

**NIVEL DE SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR QUE
PERTENECEN AL PROGRAMA CASSA UDEC FRENTE AL TIEMPO DE
OCIO EN LA CIUDAD DE GIRARDOT CUNDINAMARCA 2019**

**BARRETO DÍAZ DANIEL OSWALDO
CODIGO:330215102
GUEVARA GARZÓN MARÍA FERNANDA
CÓDIGO: 330215225
LONDOÑO ZÁRATE YERALDIN ZAMIRA
CÓDIGO: 330216140**

**UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
GIRARDOT – CUNDINAMARCA
2020**

**NIVEL DE SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR QUE
PERTENECEN AL PROGRAMA CASSA UDEC FRENTE AL TIEMPO DE
OCIO EN LA CIUDAD DE GIRARDOT CUNDINAMARCA 2019**

**BARRETO DIAZ DANIEL OSWALDO
CODIGO:330215102
GUEVARA GARZÓN MARÍA FERNANDA
CÓDIGO: 330215225
LONDOÑO ZÁRATE YERALDIN ZAMIRA
CÓDIGO: 330216140**

**Tutor/Director Principal
ADRIANA HERNÁNDEZ BUSTOS**

Trabajo de grado para optar al Título de Enfermero

**UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
GIRARDOT – CUNDINAMARCA
2020**

Nota de aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Jurado

Girardot, 16 de noviembre de 2021

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	11
1. PROBLEMA	13
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	15
2. JUSTIFICACIÓN	16
3. OBJETIVOS	19
3.1 OBJETIVOS GENERAL	19
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
4. MARCOS DE REFERENCIA	20
4.1 MARCO TEÓRICO	20
4.1.1 Teoría de déficit del auto cuidado	20
4.1.2 Tiempo de ocio	21
4.2 MARCO CONCEPTUAL	23
4.3 MARCO ÉTICO	26
4.4 MARCO LEGAL	26
5. DISEÑO METODOLÓGICO	29
5.1 ENFOQUE	29
5.2 TIPO	29
5.3 UNIVERSO	29

5.4 POBLACIÓN	29
5.5 MUESTRA	29
5.5.1 Criterios de inclusión.	29
5.5.2 Criterios de exclusión.	30
5.6 MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	29
5.7 PLAN DE LA RECOLECCION DE LA INFORMACIÓN	29
5.8 PROCESAMIENTO, TABULACIÓN Y ANALISIS DE LA INFORMACIÓN	
6. RESULTADOS	34
6.1 ANÁLISIS DE RESULTADOS	34
6.1.1 Identificación de condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico.	34
6.1.2 Percepción de carga y apoyo.	47
6.1.3 Apoyo con el que cuenta el cuidador y nivel de satisfacción.	50
6.1.4 Niveles de bienestar	55
6.1.5 Orden de prioridades de las TIC'S que podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad.	65
6.2 ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL TIEMPO DE OCIO.	68
7. DISCUSIÓN	77
8. CONCLUSIONES	77
BIBLIOGRAFÍA	81

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Operacionalización Variables.	31
Tabla 2. Caracterización del cuidador de la persona con enfermedad crónica.	34

LISTA DE GRÁFICAS

	Pág.
Gráfica 1. Diagnósticos médicos de los cuidadores.	36
Gráfica 2. Género de los cuidadores.	37
Gráfica 3. Edad de los cuidadores.	38
Gráfica 4. Grado máximo de escolaridad de los cuidadores.	39
Gráfica 5. Departamento de procedencia de los cuidadores.	40
Gráfica 6. Lugar de residencia de los cuidadores.	40
Gráfica 7. Estado civil de los cuidadores.	41
Gráfica 8. Ocupación de los cuidadores.	42
Gráfica 9. Estrato socioeconómico de los cuidadores.	43
Gráfica 10. ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?	44
Gráfica 11. Religión de los cuidadores.	45
Gráfica 12. Nivel de compromiso religioso de los cuidadores.	46
Gráfica 13 ¿Es usted el único cuidador?	47
Gráfica 14. Tiempo que lleva como cuidador.	48
Gráfica 15. Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar.	49
Gráfica 16. Apoyo psicológico de los cuidadores.	50
Gráfica 17. Apoyo familiar de los cuidadores.	51
Gráfica 18. Apoyo religioso de los cuidadores.	52
Gráfica 19. Apoyo económico de los cuidadores.	53

Gráfica 20. Apoyo social de los cuidadores.	54
Gráfica 21. Bienestar físico de los cuidadores.	55
Gráfica 22. Bienestar psicológico emocional de los cuidadores.	56
Gráfica 23. Bienestar social de los cuidadores.	re,57
Gráfica 24. Autoevaluación en el uso de las TIC´S televisor	59
Gráfica 25. Autoevaluación en el uso de las TIC´S Radio	60
Gráfica 26. Autoevaluación en el uso de las TIC´S Computador	61
Gráfica 27. Autoevaluación en el uso de las TIC´S teléfono	62
Gráfica 28. Autoevaluación en el uso de las TIC´S internet	63
Gráfica 29. para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC´s	64
Gráfica 30. Nivel de apoyo percibido con el uso TIC´s para el cuidado de su enfermedad o de la de su familiar	64
Gráfica 31. Prioridad de utilidad televisión	65
Gráfica 32. Prioridad de utilidad Radio	66
Gráfica 33. Prioridad de utilidad de Computador.	67
Gráfica 34. Prioridad de utilidad teléfono	67
Gráfica 35. Prioridad de utilidad internet	68
Gráfica 36. Hacer cosas que ha disfrutado.	69
Gráfica 37. Estar tranquilo a solas.	70
Gráfica 38. Ir a misa o a reuniones en su asociación	72
Gráfica 39. Practicar sus hobbies o aficiones	73
Gráfica 40. Salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales.	74

Gráfica 41. Divertirse con otras personas.	75
Gráfica 42. Visitar a su familia y amigos.	76
Gráfica 43. Comparación entre número de horas dedicadas a cuidar y tiempo para los hobbies.	¡Error! Marcador no definido.

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Consentimiento informado.	88
Anexo B. Autorización uso instrumento de caracterización DIADA, cuidador persona.	90
Anexo C. Instrumento de caracterizacion de la DIADA, cuidador persona.	93
Anexo D. Autorización uso de instrumento nivel de satisfacción del tiempo de ocio del cuidador familiar.	95
Anexo E. Instrumento nivel de satisfacción del tiempo de ocio del cuidador familiar.	96
Anexo F. infografía	95

INTRODUCCIÓN

Según la teoría de L. Diane Parham y Linda S. Fazio definen el tiempo de ocio como una actividad no obligatoria que esta intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo establecido o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir.¹

Sumado a esto, para el sustento teórico de la presente investigación se tomará la teoría de Jofree Dumazedier, sociólogo francés, quien es considerado uno de los pioneros de la sociología del ocio. Dumazedier, el cual clasifica y distingue según los intereses verificados por las vivencias de ocio, teniendo contenidos culturales, actividades pauteadas en esos diversos intereses, con la preponderancia de estos.²

El cuidado se puede definir como aquella prestación de atenciones específicas a personas con dependencia física o mental, en su gran mayoría por parte de sus familiares sin recibir retribución económica alguna,³ los cuidadores pueden cumplir varios roles a lo largo del tiempo de cuidado que a su vez puede afectar su comportamiento y generar conductas desfavorables para su autocuidado, cabe destacar que el hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida.⁴ es por esto que la doctora Alejandra Alvarado profesora de la facultad de enfermería de la universidad la sabana, establece que “es prioritario enseñarle al cuidador la necesidad de cuidar de sí mismo”. Lo implica que sea capaz de hacer uso de su tiempo de descanso, así como de disfrutar de sus gustos propios y solicitar ayuda si es requerida, esto con el fin de establecer patrones claros de autocuidado.

Partiendo de lo anterior, se hace evidente la importancia del autocuidado en cada cuidador familiar y por ello, hacemos énfasis en la enfermera Dorothea E. Orem, la cual define su teoría del déficit de autocuidado como una teoría que se compone por tres sub teorías que se relacionan entre sí. La teoría de Autocuidado, la de Déficit Autocuidado y por último la teoría de los Sistemas de Enfermería.

¹ ALVAREZ AVILA Adriana. ROSA MARTINEZ Piédrola. Marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional: dominio y proceso. 2010.

² DE ARAUJO Patricia. RIBEIRO BAPTISTA Tadeou Joao. ocio, medio ambiente y salud: vivencias en el parque estatal de utinga. Brasil. 2016

³ PERA pilar, una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia, cultura de los cuidados, pág. 187

⁴ ROCA ROGER m, UBEDA BONET I, LOPÉZ PISA R, PONT RIBAS a, impacto del hecho de cuidador en la salud de los cuidadores familiares, escuela de enfermería, universidad de Barcelona, vol 26. Septiembre 2000

Para llevar a cabo esta investigación, se participó en distintas reuniones organizadas por el centro de atención social en salud, CASSA UDEC, la cual ofrece atención en el cuidado de enfermería a personas con enfermedades crónicas, así como la atención, formación y acompañamiento al cuidador familiar. En estas reuniones se manejaban talleres de esparcimiento e integración, lo cual facilitó la elaboración, entrega, además la recopilación de información acerca de las características del cuidador, posteriormente el diligenciamiento del instrumento que serviría para la recopilación de la información, el cual fue elaborado a partir de un modelo guía extraído de la tesis doctoral “El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga” elaborado por Isabel Rubio Florido, quien otorgó su consentimiento para su aplicación.

1. PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según datos de la OMS las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y de progresión lenta, son la principal causa de mortalidad a nivel mundial, estas enfermedades causaron el 63% de muertes en el mundo anualmente, siendo responsable de muertes por enfermedades cardiovasculares, respiratorias y diabetes.⁵

Una persona que padece una enfermedad crónica atraviesa por una serie de cambios en su de vida, ya que estas enfermedades independientemente del momento que comiencen son de por vida y pueden llegar a dejar graves secuelas en el paciente; se trata de un proceso lento en su progresión, es por ello que el principal objetivo no es curar estos procesos crónicos, si no cuidar y prevenir complicaciones, debido a que limita la función, productividad y la calidad de vida de las personas encargadas de su cuidado⁶.

Según los autores del libro Guía de Cuidados de Enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria, “el cuidador familiar es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”⁷, aunque son diferentes miembros de la familia los que ejercen la función del cuidado, se sabe que suele ser una sola persona quien tiene la mayor parte de la responsabilidad y por lo tanto, es quien posee la mayor carga física y emocional del cuidado del paciente, esto es lo que denominamos como cuidador familiar principal.

El cuidador principal es la persona que asume la responsabilidad de la atención y el apoyo diario de una persona con enfermedad crónica, que es dependiente para realizar las actividades básicas de la vida diaria⁸, el papel del cuidador es fundamental ya que su función permite conservar la funcionabilidad del adulto mayor, prevenir el deterioro de su estado de salud sustituyendo las capacidades perdidas por otras, para aumentar su funcionabilidad y vitalidad.

⁵ Organización Mundial de la Salud. 10 datos sobre las enfermedades no transmisibles o crónicas [en línea. Ginebra, 2013 disponible en: https://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/

⁶ Instituto de Medicina de las Academias Nacionales. Viviendo Bien con Enfermedad Crónica Un llamado a la acción de salud pública. Washington D.C.2012

⁷ FERRE, SÁNCHEZ, Buena, Guía de cuidados de Enfermería: Cuidar al cuidador en Atención primera. Tarragona: Publidisa; 2012

⁸ ORMAECHA ALEGRE Eva, el enfermo crónico y el cuidador. España. 2016. [en línea, disponible en: [https://www.salud.mapfre.es/salud-familiar/mujer/reportajes-mujer/el-enfermo-cronico-y-el-cuidador/](https://www.salud.mapfre.es/salud-familiar/mujer/reportajes-mujer/el-enfermo-cronico-y-el-cuidadorhttps://www.salud.mapfre.es/salud-familiar/mujer/reportajes-mujer/el-enfermo-cronico-y-el-cuidador/)

Para lograr este objetivo el cuidador debe desarrollar una cantidad de tareas para la persona que recibe el cuidado, estas labores implican higiene, alimentación, movilización, curaciones, compañía y soporte emocional, debe ser intermediario y ha de tomar decisiones, lo cual puede desarrollar repercusiones físicas, psicológicas y sociales al cuidar, estas últimas implican la relación con familiares, amigos y pareja, así como la relación con el mismo paciente, según Pilar Perra estas restricciones sociales así como el aumento de la tensión y la restricción de tiempo libre puede llegar a limitar la sensación de paz y tranquilidad⁹.

De acuerdo con diversos autores el grupo de cuidadores está formado en su gran mayoría por mujeres en edad productiva que cumplen múltiples roles, no cuentan con un buen nivel de lecto-escritura y su escolaridad es baja en la mayoría de los casos, también se encontró que son personas que cuentan con una relación sentimental, su situación laboral u ocupación se ve afectada por su rol y como consecuencia suelen perder su empleo y finalmente se dedican a labores del hogar¹⁰

Es de resaltar que afrontar una situación de dependencia causa una variedad de compromisos tanto del adulto mayor como del cuidador. La adaptación a una situación de estas implica un cambio total en el estilo de vida de ambas partes, además de necesitar de un mayor esfuerzo y dedicación de tiempo casi total, lo cual puede generar conflictos en la adaptación de ambas partes, sumado a esto la calidad de vida del cuidador se puede ver afectada debido a las largas e intensas jornadas de cuidado¹¹, el cuidador se encuentra condicionado por distintas actividades que le pueden generar sobrecarga, conllevando a que él mismo empiece a tener limitaciones en el uso de su tiempo libre¹². Por otro lado, los cuidadores priorizan su tiempo para las responsabilidades de cuidado, dejando a un lado la participación en otras ocupaciones significativas como el uso adecuado de su tiempo de ocio. Las actividades de ocio se refieren a aquellas que proporcionan disfrute y están asociados con mejoras en la salud, satisfacción con la vida y la participación social.¹³

Según la investigación de la doctora Isabel Rubio se evidencia que hay una mala distribución del tiempo del cuidador, lo que no le permite dejar períodos para hacer

⁹ PERRA, Pilar. El cuidar familiar una revisión sobre la necesidad del cuidado domestico y sus repercusiones en la familiar. Universidad de Lobergat. Pág. 187

¹⁰ BARRERA Ortiz Lucy, Afanador pinto Natividad, Herrera Sánchez Beatriz, Carrillo Mabel Gloria. cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica-universidad nacional sede Bogotá. P. 45.

¹¹ LOSADA Baltar, A.; Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández, M.; MÁRQUEZ GONZÁLEZ, M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: Editorial Imserso, 2006.

¹² Orfa Nineth Morales Padilla CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE 2004

¹³ GARCIA MARTIN Miguel Ángel, La actividad y el ocio como fuente de e bienestar durante el envejecimiento, Universidad de Málaga España 2002

actividades que disfrute hacer, también puede haber limitaciones físicas, emocionales y el mismo agotamiento¹⁴.

Según la investigación de Ragheb y Beard, la satisfacción con el ocio se define como ese conjunto de sentimientos positivos que una persona gana como resultado de participar en actividades de ocio, o como el grado en el que la persona está contento o complacido con sus experiencias generales de ocio.

En una investigación realizada a 108 cuidadores de personas con demencia, se encontró que mostraban alta restricción de actividades de ocio debido a sus labores de cuidado, mostraban puntuaciones significativamente altas de angustia, depresión y sobrecarga¹⁵. Contrario a esto, se ha demostrado que la satisfacción con el tiempo de ocio puede tener un efecto protector sobre la sobrecarga, del mismo modo, también hay una relación con la satisfacción del tiempo de ocio con las consecuencias en la salud emocional¹⁶.

De acuerdo a lo anterior se hace importante realizar una medición del nivel de satisfacción frente al tiempo de ocio que tienen los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica que asisten al programa de CASSA UDEC, partiendo de la premisa que este factor podría o no estar afectando en esta población, y por ende requeriría de su fortalecimiento.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es el nivel de satisfacción del Cuidador Familiar que asiste al programa CASSA UDEC, frente al tiempo de Ocio, de la ciudad de Girardot Cundinamarca?

¹⁴ FLORIDO RUBIO Isabel. El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de carga, Universidad del Bilbao España, 2012

¹⁵ ROMERO-MORENO, Rosa, et al. Effects of the frequency and satisfaction with leisure profile on dementia caregivers distress. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 2014, vol. 30, no 3, p. 878-886.

¹⁶ CASADO PINTO RAFAEL, Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes, Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén, Jaén, España 2015

2. JUSTIFICACIÓN

La presencia en un hogar de una persona que padece una enfermedad crónica conlleva a que en el núcleo familiar surja una reasignación de roles entre los diversos miembros, esto con el fin de cubrir o compensar las funciones del enfermo crónico, es allí donde se hace necesario la figura del cuidador, quien es la persona que se encargara de atender las necesidades físicas y emocionales del enfermo crónico¹⁷.

Según información de la OMS las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), que tienen un mayor índice de mortalidad son: cardiacas, cáncer, respiratorias y diabetes.

Diversos estudios e investigaciones, los cuales se irán mencionando a lo largo de este documento, evidenciarán de forma clara los diferentes factores que pueden afectar el tiempo de ocio del cuidador familiar, lo que limita su autocuidado. Dichos factores están muy relacionados con la sobrecarga del cuidador, la falta de apoyo económico, el desentendimiento por parte del resto de núcleo familiar, en algunos casos el deterioro en la salud del cuidador y el nivel dependencia de la persona cuidada.

Dado que son más numerosos los casos de pacientes crónicos con cuidadores que ya son adultos mayores, los mismos que a su vez padecen algún tipo de enfermedad o presentan antecedentes familiares de enfermedades crónicas, haciendo más dificultosa su labor, es de vital importancia el rol de enfermería al momento de orientar y dirigir, no solo el cuidado del paciente, si no de la persona que ejerce el rol cuidador. Encaminando así, el adecuado manejo de su tiempo de ocio, tiempo de esparcimiento, su autocuidado y las actividades que son fundamentales para evitar un futuro paciente crónico.

De acuerdo con Velazco, el rol de «cuidador primario» es una experiencia que conlleva un deterioro general en la vida de quien lo realiza, ya que lo expone a sufrir alteraciones en sus necesidades básicas y vulnerando su integridad¹⁸. Estudios señalan que la calidad de vida de los cuidadores se afecta negativamente en las dimensiones psicológica, social y física¹⁹.

¹⁷ ASTUDILLO A. Wilson, MENDINUETA A. Carmen. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico- derechos de los enfermos y cuidadores, guía de recursos sanitarios y sociales en fase final de la vida en Gipuzka 2008. Disponible en: https://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf

¹⁸ VELASCO RAMÍREZ Jesús Federico. Grijalva Guadalupe María. Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales.

¹⁹ Escobar Ciro. Carmen Liliana. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería.2012

Partiendo de lo anterior, se hace evidente la realidad que debe afrontar cada cuidador y paciente a lo largo de este proceso y aunque llegasen a ser desconcertantes los múltiples desenlaces que tendrían estas vivencias para ellos, no existe otro contexto diferente al ya planteado, es allí cuando se hace necesaria la existencia de los grupos sociales de apoyo.

Es menester resaltar la carencia de tiempo de ocio en estas personas que cumplen un rol tan importante en la salud de los pacientes con enfermedades crónicas no trasmisibles, tiempo que al ser exaltado y reconocida su importancia, no solo traerá consecuencias benéficas al mismo cuidador, sino que repercutirá posiblemente en una mejor calidad de cuidado, una mayor motivación y un mayor bienestar físico y emocional del paciente.

Dicho esto, resulta fundamental saber cuál es la preeminencia que se derivan del ocio, la misma que se pueden evidenciar en la investigación de García y Moreno denominada Ocio, tiempo libre y voluntariado en personas mayores, la cual nos indica que el ocio cuenta con beneficios propios, entre ellos la libertad de elección, creatividad, satisfacción, disfrute y placer, y una mayor felicidad²⁰.

Debido a que el ejercicio del cuidado implica un desgaste físico, emocional y mental, sin mencionar los múltiples factores directamente influyentes (sociedad, economía, relaciones de pareja), es importante promocionar el tiempo de ocio en los cuidadores que asisten al programa de Cassa Udec.

Podemos incluir la importancia del programa de Cassa Udec ya que posee una proyección social, así como un enfoque basado en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad que está dirigido a la población adulta y adulta mayor y en situación de cronicidad, incluyendo a los cuidadores familiares y su familia, buscando fomentar en los mismos el autocuidado, previniendo complicaciones de salud mediante estrategias de atención, para construir una cultura positiva frente al cuidado de la salud y conservación de la calidad de vida de los adultos y adultos mayores cuidadores de paciente crónico de la población.

Para Cuenca la “llamada tercera edad es un período de la vida largo y especialmente importante, en el que el trabajo deja de ser significativo y las ocupaciones de ocio pasan a un primer plano y adquieren una significación especial. Un periodo en el que el ocio juega un importante papel en la vida de las personas mayores porque les ayuda a afrontar con optimismo la nueva situación social”²¹.

²⁰ MONTERO GARCIA Inmaculada. BEDMAR MORENO Matías. Ocio, tiempo libre y voluntariado en personas mayores. España.2010

²¹ Cuenca Amigo Macarena. San salvador del valle Doistua Roberto. La importancia del ocio como base para un envejecimiento activo y satisfactorio. España.

El tiempo de ocio, a diferencia de las laborales u otras actividades, nos acompañaran a lo largo de la vida y pueden llegar a ser cruciales en la planeación de metas para un envejecimiento activo, satisfactorio y saludable. Del mismo modo, Ken Roberts profesor de sociología de la universidad de Liverpool, que ha estudiado en profundidad la experiencia de ocio a lo largo de la vida, afirma que la investigación en este ámbito todavía se encuentra en un estado embrionario, puesto que son muchos los factores influyentes, entre los que cabe destacar los efectos de los cambios históricos en diferentes grupos de edad y cohortes. Una de las conclusiones de Roberts es que, “las personas construyen carreras de ocio a largo plazo y que la experiencia de ocio en la vejez está influenciada por lo aprendido y por las experiencias de ocio vividas en etapas más tempranas del ciclo vital”.²²

De cualquier manera, lo que se evidencia como un hecho indiscutible es que el tiempo de ocio está y seguirá cobrando un papel fundamental en el desarrollo continuo de la vida, sea adultez o vejez, así como la forma de afrontarla y las fortalezas o debilidades que su presencia o ausencia representen tanto en el paciente como en el cuidador.

