se encuentran en un estrato 2 y los de nivel alto de habilidad en estrato 3 donde se puede intuir que la calidad de vida, los recursos económicos y la habilidad de cuidado será mejor.

Tabla 7. *Tiempo de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.*

TIEMPO DE CUIDADO	N° DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Todo el día	26	47.3%
En las mañanas	8	14.55
Medio día	10	18.2%
En las noches	11	20%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Con respecto al tiempo dedicado por los familiares para el cuidado de la persona con EPOC, el 47% lo hacen a lo largo de todo el día, lo que demuestra más de 12 horas diarias de cuidado, en la literatura según Montalvo & Florez, en características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad, señalan que generalmente que quienes tienen una dedicación mayor a las 12 horas diarias se desempeñan como únicos cuidadores, estudios europeos señalan que la duración de la jornada de ayuda no tiene principio ni fin por la cantidad de horas que le dedican al cuidado (2008), esto influenciaría en que el nivel de habilidad sea alto por el cuidado permanente y priorizado, si el familiar cuidador pasa casi las 24 horas y 7 días de la semana con el paciente con EPOC, este conocerá y sabrá cuales son los momentos de intervención y de ayuda, sin embargo, ello también repercute sobre la carga de cuidado, dado que el cuidador puede restarle importancia a otras actividades incluyendo su salud por dedicar el tiempo al cuidado de su familiar con enfermedad crónica.

Tabla 8. *Único Cuidador de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.*

UNICO CUIDADOR	N° DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Si	24	43.7%
No	31	56.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

El análisis respecto a la variable si son o no los únicos cuidadores, se evidencia que el 56% de los familiares cuidadores no son los únicos que cuidan, lo que significa que es compartido el cuidado del paciente con EPOC con los demás miembros de la familia más cercana. Estos resultados se correlacionan con los de la pregunta anterior, en donde los porcentajes de cuidadores que dedican más de 12 horas a la atención del paciente crónico son similares a quienes refieren ser cuidadores únicos.

Tabla 9. *Conocimientos de cómo cuidar a un paciente con EPOC*

CONOCIMIENTO SOBRE EL CUIDADO A UN PACIENTE CON EPOC	N° DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Si	31	56.3%
No	24	43.7%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

En relación con los conocimientos de cómo cuidar a un paciente con EPOC, se destaca que el 56.3 % manifiestan poseer información indispensable para el ejercicio de las actividades de cuidado, sin embargo también se debe resaltar que el 43% de los cuidadores no tienen las bases ni la información de cómo cuidarlo, lo cual llama la atención porque la educación a esta población es de vital importancia ya que ser cuidador implica tener a cargo al paciente en la mayoría del tiempo, de manera que no poseer suficiente información y conocimientos puede reflejarse en una baja habilidad en el momento del cuidado al paciente, es decir que si no conoce o sabe cómo cuidar a un paciente con EPOC será directamente proporcional a no tener la habilidad suficiente; lo contrario pasa con el 56% de los cuidadores que si saben cómo cuidarlo, ya que en el momento que tenga alguna adversidad, urgencia o inconveniente tendrá las bases y sabrá que hacer.

Tabla 10. *Participación en un curso o programa sobre el cuidado al paciente con EPOC*

PARTICIPACION DE CURSO O PROGRAMA SOBRE CUIDAR A UN PACIENTE CON EPOC	N° DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Si	7	12.8%
No	48	87.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

De acuerdo a los resultados, el 87% de familiares cuidadores indican que no han participado de cursos o programas sobre el cuidado al paciente con EPOC, a diferencia del 12% que, si han participado de cursos de actualización en las EPS o en los programas en de rehabilitación pulmonar, en los que han recibido información de cómo tratar el paciente, que hacer y cómo resolver todas las situaciones relacionadas con la enfermedad. Cabe resaltar los resultados de la pregunta anterior ya que el 56% sabe cómo cuidar, pero solo el 12% han recibido educación de manera que es importante destacar que aunque no han tenido una participación o educación en un programa o curso formal, su motivación para brindarle el mejor cuidado a su familiar hace que busquen los medios necesarios para incrementar su conocimiento, es por esto que la educación es un aspecto indispensable en el desarrollo de la habilidad de cuidado de personas con enfermedad crónica porque disponer de los conocimientos les permite ponerlos en práctica y tener una mejor habilidad de cuidado.

Tabla 11. *Requerimiento de oxigenoterapia de los pacientes con EPOC*

LA PERSONA QUE CUIDA TIENE APORTE DE OXIGENO	N° DE FAMILIARES CUIDADORES	PORCENTAJE
Si	46	83.7%
No	9	16.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Se evidencia que el 83% de los pacientes con EPOC requieren de aporte suplementario de oxígeno, según Cespedes & Arancibia, el oxígeno se emplea para el manejo de pacientes con enfermedad respiratoria crónica, ya que disminuye la demanda ventilatoria mejora la función muscular y la capacidad pulmonar ayudando de esta manera signos como la disnea y la limitación funcional (2011).

El requerimiento de oxígeno puede ser un indicador de limitación funcional dicho esto, es indispensable la participación activa del familiar cuidador el cual de base debe poseer unas habilidades de cuidado que le permitan desarrollar intervenciones dirigidas al mantenimiento de la terapia y el monitoreo de la misma.

A continuación, se describirá el comportamiento de las preguntas y dimensiones evaluadas en el instrumento, las cuales a su vez permiten conocer la habilidad de cuidado de familiares cuidadores de personas con enfermedad crónica.

9.2 Dimension De Relacion

La dimensión de relación abarca la relación de cercanía con la persona a la que se le va a proporcionar cuidado, donde el familiar cuidador debe contar con características como orientación, actitud, oportunidad y referencia de la situación para poder asistir al paciente.

A continuación se presentarán el análisis de las preguntas que hacen parte de esta dimensión.

Tabla 12. *Pregunta 1. Me han brindado la información necesaria sobre la enfermedad y el tratamiento de mi familiar para cuidarlo adecuadamente*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	28	51%
Con frecuencia	14	25.4%
Pocas veces	10	18.2%
Nunca	3	5.4%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Con respecto a la información recibida se evidenció en la investigación que el 51% de los familiares cuidadores siempre han recibido información sobre la enfermedad y el tratamiento de su familiar cuidador, lo que puede relacionarse con los niveles medio de la habilidad de cuidado encontrados en esta dimensión y en la totalidad del instrumento, tal como se muestra más adelante.

Vale la pena resaltar la posibilidad que la información que han recibido haya sido de manera informal y no como parte de un programa estructurado de educación, lo que ayudaría a mejorar esa habilidad de cuidado y al amplio conocimiento de la enfermedad y su tratamiento.

Tabla 13. *Pregunta 2. Me ha preocupado la manera cómo se comporta mi familiar.*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	38	69%
Con frecuencia	7	13%
Pocas veces	5	9%
Nunca	5	9%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Con respecto a la información obtenida, se evidencia que el 69% de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC siempre se han preocupado por la manera cómo se comporta su paciente, lo cual es de vital importancia para brindar un cuidado de calidad bajo condiciones integrales.

Se sabe que este tipo de enfermedades por su gravedad y condición anímica y mental influyen mucho en el comportamiento y la vida del paciente, ya que puede ser muy variable, por lo que es indispensable el acompañamiento del familiar y claro está, esa preocupación de querer que el paciente con EPOC se encuentre mejor.

Tabla 14. *Pregunta 3. He podido resolver las situaciones de cuidado de mi familiar sin miedo a equivocarme.*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	16	29%
Con frecuencia	25	45.4%
Pocas veces	12	22%
Nunca	2	3.6%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Se evidencia que el 45% de los familiares cuidadores con frecuencia ha podido resolver las situaciones de cuidado sin miedo a equivocarse, lo que indica que como cuidadores han adquirido ciertas habilidades que han permitido traspasar situaciones adversas gracias al conocimiento e información que han tenido a lo largo de la enfermedad y el tiempo que llevan de cuidado.

Tabla 15. *Pregunta 4. Me preocupa no poder responder como lo espera mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	28	51%
Con frecuencia	11	20%
Pocas veces	8	14.5%
Nunca	8	14.5%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Se ha demostrado que el 51% de los familiares cuidadores siempre les ha preocupado el no poder responder de forma asertiva como lo espera su familiar enfermo, lo que denota que el familiar cuidador se interesa por el bienestar y la satisfacción del paciente con EPOC ya que le preocupa que lo que él hace no es o sea suficiente para suplirle todo lo que requiere y necesita.

Tabla 16. *Pregunta 5. Me he sentido valorado y reconocido con mi labor de cuidado*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	17	30.9%
Con frecuencia	17	30.9%
Pocas veces	12	21.9%
Nunca	9	16.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos obtenidos se evidencia que el 30.9% siempre y con frecuencia se ha sentido valorado y reconocido con su labor como cuidador, lo cual nos indica que hay una buena comunicación, unidad e integración familiar frente al reconocimiento del familiar cuidador como gestor de un cuidado de calidad.

El reconocimiento es importante como generador de habilidad de cuidado porque incrementa la autoestima y de alguna u otra manera alaga al familiar, lo que lleva a que cada vez se esmere más por mejorar o seguir haciendo las cosas bien frente al cuidado de su familiar con EPOC, reflejando un incremento de la habilidad de cuidado.

Tabla 17. *Pregunta 6. Siento que he sido capaz de solucionar los problemas de cuidado de mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	21	38.1%
Con frecuencia	25	45.4%
Pocas veces	7	12.9%
Nunca	2	3.6%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos obtenidos el 45.4% y el 38.1 de los familiares cuidadores con frecuencia siempre respectivamente, cuentan con las capacidades suficientes para solucionar los problemas de su familiar enfermo, ya que nos indica que diariamente se está afianzando su habilidad de cuidado para proporcionar tranquilidad y confort, frente a los problemas de salud que amenazan su bienestar y calidad de vida, determinando que tienen las facultades necesarias para la toma de decisiones frente a cualquier inconveniente que se le presente, lo cual puede guardar relación con la información que poseen y el conocimiento que tienen de su familiar con EPOC.