Con la presente investigación se pretende fortalecer un ámbito ampliamente estudiado, buscando contribuir a la mejora de la calidad de vida tanto de cuidadores como de pacientes, demostrando así, que el apoyo continuo, puede mitigar el impacto físico, emocional y social del ejercicio de cuidar a pacientes con enfermedades crónicas.

²² Cuenca Amigo Macarena. San salvador del valle Doistua Roberto. La importancia del ocio como base para un envejecimiento activo y satisfactorio. España.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVOS GENERAL

Determinar el nivel de satisfacción que tienen los cuidadores familiares frente a su tiempo de ocio al cuidar una persona con enfermedad crónica, para fortalecer las acciones de autocuidado.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Identificar las características del cuidador familiar a nivel de sus condiciones sociodemográficas, su percepción de carga, de apoyo y uso de medios de información y comunicación.

- ❖ Aplicar la escala del nivel de satisfacción con el tiempo de ocio, previa autorización de autores.

- ❖ Proponer acciones de promoción y prevención frente al tiempo de ocio mediante una infografía (Anexo F).

4. MARCOS DE REFERENCIA

4.1 MARCO TEÓRICO

Para el sustento teórico de la presente investigación se tomarán dos teorías, la primera es una teoría de enfermería acorde a la teoría general del déficit de autocuidado, puesto que esta nos permite establecer los criterios e importancia del autocuidado en los cuidadores familiares, definiendo la importancia de tiempo de ocio, así mismo establece las consecuencias del déficit de autocuidado en las personas.

Por otra parte, resulta necesario tomar la teoría de Jofree Dumazedier, sociólogo francés, quien es considerado uno de los pioneros de la sociología del ocio, donde se expone de manera amplia la definición de tiempo de ocio y de allí parte la importancia para la presente investigación.

4.1.1 Teoría de déficit del auto cuidado. Dorothea E. Orem plantea el déficit de autocuidado como una teoría que se relaciona entre la demanda de autocuidado terapéutico y la acción de autocuidado. Considerando que los seres humanos poseen una capacidad de adaptación a los cambios propios y de su entorno, existe la posibilidad de que la demanda terapéutica requerida por un individuo exceda su capacidad de responder de forma apropiada, por ende, pueden requerir una guía, que puede facilitar su autocuidado, esta misma se puede dar mediante intervenciones del personal de enfermería.

“El autocuidado, es una conducta que realiza o debería realizar la persona para sí misma, consiste en la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados períodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano” Dorothea Orem²³

Así mismo hace evidente que, el autocuidado puede formarse y aprenderse según las necesidades implícitas de los individuos y así aplicarse de forma intencional y perpetua según las etapas de vida que está atravesando la persona, así como los estados de salud, factores del entorno entre otros. Esta teoría sugiere que es una acción humana articulada en sistemas de acción formados través del ejercicio de

²³ PRADO, Liliانا, GONZÁLEZ, Maricela. La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Orem Punto de partida para calidad en la atención. Mantanzas, Cuba. 2015. Pág.4

una actividad profesional ante personas con limitaciones de la salud, problemas de autocuidado o de cuidado dependiente.²⁴

Dicho lo anterior, en esta teoría se plantean los requisitos de autocuidado, tomando para esta investigación específicamente el *requisito de autocuidado de desviación de la salud*, entendiendo que este describe las causas que pueden provocar un déficit de salud en los individuos sometidos a limitaciones físicas, psicológicas o emocionales, lo cual genera la inhabilidad de asumir su autocuidado, requiriendo apoyo del profesional de enfermería.

De la misma forma vemos la importancia de ligar a esta investigación la *teoría de sistemas de enfermería de apoyo-educación*, donde el profesional de enfermería actúa brindando las pautas, sugerencias y recomendaciones encaminadas a que los individuos sean capaces de realizar actividades de autocuidado y generar una adaptación favorable a los cambios en su entorno, así como el uso de la educación para fomentar la ejecución de diferentes acciones de autocuidado, las cuales están orientadas de forma interna y externa y podrán determinarse a través de la observación y la práctica, por lo que la necesidad de aprendizaje sobre el autocuidado se puede generar en compañía de creencias, los hábitos culturales o el entorno, mejorando así las posibilidades de tener un autocuidado positivo y efectivo.

4.1.2 Tiempo de ocio. Joffre Dumazedier clasifica y distingue según los intereses verificados por las vivencias de ocio, teniendo contenidos culturales, actividades pautadas en esos diversos intereses, con la preponderancia de estos mismos, son ellos: contenidos físicos deportivos, contenidos manuales, contenidos intelectuales, contenidos sociales y contenidos turísticos.²⁵

Así mismo, Dumazedier, Describe el ocio como “un conjunto de ocupaciones a las cuales el individuo puede entregarse libremente, sea para descansar, para divertirse o para desarrollar su información o formación desinteresada, su participación social voluntaria o su libre capacidad creadora, después de haber cumplido sus obligaciones profesionales, familiares y sociales”²⁶

También, el ocio como un “espacio para la libertad”, cuestiones que son muy discutibles y subjetivas, según los planteamientos ideológicos de Dumazedier, ya

²⁴ ROJAS GALLO Annia, PEREZ PIMENTEL Sandra, LLUCH BONET Adalberto, CABRERA ADAN Maritza. Gestión del cuidado enfermero en la teoría del déficit de autocuidado. Rev. Cubana Enfermería. 2009, vol.25.

²⁵ DE ARAUJO Patricia. RIBEIRO BAPTISTA Tadeu Joao. OCIO, MEDIO AMBIENTE Y SALUD: VIVENCIAS EN EL PARQUE ESTATAL DE UTINGA. Brasil. 2016.

²⁶ LÓPEZ FRANCO Eloisa. El ocio. Perspectiva pedagógica. España

que el sentimiento de liberación es muy subjetivo y depende de nuestra capacidad crítica, de nuestra cultura, inteligencia, estratificación social y experiencia.

Por otra parte, la teoría de Driver y Bruns explica la relación entre ocio y sus beneficios de tres maneras:

En la primera de ellas describe la mejora de una situación o condición de una persona o grupo en el marco del ocio, es decir, la vivencia del ocio tiene la capacidad de impulsar cambios positivos que inducen a la persona a progresar o transformar algún aspecto de su vida. La segunda forma de entender los beneficios del ocio es como prevención de una condición no deseada y/o mantenimiento de una condición deseada en el contexto de un ocio preventivo. Por ejemplo, la prevención de problemas de salud derivados de las situaciones de riesgo para determinaos colectivos.

Por último, el tercer beneficio al que los autores hacen referencia es la consecución de una experiencia psicológica satisfactoria.²⁷

Por otro lado, Riquexia define el ocio como “ocupación no obligatoria, de libre opción del individuo que la vive y cuyos valores propician condiciones de recuperación psicosomática y de desarrollo personal y social”²⁸

Marcelino indica que, en el tiempo libre, la actitud tomada y el espacio en el que se practica el ocio, son aspectos fundamentales para una probable vivencia de ocio, y estos aspectos deben estar intensamente relacionados. O sea, es a través del ocio que el hombre realiza actividades simplemente con la meta de satisfacción, pues no existe la idea de obligación en ejecutarlas, pero sí en dividir las individualmente o en grupo con el objetivo de satisfacción personal, refiere también que el ocio debe ser comprendido como: La cultura vivenciada en el “tiempo libre” de las obligaciones profesionales, escolares, familiares y sociales, mixturando los aspectos tiempo y actitud.²⁹

El ocio debe ser mirado como un moderador de los problemas cotidianos y en un controlador de las necesidades humanas de reposo, autoestima, salud, y, de esta forma, fomentar una mejor calidad de vida a la población.

²⁷ RUBIO FLORIDO Isabel. El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga, Bilbao España 2012

²⁸ *Ibíd.* P.7

²⁹ *Ibíd.* P.7

Así mismo, otros autores lo clasifican como la “Actividad o conjunto de actividades que el hombre realiza para descansar, divertirse y desarrollar su personalidad”, conocido como las tres “D”.³⁰

Como se puede evidenciar la temática del tiempo de ocio, es un terreno basto y en gran medida inexplorado con ramas amplias que abarcan un buen número de campos, así lo demuestran otros autores al catalogarlo como un “espacio de tiempo,” el cual se relaciona con un tiempo de descanso y con la suspensión temporal del trabajo. Así mismo, el ocio como “actividad” (jugar, cantar, nadar son actividades). Es decir, también el ocio se puede concebir dentro del tiempo libre.

4.2 MARCO CONCEPTUAL

Para la presente investigación se tuvieron en cuenta diferentes ramas de estudio, así como múltiples autores y entes gubernamentales que, a través de su vasta experiencia, enriquecieron los diferentes conceptos utilizados en este trabajo. Dichos autores respaldan cada concepto con sus correspondientes artículos y/o leyes que hacen confiable esta labor.

ADULTO MAYOR: las personas adultas mayores son sujetos de derecho, socialmente activos, con garantías y responsabilidades respecto de sí mismas, su familia y su sociedad, con su entorno inmediato y con las futuras generaciones. Generalmente, una persona adulta mayor es una persona de 60 años o más de edad.³¹

CUIDADOR FAMILIAR: un enfermo crónico necesita a una persona que le acompañe en sus labores y le brinde asistencia básica en la mayor parte del tiempo, este es denominado cuidador. En su mayoría, posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, es quien se apropia de la responsabilidad del cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada.

Pinto y Sánchez describen como resultado de sus investigaciones que un cuidador es el miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo. Es quien representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma, sin que se haya llegado, en muchos casos, a acuerdo explícito entre los miembros de la familia.³²

³⁰ CIDONCHA FALCON Vanessa. DIAZ RIVERO Erika. ¿Qué conocemos del ocio y tiempo libre?. Argentina. 2011

³¹ Ministerio de salud y protección social. Envejecimiento y vejez. Bogotá. 2019. Disponible en línea <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Paginas/envejecimiento-vejez.aspx>

³² BARRERA. Op. Cit; P. 24.

OCIO: El ocio puede interpretarse como una opción libre de actividades alternativas y oportunidades para el disfrute personal. En este marco se inscribirían todas aquellas actividades de ocio que cada persona decide realizar en su tiempo libre porque cree que son de su interés, es decir porque quiere, por diversión, por entretenimiento, para promover su mejora personal, o con cualquier otro propósito que sea distinto al de proporcionar un beneficio material directo. Enfatizando las condiciones de libre elección y capacidad para producir disfrute de las actividades.³³

SATISFACCIÓN: En un sentido amplio la satisfacción, según numerosos autores es el cumplimiento de las expectativas de la persona, la satisfacción es un concepto psicológico, que en un sentido básico implica el sentimiento de bienestar y placer por obtener lo que se desea y espera de un producto o servicio. Por ello, los niveles de satisfacción de una persona es una forma directa de medir la complacencia de las expectativas, necesidades y deseos de los usuarios. De lo anterior, se deduce la estrecha relación entre la calidad del servicio y la satisfacción del cliente³⁴

Otra investigación sugiere, que la satisfacción es una evaluación individual donde el marco de referencia es personal, no es posible desconocer que esta evaluación es afectada por la experiencia y el juicio de una persona en una determinada situación.³⁵

TIEMPO LIBRE: Es un espacio necesario del hombre para la búsqueda de una integridad personal, donde facilite procesos de desarrollo remunerados o no, pero que requieren explícitamente de ser actividades voluntarias sin las presiones del tiempo laboral³⁶

Por otra parte, encontramos una definición más puntual donde se entine que el tiempo libre es un espacio cronológico útil para una vivencia de libertad, dominio y diversión³⁷

DEPENDENCIA: De acuerdo con el artículo 2.2 de la ley 39 de 2006 del 14 de diciembre, la dependencia es “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de le edad, enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas

³³ RUBIO. Op. Cit; P. 123

³⁴ MORILLO MORENO Marysela Coromoto. satisfacción del usuario y calidad de servicios. Venezuela. 2016

³⁵ URZUA M. Alfonso. CAQUEO URIZAR Alejandra. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Chile. 2012

³⁶ VALENCIA María Victoria. CIFUENTES Marcela. Conceptos y prácticas sociales de recreación, ocio y tiempo libre. Pereira. 2008

³⁷ PÉREZ, S. Aldo. Tiempo, tiempo libre y recreación y su relación con la calidad de vida y el desarrollo individual. Instituto Superior Manuel Fajardo. Cuba. VII Congreso Nacional de Recreación - II ELAREL. Cartagena de Indias, 2002

importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”³⁸

Por otro lado, Para definir la situación de dependencia acostumbra tomarse como punto de partida la recomendación que ofrece el Consejo de Europa, que define la dependencia como "la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana" o de forma más amplia y específica como: "un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica e intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de forma particular, los referentes al cuidado personal."³⁹

SOBRE CARGA: El concepto de carga tomado del inglés Burden, que se ha traducido del literalmente como “estar cansado” fue descrito en 18974 por Freudenberguer e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado que se puede ver reflejado con dificultades en la salud física y mental debido a la acumulación de estresores frente a los que el cuidador debe enfrentar de forma diaria.⁴⁰

Otra investigación la define como un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental; es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, en diferentes aspectos de su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía.⁴¹

ROL: El rol más que una función es el lugar que se ocupa en determinada situación, el cual no puede ser ocupado por nadie más, de la misma forma, determina las funciones que debe cumplir en el entorno o lugar donde se desempeña y se compone por un conjunto de atribuciones, responsabilidades y acciones que lo definen.⁴²

³⁸ JEFATURA DEL ESTADO. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. España. 2006

³⁹ GONZALES RODRIGUEZ Rubén. Discapacidad vs Dependencia. Terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. España. 2017

⁴⁰ RENATO ZAMBRANO, CEBALLOS CARDONA, síndrome del cuidador, Rev. Colombia, 2007

⁴¹ TORRES AVENDAÑO Beatriz. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Colombia. 2017

⁴² Universidad del país vasco, teoría del rol, 2015

Desde otra perspectiva se define como la conducta que una persona tiene en función de la posición que ocupa. Haciendo referencia a una estructura social y a una jerarquía social.⁴³

4.3 MARCO ÉTICO

Para la presente trabajo se aplicó el consentimiento informado por tratarse de una investigación en con seres humanos, esto se encuentra sustentado bajo la resolución 8430/1993 la cual en su artículo 14 define “Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna”⁴⁴ .

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente y de acuerdo al tipo de investigación realizada en la comunidad, se define que para el desarrollo de este trabajo en el cual no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, así como, la revisión de historias clínicas y entrevistas en los que se traten aspectos sensitivos de su conducta, se cataloga entonces este trabajo como una investigación de bajo riesgo.

4.4 MARCO LEGAL

Para la presente investigación fueron tomadas aquellas leyes expedidas por los diferentes entes gubernamentales que amparan tanto la labor del enfermero, como a la población que hace parte de este estudio (cuidadores), partiendo de la de la normatividad vigente necesaria para desarrollo de este tipo de trabajos investigativos.

Ley 266 de 1996. La presente ley reglamenta el ejercicio de la profesión de enfermería, define la naturaleza y el propósito de la profesión, determina el ámbito del ejercicio profesional, desarrolla los principios que la rige, determina sus entes rectores de dirección, organización, acreditación y control del ejercicio profesional y las obligaciones y derechos que se derivan de su aplicación.

⁴³ ARITZETA Aitor. SABINO Ayestaran. Aplicabilidad de la teoría de los roles de equipo de belbin: un estudio longitudinal comparativo con equipos de trabajo. España. 2015

⁴⁴ MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. resolución 8430/1993: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. P. 3

Son principios de la práctica de enfermería los siguientes:

- ❖ Integralidad. Orienta el proceso del cuidado de enfermería a la persona, familia y comunidad con una visión unitaria para atender sus dimensiones física, social, mental y espiritual
- ❖ Individualidad: Asegura un cuidado de enfermería que tiene en cuenta las características socioculturales, históricas y los valores de la persona, familia y comunidad que atiende.
- ❖ Dialogicidad. Fundamenta la interrelación enfermera-paciente, familia, comunidad, elemento esencial del proceso del cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva y respetuosa.
- ❖ elemento esencial del proceso del cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva, respetuosa, basada en relaciones interpersonales simétricas, conducentes al diálogo participativo
- ❖ Calidad. Orienta el cuidado de enfermería para prestar una ayuda eficiente y efectiva a la persona, familia y comunidad, fundamentada en los valores y estándares técnico-científicos, sociales, humanos y éticos
- ❖ Continuidad. Orienta las dinámicas de organización del trabajo de enfermería para asegurar que se den los cuidados a la persona, familia y comunidad sin interrupción temporal, durante todas las etapas y los procesos de la vida, en los períodos de salud y de enfermedad.

Ley 1581 2012. Donde se expide el régimen de protección de datos personales, su objetivo es desarrollar el derecho constitucional que tienen todas las personas a conocer, actualizar y rectificar la información que se haya recogido sobre ellas en las bases de datos o archivos, y los demás derechos, libertades, y garantías constitucionales a que se refiere el artículo 15 de la constitución política; así como el derecho a la información consagrado en el artículo 20 de la misma⁴⁵.

Política colombiana de envejecimiento humano y vejez.

Es una política concertada con el propósito de visibilizar, movilizar e intervenir la situación del envejecimiento humano y la vejez, cuyo objetivo es proporcionar que los adultos mayores alcancen una vejez autónoma, digna e integrada, dentro del

⁴⁵ CONREGO DE COLOMBIA. Ley estatutaria 1581 de 2012. Bogotá. 2013

marco de la promoción, realización y restitución de los derechos humanos con base en la incidencia activa, a nivel intersectorial y territorial, público y privado, sobre las condiciones de desarrollo social, político, económico y cultural de los individuos, las familias y la sociedad.⁴⁶

Proyecto de cuidadores:

Cuyo objetivo es reconocer, garantizar los derechos que tienen los cuidadores familiares de las personas que dependen de ellos por su situación física, mental, social, intelectual, sensorial o su vulnerabilidad asociada con la edad, para realizar actividades esenciales de su vida diaria.

Autorizaciones:

Se cuenta con las respectivas autorizaciones para la implementación de los instrumentos de la presente investigación: “Escala de satisfacción con el tiempo de ocio” (Ver Anexo D) y la respectiva autorización de la “ficha de caracterización de la diada cuidador- persona con enfermedad crónica GCP-UN-D (Ver Anexo B)

⁴⁶ MINISTERIO DE SALUD. Política colombiana de envejecimiento humano y vejez. Bogotá 2015

5. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 ENFOQUE

Estudio con enfoque cuantitativo, basando el actual estudio en los resultados numéricos y estadísticos de los diferentes instrumentos aplicados a los cuidadores.

5.2 TIPO

Estudio de tipo descriptivo

5.3 UNIVERSO

Cuidadores de pacientes con enfermedad crónica no trasmisible de la ciudad de Girardot- Cundinamarca

5.4 POBLACIÓN

Cuidadores de pacientes con enfermedad crónica no trasmisible que asisten al programa de CASSA UDEC DE LA UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA – PROGRAMA DE ENFERMERÍA. de la ciudad de Girardot Cundinamarca

5.5 MUESTRA

20 cuidadores que asistieron a los encuentros programados por el programa de CASSA UDEC.

5.6 MUESTREO

Muestreo no probabilístico intencional.

5.6.1 Criterios de inclusión

- ❖ Cuidadores familiares de pacientes crónicos inscritos en el programa de CASSA UDEC
- ❖ Personas mayores de edad.
- ❖ Que asistan a los encuentros programados por CASSA UDEC.
- ❖ Que tengan un nivel de dependencia bajo.

5.6.2 Criterios de exclusión.

- ❖ Personas no cuidadoras.
- ❖ Personas con enfermedad mental o discapacitante.
- ❖ Personas menores de edad.

5.7 MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de información se realizó por medio de dos Instrumentos:

La Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D. Versión 5.3-2018 de la Universidad Nacional de Colombia⁴⁷, previo permiso de los autores para su uso.

El instrumento “Escala de satisfacción con el tiempo de ocio”, adaptada del instrumento original RICH II, el cual fue sacado de la tesis doctoral “EL TIEMPO DE OCIO DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: SU RELACIÓN CON LA SALUD Y LA PERCEPCIÓN DE CARGA” de la doctora Isabel Rubio Florido, con previa autorización. (AnexoE)⁴⁸

5.8 PLAN DE RECOLECCION DE LA INFORMACION

Se realizaron dos (2) sesiones de talleres a cuidadores de pacientes con enfermedad crónica los cuales fueron organizados por el programa de CASSA UDEC. La aplicación de los instrumentos fue orientada y se llevó a cabo con el acompañamiento de la asesora y la coordinadora del programa de CASSA UDEC en los encuentros de cuidadores.

5.9 PROCESAMIENTO, TABULACION Y ANALISIS DE LA INFORMACIÓN.

La información recolectada se procesó mediante la herramienta Excel, se diseñó una base de datos, para ingresar las variables que permitieron describir las características de la población que se estudió y las variables de tiempo de Ocio. Mediante estadística descriptiva se realizaron tablas de frecuencias, gráficos de barra simple para representar tanto frecuencias absolutas, como frecuencias relativas teniendo en cuenta los objetivos de la investigación.

⁴⁷ Ficha de caracterización de la diada (paciente – cuidador) en situación de enfermedad crónica. Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico, Universidad Nacional de Colombia, Versión 5.3, 6 junio de 2018

⁴⁸ MARTINEZ, S, IRAURGI, I, GÓMEZ, M, ORTIZ, N and Stevens,A,B. (2016) psychometric properties of the leisure time satisfaction scale in family caregivers, *psicothema*, vol. 28. (2), 207-213.

Tabla 1. Operacionalización Variables.

Variable	Dimensión	Ítem	Tipo
Caracterización de cuidadores GCPC-UN-D	Genero	Masculino- Femenino	Cualitativa binaria
	Edad	Edad	Cuantitativa discreta
	Grado máximo de escolaridad	1 Ninguna 2. Primaria incompleta 3. Primaria Completa 4. Secundaria incompleta 5. Secundaria completa Cualitativa ordinal 30 6. Estudio técnico 7. Estudio tecnológico 8. Profesional	Cualitativa ordinal
	Departamento de procedencia	Cundinamarca Tolima	Cualitativa nominal
	Estado Civil	Soltero (a) Casado (a) Separado (a) Viudo (a) Unión libre	Cualitativa nominal
	Ocupación	Hogar Empleado Trabajo independiente Estudiante Otros	Cualitativa nominal
	Estrato socioeconómico	Estrato (1-2-3-4-5-6)	Cuantitativa continua

Variable	Dimensión	Ítem	Tipo
	¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento del diagnóstico?	Si No	Cualitativa nominal
	Religión	Católica Cristiana Testigos de Jehová	Cualitativa nominal
	Nivel de Compromiso Religioso	Alto Medio Bajo	Cualitativa ordinal
	¿Es usted el único cuidador?	Si No	Cualitativa nominal
	Tiempo que lleva como cuidador	Tiempo	Cuantitativa continua
	Número de horas que dedica diariamente al cuidado de su familiar	Tiempo en horas	Cuantitativa continua
Escala de satisfacción con el tiempo de ocio	Hacer cosas con las que ha disfrutado	0 Nada 1 Regular 2 Mucho	Cualitativo ordinal / cuantitativa discreta
	Estar tranquilo a solas	0 Nada 1 Regular 2 Mucho	Cualitativo ordinal / cuantitativa discreta
	Ir a misa o a reuniones en su asociación	0 Nada 1 Regular 2 Mucho	Cualitativo ordinal / cuantitativa discreta
	Practicar hobbies o aficiones	0 Nada 1 Regular 2 Mucho	Cualitativo ordinal / cuantitativa discreta
	Salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales	0 Nada 1 Regular 2 Mucho	Cualitativo ordinal / cuantitativa discreta

Variable	Dimensión	Ítem	Tipo
	Divertirse con otras personas	0 Nada 1 Regular 2 Mucho	Cualitativo ordinal / cuantitativa discreta
	Visitar a su familia o amigos	0 Nada 1 Regular 2 Mucho	Cualitativo ordinal / cuantitativa discreta

6. RESULTADOS

6.1 ANÁLISIS DE RESULTADOS

Caracterización Sociodemográfica. A continuación, se presentará la descripción de la caracterización de los cuidadores que asisten al programa de CASSA UDEC, a partir de la ficha de caracterización de la universidad Nacional

6.1.1 Identificación de condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico.

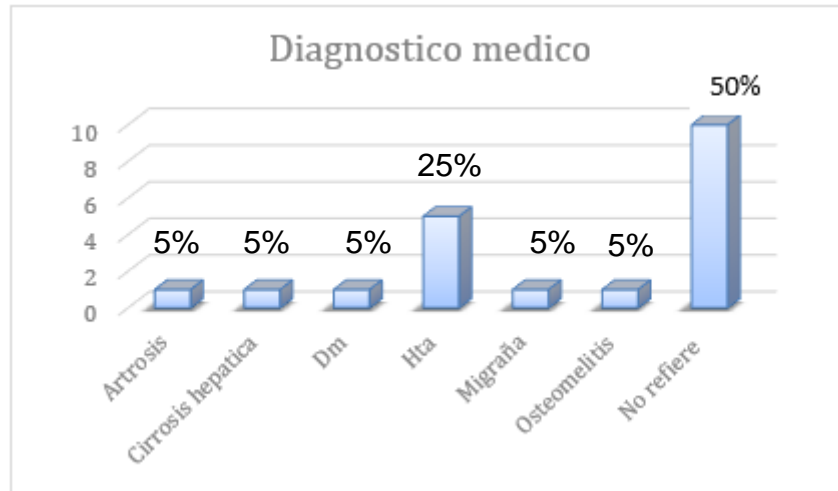
Tabla 2. Caracterización del cuidador de la persona con enfermedad crónica que asiste al programa de CASSA UDEC

Característica	Número de participantes	Porcentaje
GENERO:		
Femenino	17	85.0%
Masculino	3	15.0%
PROCEDENCIA:		
Cundinamarca	16	80.0%
Tolima	4	20.0%
EDAD		
40-60	5	25.0%
51-60	10	50.0%
61-75	5	25.0%
ESCOLARIDAD:		
Primaria	5	25.0%
Bachillerato	6	30.0%
Técnico	6	30.0%
Profesional	3	15.0%
DX MEDICO CUIDADOR:		
Artrosis	1	5.00%
Cirrosis hepática	1	5.00%
Diabetes	1	5.00%
HTA	5	25.0%
Migraña	1	5.00%
Osteomielitis	1	5.00%
No refiere	10	50.0%
ESTADO CIVIL:		
Soltero	5	25.0%
Unión libre	3	15.0%

Característica	Número de participantes	Porcentaje
Casado	7	35.0%
Separado	3	15.0%
viudo (a)	2	10.0%
OCUPACIÓN:		
empleado (a)	2	10.0%
Hogar	7	35.0%
Trabajo independiente	10	50.0%
Otros	1	5.00%
RELIGIÓN:		
adventista del séptimo día	1	5.00%
Católico	15	75.0%
Cristiano	4	20.0%
NIV COMPROMISO RELIGIOSO:		
Alto	9	45.0%
Medio	10	50.0%
Bajo	1	5.00%
ESTRATO SOCIOECONÓMICO		
1	7	35.0%
2	1	5.00%
3	9	45.0%
4	3	15.0%
¿CUIDADOR DESDE EL DX DEL PCTE?:		
No	7	35.0%
Sí	13	65.0%
TIEMPO COMO CUIDADOR:		
Menos de 1 año	1	5.00%
De 1 a 5 años	13	65.0%
De 6 a 10 años	4	20.0%
Mas de 10 años	2	10.0%
¿ÚNICO CUIDADOR?:		
No	8	40.0%
Sí	12	60.0%

De acuerdo con los criterios de inclusión la valoración de dependencia fue valorada mediante la escala de medición PULSES, donde del 100% cuidadores tuvieron un puntaje total entre 6 y 8 lo que significa dependencia baja con el cuidado, por otra parte se valoró el estado cognitivo con el test de SPMSQ donde el 100% de los cuidadores no presentan alteración, eso quiere decir que los cuidadores en la parte cognitiva y funcional se considera sin alteración

Gráfica 1. Diagnósticos médicos de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación.

Según los resultados de la caracterización, se evidencia que el 50% de los cuidadores no refieren padecer patologías, por otra parte, un 25% fueron diagnosticados con Hipertensión arterial y el 25% restante fue diagnosticado con diabetes mellitus, artrosis, migraña y osteomielitis.

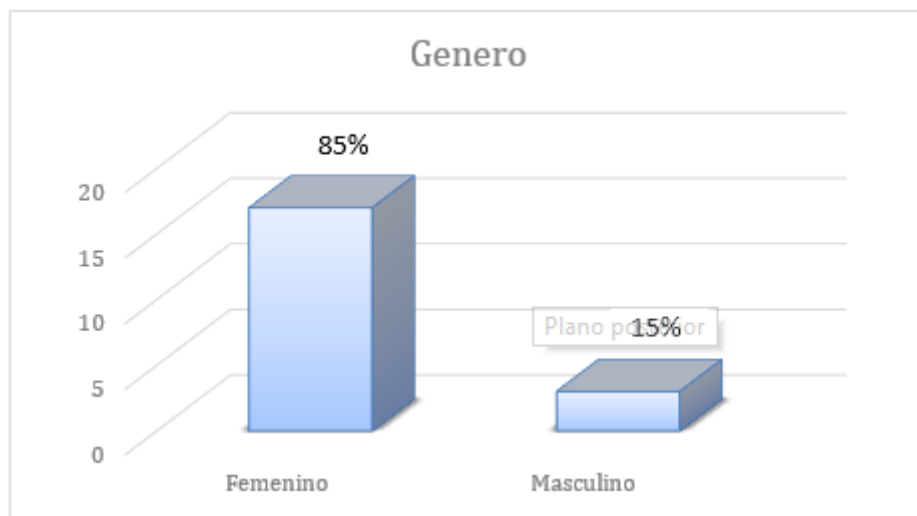
En este punto vale la pena mencionar el nivel de complejidad que trae la labor del cuidador, en la investigación de Achury, manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones de tipo orgánico y físico y es ahí donde viene la importancia del estado de salud del cuidador,⁴⁹ porque no es lo mismo tomar el rol de cuidador contando con un buen estado de salud, a tener una patología de base que quizá condicione la calidad del cuidado que ellos brindan.

En la presente investigación el estado de salud de los cuidadores es un factor protector ya que el 50% refiere tener un óptimo estado de salud. Resultados contrarios encontramos en el estudio “relación entre nivel de carga del cuidador y capacidad de autocuidado en cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica” donde el 100% de la población refería alguna patología, primando la Hipertensión arterial con un 35%.⁵⁰

⁴⁹ ACHURY Diana Marcela. RIAÑO Hilda Mherly, Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia Bogotá 2011

⁵⁰ MORENO HERNANDEZ Paula, BARRETO RODRIGUEZ Julián, et, relación entre nivel de carga del cuidador y capacidad de autocuidado en cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica en el municipio de Tenjo Cundinamarca, Colombia, 2017

Gráfica 2. Género de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

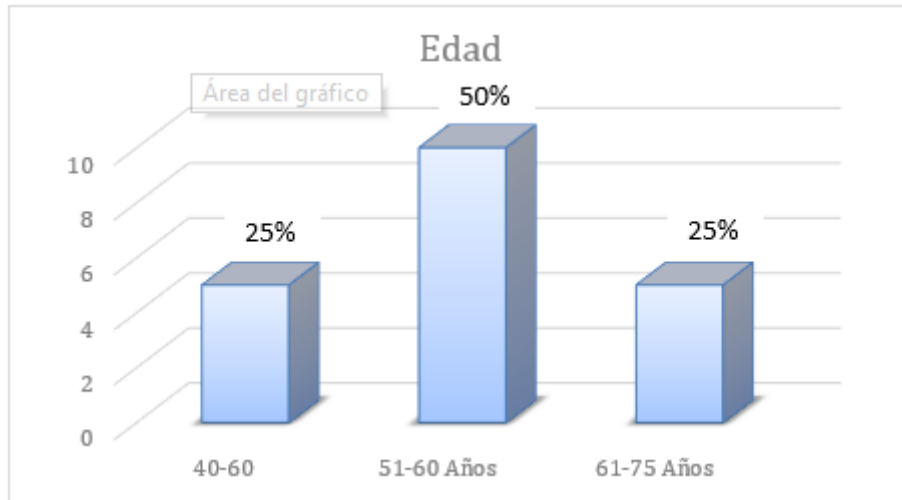
De acuerdo con los resultados de la caracterización el género de cuidador que predominó fue el femenino con un porcentaje del 85%, del total de los participantes de la investigación.

Históricamente a la mujer se le ha asignado el papel de cuidadora aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar, a nivel nacional es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadoras de los enfermos crónicos⁵¹, por otra parte encontramos datos epidemiológicos similares a esta investigación sobre los cuidadores en la población española donde señalan que el 85% de los cuidadores es de sexo femenino⁵²

⁵¹ PRIETO MONTALVO Amparo. FLORES TORRES Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena. Colombia 2008

⁵² MAYOBRE Purificación VÁSQUEZ Iria. Cuidar cuesta: un análisis del cuidado desde la perspectiva del género. España

Gráfica 3. Edad de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

Los resultados obtenidos en la investigación muestran que las edades de los cuidadores entre 51 y 60 años tuvieron mayor prevalencia con un 50% de los cuidadores, el otro 50% de la población, se encuentra entre los rangos de edades de 40 a 50 años y 61 y 75 años con un porcentaje de 25% respectivamente.

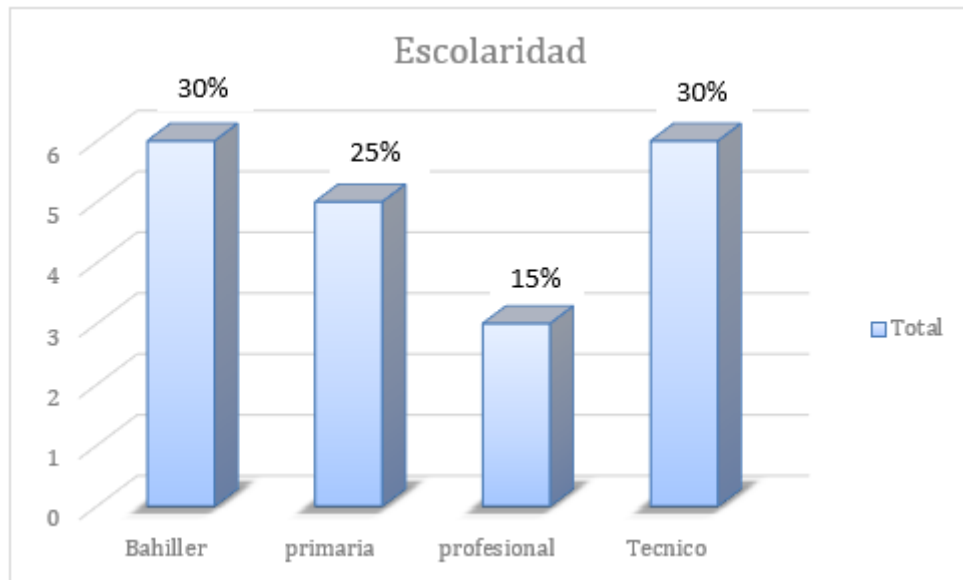
En un estudio denominado "Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) donde hicieron un estudio comparativo encontramos resultados similares a esta investigación, donde se evidencia que cuidadores que conviven con pacientes con VIH, son mujeres que se encuentran en una edad mayor a los 50 años, este estudio mencionaba que presentaban una gran alteración en su calidad de vida por esta labor ya que se encontraban en pleno desarrollo de su productividad y habían asumido la responsabilidad de cuidadoras, además de las tareas propias de su rol⁵³

También encontramos que el número de cuidadores más alto de esta investigación se encuentra en un rango de edad de 51 a 75 años (75%), y es de resaltar que el estado salud de esta población se hace más vulnerable y se puede ver afectada gracias a la carga del cuidado, ya que el cuidar a una persona con enfermedad crónica es un trabajo que incluye atención instrumental vigilancia y constante acompañamiento.⁵⁴

⁵³ PRIETO.Op.Cit;P. 2

⁵⁴ DÍAZ, Luz Patricia. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad de un niño. En: Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos, 2003, pp. 227- 229.

Gráfica 4. Grado máximo de escolaridad de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

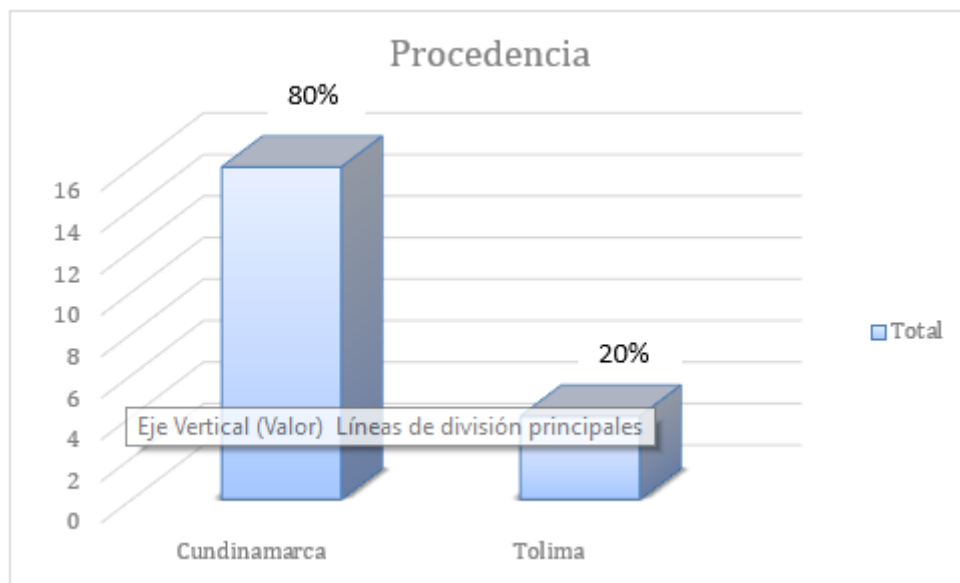
En cuanto al nivel de escolaridad se muestra que un 30% de los participantes terminaron bachillerato, un 30% logro hacer estudios a nivel técnico, un 25% solo pudo cursar primaria, y por último encontramos un 15% con estudios a nivel profesional.

Comparando estos resultados con otro estudio denominado “Relación entre el nivel de carga del cuidador y su capacidad de autocuidado en cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica en el municipio de Tenjo Cundinamarca en el año 2017” encontramos resultados similares; en esta población de cuidadores, un 34.86% habían completado el bachillerato, y un 12,2% tenían un título profesional, también se evidenciaba que un porcentaje pequeño (20%) solo habría cursado y primaria y un 4.5 no tenían estudios de ningún tipo.

Es allí donde se resalta la importancia del nivel de conocimientos que tengan los cuidadores, ya que diferentes estudios demuestran que niveles básicos o altos (bachillerato completo) de educación proporcionan el fortalecimiento de relaciones personales, sociales y de integración social, donde resulta de suma importancia para que esta población busque espacios de apoyo debido a su ardua labor, además de ello se deduce que podrá ejercer su labor de cuidado de una mejor manera⁵⁵.

⁵⁵ ORTIZ BARRERA Lucy, Afanador Pinto Natividad, Herrera sanchez Beatriz, Cuidando a los cuidadores familiares con enfermedad crónica, Universidad Nacional de Colombia 2010

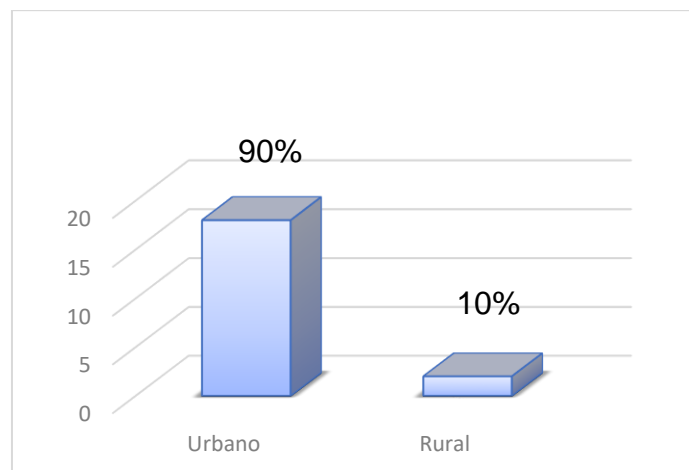
Gráfica 5. Departamento de procedencia de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

Es importante recalcar que esa investigación fue realizada en la ciudad de Girardot Cundinamarca, de donde el total de participantes un 80% coinciden con esta región, y el 20% restante viene del departamento del Tolima.

Gráfica 6. Lugar de residencia de los cuidadores.

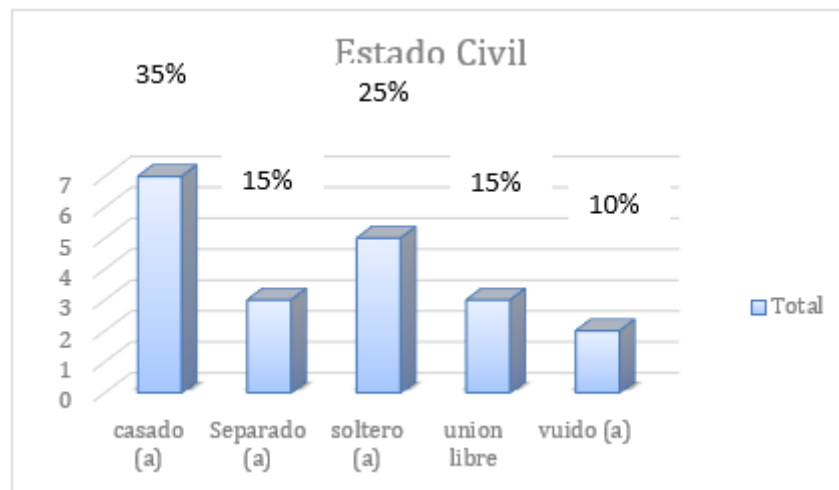


Fuente: Resultado de la investigación

En cuanto al lugar de residencia 90% de la población reside en zona urbana y el 10% en zona rural, sin duda alguna el área de residencia de los cuidadores influye

dependiendo si es rural o urbano; para el año 2013 datos del instituto brasileño de geografía estadística muestra que cerca del 1% de los pacientes crónicos vivían en regiones y comunidades rurales, evidenciando que la red de apoyo tanto para el paciente como para su cuidador era demasiado débil lo que influía en el bienestar de ambas partes, ya que esto generaba un mayor trabajo a la hora de cuidar, minimizaba las redes de apoyo entre otras⁵⁶

Gráfica 7. Estado civil de los cuidadores



Fuente: Resultado de la investigación

En la actual grafica se evidencia el estado civil de las personas a quienes se les realizo el estudio, con un total de 20 personas evaluadas, dando como resultado que la mayoría con un total 35% personas se encuentran casados, un total de 25% personas se encuentran solteros, 15% personas se encuentran separados, de la misma forma, 15% personas se encuentran en una relación de unión libre y por último el menor porcentaje es con un total de 10% personas que se encuentran en viudez.

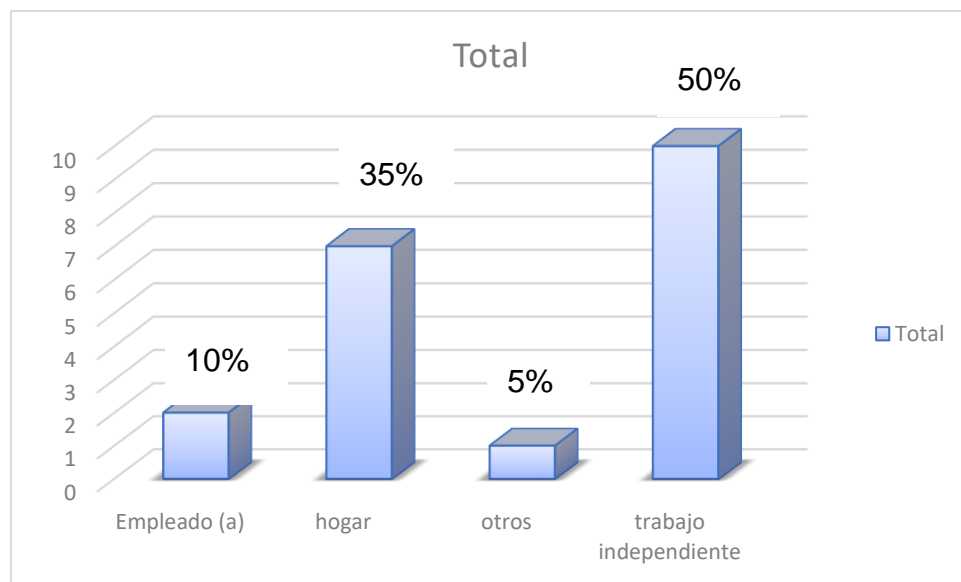
Teniendo en cuenta el estudio “el tiempo de ocio de los cuidadores familiares, su relación con la salud y la percepción de la sobrecarga” donde evidenciamos que de la cantidad estudiada, el 70,8% se encuentran casadas, el 16,2 % se encuentran solteras, el 5,9% se encuentran viudas o separadas⁵⁷, realizando una comparación entre las dos poblaciones estudiadas se evidencia que el mayor porcentaje de personas se encuentran casadas; de la misma forma en el estudio nombrado con

⁵⁶ Keating N, Fletcher S. Older rural and their families. In: Blieszner R, Bedford VH. Handbook of families and aging. Santa Barbara, California: Praeger; 2012. p. 309-35.