Tabla 18. *Pregunta 7. He buscado enriquecerme con la experiencia de otros cuidadores*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	10	18.1%
Con frecuencia	10	18.1%
Pocas veces	12	21.9%
Nunca	23	41.9%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 41.9% nunca ha buscado enriquecerse con la experiencia de otros cuidadores, lo cual nos indica que no ha participado en ningún curso o programa de carácter grupal en donde se enseñe a cuidar a un paciente con EPOC, por lo que es significativo destacar la importancia de pertenecer o de asistir a un grupo de apoyo o de cuidadores de pacientes con EPOC dado que a través de las experiencias y vivencias que compartan pueden fortalecer las habilidades y conocimientos indispensables en el proceso del ser cuidador mejorando así la habilidad de cuidado.

Tabla 19. *Pregunta 8. La experiencia de otras personas me ha sido útil para mejorar el cuidado que doy a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	10	18.2%
Con frecuencia	20	36.4%
Pocas veces	11	20%
Nunca	14	25.4%
Total	55	100

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Con respecto a los datos recibidos, el 36.4% de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC con frecuencia les ha sido útil la experiencia de otras personas para mejorar el cuidado brindado a su familiar, lo cual demuestra que, aunque no pertenezcan a un grupo de cuidadores la experiencia de personas cercanas al tener un rol de cuidador no precisamente de una persona con la misma patología del EPOC, genera un interés por dinamizar el cuidado para su familiar y poder asociarlo de forma oportuna y de la mejor posible.

Tabla 20. *Pregunta 9. He logrado experiencias útiles con otros cuidadores*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	10	18.2%
Con frecuencia	13	23.6%
Pocas veces	17	31%
Nunca	15	27.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recogidos el 31% de los familiares cuidadores pocas veces han logrado tener experiencias útiles con otros cuidadores, lo que nos indica que no existe una comunicación activa, frente a la necesidad de compartir experiencias con otros cuidadores para mejorar el cuidado de su familiar enfermo, pueden preferir estar solo con su familiar con EPOC o por el contrario no ver ningún efecto benéfico o positivo derivado de la interacción con otros cuidadores en aras de enriquecer la habilidad de cuidado.

Tabla 21. *Pregunta 10. He sentido cansancio físico por las responsabilidades de cuidado que asumo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	20	36.4%
Con frecuencia	11	20%
Pocas veces	15	27.2%
Nunca	9	16.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 36.4% de los familiares cuidadores, ha manifestado siempre sentir cansancio físico por la responsabilidad con la que asume el cuidado de su familiar cuidador, lo que refleja que por ser en algunos casos cuidador único, se incrementa la carga en las actividades, quehaceres y cuidados para su familiar enfermo, por el contrario, un 27% pocas veces ha sentido cansancio físico atribuyéndole a la ayuda que algunos reciben de parte de otros cuidadores o teniendo en cuenta que no siempre el paciente presenta un grado de dependencia total lo que reduce la carga del cuidado,

Tabla 22. *Pregunta 11. He sentido que cuidar a mi familiar es demasiada responsabilidad para mi*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	17	31%
Con frecuencia	10	18.2%
Pocas veces	16	29%
Nunca	12	21.8%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos obtenidos, el 31% de los familiares cuidadores siempre han sentido que cuidar a su familiar enfermo, es demasiada responsabilidad, lo que nos indica el compromiso que tiene el cuidador familiar para proporcionar cuidado y estar al pendiente del familiar enfermo, no obstante, estar a cargo del cuidado de una persona con enfermedad crónica implica grandes compromisos por lo que en la mayoría de los casos se requiere de apoyo o ayuda en las actividades de cuidado, de forma que si estas no están disponibles, los familiares pueden percibir que tener una persona a cargo es demasiada responsabilidad.

Tabla 23. *Pregunta 12. He percibido que el dinero destinado al cuidado de mi familiar es insuficiente*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	16	29%
Con frecuencia	18	32.8%
Pocas veces	9	16.3%
Nunca	12	21.9%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados, el 32.8% y el 29% perciben que con frecuencia y siempre respectivamente el dinero que utiliza para el cuidado de su familiar es insuficiente, esto guarda relación en alguna medida con los estratos socioeconómicos reportados por los participantes en donde predominan los niveles 2 y 3, de forma que ello puede indicar unos ingresos monetarios inferiores a los gastos que implican el cuidado de una persona con enfermedad.

Tabla 24. *Pregunta 13. He sentido que no puedo responder por el cuidado de mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	5	9%
Con frecuencia	13	23.8%
Pocas veces	16	29%
Nunca	21	38.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 38.2% de los familiares cuidadores nunca han sentido que no puedan responder por el cuidado de su familiar, lo que nos permite pensar que, aunque tenga dificultades en el día a día, el familiar cuidador tendrá como prioridad la atención de su familiar con EPOC respondiendo de manera oportuna y responsable a los cuidados requeridos.

Tabla 25. *Pregunta 14. He tenido limitaciones para brindar un buen cuidado a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	7	12.8%
Con frecuencia	6	11%
Pocas veces	27	49%
Nunca	15	27.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos obtenidos, el 49% de los familiares cuidadores pocas veces ha tenido limitaciones para el cuidado a su familiar. De acuerdo con esto se resalta que, si bien han podido surgir en algún momento del cuidado, obstáculos de tipo económico, social y familiar como lo dice Comelin, en *¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes?*, donde resalta aspectos importantes como la entrega de apoyo monetario por cuidar a su familiar, la cual es mínima y lo dan como para salir del paso, o no tiene un apoyo definido por parte de los integrantes de la familia (2014), pero aun así ello no ha sido impedimento para ejercer su rol de cuidador.

Tabla 26. *Pregunta 15. He requerido de la ayuda de otro para cuidar a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	11	20%
Con frecuencia	17	31%
Pocas veces	18	32.7%
Nunca	9	16.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Al verificar los datos obtenidos el 32.7% de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC pocas veces han requerido ayuda de otra persona para cuidar a su familiar, porque es probable que el conocimiento de sus destrezas y habilidades en relación al cuidado, la buena organización y planeación de los quehaceres diarios no lo haya hecho indispensable, sin embargo, el 31% de los familiares manifiesta con frecuencia la necesidad de ayuda para cuidar al familiar, lo que puede estar relacionado con las jornadas intensas de cuidado que se manifiestan en una excesiva carga de cuidado.

Tabla 27. *Pregunta 16. Me ha sido difícil ocuparme en otras actividades diferentes al cuidado de mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	14	25.4%
Con frecuencia	17	30.9%
Pocas veces	17	30.9%
Nunca	7	12.8%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos obtenidos el 30.9% de los cuidadores familiares con frecuencia les ha sido difícil ocuparse en otras actividades diferentes al cuidado porque siempre está presente cada una de las actividades diarias que realizan y para lo cual ya tienen horarios y momentos establecido y por otro lado, el 30.9% pocas veces les ha sido difícil ocuparse porque alternan el cuidado con las demás actividades que realiza, demostrando que la prioridad siempre va a ser el familiar con EPOC pero que si se tiene una buena organización y planeación se pueden ejecutar actividades de toda índole sin dejar a un lado esa habilidad de cuidado. Estos resultados también pueden estar relacionados con el nivel de gravedad o dependencia de la persona con EPOC, pues como se ha mencionado previamente el paciente puede experimentar niveles leves o moderados de dependencia funcional lo que no repercutiría de forma contundente sobre la asignación de tiempos del familiar a otras actividades.

Tabla 28. *Pregunta 17. He buscado personas que me ayudan a cuidar bien a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	10	18.2%
Con frecuencia	23	41.8%
Pocas veces	13	23.7%
Nunca	9	16.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados, el 41.8% de los familiares cuidadores con frecuencia han buscado ayuda en otras personas para cuidar bien de su familiar, tal vez porque necesiten dejarlo con alguien acompañado mientras realiza alguna actividad que requiere de la ausencia de ella en el lugar del cuidado, o porque necesitan de un apoyo y/o ayuda en algún momento determinado. Es por esto que al tener personas que ayuden al cuidado, que tienen mayor conocimiento y habilidad que el familiar cuidador, generara espacio de enseñanza para que afiance y refuerce como cuidar al paciente con EPOC; el acompañamiento y las técnicas que utiliza ayudaran a mejorar el cuidado y con ello la habilidad para que el nivel sea mejor.

Tabla 29. *Pregunta 18. Mi salud ha pasado a un segundo plano frente a la de mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	12	22%
Con frecuencia	13	23.6%
Pocas veces	15	27.2%
Nunca	15	27.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

De acuerdo con los resultados recibidos el 27.2% de los cuidadores familiares nunca y pocas veces han dejado su salud en un segundo plano es decir que están en chequeos médicos regularmente y al tanto de cualquier molestia, sin embargo cabe resaltar que las demás respuestas se encuentran divididas de manera similar, el 23.6% con frecuencia y el 22% siempre; lo que nos indica que el paciente con EPOC va a ser la prioridad pero también la preocupación que tiene el familiar cuidador por mantener y preservar su estado de salud es alto porque sin ella no va a poder dar un cuidado y su habilidad claramente no va a hacer la misma.

Por esto se evidencia en un estudio de Bello, que el convertirse en cuidador, los propios intereses y dolencias en la familia pasan a un segundo plano para poder entender al otro (2014), lo que demuestra que la prioridad es el paciente con EPOC, que, aunque para unos aún se tenga una vida y no esté tan ligada al paciente hay otras personas que como cuidador su vida pasa a un segundo plano entre ellas su salud.

Tabla 30. *Pregunta 19. La atención de las necesidades de mi familiar han estado primero que las mías*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	23	41.8%
Con frecuencia	14	25.4%
Pocas veces	12	21.8%
Nunca	6	11%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 41.8% de los familiares cuidadores siempre han manifestado que primero están las necesidades de su familiar antes que las de él, de acuerdo con esto y ya dicho anteriormente para los familiares cuidadores la prioridad siempre va a hacer el paciente con EPOC sin importar muchas veces en cómo se encuentren física, mental y anímicamente, no obstante es importante resaltar como parte de las actividades educativas la necesidad de atender las necesidades propias en aras de mantener un nivel de salud óptimo en el familiar cuidador que permitan desarrollar adecuadamente todas las actividades de cuidado e incrementar la habilidad para ello.