⁵⁷ ISABEL RUBIO FLORIDO, tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga. Junio 2012

anterioridad se indicaba que los cuidadores casados o con pareja ejercen un cuidado más profundo y comprometido y de igual forma refieren un menor nivel de carga ya que el cuidado es compartido con su pareja lo que facilita la atención, por el contrario en el estudio de la universidad Nacional cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica describe “En los estudios realizados se evidencia que los cuidadores, en su mayoría, viven con un compañero. Para muchos, además de las responsabilidades que tienen con la persona cuidada, deben asumir su rol como esposa(o), madre o padre, hija(o), entre otros, y funciones dentro de un grupo familiar, que también implican dedicación y tiempo” por esto podemos deducir que tener una pareja establecida puede ser un factor positivo para algunos cuidadores, a la hora de tomar decisiones importantes o difíciles, pero en ocasiones puede ser demandante y puede generar dificultad para cumplir con el rol de cuidador.

Gráfica 8. Ocupación de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

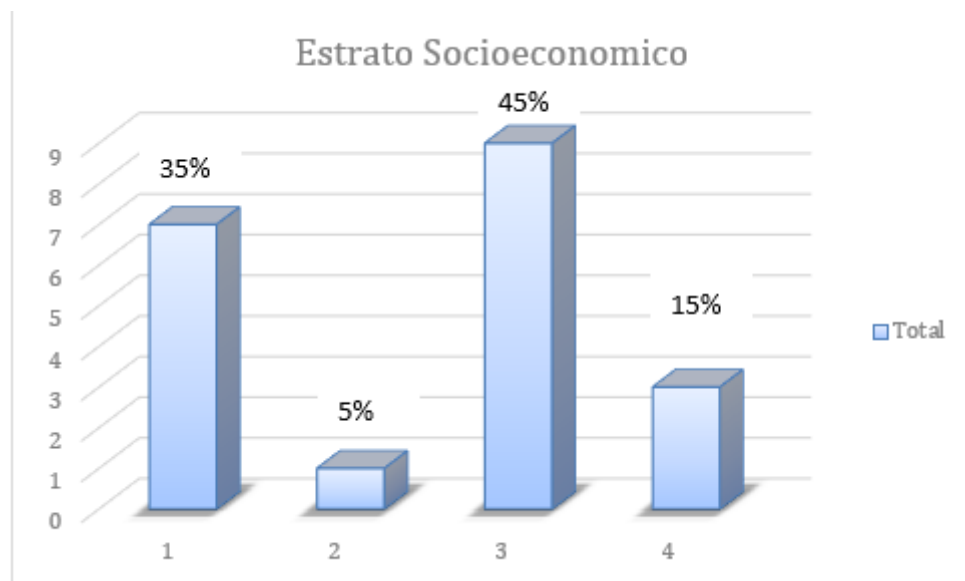
En la actual grafica se evidencia la ocupación de las personas encuestadas a un total de 20 participantes, donde el 50% personas tienen un trabajo independiente, 35% de los mismos se dedican al hogar, 10% son personas con empleos fijos y por el contrario una persona refiere que se dedican a “otros”.

En diferentes estudios realizados por el programa de cuidando a los cuidadores, se llegó a la siguiente conclusión: “el cuidador que trabaja de forma independiente puede estar más tiempo en su casa y tener más momentos de contacto con la persona a quien cuida” de la misma forma en este mismo estudio se muestra que

las personas que tienen un empleo fijo disponen de tiempo limitado para ejercer el cuidado; En el actual estudio se evidencia que un 50% de las personas conservan con un trabajo independiente lo que les permite ejercer un cuidado más personalizado.

Por otra parte, evidenciamos en el actual estudio que el 35% de las personas se dedican al hogar; como antecedente en el estudio llamado cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la universidad nacional de Colombia⁵⁸ se establece que este hecho trae consecuencias sobre el desarrollo personal, autoestima y el apoyo social de las personas, lo que genera un cuidado diferente.

Gráfica 9. Estrato socioeconómico de los cuidadores.



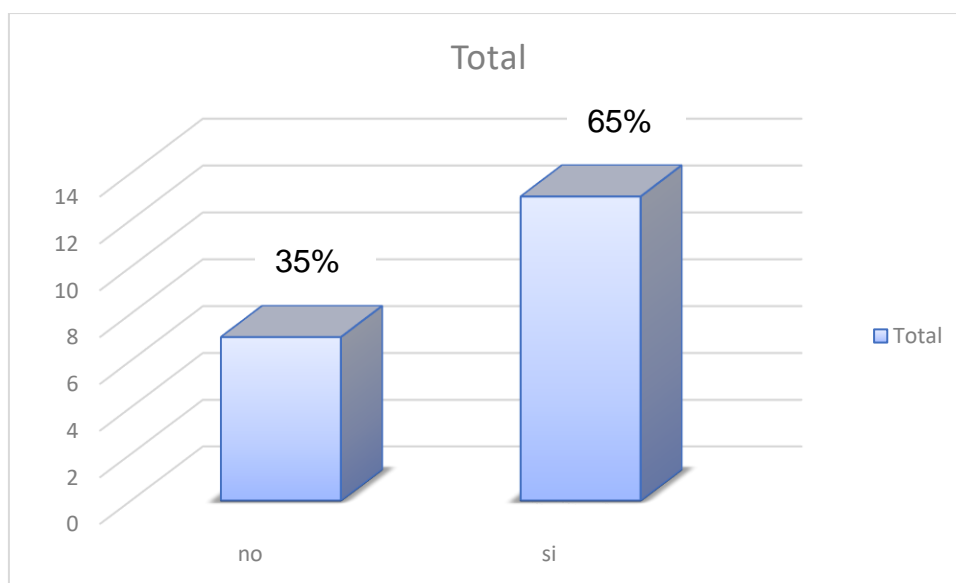
Fuente: Resultado de la investigación

En cuanto al estrato de las personas encuestadas se logra evidenciar que, de 20 personas, 45% de ellas son estrato 3, el 35% de estas personas son estrato 1, el 15% de las mismas son estrato 4 y por último un 5 % de las personas son estrato 2. Lo que nos demuestra que los cuidadores familiares de paciente crónico son de estratos intermedios.

⁵⁸ BARRERA ORTIZ Lucy, PINTO Natividad, SANCHEZ Beatriz cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

En la tesis doctoral llamada soporte social y tecnologías de información y comunicación en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral amiotrofia, se encontró que el 72% de los cuidadores viven en estratos 4 y 5 mientras que el 28% viven en estratos 1-2 y 3 lo cual contrasta de manera importante el grupo estudiado en el presente trabajo donde los participantes se inclinan a los estratos 1 y 3. Es importante recalcar que el estrato socio-económico es un indicador del factor económico del cuidador que puede ser un determinante importante para ejercer el cuidado, ya que éste se puede ver afectado cuando no se tiene la capacidad de cubrir con las necesidades básicas de la persona, por el contrario de cuando se tiene la capacidad no solo de suplirlas si no de invertir en entrenamiento y otros gastos que pueden ser necesarios.

Gráfica 10. ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?



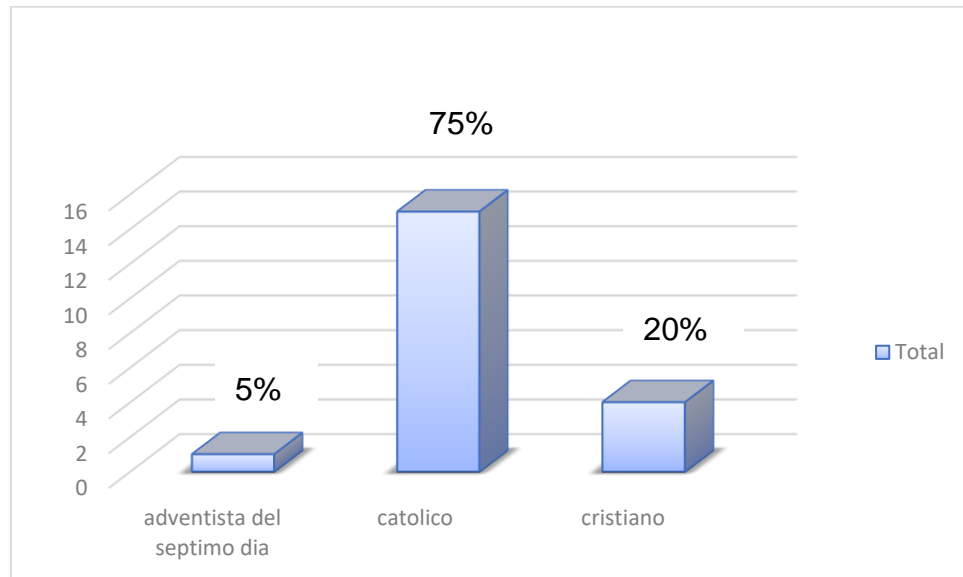
Fuente: Resultado de la investigación

En esta grafica donde se establece si el cuidador ha ejercido el cuidado desde el momento del diagnóstico de paciente evidenciamos que 65% personas, refieren que, SI y por el contrario 35 % personas refieren que NO, lo demuestra que la mayoría de los cuidadores han cuidado a su familiar desde su diagnóstico. En la tesis doctorar realizada por la enfermera Brigitte Melenge Díaz ⁵⁹ se evidencia que el 70% de los cuidadores desempeñan el cuidado desde el inicio del diagnóstico en contraste con el 30% que refiere que NO; podemos evidenciar que en ambas poblaciones estudiabas los datos son similares siendo la mayoría cuidadores

⁵⁹ MELENGE DÍAZ Brigitte, relación entre soporte social y TIC'S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

principales desde el momento del diagnóstico. La continuidad del cuidado facilita el proceso de aprendizaje y manejo de las labores diarias del paciente, estableciendo que se pueden utilizar experiencias tanto positivas como negativas para hacer el cuidado más individualizado y seguro.

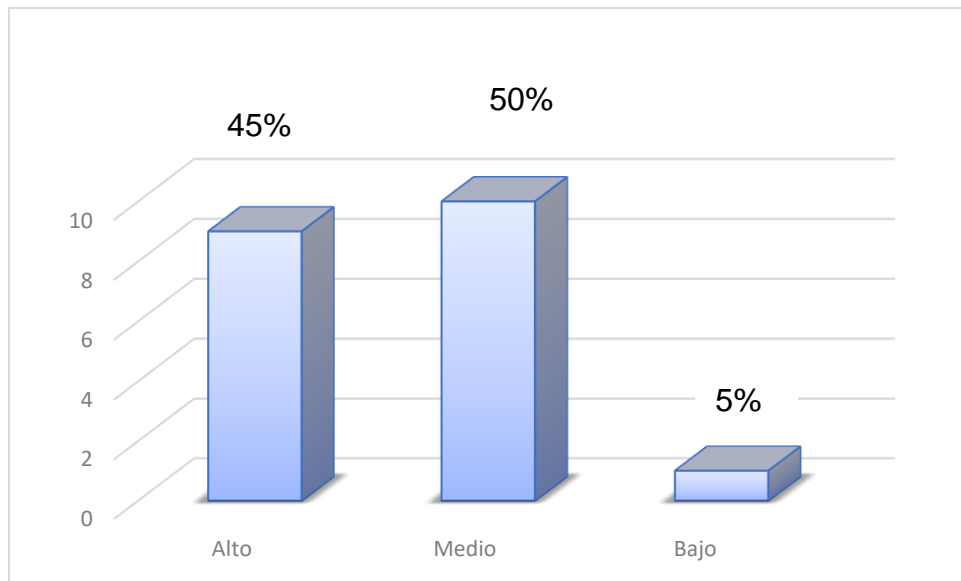
Gráfica 11. Religión de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

Los resultados obtenidos en la caracterización demuestran que, de las 20 personas encuestadas, todas cuentan con un vínculo religioso de las cuales 15 (75%) de ellas pertenecen a la religión católica, 4 (20%) a la religión cristiana y 1 (5%) asiste a la iglesia adventista del séptimo día.

Gráfica 12. Nivel de compromiso religioso de los cuidadores.



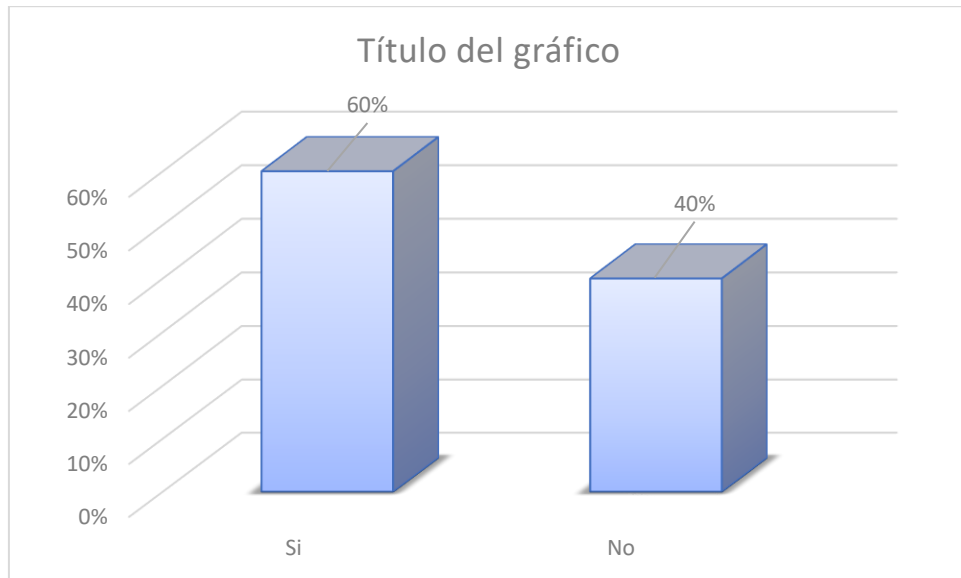
Fuente: Resultado de la investigación

Los resultados obtenidos mediante la caracterización reflejan que un 50% refieren un nivel de compromiso medio, seguido de un 45% con un nivel de compromiso alto, por último 1 participante, que equivale al 5% refiere tener un nivel bajo de compromiso con su religión, Evidenciándose así, la gran importancia que es para los cuidadores tener tiempo para su religión lo cual podría ser un factor protector dado que numerosas investigaciones confirman la relevancia que tiene la espiritualidad en los cuidadores, como se evidencia en el estudio “espiritualidad y religiosidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato” el cual demuestra que, la ira está asociada con un mayor riesgo de maltrato en personas cuidadas. La espiritualidad y religiosidad podrían amortiguar el impacto de la ira de los cuidadores en el maltrato de los mayores.⁶⁰

⁶⁰ LÓPEZ Javier. MÁRQUEZ GONZALES María. ROMERO MORENO Rosa. LOSA Andrés. Espiritualidad y religiosidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato. España

6.1.2 Percepción de carga y apoyo.

Gráfica 13 ¿Es usted el único cuidador?



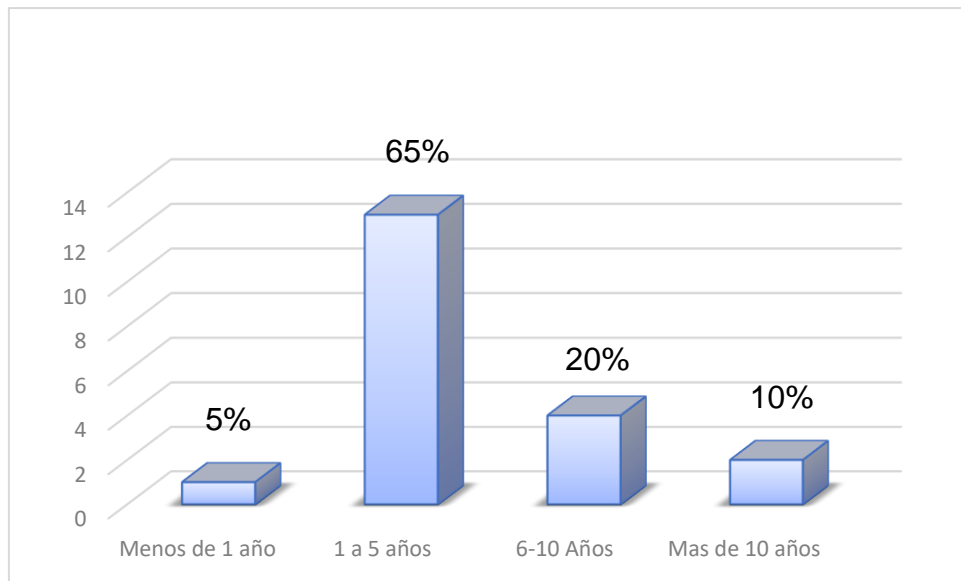
Fuente: Resultado de la investigación

En cuanto a la pregunta si era el único cuidador, de las 20 personas encuestadas, el 60% afirmaron ser único cuidador y refirieron recibir ayuda para el cuidado del paciente, ya sea por hermanos, tíos o algún tipo de familiar cercano.

Según un estudio realizado por la facultad de enfermería de la universidad nacional en el año 2013, titulado cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. En diferentes departamentos del país, existe un alto porcentaje de cuidadores únicos en los cuales se ve reflejada la necesidad de apoyo tanto físico como económico y social.⁶¹

⁶¹ ARIAS ROJAS Mauricio. BARRERA ORTIZ Lucy. Mabel CARRILLO Gloria. CHAPARRO DÍAZ Lorena. SÁNCHEZ HERRERA Beatriz. VARGAS ROSERO Elizabeth. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado.

Gráfica 14. Tiempo que lleva como cuidador.



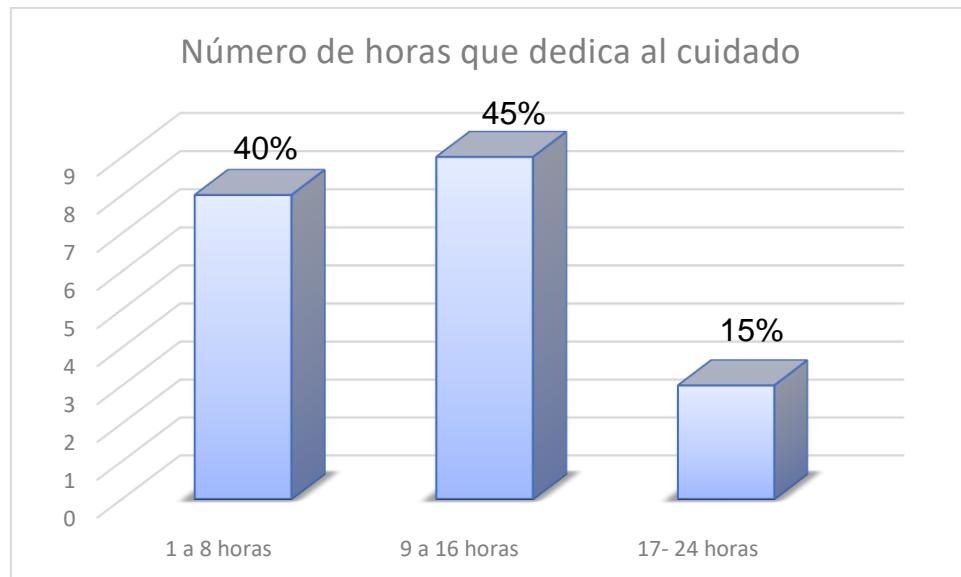
Fuente: Resultado de la investigación

Por medio de esta grafica podemos evidenciar que, del total de personas encuestadas, un 65% llevan de 1 a 5 años como cuidadores, el 20% de 6 a 10 años, el 10% más de 10 años, y el 5% un tiempo menor a un año.

Del mismo modo, en el estudio realizado por la universidad nacional en el año 2013, evidencia que, a nivel nacional, prevalece el tiempo de cuidado mayor a 3 años, lo que nos lleva a pensar que estos cuidadores posiblemente tengan un déficit marcado en su tiempo de ocio y un cambio drástico en su estilo de vida.⁶²

⁶² ARIAS ROJAS Mauricio. BARRERA ORTIZ Lucy. Mabel CARRILLO Gloria. CHAPARRO DÍAZ Lorena. SÁNCHEZ HERRERA Beatriz. VARGAS ROSERO Elizabeth. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado.

Gráfica 15. Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar.



Fuente: Resultado de la investigación.

En cuanto al número de horas que dedica al cuidado un 45% de las personas encuestadas afirman dedicar un promedio de 9 a 16 horas al cuidado, un 40% dedica de 1 a 8 horas y el 15% restante entre 17 y 24 horas.