Tabla 31. *Pregunta 20. He decidido vivir momentos importantes para mí, además de cuidar a mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	13	23.6%
Con frecuencia	12	22%
Pocas veces	15	27.2%
Nunca	15	27.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

De acuerdo con los datos obtenidos el 27.2% de los familiares cuidadores, nunca y pocas veces han decidido vivir momentos importantes para ellos aparte de cuidar a su familiar enfermo, lo que representa que, que están dejando de lado sus actividades para satisfacer las necesidades del paciente con EPOC, por medio de la realización de ajustes a sus actividades de la vida cotidiana y cambios en los estilos de vida. De acuerdo con los demás resultados se encuentran con porcentajes similares, el 22% con frecuencia y el 23.6% siempre han vivido momentos para ellos además del cuidado, lo que demuestra que, aunque ellos consideran que es importante que la prioridad sea el paciente con EPOC, deben de seguir con su vida teniendo momentos para ellos, donde puedan descansar y recargar las energías necesarias para seguir con el cuidado y fortaleciendo su habilidad.

Tabla 32. *Pregunta 21. He buscado apoyo en otras personas para mejorar el cuidado que le doy a mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	21	38.2%
Con frecuencia	14	25.4%
Pocas veces	12	21.9%
Nunca	8	14.5%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 38.2% de los familiares cuidadores siempre ha buscado apoyo en otras personas para mejorar el cuidado que le brinda a su familiar enfermo, lo que demuestra interés de brindar excelentes cuidados a su familiar buscando dentro de su núcleo familiar o personas externas la ayuda o el soporte que necesita diariamente para mejorar el cuidado cada día más y subir el nivel de habilidad de cuidado.

Tabla 33. *Pregunta 22. He buscado ayuda en el personal de salud para cuidar o mejorar el cuidado que le doy a mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	25	45.4%
Con frecuencia	15	27.3%
Pocas veces	11	20%
Nunca	4	7.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos obtenidos el 45.4% de los familiares cuidadores siempre han buscado ayuda en el personal de salud para cuidar y mejorar el cuidado que le da a su familiar enfermo, lo que nos indica que se apoyan en los profesionales de salud porque ven que son las personas que les puede brindar un conocimiento frente a todas las situaciones de salud, sobre la enfermedad y su manejo, adicionalmente, los familiares cuidadores son un puente entre los profesionales y el paciente con EPOC, puesto que la labor que tienen los familiares extra hospitalaria es la misma que tienen intrahospitalaria las personas del cuerpo de salud; por ello la importancia del rol que juega enfermería en cuanto a educación y explicación de los cuidados que se debe de tener con el paciente, debido a que de esta manera se trabaja en equipo y se proporcionan los cuidados asertivos en pro de generar bienestar y cuidado al paciente con enfermedad.

El profesional de enfermería juega un papel importante como apoyo del familiar cuidador debido a que usualmente es el familiar quien le proporciona los cuidados en casa al paciente enfermo; lo cual se basa en el plan de cuidados indicado por todo el equipo interdisciplinar que interviene en el proceso de salud y enfermedad del paciente crónico; Según Samaniego (2013)

se evidencia que las enfermeras, valoran de manera individual las necesidades del paciente y sus cuidadores, siendo esta una manera de otorgar apoyo al familiar cuidador, el cual genera diferentes intervenciones por medio de estrategias enfocadas al cuidado para ser aplicadas en casa, por medio de la utilización de diferentes programas educativos que promuevan el bienestar del paciente enfermo y así mismo afianzar la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores, buscando lograr que tanto el paciente como el cuidador participen de manera activa, frente a la satisfacción de sus necesidades, garantizando así la continuidad del cuidado, bajo la colaboración del equipo multidisciplinar.

Para el enfermo crónico y su familia es fundamental realizar un aprendizaje que le permita lograr afrontar la condición de enfermedad por la que está cursando, además de comprender el tratamiento que se le debe administrar bajo estrictas normas de cumplimiento, para que de esta manera logre llevar una calidad de vida saludable y en buenas condiciones bajo la modificación de los patrones de vida, es por esto que la educación terapéutica que ofrece el profesional de enfermería y el equipo interdisciplinario es una forma de intervención de brindar apoyo, frente al aprendizaje para mejorar el cuidado del paciente con enfermedad crónica bajo la destreza de múltiples conocimientos, afianzando las actitudes y sus habilidades como cuidador diario de la enfermedad.

Tabla 34. *Pregunta 23. La fe en un ser superior me ha ayudado a cuidar mejor a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	42	76.4%
Con frecuencia	9	16.3%
Pocas veces	3	5.4%
Nunca	1	1.9%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 76.4% de los familiares cuidadores manifiestan que la fe en un ser supremo siempre los ayuda a cuidar mejor al familiar enfermo, lo cual nos indica que las creencias religiosas son una base fundamental en el desarrollo y la adquisición de habilidades de cuidado porque a medida que su fe crece, su optimismo por ver mejor a su familiar aumenta, por ello tendrá la convicción que si mejora o tiene una habilidad alta más esa fe en el ser superior lograra que el paciente con EPOC este estable y tenga una mejor calidad de vida.

9.2.1 Resultados Del Nivel De Habilidad Con Respecto A La Dimensión De Relacion

Tabla 35. *Resultados de la dimensión de relación*

HABILIDAD DE CUIDADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Alto	9	16.3%
Medio	46	83.7%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Las 23 preguntas que se abordaron y los resultados obtenidos, marcan un nivel medio la habilidad en esta dimensión, demostrando la cercanía que tiene el familiar cuidador con el paciente con EPOC, esto se relaciona con las respuestas en el que según la literatura se basa en la satisfacción del cuidador, la carga como indicador de cuidado, deterioro en las relaciones con el cuidador, los estilos de afrontamiento, la habilidad para observar, escuchar y brindar apoyo (Vergara & Barrera, 2013). Dicho esto, se refleja que la mayoría de los familiares cuidadores se sienten satisfechos con su labor, independientemente que coloquen al paciente con EPOC por encima de su salud, de sus actividades y que su prioridad solo sea el, es así como se evidencia que el familiar tiene la habilidad para brindarle apoyo a su familiar con EPOC queriendo ser cada día mejor y poderle aportar mucho más a su salud.

La dimensión de relación entendida como el contacto directo que se tiene con el familiar enfermo, no solo se basa en las ayudas de los quehaceres y las actividades diarias, sino que por el contrario es brindarle la oportunidad de interactuar con el medio y las personas que lo rodean pese a su enfermedad, aliviando de esta manera las cargas según la literatura es “vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas” (Bello, 2014)

por ello la importancia que se de un apoyo continuo por parte de otras personas y/o del mismo núcleo familiar, ya que cobra relevancia el fortalecimiento de la relación con el familiar cuidador, puesto que por medio de las experiencias positivas y negativas compartidas, el familiar cuidador manifiesta su interés por comprender y entender cada una de las relaciones y como debe ser el proceso de cuidado y autocuidado frente a la salud física, mental, emocional, las cuales se encuentran relacionadas con el proceso de salud y enfermedad, sintiéndose así responsable por brindar la mejor atención a su familiar enfermo.

9.3 Dimension De Comprension

La dimensión de comprensión es la capacidad que tiene el familiar cuidador para comprender la situación en la que se encuentra su paciente; entendiendo su proceso de enfermedad, tratamiento y cuidados

A continuación se presentarán el análisis de las preguntas que hacen parte de esta dimensión.

Tabla 36. *Pregunta 24. He podido entender a mi familiar cuando tiene actitudes o comportamientos complicados*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	35	63.6%
Con frecuencia	14	25.4%
Pocas veces	6	11%
Nunca	0	0%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 63.3% de los familiares cuidadores siempre han podido entender a su familiar cuidador cuando este presenta actitudes y comportamientos complicados, lo que nos hace pensar que el familiar cuidador se coloca en la posición de su familiar enfermo y entiende sus cambios de humor y manifestaciones emocionales relacionadas con su proceso de salud y estado de enfermedad.

Tabla 37. *Pregunta 25. He entendido el proceso de enfermedad por el que pasa mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	38	69%
Con frecuencia	13	23.7%
Pocas veces	4	7.3%
Nunca	0	0%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 69% de los familiares cuidadores han entendido el proceso de enfermedad por el que cursa su familiar, lo que nos lleva a pensar que por medio del conocimiento se dimensiona al familiar enfermo como un todo, que necesita cuidados, atención e inclusión en las labores y actividades de la vida diaria, así mismo se genera confianza en el paciente para dinamizar las acciones que están diseñadas para su tratamiento y bienestar, lo que nos indica que por medio de la comprensión se pueden evitar futuras complicaciones respecto a su estado de salud y proceso de enfermedad, ya que de esta manera se afianzan los cuidados y se comprende al familiar enfermo como todo.

Tabla 38. *Pregunta 26. Me ha quedado claro el tratamiento y las recomendaciones que le han ordenado a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	39	70.9%
Con frecuencia	11	20%
Pocas veces	4	7.3%
Nunca	1	1.8%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados al 70.9% de los familiares cuidadores siempre les ha quedado claro el tratamiento y las recomendaciones que le han hecho a su familiar, lo que nos indica que la educación suministrada por el personal de salud ha sido satisfactoriamente recibida, comprendida y utilizada por el cuidador, el cual conoce como debe brindar los cuidados a su familiar enfermo desde la casa, debido a que vive y convive con él la mayor parte del tiempo, reconociendo de forma oportuna cuales son las necesidades primordiales, para así poder responder de forma eficaz y oportuna actuar frente a cada una de ellas.

Tabla 39. *Pregunta 27. Me he sentido tranquilo con la ayuda que me ofrecen personas cercanas para cuidar a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	35	63.7%
Con frecuencia	11	20%
Pocas veces	8	14.5%
Nunca	1	1.8%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 63.7% de los familiares cuidadores ha manifestado sentirse tranquilos con la ayuda que le ofrecen personas cercanas para cuidar a su familiar, lo cual nos indica que las ayudas suministradas por otras personas, alivianan las cargas, frente a lo que conlleva cuidar a un paciente con enfermedad crónica, debido a que son personas que en algunos casos dependiendo del estadio en el que se encuentre su enfermedad y como sea el grado de aceptación de la misma, se convierten pacientes completamente dependientes de otros familiares cuidadores para realizar las actividades diarias.