En la investigación realizada por la universidad nacional en el año 2013, la cual abarco gran parte del territorio nacional, se evidencian resultados que respaldan a esta investigación, con la diferencia que contemplan un periodo de horas más prolongado para el cuidado, en este, se refiere que los cuidadores invierten en un gran porcentaje, entre 7 y 23 horas al día en el cuidado del paciente; reflejando así, la gran necesidad de un soporte social que supla las necesidades de estos cuidadores⁶³

Otro estudio denominado “Efectos del perfil de frecuencia y satisfacción con el ocio en el malestar de los cuidadores de demencia” resalta importancia que tiene el tiempo del cuidador para actividades de ocio; refiere que la restricción de la actividad se centra más en los sentimientos negativos como resultado de la percepción de que no puede participar en actividades sociales y de ocio como resultado de la carga que requiere el cuidado.⁶⁴ Esta restricción de actividades va muy de la mano en las

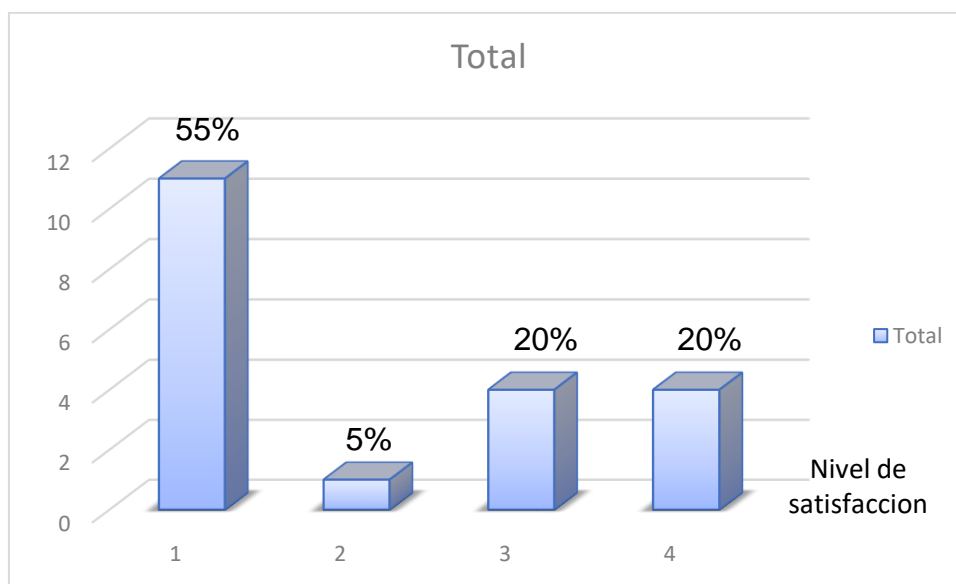
⁶³ ARIAS ROJAS Mauricio. BARRERA ORTIZ Lucy. Mabel CARRILLO Gloria. CHAPARRO DÍAZ Lorena. SÁNCHEZ HERRERA Beatriz. VARGAS ROSERO Elizabeth. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado.

⁶⁴ ROMERO-MORENO, Rosa, et al. Effects of the frequency and satisfaction with leisure profile on dementia caregivers distress.

horas que el cuidador invierte en el cuidado del paciente, a más horas de cuidado, menos tiempo para actividades de ocio. Por otra parte, en esta misma investigación menciona que la restricción de estas actividades tenía un importante papel en la explicación del aumento de los síntomas depresivos en los cuidadores de Alzheimer

6.1.3 Apoyo con el que cuenta el cuidador y nivel de satisfacción.

Gráfica 16. Apoyo psicológico de los cuidadores



Fuente: Resultado de la investigación

Sin duda alguna la parte psicológica es una de las más afectadas en los cuidadores, y se ve reflejada en esta grafica en la cual se evidencia. Que el 55% refirió 1 en la escala de apoyo psicológico (siendo 1 mínimo y 4 el máximo), el 20% manifestó 3, otro 20% refirió 4 y el 5% restante 2.

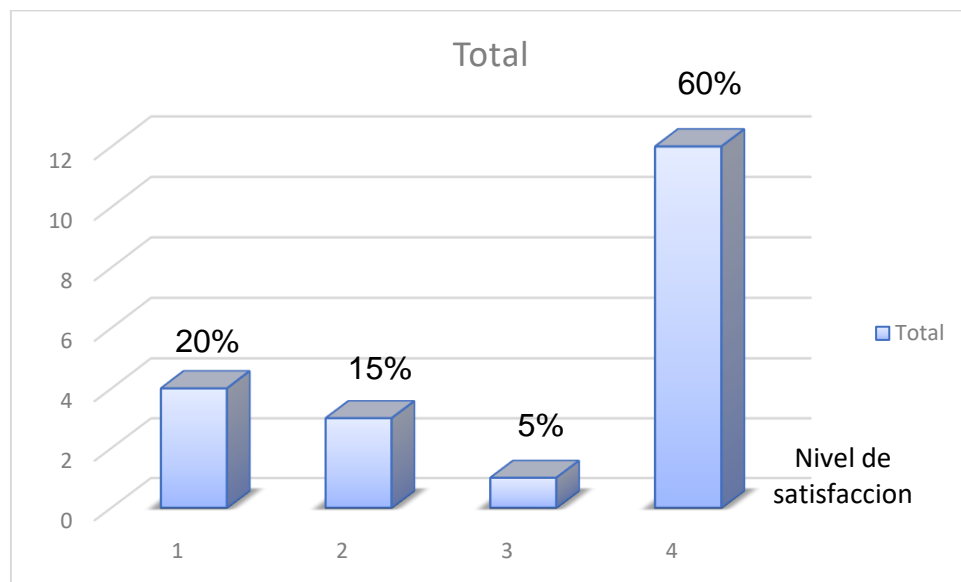
Se encuentra una variedad de estudios que respaldan el hecho de que este componente es uno de los más afectados, como es el caso de la investigación titulada medios de apoyo en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica: nivel de sobrecarga, en el cual se evidencia que los cuidadores que tienen un nivel de sobrecarga intensa no perciben apoyo psicológico ni social, los que tiene un nivel de sobre carga leve no identifican apoyo psicológico y en los que se categorizan sin sobrecarga solo el 37.5% perciben apoyo psicológico.⁶⁵

⁶⁵ CAMPOS DE ALDANA María Estella, DURAN NIÑO Erika Yurley, CARVAJAL RIVERA Raquel, Medios de apoyo en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica: nivel de sobrecarga, Colombia.

Por otra parte, un estudio denominado "Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia" menciona que el cuidar a un enfermo puede generar pérdida de la sensación de control” a mayor dependencia de las personas en cronicidad hay menor sensación de eficiencia y de control en la situación en los cuidadores, por eso recalca que la importancia de fortalecer en los cuidadores sentimientos de felicidad, control de las cosas y satisfacción con la vida⁶⁶.

Además, en el estudio "El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación Educativa de enfermería" menciona la importancia de promover estrategias para incrementar la autoestima y el autoconocimiento para afrontar y cumplir con el rol de cuidador, así como sentimientos de utilidad y facilidad para mejorar su desempeño⁶⁷.

Gráfica 17. Apoyo familiar de los cuidadores



Fuente: Resultado de la investigación

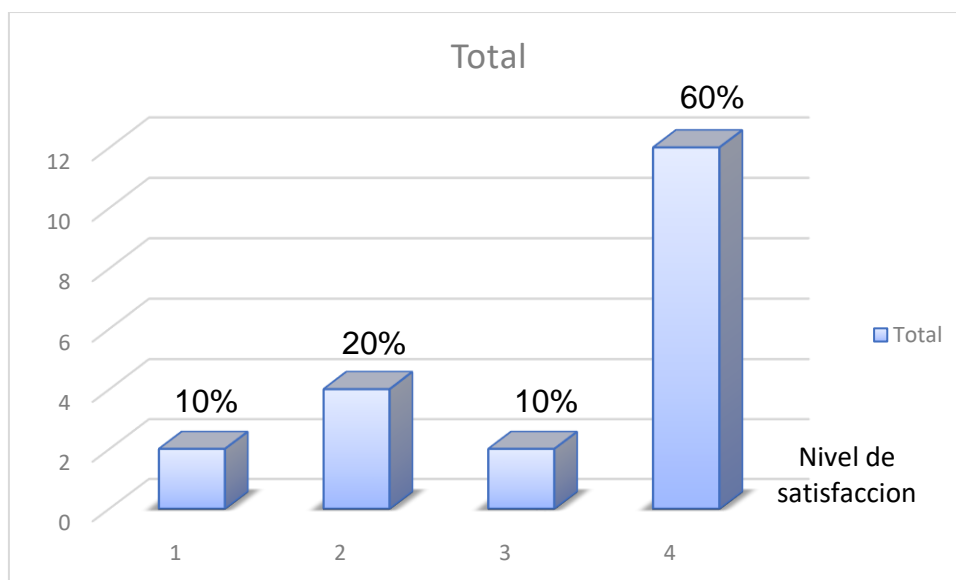
En cuanto al apoyo familiar recibido, se evidenció que el 60% refiere un nivel de apoyo máximo (4), un 20% un nivel de apoyo mínimo (1), y un 15% y 5% un nivel de apoyo de 2 y 3 respectivamente.

⁶⁶ GALVIS-LÓPEZ CR, APONTE-GARZÓN LH, PINZÓN-ROCHA ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. Aquichan. 2016;

⁶⁷ De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm [Internet]. 2009 [citado 2014 mar 24]; 27(1):96-102

Partiendo de lo anterior, se logra percibir que más de la mitad de las personas encuestadas perciben un apoyo familiar, lo que disminuye en gran medida, el nivel de sobrecarga, aun así, existen estudios en los que se evidencia todo lo contrario como es el caso de la investigación realizada por la Filiación institucional: Universidad de Santander – UDES; Universidad Nacional de Colombia. En el cual se demostró que el apoyo familiar, es percibido por los cuidadores en los diferentes niveles de sobrecarga, en porcentajes que van del 50% al 100%.⁶⁸

Gráfica 18. Apoyo religioso de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

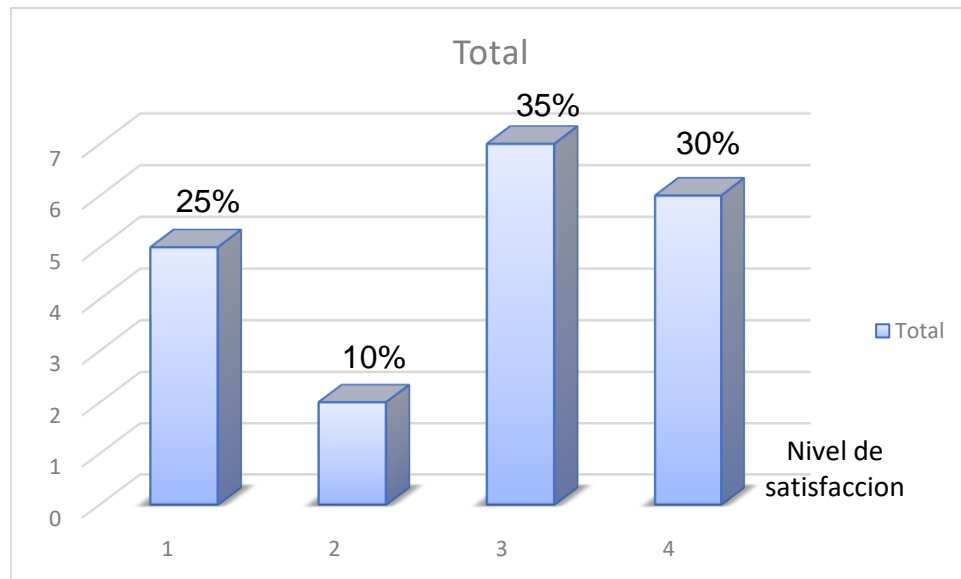
El componente religioso ha demostrado en este estudio, tener un gran significado para las personas encuestadas, y se logra evidenciar en esta gráfica, la cual nos indica que el 60% tiene un máximo nivel de satisfacción (4), un 20% refiere un 2 según la escala, un 10% califica el apoyo en 3 y el restante 10% refiere un mínimo apoyo (1). Partiendo de estos resultados, podemos evidenciar que el compromiso religioso sea que se vea o no afectado por el tiempo de ocio, cobra un papel sumamente influyente en el diario vivir del cuidador.

Hay que reconocer que la religiosidad y la espiritualidad también pueden tener un efecto negativo sobre los cuidadores si generan sentimientos de culpa,

⁶⁸ CAMPOS DE ALDANA María Estella, Duran Niño Erika Yurley, Carvajal Rivera Raquel, Medios de apoyo en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica: nivel de sobrecarga, Colombia.

autorreproche, vergüenza, baja autoestima, pensar que nada se puede hacer pues se está siendo castigado por Dios, escrúpulos obsesivos, etc.⁶⁹

Gráfica 19. Apoyo económico de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

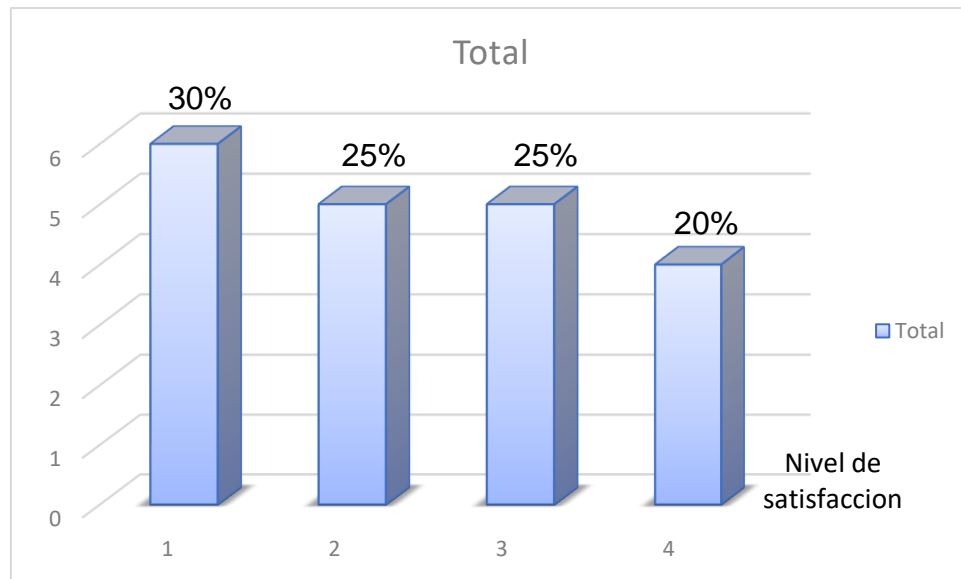
No cabe duda que el factor económico tiene un papel fundamental al momento de afrontar situaciones de cuidado y cronicidad, dado que puede llegarse a ver afectado de tal manera que no solo cause repercusiones en el cuidador, sino en el mismo paciente, en esta grafica podemos observar un resultado muy variado, se evidencia que el 25% tiene un nivel satisfacción mínimo (1), el 30% un nivel máximo (4) y un 10% y 35% refieren un 2 y 3 respectivamente.

Numerosos casos se han confirmado en diferentes investigaciones, como es el caso de la Tesis doctoral El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga, en la cual evidencian, que el 61,1% de los cuidadores afirma sentirse afectado de forma negativa, más específicamente el 26,4% sostiene que no podría plantearse trabajar fuera de casa. Sumado a esto, el 15,1% asegura tener problemas económicos, así mismo, el 11% dice que debido a la situación de cuidado ha tenido que dejar de trabajar, también, el 11,2% afirma que ha tenido que reducir su jornada de trabajo, por otro lado, un 10,7% tiene

⁶⁹ LÓPEZ Javier. MÁRQUEZ GONZALES María. ROMERO MORENO Rosa. LOSA Andrés. Espiritualidad y religiosidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato. España

problemas para cumplir sus horarios y un 7,2% siente que su vida profesional se ha resentido.⁷⁰

Gráfica 20. Apoyo social de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

El apoyo social sin duda alguna hace parte del pilar fundamental del cuidado, tanto para el paciente como para el cuidador, y es que un apoyo social, deficiente o eficaz, puede crear un puente hacia la excelencia del cuidado como para negligencia y el deterioro en la calidad de vida de los dos protagonistas nombrados anteriormente.

En esta gráfica podemos observar la variabilidad en los resultados, encontrándose así, el 30% refirió un mínimo nivel de apoyo social (1), un 20% manifestó percibir el máximo nivel de apoyo (4), un 25% calificó el nivel de apoyo en 2 y el 25% restante lo calificó en 3.

El apoyo social formal bajo la modalidad de los servicios de respiración ha sido una de las estrategias más utilizadas y estudiadas como mediadora del estrés de los cuidadores, ya que frente a otro tipo de intervención permiten dar un descanso al cuidador en sus tareas de cuidado, benefician a la persona dependiente, retrasan o previenen la institucionalización, resultando ser a su vez un servicio de bajo costo.⁷¹

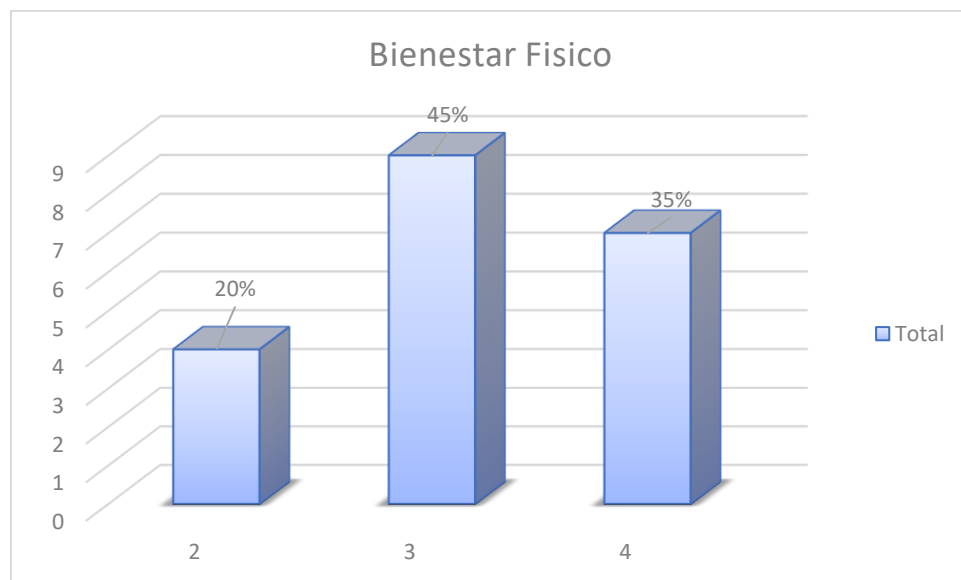
⁷⁰ RUBIO FLORIDO Isabel, El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga, España. 2012.

⁷¹ RUBIO FLORIDO Isabel, El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga, España. 2012.

En cuanto al nivel de sobrecarga evidenciamos que un 45% de los cuidadores no presentan sobrecarga, lo que es un punto favorable para la presente investigación ya que investigaciones como “Efectos de la frecuencia y la satisfacción con el perfil de ocio sobre la demencia” evidencian que un nivel de sobrecarga afecta de manera negativa el nivel de satisfacción con el tiempo de ocio, por otra parte, encontramos un 35% que manifiestan un nivel de sobrecarga leve y el 20% restante presenta un nivel de sobrecarga intensa.

6.1.4 Niveles de bienestar. En las siguientes graficas se valora el nivel de bienestar del cuidador que asiste al programa de CASSA UDEC con una escala numérica de 1 a 4 donde, siento 1 el mínimo y 4 el máximo nivel de bienestar posible

Gráfica 21. Bienestar físico de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

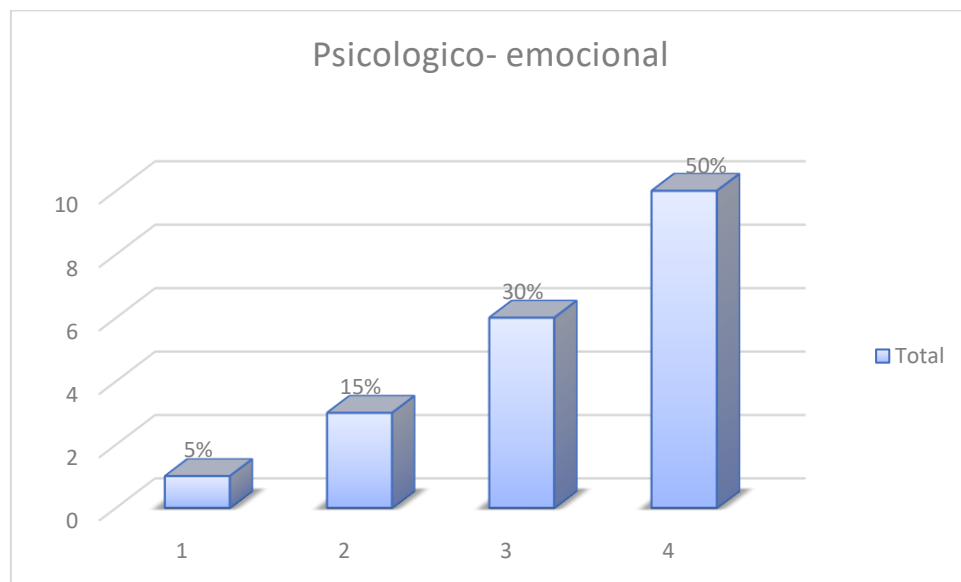
La literatura científica afirma que el cuidar a una persona con enfermedad crónica puede tener efectos negativos en la salud física de los cuidadores, en cuanto al nivel de bienestar físico en esta investigación encontramos que un 35% de los cuidadores presentan un nivel de bienestar 4, un 45% nivel 3, 20% de los cuidadores manifiestan un bajo nivel (2) de bienestar físico.

Resultados totalmente opuestos se evidencian en la investigación “Estado de salud auto percibido del cuidador familiar y su relación con la sobrecarga donde hacen un comparativo del estado de salud de personas no cuidadoras y cuidadores donde se evidencia que en general el estado de salud de los cuidadores se encuentra en

malas condiciones, estos resultados sugieren un evidente impacto en la labor del cuidador.⁷²

Por otro lado, encontramos en la tesis “El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga” donde señala que los cuidadores presentan autoevaluaciones negativas de su estado de salud, y que alrededor de un 30% de los cuidadores consideran que su salud se ha deteriorado por su labor⁷³

Gráfica 22. Bienestar psicológico emocional de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

En cuanto al bienestar emocional encontramos un 50% de los cuidadores con un nivel de satisfacción 4, un 30% en 3, por otro lado, encontramos niveles de satisfacción mínimos con un 5% y 15% que manifestaron un nivel de satisfacción de 2. Datos opuestos encontramos en diferentes literaturas, ejemplo de ello está en la investigación “el apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “como mantener su bienestar” donde señalan que los efectos sobre la salud mental aparecen de forma más frecuente e intensa que las enfermedades físicas, y que los cuidadores tienen un mayor riesgo de experimentar síntomas depresivos, y ansiosos. Los porcentajes de trastornos del estado de ánimo alcanzan el 53% entre los cuidadores, así es frecuente la presencia

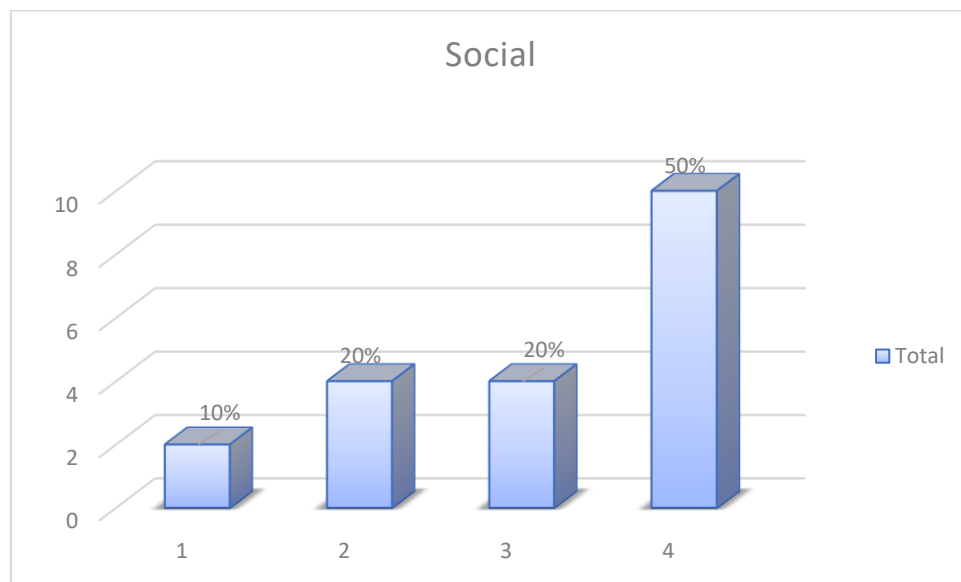
⁷² PALACIOS FERNANDEZ Pedro MARQUES ORTIZ Nuria. Family caregiver's self-perceived health status and its relation to burden Article in Psicothema · August 2011
Source: PubMed

⁷³ Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000.

se síntomas como problemas de sueño, sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro, entre otras.⁷⁴

Por otra parte la investigación realizada por la universidad Nacional de Colombia “Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, encontramos que la mayoría de los cuidadores presentan un gran deterioro de la calidad de vida relacionado con el bienestar psicológico, ello como consecuencia del rol que desempeñan y las implicaciones que tiene el cuidar a su familiar entre ellas encontramos que están expuestos a estrés, depresión y carga emocional⁷⁵, también encontramos un estudio denominado ¿Qué tan efectivas son las intervenciones con los cuidadores? Un metaanálisis actualizado, donde se corrobora que la ansiedad y la tensión emocional del cuidador aumentan de forma proporcional con el número de años que dedican a esta tarea⁷⁶

Gráfica 23. Bienestar social de los cuidadores.



Fuente: Resultado de la investigación

En cuanto al bienestar social encontramos un 50% d de los cuidadores que manifiestan un nivel bienestar de 4, otro 20% con un nivel de bienestar de 3 y el 30% restante manifiestan niveles bajos (20%) y mínimos (5%), en cuanto al bienestar social se encuentran diversos resultados; por una parte en el estudio

⁷⁴ CRESPO LOPES Maria investigación “el apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “como mantener su bienestar Colección de estudios serie depeñecia 2006

⁷⁵ LUCY BARRERA ORTIZ, NATIVIDAD PINTO, BEATRIZ SANCHEZ cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

⁷⁶ Sörensen, Silvia; Pinguart, Martin y Duberstein, Paul. How effective are interventions with caregivers? An updated meta – analysis. The Gerontologist. 2002, 42(3): 356-372.

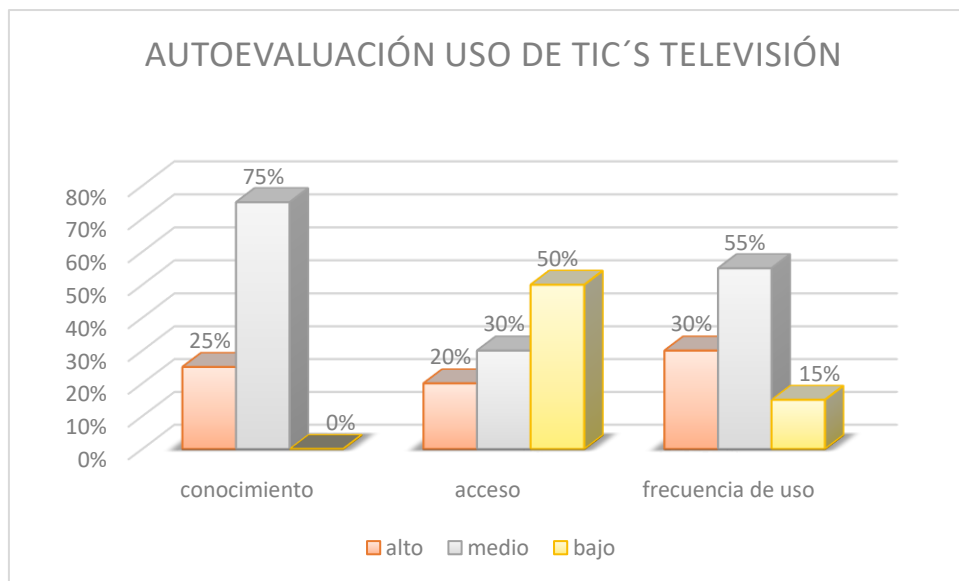
investigación “el apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “como mantener su bienestar” muestra que el cuidador presenta importantes conflictos y tensiones con su entorno social, refiere también que el cuidador es criticado y no recibe ningún tipo de apoyo a nivel familiar, por otra parte menciona que muchos cuidadores se aíslan de la red social, viven solo y exclusivamente para el familiar al que cuidan, contrario a los resultados de esta investigación

Por otra parte resultados similares encontramos en estudios como “la percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos Villavicencio, Colombia, señalan que el bienestar social se reportaba una tendencia positiva, si bien la afectación en la vida laboral, en las relaciones de la vida diaria la presencia de aislamiento social, son factores que afectan la parte social de los cuidadores, pero no son manifestados por el grupo de cuidadores de su investigación, dado a esto llegan a la conclusión de que estos resultados tienen que ver con la independencia de los pacientes a quienes cuidan, a que estos cuidadores se dedican hogar y, que dependen de sus propios ingresos⁷⁷ dos variables (ocupación e ingresos) que coinciden con esta investigación.

Teniendo en cuenta el análisis de los resultados en cuanto al nivel de bienestar de los cuidadores es importante recalcar que, aunque la mayoría manifestaban niveles de bienestar altos, aun encontramos un porcentaje pequeño que refiere niveles bajos, estos niveles bajos de bienestar influyen de forma directa la calidad de vida de los cuidadores, ya que se recalca la importancia de que el cuidador tenga un óptimo estado de salud, tanto física como emocional y psicológica ya que al no tenerlo va presentar condiciones como las ya nombradas que limitaran su función de cuidador y degeneraran su propio estado de salud.

⁷⁷ Ivis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. Aquichan. 2016

Gráfica 24. Autoevaluación en el uso de las TIC'S televisor



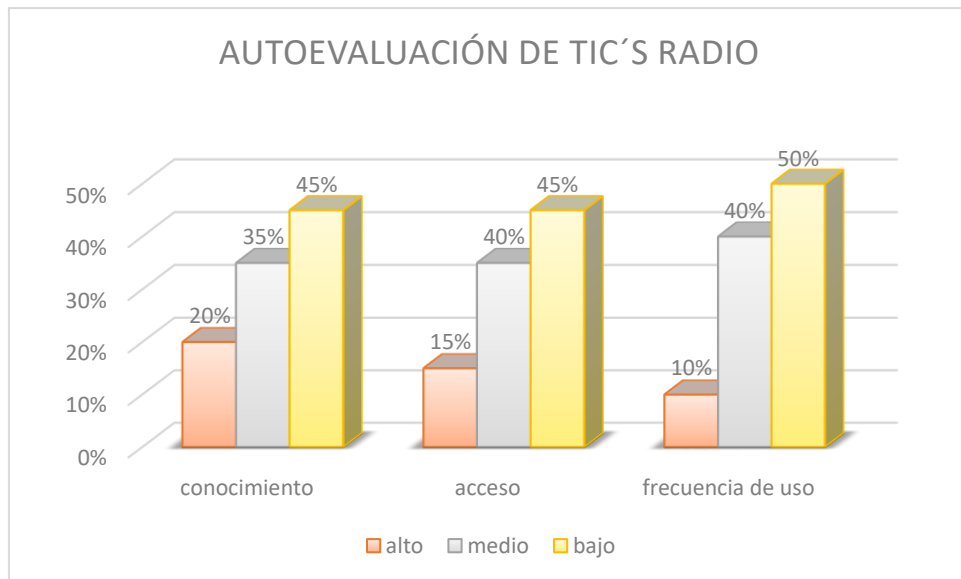
Fuente: Resultado de la investigación.

En la presente grafica referente a la autoevaluación de los TIC's en cuanto a la televisión, los participantes refirieron que tienen un nivel de conocimiento medio del 75%, un 25% alto y un 0% bajo, en cuanto a posibilidades de acceso para apoyar su cuidado el porcentaje mayor con el 50% en bajo, un 30% alto y un 20% medio y referente a la frecuencia de uso el porcentaje mayo fue de 55% con un medio, un 30% alto y por último un 15% bajo.

En el estudio de la relación entre soporte social y TIC'S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral amiotrofia,⁷⁸ por el contrario, evidencio un mayor porcentaje de alto en nivel de conocimiento con el 80,3%, en cuanto a posibilidades de acceso se evidencio un acceso alto con el 84,2% y por último un mayor porcentaje referente a la frecuencia de uso de 57,9% alto. Lo que muestra una diferencia poco significativa entre los dos estudios nombrados.

⁷⁸ BRIGITTE MELENGE DÍAZ, relación entre soporte social y TIC'S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

Gráfica 25. Autoevaluación en el uso de las TIC'S Radio



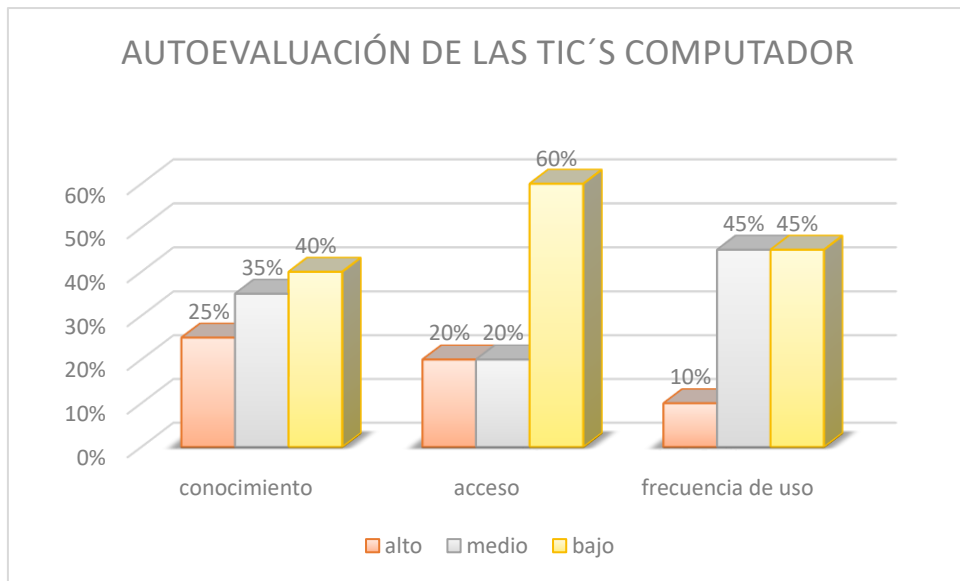
Fuente: Resultado de la investigación.

En la presente gráfica referente a la autoevaluación del TIC's en cuanto a la radio, los participantes refirieron que tienen un nivel de conocimiento mayor bajo del 45%, un 35% medio y un 20% alto, en cuanto a posibilidades de acceso para apoyar su cuidado el porcentaje mayor con el 45% en bajo, un 40% medio y un 15% alto y referente a la frecuencia de uso el porcentaje mayor fue de 50% con un bajo, un 40% medio y por último un 10% alto.

En comparación en la tesis doctoral de Brigitte Melenge Díaz,⁷⁹ Dio como resultado un acceso alto de 80,3%, un conocimiento de 76,3% alto y un uso bajo para el 54% lo que evidencia una diferencia significativa ya que en el actual estudio al evaluar las posibilidades de acceso y el nivel de conocimiento el mayor porcentaje es en el nivel de bajo a diferencia de los resultados de confrontación con un mayor porcentaje en alto.

⁷⁹ BRIGITTE MELENGE DÍAZ, relación entre soporte social y TIC'S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

Gráfica 26. Autoevaluación en el uso de las TIC'S Computador



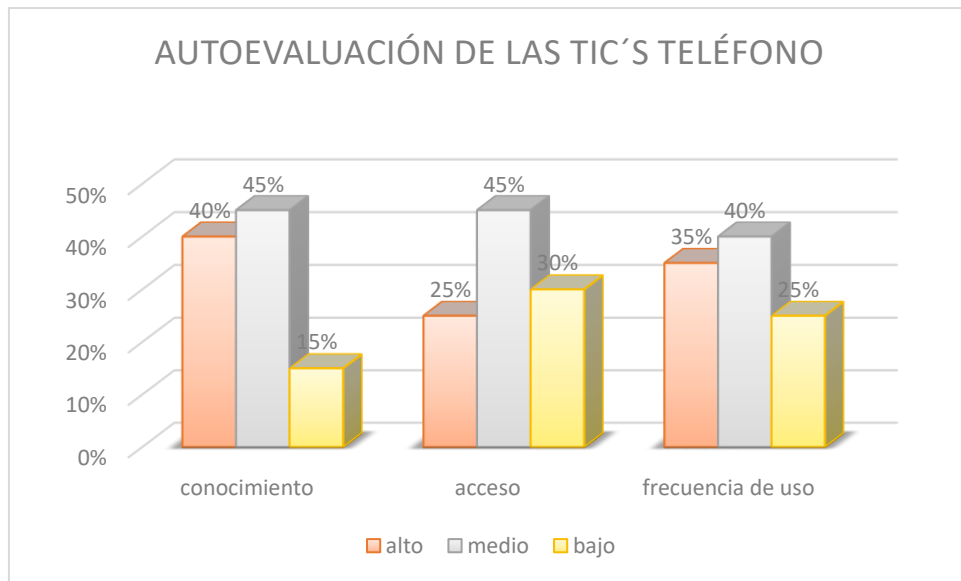
Fuente: Resultado de la investigación.

La presente grafica referente a la autoevaluación del TIC's en cuanto a la computadora, los participantes refirieron que tienen un nivel de conocimiento mayor bajo del 40%, un 35% medio y un 25% bajo, en cuanto a posibilidades de acceso para apoyar su cuidado el porcentaje mayor con el 60% en bajo, un 20% medio y un 20% alto, referente a la frecuencia de uso el porcentaje mayor fue de 45% con un bajo, un 45% medio y por último un 10% alto.

en la tesis doctoral⁸⁰ con respecto al computador el 57,9% lo utiliza frecuentemente, el 75% de los cuidadores tiene acceso y el 60,5% tiene conocimiento, evidenciamos que hay un uso bajo para los cuidadores.

⁸⁰ BRIGITTE MELENGE DÍAZ, relación entre soporte social y TIC'S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

Gráfica 27. Autoevaluación en el uso de las TIC'S teléfono



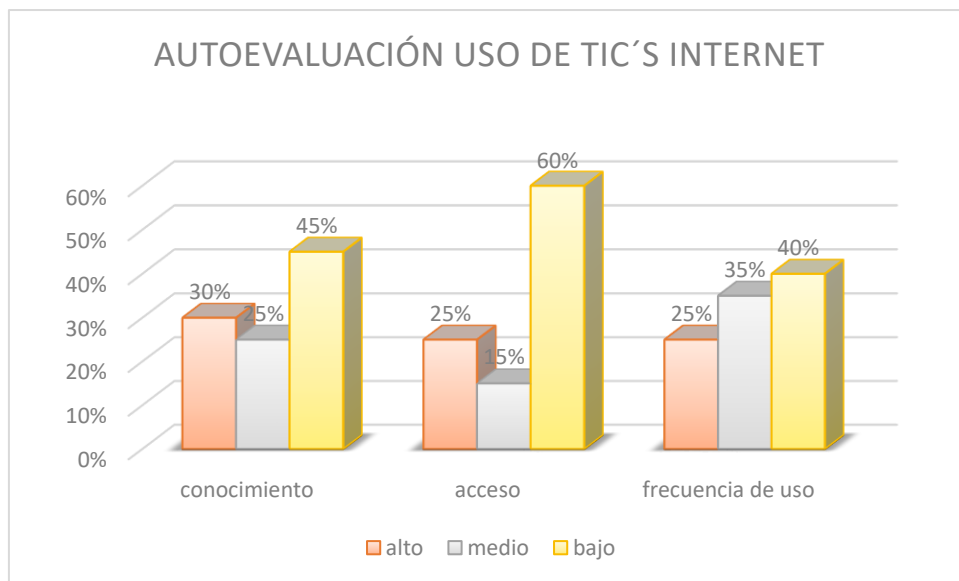
Fuente: Resultado de la investigación

La presente grafica referente a la autoevaluación del TIC's en cuanto al teléfono, los participantes refirieron que tienen un nivel de conocimiento mayor medio del 45%, un 40% alto y un 15% bajo, en cuanto a posibilidades de acceso para apoyar su cuidado el porcentaje mayor con el 45% en medio, un 25% alto y un 30% bajo, referente a la frecuencia de uso el porcentaje mayo fue de 40% con un medio, un 35% alto y por último un 25% bajo

Al confrontarlo con el estudio de Brigitte Melenge Díaz⁸¹ Se evidencio el 57,9% lo utiliza frecuentemente, un acceso de 75% y un conocimiento de 60,5%, podemos deducir que el implemento con mayor uso de los cuidadores.

⁸¹BRIGITTE MELENGE DÍAZ, relación entre soporte social y TIC'S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

Gráfica 28. Autoevaluación en el uso de las TIC'S internet



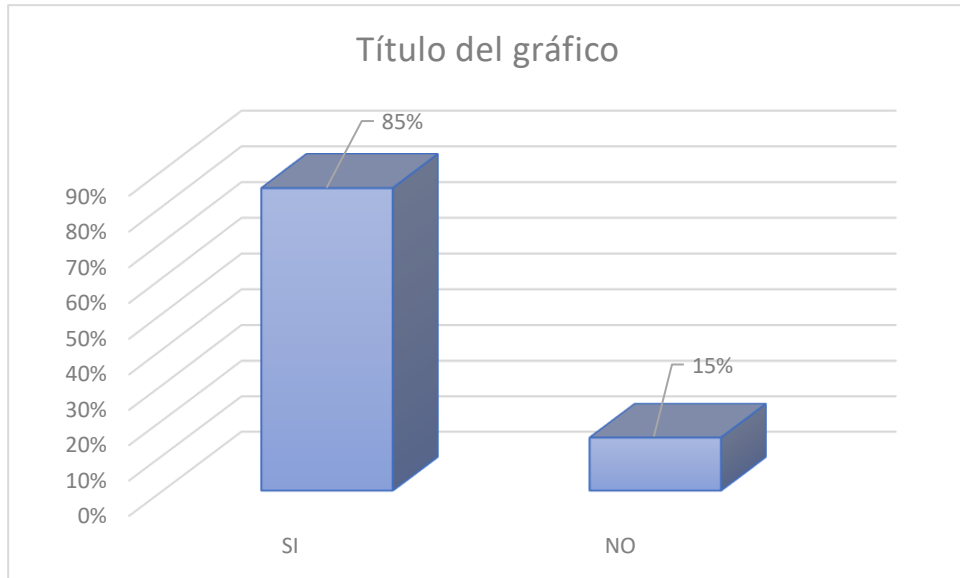
Fuente: Resultado de la investigación

La presente grafica referente a la autoevaluación del TIC's en cuanto al teléfono, los participantes refirieron que tienen un nivel de conocimiento mayor bajo del 45%, un 30% alto y un 25% medio, en cuanto a posibilidades de acceso para apoyar su cuidado el porcentaje mayor con el 60% en bajo, un 15% medio y un 25% alto, referente a la frecuencia de uso el porcentaje mayo fue de 40% con un bajo, un 35% medio y por último un 25% alto.

Se evidencio un conocimiento alto de 59,2% un acceso de 75% alto y una frecuencia de uso de 59,2% alto,⁸² lo que concuerda con nuestro trabajo demostrando que la mayoría de los cuidadores tienen acceso a internet lo que les permite ejercer un mejor cuidado.

⁸² BRIGITTE MELENGE DÍAZ, relación entre soporte social y TIC'S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

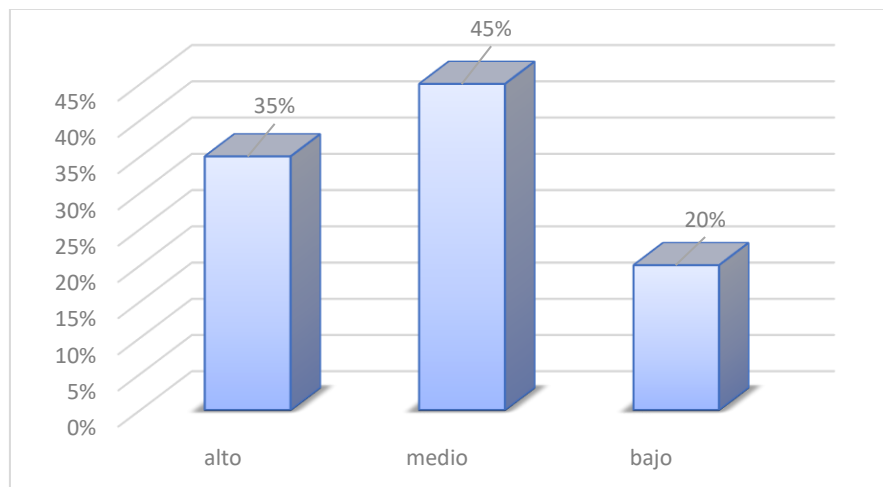
Gráfica 29. para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's



Fuente: Resultado de la investigación

En la actual grafica evaluamos si los participantes hacen uso de las TIC'S para ejercer el cuidado evidenciamos que el 85% de los encuestados refirieron que Si y por el contrario el otro 15% refirió de No.

Gráfica 30. Nivel de apoyo percibido con el uso TIC's para el cuidado de su enfermedad o de la de su familiar



Fuente: Resultado de la investigación.