Tabla 40. *Pregunta 28. Me he sentido satisfecho con la manera como cuido a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	41	74.5%
Con frecuencia	12	21.9%
Pocas veces	2	3.6%
Nunca	0	0%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 74.5% de los cuidadores familiares se ha sentido satisfecho con la forma como brinda cuidado a su familiar, lo que nos indica que los familiares cuidadores, comprenden a su familiar enfermo en cada una de las emociones y sentimientos expresadas, colocándose en el lugar de paciente, el cual ha tenido que modificar su estilo de vida por medio de la inclusión de nuevos hábitos que le ayudan a poder enfrentar la vida pese a su diagnóstico y proceso de enfermedad y es aquí donde el familiar cuidador vigila como puede ayudar a mantener un estado de salud óptimo brindando cuidados de calidad evidenciados por el bienestar generado en su familiar enfermo.

Tabla 41. *Pregunta 29. He compartido con otras personas lo que siento sobre mi labor de cuidador*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	21	38.2%
Con frecuencia	13	23.6%
Pocas veces	11	20%
Nunca	10	18.2
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 38.2% de los familiares cuidadores siempre ha compartido con otras personas lo que siente sobre su labor como cuidador, lo que nos indica que se encuentra satisfecho con el cuidado brindado y la cobertura de la totalidad de las necesidades manifestadas por el familiar enfermo, ya que el compartir y poder ayudar en las actividades diarias, los ayuda a equilibrar, mejorar y fortalecer las habilidades de cuidado por medio de un crecimiento y la constante retroalimentación en los conocimientos frente a como debe ser el cuidado que se le proporciona a los pacientes con enfermedad crónica.

Tabla 42. *Pregunta 30. He podido organizar los quehaceres y los compromisos diarios para cuidar a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	25	45.5%
Con frecuencia	22	40%
Pocas veces	5	9%
Nunca	3	5.5%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos obtenidos el 45.5% de los familiares cuidadores siempre ha podido organizar los quehaceres y sus compromisos diarios para poder cuidar a su familiar enfermo, lo que nos indica que el familiar cuidador tiene una buena administración del tiempo destinando sus labores, quehaceres y compromisos diarios de forma organizada para dar cumplimiento a todo lo pendiente sin olvidar el cuidado de su familiar lo cual relacionado con la literatura refleja que el familiar enfermo cuenta algún grado de dependencia leve o moderada a su familiar cuidador, como lo dice Bello (2014), esto relacionado con el nivel de carga en el cuidador es baja ya que son pacientes que no se encuentran en un estadio grave y avanzado de la enfermedad, por lo tanto no son dependientes del familiar cuidador, lo que da como resultado que el cuidador realice otro tipo de actividades sin que estas interfieran en el cuidado de su familiar enfermo.

Tabla 43. *Pregunta 31. He contado con el apoyo de otras personas para organizar los cuidados que requiere mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	23	41.9%
Con frecuencia	18	32.7%
Pocas veces	7	12.7%
Nunca	7	12.7%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 41.9% de los familiares cuidadores siempre han contado con el apoyo de otras personas para organizar los cuidados requeridos de su familiar enfermo, lo que nos indica que existe un interés por preservar y mantener al día las actividades que requiere su familiar, para que de esta manera se puedan conocer claramente cuáles son las necesidades que deben cubrir y así poder dar cuidado, el cual siempre debe estar amparado por otros familiares que brinden colaboración para mantener una buena organización frente a las actividades y así dar cumplimiento.

Tabla 44. *Pregunta 32. He comprendido que debo estar presente en los momentos que mi familiar enfermo me ha necesitado*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	33	60%
Con frecuencia	11	20%
Pocas veces	10	18.1%
Nunca	1	1.9%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 60% de los familiares cuidadores, ha comprendido la importancia de estar presente en los momentos que el familiar enfermo lo ha necesitado, lo cual nos indica que la unión familiar y el compromiso frente al acompañamiento en momentos particulares del familiar enfermo es de suma importancia, ya que el apoyo en cada una de esas situaciones permitirá que se afiance el nivel de habilidad de cuidado y sus conocimientos sean aun mayores.

Tabla 45. *Pregunta 33. He tenido claro que hacer con mi vida cuando pienso en la muerte de mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	16	29%
Con frecuencia	12	21.9%
Pocas veces	6	11%
Nunca	21	38.1%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el familiar cuidador nunca ha tenido claro que va a hacer con su vida cuando piensa en la muerte de su familiar enfermo, lo que nos indica que los estados resilientes pueden estar en desequilibrio debido a que el pensar y asumir la muerte son estados completamente diferentes, en donde los miembros de la familia en especial el cuidador no ha pensado en la muerte y que va a hacer cuando esta eventualidad se presente. El familiar cuidador, el cual es el que esta de cierta manera todo el día compartiendo con el paciente, destinando la mayor parte de tiempo para realizar y satisfacer las necesidades por medio de actividades que le generan cuidado, es la persona más afectada en caso que se presente una situación adversa como lo es la muerte, debido a que la muerte implica una serie afrontamientos de carácter individual y colectivo por el ser que ya no se encuentra presente; reponerse, enfrentar, afrontar y realizar el duelo frente a la pérdida, resulta en algunos casos difícil ya que para ellos el compartir, el estar pendiente de su ser querido día a día , proporcionándole cuidados para mantener su estado de salud de forma óptima, les generara un vacío emocional y personal porque ya no podrán ejercer de alguna manera su papel como cuidador familiar.

Tabla 46. *Pregunta 34. He pensado y reflexionado sobre cómo cuidarme mientras cuido a mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	21	38.1%
Con frecuencia	15	27.3%
Pocas veces	13	23.6%
Nunca	6	11%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 38.1% de los familiares cuidadores siempre han pensado y reflexionado sobre el autocuidado mientras cuida a su familiar enfermo, lo cual nos indica que el familiar cuidador siente preocupación por su estado de salud y bienestar mientras proporciona cuidado, ya que si el familiar cuidador se encuentra bien de salud podrá de forma dual satisfacer las necesidades requeridas a lo largo del desarrollo de la vida tras asumir el rol de cuidador de un paciente crónico, llegando a un equilibrio entre la necesidad sentida y la percibida para y por el otro.

Tabla 47. *Pregunta 35. He logrado tener la paciencia requerida para cuidar a mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	31	56.3%
Con frecuencia	17	31%
Pocas veces	5	9%
Nunca	2	3.7%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 56.3% de los familiares cuidadores han logrado tener paciencia para cuidar a su familiar enfermo, lo cual nos indica que el familiar cuidador afronta de forma positiva las adversidades por las cuales atraviesa el familiar enfermo y el cómo brindar cuidado para hacerlo de forma optima. De igual manera junto con la paciencia se encuentra el tolerar cada situación por la que atraviesa el paciente con EPOC porque con ello se afianzara el cuidado y el apoyo que brinda el familiar cuidador.

Tabla 48. *Pregunta 36. Valoro que la vida es importante gracias a la experiencia que he adquirido con el cuidado de mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	39	70.9%
Con frecuencia	12	21.8%
Pocas veces	4	7.3%
Nunca	0	0%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 70.9% de los familiares cuidadores, siempre valoran que la vida es importante gracias a la experiencia adquirida con el cuidado del familiar enfermo, lo que nos indica que ser cuidador de un familiar incrementa el valor por la vida a través de las experiencias frente a la proporción de cuidado hacia el otro. Además de ello que valora más la vida porque al estar su familiar enfermo en situación de enfermedad, este puede cambiar y llegar a situación de cronicidad por lo que el familiar cuidador estará aún más pendiente de cada momento que vive

Tabla 49. *Pregunta 37. Estoy agradecido con las ayudas que me han dado para el cuidado de mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	37	67.2%
Con frecuencia	12	21.8%
Pocas veces	6	11%
Nunca	0	0%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 67.2% de los familiares cuidadores, están agradecidos con las ayudas que se le han proporcionado para el cuidado del familiar, lo cual hace referencia que recibir una colaboración frente al cuidado del familiar enfermo en términos de apoyo, tiempo compromiso con algunas actividades momentáneas, indica que hay un trabajo en equipo con la ayuda y cooperación de cada uno de los integrantes y amigos de la familia, los cuales ayudan en el cuidado del familiar enfermo; donde de esta manera podemos deducir que se presenta un aumento en la calidad de vida y el bienestar de la persona a la cual se le proporciona el cuidado. Porque por medio del buen trato, el amor, el afecto y los cuidados, se genera mayor seguridad en el familiar enfermo y el cuidador el cual es el que ejerce el rol principal en generar bienestar, manteniendo la calidad de vida, la comprensión sobre la enfermedad, el tratamiento y la satisfacción que siente el familiar cuidador cuando proporciona cuidado.

Tabla 50. *Pregunta 38. Me he sentido con la fuerza necesaria para seguir adelante con el cuidado de mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	36	65.5%
Con frecuencia	16	29%
Pocas veces	3	5.5%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 65.5% de los familiares cuidadores siempre se ha sentido con la fuerza necesaria para continuar con el cuidado familiar, lo que nos indica que las creencias religiosas, el apoyo de amigos e integrantes de la familia frente al cuidado del familiar proporciona fuerzas para continuar con la tarea de cuidador, las relaciones familiares y sociales son elementos significativos para generar bienestar en las personas; en este caso el cuidador familiar y el familiar enfermo, debido que desde allí se determinan las conductas del estado de salud, procesos de vida y aceptación positiva frente a las situaciones de enfermedad y adversidad, lo que mejora el respeto, el compromiso y la responsabilidad de continuar adelante con el rol de cuidador desde el núcleo familiar, para que de esta manera se puedan satisfacer las necesidades básicas del paciente enfermo generando protección, cuidados, estabilidad social y emocional a través de la integración e inclusión.

Tabla 51. *Pregunta 39. He sentido que el cuidado que le doy a mi familiar está bien hecho*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	33	60%
Con frecuencia	19	34.6%
Pocas veces	3	5.4%
Nunca	0	0%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 60% de los cuidadores familiares siempre ha sentido que el cuidado que le proporciona a su familiar enfermo está bien hecho, lo cual nos indica que están satisfechos por la manera como cuidan a su familiar enfermo debido a que el sentir que contribuye en el mantenimiento de la salud y el bienestar del otro hace parte la habilidad de cuidado frente a la prevención de futuras complicaciones, el cumplimiento del tratamiento prescrito y la solución a las necesidades insatisfechas y satisfacción poder lograr llegar a cumplir con los objetivos del cuidado en relación con la habilidad, comprensión y los cambios en la rutina, partiendo de conocimientos propios y adquiridos.

Tabla 52. *Pregunta 40. He recibido agradecimientos por parte de mis seres queridos por la labor de cuidado que hago*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	31	56.3%
Con frecuencia	9	16.3%
Pocas veces	8	14.5%
Nunca	7	12.9%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 56.3% de los familiares cuidadores siempre ha recibido agradecimientos por parte de los seres queridos frente a la labor de cuidado que realizan, lo cual nos indica que cada uno de los miembros de la familia se encuentra satisfecho por como proporciona los cuidados al familiar enfermo; lo cual es un indicador fundamental para fortalecer el desarrollo y mantenimiento de la habilidad de cuidado, ya que de esta manera se incentiva y motiva al familiar cuidador a generar nuevas formas de cuidado, diseñando estrategias que le permitan mejorar como cuidador familiar.

9.3.1. Resultados Del Nivel De Habilidad Con Respecto A La Dimensión De Comprension

Tabla 53. *Resultados de la dimensión de comprensión*

HABILIDAD DE CUIDADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Alto	40	72.8%
Medio	14	25.4%
Bajo	1	1.8%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Tal como se evidencia en la tabla 53, la cual corresponde al análisis del nivel de habilidad de cuidado de familiares cuidadores frente a la dimensión de comprensión, el 72% de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC reportaron tener un nivel alto de habilidad de cuidado. La comprensión según la literatura es vista como el entendimiento, el aprendizaje de la situación que se basa en el conocimiento y el manejo de los tratamientos (Vergara & Barrera, 2013).

Según los resultados arrojados en el estudio se refleja que la mayoría de familiares cuidadores de pacientes con EPOC tienen un nivel alto de comprensión es decir que entienden todas las situaciones, comportamientos y sentimientos por los que pueda estar pasando el paciente con EPOC, dicho esto, se puede sustentar que la persona que cuida puede entender la situación de enfermedad desde el compromiso que adquiere en el momento que decide hacerse cargo de su familiar enfermo, conociendo cual es el diagnóstico, el tratamiento que debe recibir y los cuidados que deben tener con él en casa; así mismo las actitudes y comportamientos ya sean positivos o negativos, hacen que el cuidador fortalezca las habilidades de cuidado desde la

comprensión, ya que de esta manera el cuidador familiar va a sentir que está realizando una buena labor frente al cuidado que le da a su familiar para lograr mantener un estado de bienestar frente a su proceso de salud y estado de enfermedad; siempre teniendo claro que el rol de cuidador es un ardua tarea que merece reconocimiento y comprensión por parte del familiar enfermo y de las personas cercanas. Según Vargas es indispensable que se garantice “no solo el reconocimiento de la labor de cuidador, sino mejores condiciones de bienestar para este” (2011).

9.4 Dimension De Cambio En La Rutina

La dimensión de cambio en la rutina son las capacidades que tiene el familiar cuidador para aceptar los cambios que se presentan derivados de la situación de salud y el proceso de la enfermedad en su paciente.

A continuación se presentarán el análisis de las preguntas que hacen parte de esta dimensión.

Tabla 54. *Pregunta 41. Me he sentido tranquilo por el deber cumplido respecto al cuidado de mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	44	80%
Con frecuencia	10	18.1%
Pocas veces	1	1.9%
Nunca	0	0%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 80% de los familiares cuidadores se han sentido tranquilos por el deber cumplido con respecto al cuidado de su familiar enfermo, lo cual nos indica que el familiar cuidador siente satisfacción por brindar cuidado, bajo el cumplimiento de las necesidades del familiar, generando bienestar y confort; ya que de esta manera se brinda comodidad, lo cual garantiza el mantenimiento de la calidad de vida, bajo el equilibrio entre la armonía y el sentirse a gusto y satisfecho por las actividades realizadas a lo largo de los días.

Tabla 55. *Pregunta 42. Me he sentido capaz de ayudar a otros cuidadores de familiares enfermos*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	27	49%
Con frecuencia	14	25.4%
Pocas veces	8	14.6%
Nunca	6	11%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recibidos el 49% de los familiares cuidadores siempre se ha sentido capaz de ayudar a otros cuidadores de familiares enfermos, lo que nos indica que cuidar a un familiar enfermo les proporciona las herramientas y las habilidades de cuidado para poder transmitirlos a otros cuidadores, debido a que desde allí se experimenta la adaptación a cambios frente a los estilos de vida y la rutina que ellos manejan diariamente, sintiendo una satisfacción por la labor realizada y la calidad de los cuidados proporcionados al otro, en pro al bienestar y la preservación de la salud.

Tabla 56. *Pregunta 43. He dejado de frecuentar a mis amigos y mis seres queridos por quedarme cuidando a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	25	45.4%
Con frecuencia	12	21.9%
Pocas veces	14	25.4%
Nunca	4	7.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 45.4% de los familiares cuidadores siempre han dejado de frecuentar a sus amigos y demás seres queridos por quedarse cuidando a su familiar, lo que indica que el compromiso por velar por el bienestar y el cuidado de su familiar enfermo prima sobre el compartir con amigos y familiares debido a que ejercer el rol de cuidador en muchos casos se encuentra estrechamente relacionado con la carga de actividades que toca realizar para el mantenimiento de la salud y el bienestar del familiar enfermo, además esto puede estar relacionado con el cansancio que pueden generar las labores del cuidador, lo cual puede ser el factor desencadenante para el no compartir con otras personas y amigos diferentes a su familiar enfermo.

Tabla 57. *Pregunta 44. Las tareas de personas cercanas han cambiado por cuidar a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	18	32.9%
Con frecuencia	14	25.4%
Pocas veces	14	25.4%
Nunca	9	16.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 32% de los familiares cuidadores indica que las tareas de otras personas cercanas cambian por cuidar al paciente; cabe resaltar que el 25% refieren que con frecuencia y pocas veces las personas cercanas cambian sus actividades por las acciones relacionadas con el cuidado, lo que permite pensar que la prioridad tanto para los familiares cuidadores como para las personas cercanas a ellos es el cuidado y acompañamiento constante al paciente con EPOC.

Los cambios frente a la rutina, parten de los procesos de relación y comprensión del estado de salud del paciente y el proceso de la enfermedad, frente al razonamiento y a los logros que por medio de los cuidados que se brinda, así mismo el desempeñar la experiencia como cuidador genera una serie de cambios los cuales son atribuidos al apoyo, al acompañamiento y a la satisfacción de necesidades del familiar enfermo, lo que origina un cambio en las actividades y tareas que de manera habitual realizaban los familiares y el cuidador antes de asumir su nuevo rol con responsabilidad absoluta.

Tabla 58. *Pregunta 45. He sentido que el tiempo no me alcanza para cumplir con lo que tengo que hacer, aparte de cuidar a mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	21	38.1%
Con frecuencia	11	20%
Pocas veces	19	34.6
Nunca	4	7.3%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 38.1% y el 34.6% de los familiares cuidadores ha sentido que siempre y pocas veces el tiempo no le alcanza para cumplir con lo que debe hacer, aparte de cuidar a su familiar enfermo, lo que nos indica que dependiendo del grado de dependencia del familiar enfermo y responsabilidad que acarrea cuidar a un paciente crónico genera una administración del tiempo de forma diferente debido a que siempre va a primar, el cuidar y satisfacer las necesidades del otro, frente a las personales.

Tabla 59. *Pregunta 46. He enseñado a otros cuidadores lo que he aprendido del cuidado de mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	21	38.1%
Con frecuencia	12	22%
Pocas veces	7	12.7%
Nunca	15	27.2%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 38.1% de los cuidadores familiares siempre ha enseñado a otros cuidadores lo que ha aprendido del cuidado de su familiar, lo que nos indica que el familiar cuidador está promoviendo cuidado en otros cuidadores familiares para que de esta manera se garantice un cuidado total del familiar enfermo. Esto es muy importante porque se transmiten los conocimientos y las experiencias sobre el cuidado a los otros para que de esta manera se generen estrategias de cuidado las cuales puedan ser aplicadas y fortalecidas desde el hogar, a los familiares que son diagnosticados con enfermedades crónicas, porque de esta forma se va fortaleciendo la habilidad de cuidado de forma independiente y de carácter personal bajo la construcción de conocimientos que le ayuden a proporcionar un mejor y mayor cuidado.

Tabla 60. *Pregunta 47. He aplicado lo que he aprendido sobre el cuidado con mi familiar enfermo*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	28	51%
Con frecuencia	13	23.6%
Pocas veces	6	10.9%
Nunca	8	14.5%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos recolectados el 51% de los pacientes cuidadores siempre ha aplicado lo aprendido sobre el cuidado en su familiar enfermo, lo que nos indica que los familiares cuidadores siempre están buscando aprender y afianzar sus habilidades de cuidado para así poder ejercer el arte de cuidar de manera notable y única.

Aunque no todos estén participando de programas o asistido a cursos sobre como cuidar a un paciente con EPOC, empíricamente o con lo que vive diariamente en su rol de cuidador lo va aplicando cada vez que lo necesita en el cuidado de su familiar cuidado, cabe resaltar que a medida que va aplicando el conocimiento y lo que aprende ayudara a que ese nivel de habilidad sea mas alto.

Tabla 61. *Pregunta 48. He sentido que mi vida ha cambiado positivamente con la experiencia del cuidado de mi familiar*

RESPUESTA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	36	65.4%
Con frecuencia	14	25.4%
Pocas veces	4	7.3%
Nunca	1	1.9%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

Según los datos obtenidos el 65.4% de los familiares cuidadores siempre ha sentido que su vida ha cambiado de forma positiva frente a la experiencia del cuidado familiar, lo que nos indica que realizar el rol de cuidador genera experiencias de carácter positivo para los familiares cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, debido a que por medio de estas vivencias el familiar cuidador, para que de esta manera se construyan, se fortalezcan y se adquieran nuevos valores frente al compromiso de continuar con el desarrollo de las actividades por medio del fortalecimiento físico, emocional e intelectual por continuar con la proporción de cuidado y mantenimiento del bienestar desde el sentido de vida y la forma positiva en la que influye esto en las tareas cotidianas de la vida y de la persona que se cuida

9.4.1. Resultados Del Nivel De Habilidad Con Respecto A La Dimensión De Cambio En La Rutina

Tabla 62. *Resultados de la dimensión de cambio en la rutina*

HABILIDAD DE CUIDADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Alto	11	20%
Medio	42	76.3%
Bajo	2	3.7%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

En la dimensión de cambio en la rutina se evidencia un nivel medio de habilidad de cuidado del 76%, el que según la literatura representa los cambios que asume el cuidador, los múltiples roles que desarrolla y los cambios en sus rutinas diarias y en su cotidianidad; por tal razón, se puede resaltar que con frecuencia el familiar cuidador asume cada cambio que debe de realizar para poder acompañar al paciente con EPOC, además de ello acepta cada uno de los roles que tiene dentro de su núcleo familiar y social. El familiar experimenta cambios en la rutina debido al cuidado prioritario del paciente con EPOC ya que al ser el centro de cuidado, todos los hábitos y estilos que llevaba el familiar cuidador pasan a un segundo plano, teniendo como prioridad en primera instancia todo lo que necesita el paciente con EPOC.