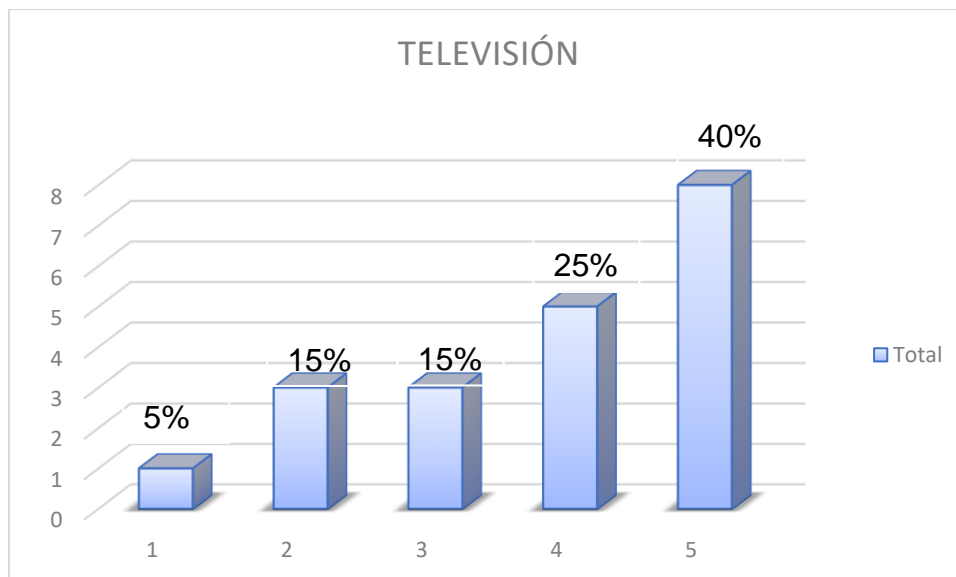
En la actual grafica evaluamos el nivel de apoyo percibido por los cuidadores con el uso de los TIC´S para el cuidado de la enfermedad de su familiar, dando como resultado un mayor porcentaje del nivel medio con un 45%, un nivel alto con un porcentaje de 35% y un nivel bajo de 20%.

En el estudio llamado la relación entre soporte social y TIC´S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral Amiotrófica⁸³ En el cual la autora hace una relación entre las dos graficas anteriores al hacer un cruce de información con diferentes pruebas estadísticas llegando a la conclusión de “se percibe una asociación significativa, lo que permite afirmar que hay relación positiva entre la percepción de apoyo de las TIC´S para el cuidado y su uso”.

Lo que pensamos se puede relacionar en la población estudiada en este proyecto ya que evidenciamos que 85% de los encuestados refirieron que SI hacen uso de las TIC´S para ejercer su cuidado de la misma forma los cuidadores refirieron que perciben un apoyo por parte de las TIC´S con un total de 45% medio y 35% alto lo que nos permite deducir que existe una relación entre estos dos factores.

6.1.5 Orden de prioridades de las TIC´S que podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad.

Gráfica 31. Prioridad de utilidad televisión

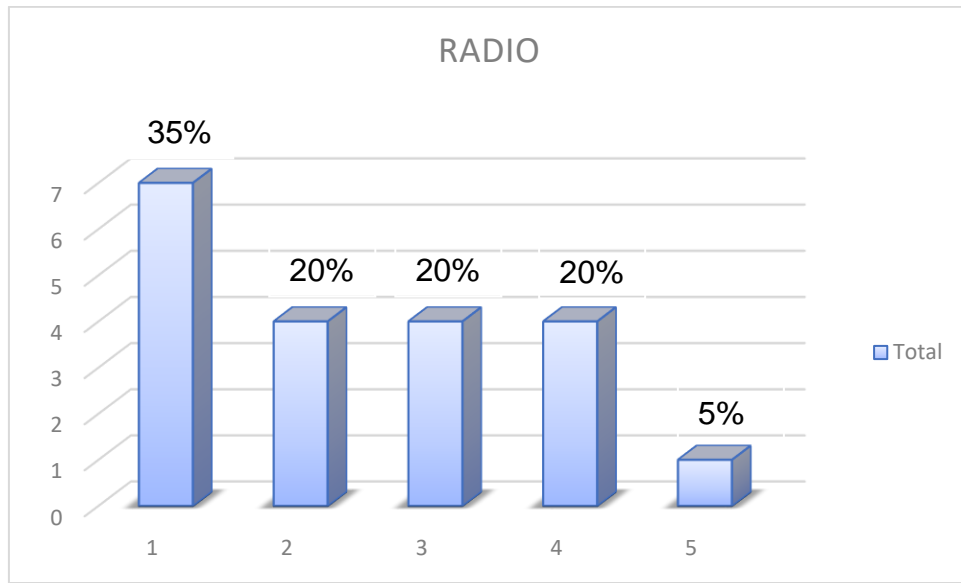


Fuente: Resultado de la investigación.

⁸³ BRIGITTE MELENGE DÍAZ, relación entre soporte social y TIC´S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

En la actual grafica evidenciamos prioridades de los TIC´S específicamente televisión se evidencio que 40% de prioridad de (5), el 25% de prioridad (4), el 15% de prioridad (3), el 15% de prioridad de (2) y por último el 5% con prioridad de (1).

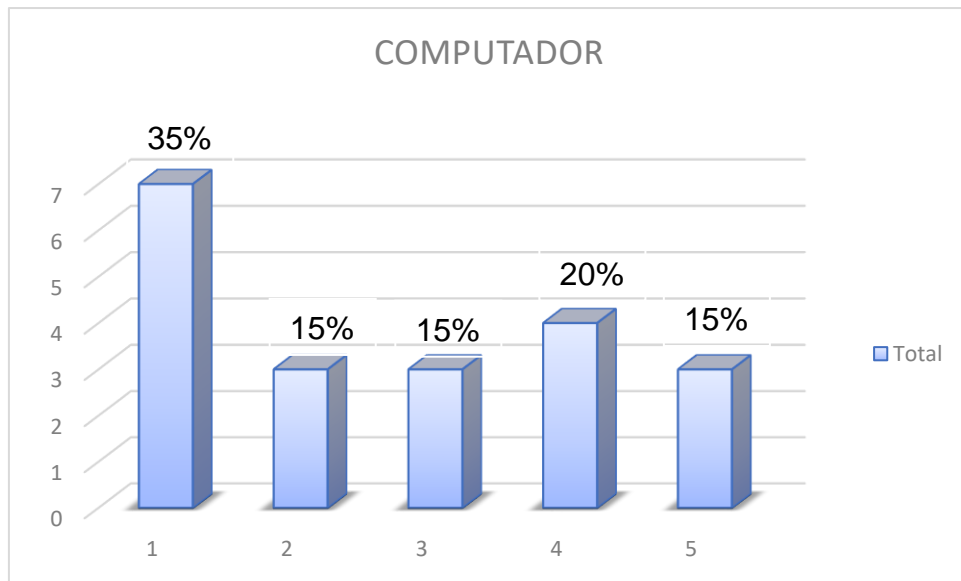
Gráfica 32. Prioridad de utilidad Radio



Fuente: resultado de la investigación

En esta grafica se evalúan las prioridades de los TIC´S específicamente el radio dio como resultado que el 35% da prioridad de (1), el 20% da prioridad de (2), el 20% da prioridad de (3), el 20% da prioridad de (4) y por último 5 % da prioridad de (5).

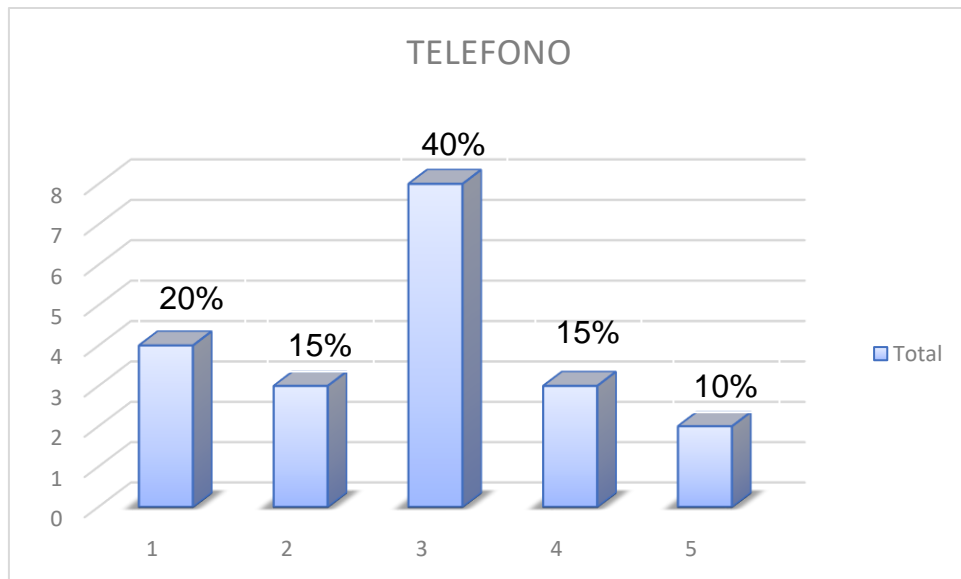
Gráfica 33. Prioridad de utilidad de Computador.



Fuente: Resultado de la investigación.

En la presente grafica avaluamos las prioridades de la TIC'S específicamente el computador dio como resultado de prioridad de 35% prioridad de (1), un 20% como prioridad de (4), un 15% como prioridad de (3), un 15% como prioridad de (2), un 15% como prioridad de (5).

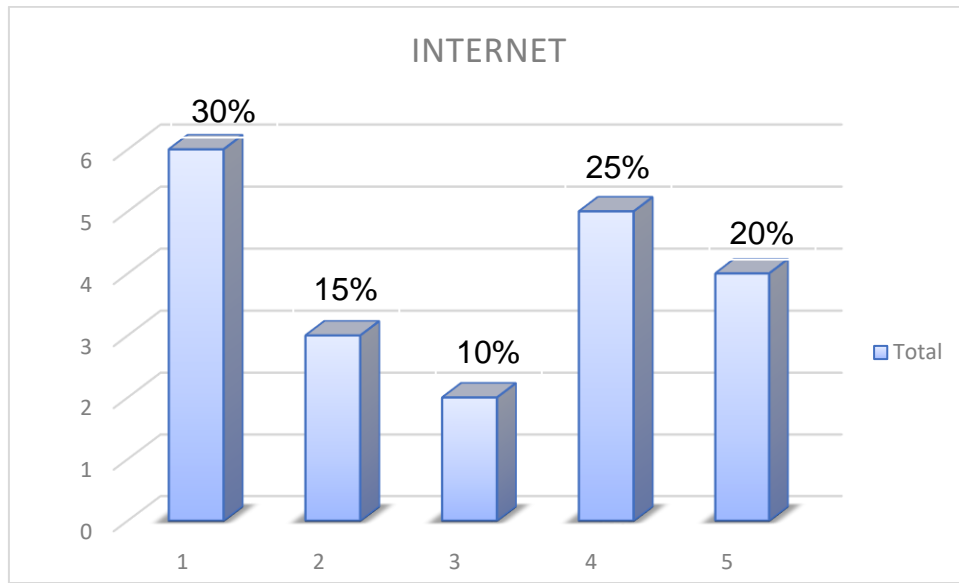
Gráfica 34. Prioridad de utilidad teléfono



Fuente: Resultados de la investigación.

Las prioridades En la presente grafica avaluamos de la TIC´S específicamente el teléfono arrego como resultado un 40% prioridad de (3), un 20% prioridad de (1), un 15% prioridad de (4) y un 10% prioridad de (5) y un 15% prioridad de (2).

Gráfica 35. Prioridad de utilidad internet



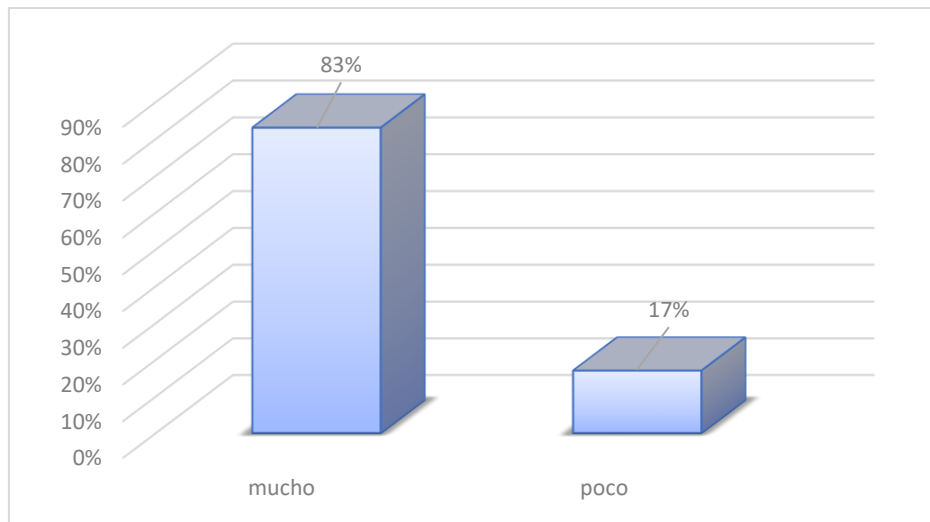
Fuente: Resultado de la investigación.

En la actual grafica las prioridades En la presente grafica avaluamos de la TIC´S específicamente el internet dio como resultado que el 30% da prioridad de (1), un 25% da prioridad de (4), un 20% da prioridad de (5), un 15% da prioridad de (2) y por último un 10% da prioridad de (3).

6.2 ESCALA DE SATISFACCIÓN CON EL TIEMPO DE OCIO.

A continuación, se mostrarán los resultados del análisis de graficas de la escala de satisfacción con el tiempo de ocio, tomada y adaptado de la tesis “El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga,” dicho instrumento consta de 7 preguntas en las cuales se mide el nivel de satisfacción de acuerdo a una escala de 0 a 2, donde 0 Corresponde a nada, 1 Regular y 2 mucho.

Gráfica 36. Hacer cosas que ha disfrutado.



Fuente: Resultado de la investigación.

Respecto a la pregunta ¿está satisfecho con el tiempo que ha tenido durante este último mes para hacer cosas con las que ha disfrutado?, se obtuvo como resultado que el 83% refirieron estar muy satisfechos y el 17% manifestaron estar poco satisfechos.

Cabe resaltar que este tipo de resultados tiende a ser muy variado dependiendo el país en la que se realicen los estudios, evidencia de ello es la investigación realizada por el DANE y la ONU mujeres titulado tiempo de cuidados: la cifra de la desigualdad en la que enfatizan que las mujeres que no realizan actividades de cuidados directos, las mujeres cuidadoras disponen de 15% menos tiempo al día para actividades de ocio y recreación (55 minutos), 11% menos para actividades de educación (41 minutos) y, cuando participan en el mercado de trabajo tienen 9% menos tiempo (43 minutos). En comparación con los hombres, las diferencias son de 1 hora con 13 minutos menos para ocio y recreación, 41 minutos menos para educación y 2 horas con 15 minutos menos para el trabajo remunerado.⁸⁴

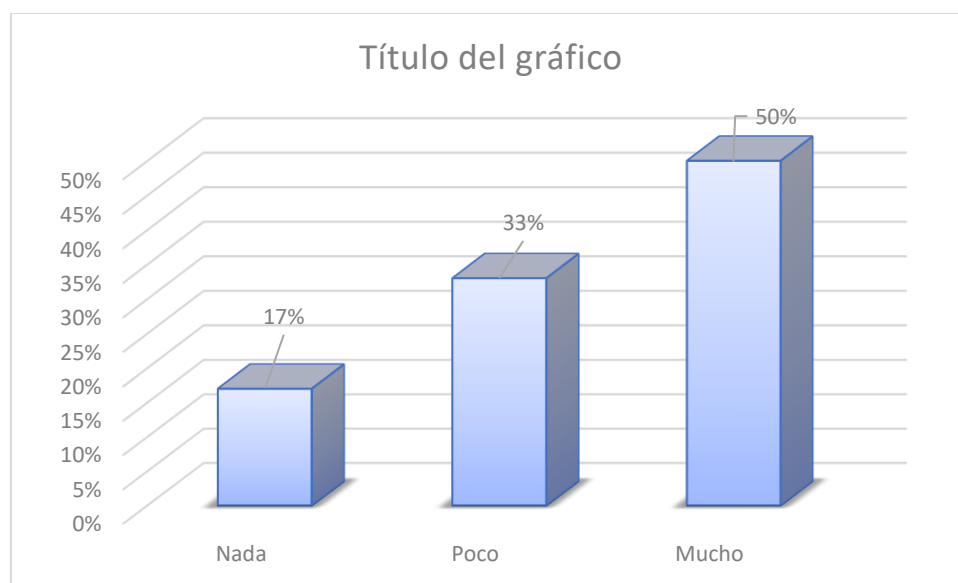
Así mismo, investigaciones realizadas en el extranjero más específicamente en España la cual se titula “El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga” se logra evidenciar que los aspectos relacionados con el ocio, el tiempo libre y las relaciones familiares: el 80,2% de los cuidadores familiares, tanto hombres como mujeres, afirman tener incidencias

⁸⁴ DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística. ONU Mujeres, Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres. Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad. Colombia. 2020

derivadas del cuidado prestado. Concretamente, un 61,8% ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 38% no puede ir de vacaciones.⁸⁵

Sumado a esto, otros estudios son enfáticos en demostrar que una disminución en el tiempo de ocio podría resultar en desencadenantes patológicos como es el síndrome del cuidador quemado, en el cual, este se encarga de ayudar en las tareas diarias al paciente sin recibir a cambio ningún tipo de compensación económica, con el consecuente deterioro de su vida social y, en la mayoría de las veces, su salud. Esto se logra evidenciar en el estudio titulado “Síndrome del Quemado en cuidadores de pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas en tres municipios del Norte de Tenerife”, allí se logra identificar la Pérdida de la vida social y deterioro de las relaciones personales: se produce al considerar su labor de cuidador como la actividad más importante, y el bienestar del paciente su responsabilidad absoluta, lo que conlleva un aislamiento con respecto a su pareja, amigos, familiares dando lugar a un estado de irritabilidad, depresión, insomnio, etc.⁸⁶

Gráfica 37. Estar tranquilo a solas.



Fuente: Resultado de la investigación.

En la pregunta número 2, la cual aborda que tan satisfecho está con el tiempo que ha tenido durante este último mes para estar tranquilo a solas. Se evidenció que el 50% manifestó estar muy satisfecho, el 33% poco satisfecho y el 17% nada

⁸⁵ Rubio Florido Isabel. El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga. España. 2012

⁸⁶ Morales Hernández José Carlos. Síndrome del Quemado en cuidadores de pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas en tres municipios del Norte de Tenerife. España. 2020

satisfecho. Se hace evidente que la mitad de los encuestados refieren tener poco a nada tiempo para estar tranquilos a solas y dado que la mayoría cumplen diferentes roles (esposas, esposos, madres, padres, hermanas, abuelas) estos resultados son indicadores del gran desbalance entre su vida diaria y labor como cuidadores.

Por otro lado, en el estudio nombrado en la pregunta anterior, el tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga. Se evidencia que un 27,2% no tiene tiempo de cuidar de sí mismo y un 7% tiene conflictos con su pareja como consecuencia de la prestación de cuidados. Aunque si bien no son resultados tan cercanos a nuestra investigación, si refleja aspectos a mejorar en pro del bienestar físico y emocional del cuidador.⁸⁷

Por otro lado, existen estudios que arrojan resultados totalmente contrarios a los ya mencionados, en los cuales los cuidadores a pesar de su edad, su falta de experiencia o sus distintos roles, manifiestan no percibir ningún tipo de afectación, esto lo podemos evidenciar en la investigación titulada “sobrecarga y calidad de vida en el cuidador informal del paciente con enfermedad renal crónica”.

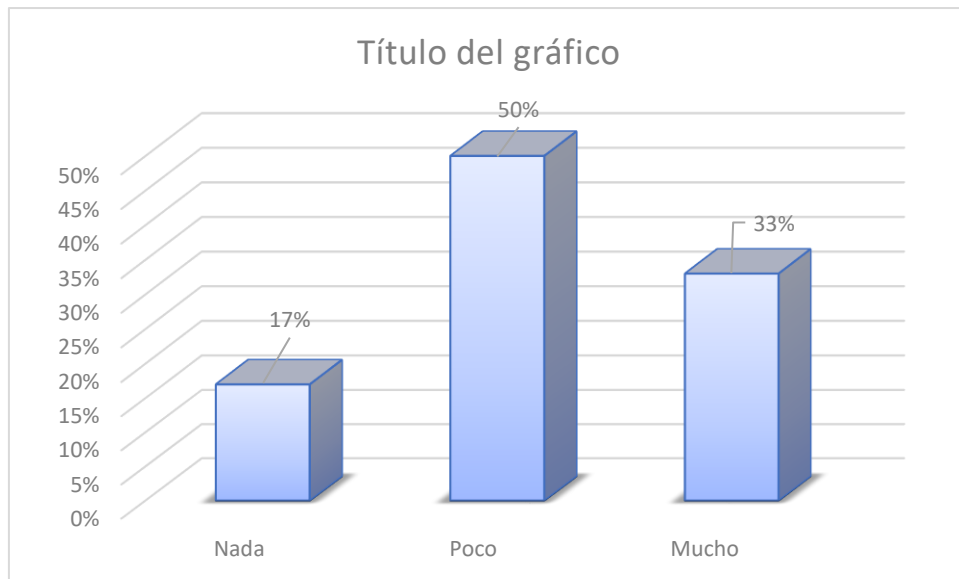
Así mismo, la percepción de Calidad de Vida global tuvo una tendencia positiva, sumado a esto la sobrecarga percibida por el cuidador, por las atenciones que brinda a su familiar, si bien tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida, arrojó que un alto porcentaje de cuidadores, tienen ausencia de sobrecarga.⁸⁸

Partiendo de los múltiples respaldos investigativos demostrados anteriormente, se logra afirmar que el tiempo de ocio se ve fuertemente afectado en diferentes ámbitos del diario vivir de cada cuidador, aun así, otras investigaciones con resultados menos impactantes nos instan a apoyar esta población y garantizar un mejor desempeño en su labor como cuidadores.