Según Reyes, Garrido, Torres, & Ortega las enfermedades crónicas degenerativas colocan en riesgo la vida de las personas que la padece y altera las actividades diarias de los integrantes de la familia, los cuales generan cambios en diferentes aspectos (2010) dentro de la cotidianidad, aspecto que se encuentra estrechamente relacionado con los cambios presentados en los diferentes ámbitos de la vida, donde se ve reflejado que los familiares cuidadores de pacientes

con enfermedades crónicas, si manifiestan tener cambios en sus vida cotidiana, ejemplo de ello es: el manifestar cambios en los lugares que frecuentan, las actividades que realizan y la convivencia con otras personas debido a que en muchas ocasiones por prestar atención y cuidado al familiar enfermo. Es así como la literatura reporta la generación de diferentes cambios en las rutinas diarias del familiar y de cada uno de los integrantes con los que vive y convive, los cuales influyen de manera positiva en el desarrollo de la vida diaria del familiar cuidador dentro de la cotidianidad.

Los cambios en la rutina del familiar cuidador parten de la satisfacción manifestada, la capacidad de aumentar su habilidad de cuidado y los cambios positivos manifestados independiente de las tareas y actividades que ha dejado de realizar por priorizar el cuidado del familiar crónico, según lo evidenciado en la literatura por Montoya & Guillen (2014) en su artículo experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer, el cuidador por medio de los cambios en la rutina genera la superación de dificultades y aprende a asumir estos cambios sin ningún tipo de estrés o preocupación ya que por medio de la adquisición de nuevos conocimientos relacionados con su experiencia personal y colectiva con otros cuidadores tienen la oportunidad de expresar sus sentimientos frente a dichos cambios e informarse sobre nuevas formas de generar bienestar a través de los cuidados diarios, lo cual le ayudara a comprender un poco más la enfermedad de su familiar y los estados del comportamiento de la misma.

9.5 Resultados Del Nivel De Habilidad Con Respecto Al Instrumento “Escala Para Medir La Habilidad De Cuidado De Cuidadores Familiares De Pacientes Con Enfermedad Crónica”

Tabla 63. *Nivel de habilidad de cuidado del familiar de pacientes con EPOC*

HABILIDAD DE CUIDADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Alto	20	36%
Medio	35	64%
Bajo	0	0%
Total	55	100%

Fuente: Elaborado por las autoras a partir de los resultados de la investigación.

En cuanto a los resultados arrojados en el presente estudio al verificar el nivel de habilidad del instrumento se evidencia que el 64% de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC tienen una habilidad media y el 36% habilidad alta.

Cabe resaltar que ningún paciente tiene baja habilidad de cuidado, lo que le permite desarrollar acciones de cuidado requeridas, sin embargo, es indispensable acercarse a los familiares a un nivel alto de habilidad de cuidado, en donde todos posean un conocimiento sobre la enfermedad, su tratamiento, sepan cómo resolver cada situación de alarma y cómo hacer que su familiar se sienta cómodo, en bienestar para que tenga una buena calidad de vida durante su enfermedad.

Por ello, se hace evidente y necesario que el profesional de enfermería intervenga y apoye a este grupo de familiares cuidadores ya que de esta manera se logra la adherencia al tratamiento, una mejor calidad de vida, y el manejo oportuno y adecuado de la enfermedad de los pacientes; los profesionales de enfermería, junto con los familiares cuidadores deben tener una

comunicación asertiva en pro de los pacientes para poder brindar el conocimiento necesario para que mejore cada día esa habilidad de cuidado.

Para este estudio se encontró que el 56% (Tabla 9) de los familiares reportan un adecuado conocimiento del cuidado de paciente con EPOC lo cual se relaciona con un nivel medio de cuidado, cabe resaltar en el presente estudio con respecto a la dimensión de comprensión un nivel alto de habilidad la cual evalúa el conocimiento de los familiares y la comprensión frente a las diferentes situaciones, por ello es indispensable mantener este nivel de habilidad de cuidado a partir de actividades educativas dirigidas hacia objetivos claros de fortalecimiento del conocimiento y por otra parte reforzar las habilidades de cuidado en las dimensiones de relación y cambio en el estilo de vida, ya que si bien reportan un nivel medio de habilidad de cuidado estos aspectos podrían ser fortalecidos para intensificar y/o mejorar el nivel de habilidad global de los familiares que cuidan pacientes con EPOC.

Vidaver expone como aspectos relevantes el cambio de rol y de las finanzas; según ella el familiar cuidador no solo asume un gasto económico, sino también un gasto a nivel personal y emocional (1990), pues generalmente el familiar cuidador comprende la situación de enfermedad por la que pasan y lo que puede hacer a medida del transcurso de esta, lo cual es colaborar para que el paciente con EPOC se sienta mejor; adicionalmente, considera que esta claramente definido que se tendrán altibajos a nivel emocional y más aún en el cambio en la rutina ya que se muestra que el paciente es la prioridad del familiar cuidador, de forma que previamente cada familiar tenía una vida que llevaban al ritmo y manera personal, pero al asumir el cuidado de la persona con enfermedad crónica ello cambia porque la prioridad en ese momento es la situación de enfermedad por la que pasa el paciente, de manera que hay que tratar de mantener en alguna medida el estilo de vida que se llevaba previamente. Aunque hubo cambios en cada uno de los

roles que lleva tanto el familiar cuidador y el paciente con EPOC, se puede indicar que no tienen que aislarse de quienes los quieren, al contrario, mencionan que

la búsqueda de apoyo constituye un factor fundamental en el desarrollo de las habilidades en los cuidadores, ya que al buscar apoyarse en otros están saliendo del autoabandono, el aislamiento y sentimientos de profunda soledad que caracterizan a los cuidadores familiares de enfermos crónicos (Da costa, Dos Santos , & Vilaca, 2014)

lo que permite que se involucren con su cuidado y tratamiento, así mismo ayudar para que esa habilidad incremente y sea suficiente para el cuidado del paciente con EPOC.

De esta manera se puede concluir que hay estrategias de educación para que los familiares cuidadores obtengan herramientas y vayan desarrollando más la habilidad de cuidado, dentro de los que cabe resaltar el programa de rehabilitación pulmonar del Hospital Universitario San Ignacio, en razón a que allí se ayuda a fortalecer el conocimiento de los familiares cuidadores y así mismo, el nivel de habilidad, lo que se evidencia en los resultados de la Tabla 9. Frente al conocimiento que tienen los familiares cuidadores para cuidar el paciente con EPOC, arrojo que el 56.3% si tienen conocimientos y asisten a este programa de rehabilitación; pero no por esto se debe de dejar de lado otras estrategias de educación, por el contrario, se hace necesario conocer aún más la situación en la que se encuentra el paciente con EPOC y cual es nivel de responsabilidad que tiene el familiar cuidador frente a las habilidades de cuidado.

Se concluye que el presente estudio no demostró la perfección frente al nivel de habilidad de cuidado en los participantes, pero se logró evidenciar que no tienen un nivel bajo, teniendo en cuenta que no todos pertenecen y han asistido a programas donde se les indique como debe ser el cuidado al paciente crónico como evaluar el conocimiento que tienen frente a la enfermedad, tratamiento y cuidados requeridos en casa ya que si se logra intervenir en los aspectos

mencionados anteriormente se podrá implementar intervenciones que permitan mejorar las falencias con las que cuenta el familiar cuidador, para que de esta manera bajo propuestas educativas se logre aumentar, afianzar y desarrollar a plenitud un mayor nivel de habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.

10. Conclusiones

- Al caracterizar la muestra socio demográficamente de los familiares cuidadores de paciente con EPOC se encontró mayor prevalencia en el género femenino dentro del rango de 18 a 35 años, desarrollando la ocupación del hogar o siendo estudiantes activos de predominio universitario pertenecientes a los estratos socioeconómicos 3 y 2. Las esposas o las hijas que ejercen el rol de familiar cuidador, son personas que dedican la mayor parte del tiempo para el cuidado, debido a que tienen la habilidad y los conocimientos para cuidar a una persona con enfermedad crónica, convirtiéndolos así en únicos cuidadores.

- El nivel de habilidad en cuanto a la dimensión de relación se ubicó en el nivel medio, indicando que el familiar cuidador se preocupa por el paciente y así mismo por ese acompañamiento que realiza su autoestima mejora porque siente que es valorado y reconocido con esa labor de cuidado. También se conoce que, no todos los familiares cuidadores cuentan con el apoyo de la familia para el cuidado del paciente, los recursos económicos no son suficientes y necesita muchas veces que alguna otra persona cercana le ayude al cuidado, además es importante resaltar que los resultados dejan ver de fondo una atención focalizada siempre en el paciente dejando en un segundo plano las necesidades del familiar cuidador. Cabe resaltar que los cuidadores buscan ayuda con el personal de salud para mejorar el cuidado no sin antes tener la fe en un ser superior que siempre les ha ayudado a mejorar ese cuidado.

- Para los familiares cuidadores que participaron en el estudio la dimensión de comprensión reporta un nivel alto de habilidad de cuidado con el 76% lo cual indica que el familiar cuidador entiende como es el proceso de enfermedad y el tratamiento de su familiar enfermo, así mismo los diversos comportamientos que este manifiesta frente a como asume la

enfermedad y los cambios que esta le genera; todo esto relacionado con la satisfacción que expresa, siente y manifiesta el familiar cuidador al saber que puede realizar diversas actividades, compartir experiencias con otros, sentirse satisfecho con la labor realizada y el reconocimiento que tiene por parte de otros, sin que se vea afectado el cuidado de su familiar.

- El sentirse tranquilo, y contar con las habilidades necesarias para ayudar a otros cuidadores frente al cuidado de familiares enfermos, le genera al familiar cuidador una satisfacción positiva desde el cambio en la rutina, evidenciándolo en los resultados con un nivel de habilidad medio, lo cual indica que el 76% de los familiares cuidadores asume de forma asertiva los cambios que genera el cuidado a un paciente con enfermedad crónica, ya que se afianza y fortalece la habilidad en el cuidado consigo mismo y con el otro.

Con lo anterior se puede concluir que la participación de los familiares cuidadores fue de un 100% en el cuidado del paciente con EPOC, donde la habilidad de cuidado no se encuentra en un nivel alto, pero tampoco bajo, lo que nos indica que a medida que el familiar conozca, comprenda y se eduque sobre como se debe cuidar a un paciente con EPOC en casa, se lograra llegar a a conseguir el nivel apropiado de cuidado.

11. Recomendaciones

- Para próximos estudios se sugiere considerar la severidad del EPOC según clase funcional, en razón a que este aspecto se considera un determinante en la habilidad de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con EPOC.

- Se sugiere fortalecer el apoyo que brinda el personal de salud a los familiares cuidadores de pacientes con EPOC, sabiendo de antemano que son ellos los mediadores de cuidado cuando se encuentran en el ámbito extra hospitalario.

REFERENCIAS

- Achury, D., Castaño, H., Gomez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. En E. Facultad, *Investigacion en Enfermeria: Imagen y desarrollo* (págs. 27-46). Bogota: Pontificia Universidad Javeriana.
- Achury, D., Castaño, H., Gomez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Imagen y Desarrollo*, <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>.
- Asociacion Colombiana de Neumologia y , C. (2003). Enfermedad pulmonar obstructiva cronica. Diagnostico y manejo integral. *Revista colombiana de neumologia*, 15.
- Barrera, L. (2008). *Construccion validacion de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad cronica*. Obtenido de Documento archivo Grupo cuidado al paciente cronico: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4122/1/539513.2011.pdf>
- Barrera, L., Blanco , L., Figueroa, P., Pinto, N., & Sanchez, B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad cronica. Mirada internacional. *Aquichan*, http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11644/habilidad_cuidadores_familiares_personas_enfermedad_cr%C3%B3nica.pdf.
- Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, P., Pinto, N., & Sanchez , B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad cronica. *Aquichan*, http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11644/habilidad_cuidadores_familiares_personas_enfermedad_cr%C3%B3nica.pdf.
- Barrera, L., Galvis, C., Moreno, M., Pinto, N., Pinzon, M., Romero, E., & Sanchez, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad cronica. *Investigacion y educacion en enfermeria*, <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a04.pdf>.
- Barrera, L., Pinto, N., & Sanchez, B. (2006). "Cuidando a los Cuidadores". Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermeria*, http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006001100112&lng=es&tlng=es.
- Bautista, L. (2008). Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en la ESE Francisco de Paula Santander. *Aquichan*, http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972008000100007.
- Bello, J. (Febrero de 2014). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Veracruz, Xalapa, Mexico: Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Centro de prensa OMS. (28 de Abril de 2015). Obtenido de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Cronica: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/es/>
- Centro de prensa OMS. (Enero de 2015). Obtenido de Enfermedad pulmonar obstructiva cronica: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/es/>

- Cespedes, J., & Arancibia, F. (2011). Oxígeno terapia y rehabilitación respiratoria en el paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482011000200007.
- Comelin, A. (2014). ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *Revista de ciencias sociales*, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=50931716007>.
- Da costa, R., Dos Santos, M., & Vilaca, C. (2014). Family caregiver's needs in caring for the dependent person: an integrative literatura. *Enfermagem Referencia*, 143-153.
- Dakduk, S. (2010). Envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-37012010000200005.
- De los reyes, M. (Noviembre de 2001). CONSTRUYENDO EL CONCEPTO CUIDADOR DE ANCIANOS. *Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur*, https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf. Curitiba, Brasil.
- Diaz, J. (2007). Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica viculados al hospital San Rafael de Girardot. *Avances de Enfermería*, <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902/36917>.
- Dmedicina*. (9 de Agosto de 2010). Obtenido de EPOC: <http://www.dmedicina.com/enfermedades/respiratorias/epoc.html>
- Dmedicina*. (9 de AGOSTO de 2010). EPOC. Obtenido de <http://www.dmedicina.com/enfermedades/respiratorias/epoc.html>
- Giraldo, H. (2008). *EPOC Diagnostico y tratamiento Integral, con énfasis en la rehabilitación pulmonar*. Bogotá: Medica Internacional.
- Global initiative for chronic obstructive, d. (2014). *Guía de bolsillo para el diagnóstico, tratamiento y prevención de la EPOC*. Obtenido de http://goldcopd.org/wp-content/uploads/dlm_uploads/2016/04/GOLD_Pocket_Spanish.pdf
- Gonzalez, F., & Suarez, J. (2008). *Diagnostico y tratamiento en neumología*. Mexico: El manual moderno.
- Ministerio de salud y protección social, C. (Octubre de 2013). *Dirección de promoción y prevención*. Obtenido de Subdirección de enfermedades no transmisibles. EPOC: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/epoc.pdf>
- Montalvo, A., & Florez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas. *Salud uninorte*, <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v24n2/v24n2a04.pdf>.
- Montoya, Y., & Guillen, D. (2014). Experiencias del cuidador primario en la atención a un familiar con Alzheimer. *CuidArte "El Arte del Cuidado"*, <http://journals.iztacala.unam.mx/index.php/cuidarte/article/viewFile/301/436>.

- Pinto, N., & Sanchez, B. (s.f.). El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuidado y practica de enfermeria*, <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/02.pdf>.
- Polit, D., & Hungler, B. (Junio de 2000). Investigación científica en ciencias de la salud. Mexico: Mc Graw Hill interamericana. Obtenido de Nure investigación.
- Republica de Colombia, M. (1993). *Invima*. Obtenido de Resolución 008430: https://www.invima.gov.co/images/pdf/medicamentos/resoluciones/etica_res_8430_1993.pdf
- Reyes, A., Garrido, A., Torres, L., & Ortega, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y salud*, <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-20-1/20-1/adriana-guadalupe-reyes-luna.pdf>.
- Rojas, M. (2007). Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances en Enfermería*, <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35899>.
- Rojas, M., & Diaz, J. (2008). Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichan*, <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/171/1672>.
- Ruiz, A., & Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>.
- Samaniego, M. (2013). *Estrategias de cuidados en la atención al paciente crónico*. Obtenido de Universidad de Almería: <http://repositorio.ual.es:8080/jspui/bitstream/10835/2438/1/TRABAJO.pdf>
- Sanchez, B. (2004). Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichan*, http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100002.
- Sauleda, J. (2006). Consecuencias clínicas de la disfunción muscular en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Nutrición Hospitalaria*, <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v21n3/art09.pdf>.
- Vargas, L. (2011). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan*, <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/html>.
- Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160114>.
- Venegas, S., & Ravanales, C. (2004). *Análisis de los factores que influyen en la adherencia del paciente crónico*. Obtenido de http://www.umag.cl/facultades/salud/enfermeria/wp-content/uploads/2015/05/art_03.pdf
- Vergara, M., & Barrera, L. (2013). Confiabilidad del instrumento "habilidad de cuidado de cuidadores pacientes con enfermedades crónicas". *Avances en Enfermería*, <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v31n2/v31n2a02.pdf>.

Vidaver, V. (1990). Conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa. New York: Springer Publishing Company.

Vinaccia, S., & Quiceno, J. (2011). Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Factores Psicológicos: Un Estudio desde la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica - EPOC. *Terapia Psicológica*, http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082011000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=en.

ANEXOS

Anexo A Formato De Características Sociodemográficas



ESTUDIO: Habilidad de los cuidadores de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

INVESTIGADORAS: Jenniffer Natalia Sánchez – Beatriz Fernanda Sanabria Hernandez. Estudiantes de enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana.

CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICAS PARA EL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON EPOC

Conteste las siguientes preguntas marcando con una **X** en el espacio que considere correcto; no deje ninguna pregunta sin contestar. Los datos son confidenciales y no serán divulgados.

1. **EDAD:** 18 – 35 años 36 – 59 años Mayor de 60 años
2. **GENERO:** Masculino Femenino
3. **ESCOLARIDAD:** Primaria Secundaria Técnico Universitario Otros
Ninguno
4. **OCUPACIÓN:** Hogar Estudiante Empleado(a) Desempleado(a)
Independiente Pensionado(a) Otro
5. **PARENTESCO CON LA PERSONA QUE CUIDA:** Esposo(a) Hijo(a) Hermano(a)
Madre Padre Otro
6. **ESTRATO SOCIO – ECONÓMICO:** 1 2 3 4 5 6
7. **TIEMPO DE CUIDADO:** todo el día solo en las mañanas medio día en las
noches
8. **ES ÚNICO CUIDADOR:** si no
9. **TIENE ALGÚN CONOCIMIENTO DE CÓMO CUIDAR A UN PACIENTE CON EPOC:** SI
NO
10. **ESTA O HA PARTICIPADO DE ALGÚN CURSO O PROGRAMA DONDE LE EXPLICAN
CÓMO CUIDAR A UN PACIENTE CON EPOC:** SI NO ¿Cuál? ¿Donde?
_____ nombre del programa o curso _____
11. **EI PACIENTE AL QUE CUIDA TIENE APORTE DE OXIGENO (OXIGENOTERAPIA):** si
no

Anexo B Escala Para Medir La Habilidad De Cuidado De Cuidadores Familiares De Personas Con Enfermedad Crónica

Nombre del Cuidador: _____ Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

	RELACIÓN	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre
1	Me han brindado la información necesaria sobre la enfermedad y el tratamiento de mi familiar para cuidarlo adecuadamente				
2	Me ha preocupado la manera como se comporta mi familiar enfermo				
3	He podido resolver las situaciones de cuidado de mi familiar sin miedo a equivocarme				
4	Me preocupa no poder responder como lo espera mi familiar enfermo				
5	Me He sentido valorado y reconocido con mi labor de cuidado				
6	Siento que he sido capaz de solucionar los problemas de cuidado de mi familiar enfermo				
7	He buscado enriquecerme con la experiencia de otros cuidadores.				
8	La experiencia de otras personas me ha sido útil para mejorar el cuidado que doy a mi familiar				
9	He logrado experiencias útiles con otros cuidadores				
10	He sentido cansancio físico por las responsabilidades de cuidado que asumo				
11	He sentido que cuidar a mi familiar es demasiada responsabilidad para mi				
12	He percibido que el dinero destinado al cuidado de mi familiar es insuficiente				
13	He sentido que no puedo responder por el cuidado de mi familiar				
14	He tenido limitaciones para brindar un buen cuidado a mi familiar				
15	He requerido de la ayuda de otro para cuidar a mi familiar				
16	Me ha sido difícil ocuparme en otras actividades diferentes al cuidado de mi familiar				
17	He buscado personas que me ayudan a cuidar bien a mi familiar				
18	Mi salud ha pasado a un segundo plano frente a la de mi familiar enfermo.				
19	La atención de las necesidades de mi familiar han estado primero que las mías				
20	He decidido vivir momentos importantes para mí, además de cuidar a mi familiar enfermo				
21	He buscado apoyo en otras personas para mejorar el cuidado que le doy a mi familiar enfermo				
22	He buscado ayuda en el personal de salud para cuidar o mejorar el cuidado que le doy a mi familiar enfermo				
23	La fe en un ser superior me ha ayudado a cuidar mejor a mi familiar				
	COMPRESIÓN	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre

24	He podido entender a mi familiar cuando tiene actitudes o comportamientos complicados				
25	He entendido el proceso de enfermedad por el que pasa mi familiar				
26	Me ha quedado claro el tratamiento y las recomendaciones que le han ordenado a mi familiar				
27	Me he sentido tranquilo con la ayuda que me ofrecen personas cercanas para cuidar a mi familiar				
28	Me he sentido satisfecho con la manera como cuido a mi familiar				
29	He compartido con otras personas lo que siento sobre mi labor de cuidador				
30	He podido organizar los quehaceres y los compromisos diarios para cuidar a mi familiar				
31	He contado con el apoyo de otras personas para organizar los cuidados que requiere mi familiar				
32	He comprendido que debo estar presente en los momentos que mi familiar enfermo me ha necesitado				
33	He tenido claro que hacer con mi vida cuando pienso en la muerte de mi familiar enfermo				
34	He pensado y reflexionado sobre como cuidarme mientras cuido a mi familiar enfermo				
35	He logrado tener la paciencia requerida para cuidar a mi familiar enfermo				
36	Valoro que la vida es importante gracias a la experiencia que he adquirido con el cuidado de mi familiar				
37	Estoy agradecido con las ayudas que me han dado para el cuidado de mi familiar				
38	Me he sentido con la fuerza necesaria para seguir adelante con el cuidado de mi familiar				
39	He sentido que el cuidado que le doy a mi familiar está bien hecho				
40	He recibido agradecimientos por parte de mis seres queridos por la labor de cuidado que hago				
	CAMBIO EN LA RUTINA	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre
41	Me he sentido tranquilo por el deber cumplido respecto al cuidado de mi familiar				
42	Me he sentido capaz de ayudar a otros cuidadores de familiares enfermos				
43	He dejado de frecuentar a mis amigos y mis seres queridos por quedarme cuidando a mi familiar				
44	Las tareas de personas cercanas han cambiado por cuidar a mi familiar				
45	He sentido que el tiempo no me alcanza para cumplir con lo que tengo que hacer, aparte de cuidar a mi familiar				
46	He enseñado a otros cuidadores lo que he aprendido del cuidado de mi familiar				
47	He aplicado lo que he aprendido sobre el cuidado con mi familiar enfermo				
48	He sentido que mi vida ha cambiado positivamente con la experiencia del cuidado de mi familiar				

Firma: _____

Anexo C Consentimiento Informado**INTRODUCCIÓN**

Fecha: 10/10/2016

Usted está siendo invitado a participar en el proyecto de investigación "Habilidades de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)". Este documento le proporciona la información necesaria para que usted participe voluntaria y libremente. El proyecto es realizado por Jennifer Natalia Sánchez Piñeros y Beatriz Fernanda Sanabria Hernández, estudiantes de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana. Antes de dar su consentimiento, usted necesita entender plenamente el propósito de su decisión. Este proceso se denomina consentimiento informado. Una vez que haya leído este documento y resuelto con el investigador las dudas, se le pedirá que firme este formato en señal de aceptación de participar.

INFORMACIÓN GENERAL

1. ¿Por qué se debe realizar este estudio?

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), es una enfermedad que afecta al sistema respiratorio, causando una dificultad para respirar y un bloqueo en el paso del aire; la cual puede estar acompañada o no de una serie de síntomas como: tos, expectoración (expulsión de moco), sensación de falta de aire, cansancio, fatiga y ahogo. De acuerdo a los hábitos propios a los que haya estado expuesto la persona, las causas de la EPOC pueden ser: ser fumador pasivo (vivir o convivir con personas que fumen), haber trabajado o estado expuesto al humo de leña, polvo, productos químicos y haber presentado infecciones respiratorias recurrentes; así mismo debemos recordar que ser fumador es la principal causa de sufrir de esta enfermedad.

Esta enfermedad no es curable, pero con un diagnóstico oportuno y con el tratamiento adecuado, bajo los criterios médicos y los cuidados familiares, se puede mejorar la salud y mantener la calidad de vida previniendo futuros riesgos y complicaciones de la enfermedad.

Dadas las características de la enfermedad, el acompañamiento familiar y la adherencia al tratamiento son indispensables para el paciente con EPOC, porque de esta manera se logra mejorar la calidad de vida, el bienestar y la adopción de nuevas formas y estilos de vida saludable; por esta razón, es importante que el familiar cuidador conozca, desarrolle y afiance las habilidades que aseguren un acompañamiento óptimo en el manejo de la enfermedad.

2. ¿Cuál es el objetivo de este estudio?

Describir las habilidades de cuidado, que tienen los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), que asisten a una institución de cuarto nivel de atención durante el periodo comprendido entre octubre y noviembre del 2016

3. ¿En qué consiste el estudio?

Como parte del desarrollo de esta investigación se le solicitará a usted como cuidador familiar que diligencie un cuestionario de 48 preguntas las cuales se encuentran distribuidas en tres dimensiones conocidas como relación, comprensión y modificación de los estilos de vida, los cuales están evaluados en un cuestionario de preguntas con opción de múltiple respuesta con las siguientes opciones (nunca, pocas veces, con frecuencia y siempre), este es un instrumento que mide la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica; el auto-diligenciamiento del cuestionario tiene una duración entre 20 y 30 minutos.

4. ¿Cuáles son las molestias o los riesgos esperados?

No se conoce de ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar en esta investigación.

5. ¿Cuáles son los beneficios que puedo obtener por participar?

- El familiar cuidador del paciente con EPOC identificara sus habilidades de cuidado, relacionadas con la comprensión, la modificación de los estilos de vida y la relación; con el fin de fortalecer su rol de cuidador.

- A partir de los resultados obtenidos en la investigación se tendrá conocimiento de las habilidades de cuidado que tengan los familiares cuidadores de pacientes con EPOC para posteriormente generar estrategias que le ayuden a fortalecer, afianzar la habilidad de cuidado del paciente de forma extra hospitalaria.

6. ¿Existe confidencialidad en el manejo de mis datos? Este proyecto se acoge a la ley 1581 de 2012 (Hábeas Data) que aplica para el tratamiento de datos personales.

Durante la realización de la encuesta, se mantendrá la privacidad de los participantes y los archivos con la información se mantendrán de manera confidencial; sólo los investigadores y el personal autorizado como el Comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana pueden revisar los archivos resultantes de este proyecto.

Con el fin de mantener el anonimato de los participantes, no se escribirá el nombre de los entrevistados en el cuestionario y cada participante será identificado con un código numérico; los datos y la información serán guardados bajo llave en la oficina de los investigadores. Los resultados de este estudio pueden ser publicados, sin embargo, la

información será combinada con la de otros participantes. Las publicaciones no incluirán el nombre de los participantes o ninguna otra información que permita identificarlos personalmente.

7. ¿Existe alguna obligación financiera? Participar en este estudio no tiene ningún costo económico para usted.
Participar en este estudio no tiene ningún costo económico para usted, ya que se realizará dentro de las instalaciones del Hospital San Ignacio y se entregará la encuesta en físico para el diligenciamiento.
8. ¿Cuánto tiempo durará mi participación en el estudio?
El tiempo de participación es de 20 a 30 minutos aproximadamente, según la duración del diligenciamiento de la encuesta.
9. ¿Qué sucede si no deseo participar o me retiro del estudio?
La decisión de participar en esta investigación es completamente voluntaria. Usted es libre de participar en este estudio, así como de retirarse en cualquier momento. Si decide no participar o decide retirarse en cualquier momento antes de terminar la investigación, no tendrá ningún castigo, ni tampoco perderán los beneficios que ya haya obtenido; así mismo no habrá ningún tipo de repercusión sobre la calidad en la atención, servicio y tratamiento que reciba usted o su familiar por parte del Hospital Universitario San Ignacio.
10. ¿Qué sucede si esta investigación afecta directamente mi salud?
Esta investigación no tiene ningún efecto nocivo sobre su salud ya que no se realizará ningún procedimiento invasivo y/o clínico.

AUTORIZACIÓN

He comprendido las explicaciones que en un lenguaje claro y sencillo se me han brindado. El investigador me ha permitido expresar todas mis observaciones y ha aclarado todas las dudas y preguntas que he planteado respecto a los fines, métodos, ventajas, inconvenientes y pronóstico de participar en el estudio.

Al firmar este documento doy mi consentimiento voluntario para participar en el estudio "Habilidades de cuidado que tienen los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) que se encuentran hospitalizados en una institución de cuarto nivel de atención".

Firmas

Familiar Cuidador

Nombre

Firma _____

Documento de identidad

Teléfono

Testigo por parte del familiar cuidador

Nombre

Firma _____

Documento de identidad

Teléfono

Investigador1

Nombre

Firma _____

Documento de identidad

Teléfono

Investigador 2

Nombre

Firma _____

Documento de identidad

Teléfono

Si usted tiene dudas acerca de su participación en este estudio puede comunicarse con los investigadores principales: Jennifer Natalia Sánchez P. (3192566015) y Beatriz Fernanda Sanabria H. (3114797567). Presidente del Comité de Ética Institucional: Mary Bermúdez Gómez