⁸⁷ Rubio. Op. Cit ; P. 53

⁸⁸ ROJAS Kelvin. ROJAS José. ROMAN Claudia. sobrecarga y calidad de vida en el cuidador informal del paciente con enfermedad renal crónica. 2020

Gráfica 38. Ir a misa o a reuniones en su asociación



Fuente: Resultado de la investigación.

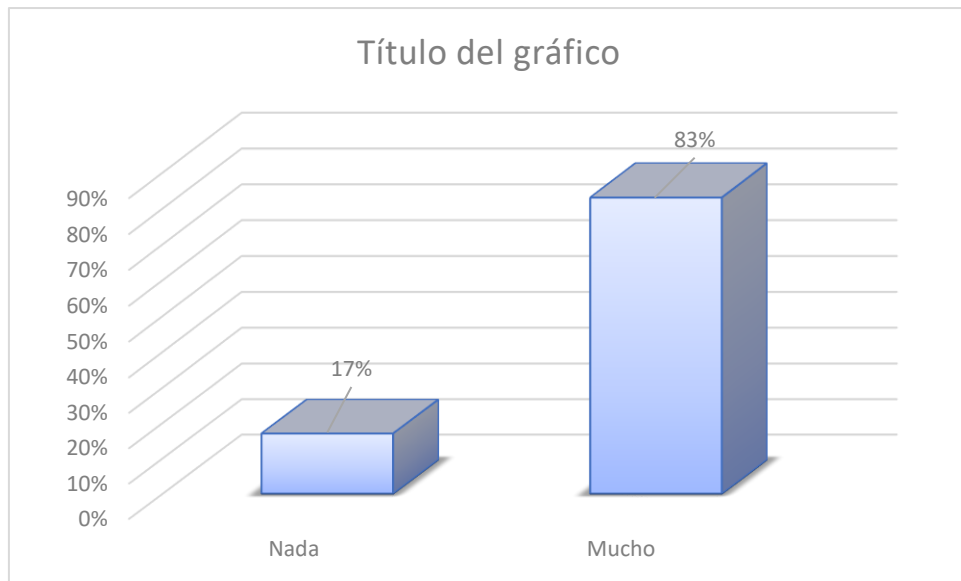
En la siguiente pregunta, la cual busca saber que tan satisfecho con el tiempo que ha tenido durante este último mes para ir a misa o a reuniones en su asociación, se obtuvo como resultado que el 33% refirió estar muy satisfecho, el 50% manifiesta que esta poco satisfecho y el 17% se considera nada satisfecho.

Estos resultados se pueden comparar con los del estudio El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga.⁸⁹ En el cual se logró evidenciar que el mayor porcentaje con un 61.3% refirió sentirse poco satisfecho con el tiempo que poseen para ir misa, un menor porcentaje de 29,9% refieren sentirse nada satisfechos con su tiempo de ocio y por último una minoría de 9.6 refieren sentirse muy satisfechos con su tiempo de ocio.

Podemos evidenciar que los resultados de las dos investigaciones son contrarios, evidenciando que la muestra que participo en esta investigación se siente muy satisfecha con su tiempo para asistir a misa y realizar diferentes aficiones, por el contrario de la investigación a comparación la cual muestra que los cuidadores están insatisfechos con su tiempo de ocio.

⁸⁹ RUBIO FLORIDO Isabel. El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga. España. 2012

Gráfica 39. Practicar sus hobbies o aficiones

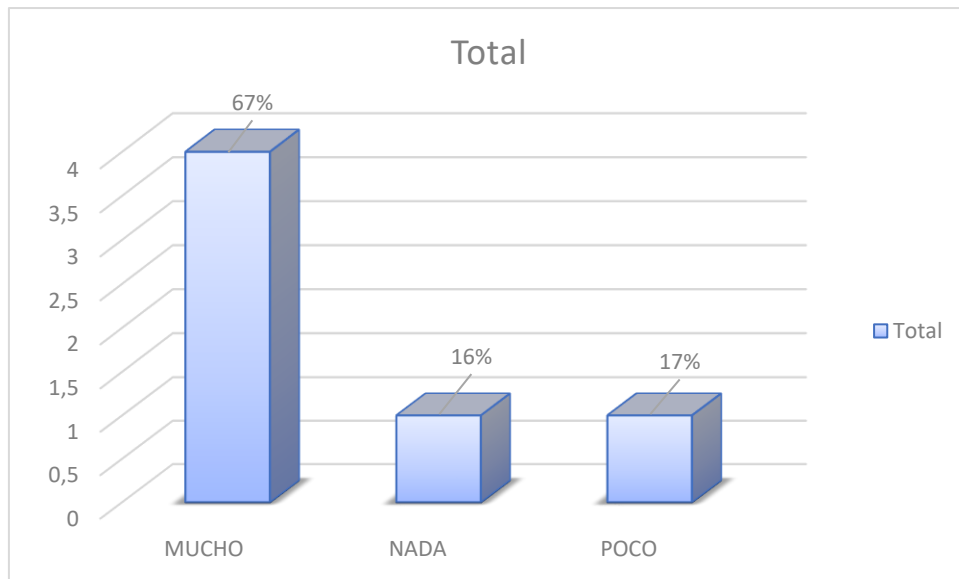


Fuente: Resultado de la investigación.

En cuanto al nivel de satisfacción de los cuidadores frente el tiempo que dedica a practicar sus hobbies o aficiones encontramos que un 83% prefiere dedicar mucho tiempo y tan solo un 17% refiere que no dedica nada de tiempo para esta actividad.

Un resultado totalmente diferente fue obtenido en la aplicación del instrumento original, en la tesis “el tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga”; ya que en este se evidencia que la mayor parte de la población encuestada (66.7%) refiere tener poco tiempo para realizar esta actividad.

Gráfica 40. Salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales.



Fuente: Resultado de la investigación.

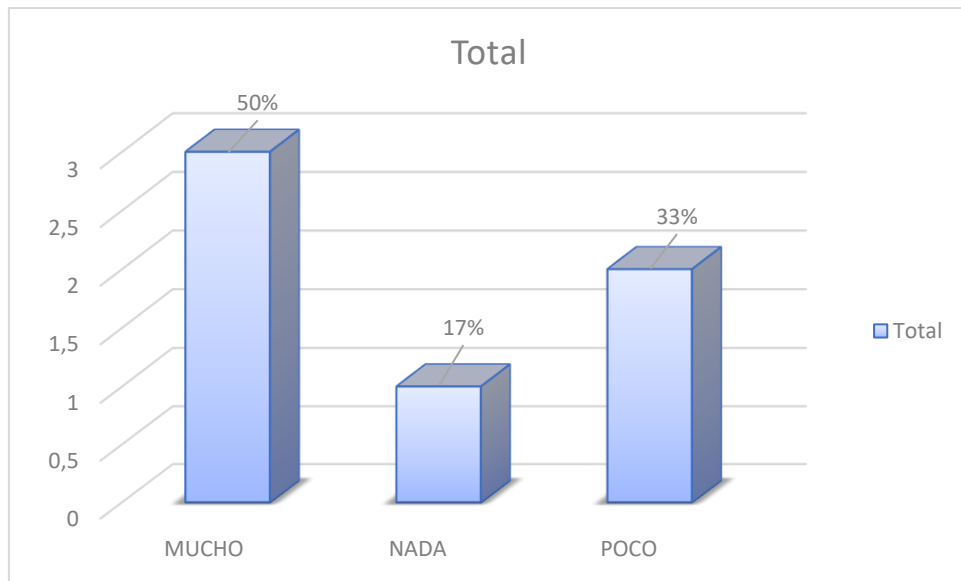
Para la pregunta relacionada con actividades sociales, evidenciamos un 67% refiriendo mucho tiempo, 17% poco y por último un 16% quienes refieren no tener nada de tiempo para este tipo de actividades. En la tesis doctoral “el tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga” se obtuvieron resultados similares, ya que un 61% manifestaron tener mucho tiempo para salir a comer o a cenar fuera u otras actividades sociales.

La parte social es un pilar fundamental del ocio, esto incluye actividades como encuentros con otros amigos, esto resulta útil en la creación y consolidación de redes de apoyo social, algo que es fundamental para los cuidadores.

Estudios como “intervención y desarrollo integral en personas mayores” refieren que el aislamiento y la disminución de la participación social son factores de riesgo para el deterioro cognitivo, por ello es de vital importancia que esta población de cuidadores tenga el conocimiento de la importancia de realizar estas actividades y así mismo disfrute de la participación de actividades sociales⁹⁰

⁹⁰ Pérez Serrano, G.; Montejos Carrasco P.; Montenegro Peña M.; Pérez de Guzmán Puya V.: (2006): Intervención y desarrollo integral en personas mayores. Madrid: Editorial Universitas, S.A

Gráfica 41. Divertirse con otras personas.

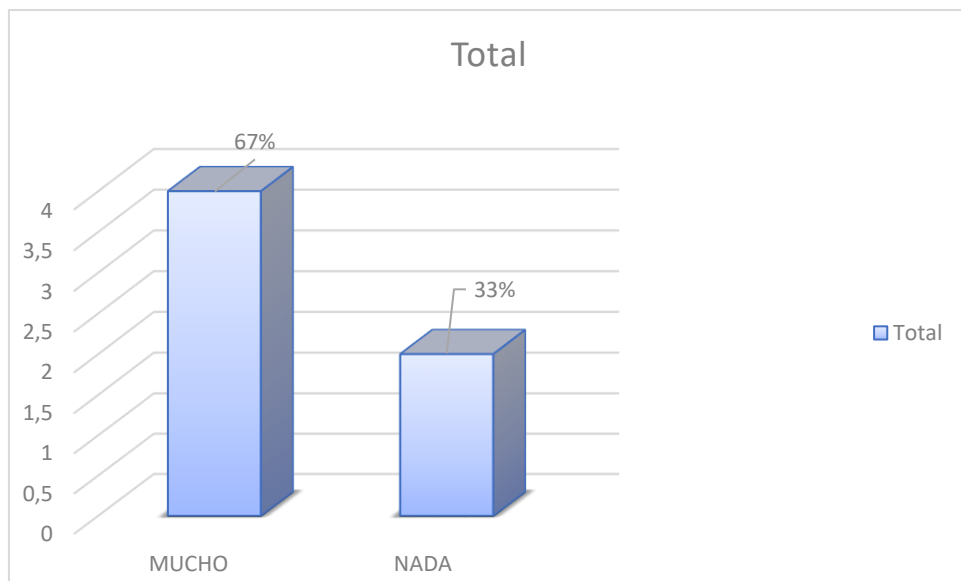


Fuente: Resultado de la investigación.

En la actual grafica buscamos identificar el nivel de satisfacción con el tiempo que ha tenido durante el último mes para divertirse con otras personas, lo que nos arroja como resultado un portaje mayor de mucho con un 50%, un porcentaje de 33% de poco y por último un 17% de nada como nivel de satisfacción.

En el estudio nombrado “el tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación son la salud y la percepción de carga” es notable que un 31,8% no tiene tiempo de frecuentar sus amistades, en este mismo estudio se determina que el cuidador familiar está determinado por un alto grado de trabajo , que tiene como consecuencia una restricción de tiempo para actividades personales y una disminución de su vida social, lo cual confrontado con el trabajo actual tiene diferencia significativas ya que el 50% de los cuidados a quienes se les aplico el instrumento refirieron estar satisfechos con su tiempo para divertirse con otras personas.

Gráfica 42. Visitar a su familia y amigos.



Fuente: Resultado de la investigación.

En la actual grafica buscamos identificar el nivel de satisfacción con el tiempo que ha tenido durante el último mes para visitar a su familia o amigos, lo cual nos arroja el resultado que en un 67% refiere que Mucho y el restante con un porcentaje del 33% refiere Nada como su nivel de satisfacción.

7. DISCUSIÓN

Los resultados encontrados en este trabajo referente a la percepción del tiempo de ocio en cuidadores, difieren de cierta forma con algunas investigaciones como es el caso de “la sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial”, la cual, si bien no trata directamente el tiempo de ocio, deja muy claro la relevancia de este mismo y cómo la sobrecarga limita muchos aspectos y funciones de la vida diaria, tal y como lo evidencian al evaluar Nivel de carga de los cuidadores de usuarios y no usuarios de SAD (servicio de ayuda a domicilio). En el que se evidencia que los cuidadores de las personas dependientes no usuarias del SAD – comparados con los cuidadores de usuarios del SAD – se sienten significativamente más estresados por tener que compaginar las tareas de cuidado con las responsabilidades de su vida cotidiana y tienen sentimientos más intensos de que no van a ser capaces de continuar con sus cuidados durante mucho más tiempo.

Así mismo, evidencian que prevalecen las mujeres cuidadoras, con edades entre 60 y 62 años, en cuanto su formación educativa, el 41.2% cuentan con un estudio informal, el 4.4% no tiene estudio y el 10.5% son iletrados. En cuanto a que se dedican, el 40.5% son personas jubiladas, el 17% tienen una ocupación laboral y el 16,3% se dedican a labores del hogar. También refieren, que el 22% recibe ayuda para cuidar a su familiar por más de 28 horas semanales, el 41.2% recibe una ayuda de menos de 7 horas semanales y el 80.9% refiere que la ayuda recibida no es suficiente.⁹¹

De igual forma, en otro artículo se ve reflejada la considerable afectación de los ámbitos personales y tiempo de ocio secundario al ejercicio de cuidar como lo evidencia Giraldo y Franco en su investigación calidad de vida de los cuidadores familiares, donde se demuestra que al asumir el cuidado de su familiar o allegado las cuidadoras transformaron su rutina diaria, su cotidianidad fue modificada sustancialmente, incluso algunas dejaron de trabajar, muchas se alejaron de toda actividad social disminuyeron o suprimieron el esparcimiento, multiplicaron los roles, y en algunas ocasiones las relaciones de pareja se vieron afectadas.⁹²

Caso similar se observa en el estudio Necesidad de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C. lo cual se evidencia cuando se invitó a una de las cuidadoras a compartir con las investigadoras un poco de su estilo de vida como cuidadora, manifestó que presenta varios sentimientos frente al cuidado refiriendo

⁹¹ CARRETERO GÓMEZ Stephanie. Et al. la sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. España.

⁹² GIRALDO MOLINA Clara Inés. FRANCO AGUDELO Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Colombia. 2002.

“no tengo tiempo para mí, no hay espacio para nada”, “quiero tener un apoyo para que en la noche ingeniarse miles de salidas; como para distraerse un rato por allá, yo estoy yendo a varias reuniones de cuidanderos y me aprecio magnifico que uno esta allá metido, como que se olvida un poquito de lo de uno, pero si es para cuidar para cuidarme yo.”⁹³

Sumado a esto, otro estudio manifiesta en sus resultados que la relación entre satisfacción con el tiempo de ocio y sobrecarga subjetiva pueden tener un efecto protector sobre este último, independiente del nivel de necesidad de la persona cuidada y la dedicación de la persona cuidadora. Dado que el porcentaje de explicación de la sobrecarga subjetiva por parte de la satisfacción con el tiempo de ocio en este estudio es del 23%, puede que dicha satisfacción sea un buen predictor de la aparición de sobrecarga subjetiva.⁹⁴

Citadas las investigaciones que tienen relación alguna con el presente trabajo, se resalta la importancia que tiene esta población de cuidadores goce de tiempo de ocio, ya que como se mencionó anteriormente este puede ser un factor protector tanto para la salud del cuidador como para la ejecución de sus labores de cuidado, se podría deducir que los cuidadores que asisten a los talleres organizados por el programa de CASSA UDEC de la universidad de Cundinamarca cuentan con dicho factor, ya que se evidencia que la mayor parte de la población que participo en esta investigación tiene un alto nivel de satisfacción con el tiempo de ocio, ello se puede atribuir a las diferentes actividades que se desarrollan en este tipo de talleres, ya que estos espacios permiten que los cuidadores disfruten hacer diferentes actividades, ampliar su círculo social y dedicar tiempo para ellos.

⁹³ CASTRO ESPEJO Rubiela Esperanza. Et al. Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C. Colombia. 2009

⁹⁴ DEL PINO CASADO Rafael. ORDOÑEZ URBANO Carmen. Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. España. 2015.

8. CONCLUSIONES

Se identificaron las características, las condiciones sociodemográficas, la percepción de carga y de apoyo y uso de medios de información y comunicación de los cuidadores familiares del programa de CASSA UDEC. Esto se efectuó en una sesión del taller de cuidadores donde se aplicó de forma asistida la ficha de caracterización de la díada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D.

1. En la caracterización se evidencia que el 85% son mujeres y el 15% son hombres. Estos cuidadores llevan un rango de edades entre los 51 y 60 años (un total del 50%). En cuanto a su formación académica, el 30% son bachilleres, el 25% solo termino su primaria, un 15% son profesionales y un 30% cuentan con un estudio de nivel técnico. Referente a su ocupación, un 10% son empleados, un 35% se dedica a labores del hogar, un 50% trabajan de manera independiente y un 5% en otros.

Las labores de cuidado, son ejercidas principalmente por el género femenino, de las cuales en su mayoría trabajan de manera independiente y otro porcentaje similar se dedica a labores del hogar. Lo cual al ser analizado de modo simultáneo con el tiempo que invierten en el cuidado, se podría deducir que intercalan estas dos actividades de forma que les resulte mucho más fácil responder de manera adecuada a las mismas.

2. En lo concerniente al cuidado, más de la mitad de los participantes en esta investigación llevan un tiempo de cuidado mayor a un año, superando incluso algunos los 10 años. caso similar sucede con el número de horas dedicadas al cuidado, dado que, más del 50 % refieren invertir un tiempo mayor a 8 horas diarias.

Mencionado esto, y teniendo en cuenta lo dicho en el punto número 1, es posible entender que no solo existe un compromiso en cuanto a flexibilidad y esfuerzo laboral, sino también tiempo de calidad invertido en esta importante actividad, el mismo que se traduce en años de experiencia y dedicación, creando así un vínculo inquebrantable, pero dejando sin lugar a dudas un fuerte desbalance en el diario vivir del cuidador.

3. Referente al uso de las TICs un 75% hace uso de ella, mientras que un 25% no lo hace. De ese 75% que si la utiliza un 35% refiere percibir un nivel alto de apoyo en ellas, un 45% un nivel medio de apoyo y un 20% un nivel bajo.

Se evidenció que la gran mayoría de las personas encuestadas refieren estar satisfechos con el tiempo de ocio que tienen mientras ejercen el cuidado a su familiar, deduciendo que ellos logran desarrollar esta labor del cuidado sin afectar de forma significativa su vida personal.

Se pudo deducir que los cuidadores familiares manejan su tiempo de forma apropiada, teniendo un equilibrio positivo entre el tiempo de ocio y el tiempo de cuidado. Aun así, se hace necesario un minucioso seguimiento a esta población estudiada, con el fin de establecer si es pertinente o no determinar tal resultado.

Dicho esto, se consideró pertinente la realización de una infografía de manera tal, que resultara fácil y didáctico para el personal cuidador ejecutar las acciones de promoción y prevención frente al tiempo de ocio. Las mismas que se resumieron en cinco puntos clave como son: crear planes de cuidado, priorizar este plan de actividades, organizar su tiempo, resaltar la importancia de los hobbies y enumerar actividades de ocio de su agrado.

BIBLIOGRAFÍA

ACHURY Diana Marcela. RIAÑO Hilda Mherly, Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia Bogotá 2011

ARIAS ROJAS Mauricio. BARRERA ORTIZ Lucy. Mabel CARRILLO Gloria. CHAPARRO DÍAZ Lorena. SÁNCHEZ HERRERA Beatriz. VARGAS ROSERO Elizabeth. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado.

ARITZETA Aitor. SABINO Ayestaran. Aplicabilidad de la teoría de los roles de equipo de Belbin: un estudio longitudinal comparativo con equipos de trabajo. España. 2015

BARRERA ORTIZ Lucy, Afanador pinto Natividad, Herrera Sánchez Beatriz, Carrillo Mabel Gloria. cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica-universidad nacional sede Bogotá. P. 45.

BARRERA ORTIZ Lucy, PINTO Natividad, SÁNCHEZ Beatriz cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

BRIGITTE MELENGE DÍAZ, relación entre soporte social y TIC'S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

CAMPOS DE ALDANA María Estella, DURAN NIÑO Erika Yurley, CARVAJAL RIVERA Raquel, Medios de apoyo en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica: nivel de sobrecarga, Colombia.

CARRETERO GÓMEZ Stephanie. Et al. la sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. España.

CASADO PINTO Rafael, Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes, Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén, Jaén, España 2015

CASTRO ESPEJO Rubiela Esperanza. Et al. Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C. Colombia. 2009

CIDONCHA FALCON Vanessa. DIAZ RIVERO Erika. ¿Qué conocemos del ocio y tiempo libre?. Argentina. 2011

CRESPO LÓPEZ María investigación “el apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “como mantener su bienestar Colección de estudios serie dependencia 2006

CUENCA AMIGO Macarena. San salvador del valle Doistua Roberto. La importancia del ocio como base para un envejecimiento activo y satisfactorio. España.

DANE, Departamento Administrativo Nacional de Estadística. ONU Mujeres, Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres. Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad. Colombia. 2020

DE ARAUJO Patricia. RIBEIRO BAPTISTA Tadeu Joao. OCIO, MEDIO AMBIENTE Y SALUD: VIVENCIAS EN EL PARQUE ESTATAL DE UTINGA. Brasil. 2016.

De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm [Internet]. 2009 [citado 2014 mar 24]; 27(1):96-102

Defensor del Pueblo, SEGG y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000.

DEL PINO CASADO Rafael. ORDOÑEZ URBANO Carmen. Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. España. 2015.

DÍAZ, Luz Patricia. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad de un niño. En: Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos, 2003, pp. 227- 229.

El Congreso De Colombia, Ley 911, Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica, (2004). Disponible en https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf

ESCOBAR EMIRO. Carmen Liliana. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería.2012

FERRE, SÁNCHEZ, Buena, Guía de cuidados de Enfermería: Cuidar al cuidador en Atención primaria. Tarragona: Publidisa; 2012

Ficha de caracterización de la diada (paciente – cuidador) en situación de enfermedad crónica. Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico, Universidad Nacional de Colombia, Versión 5.3, 6 junio de 2018

FLORIDO RUBIO Isabel. El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de carga, Universidad del Bilbao España, 2012

GALVIS-LÓPEZ CR, APONTE-GARZÓN LH, PINZÓN-ROCHA ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. Aquichan. 2016;

GARCÍA María del mar, Rodríguez Mateo- El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres- 2010, Granada España

GARCÍA MARTIN Miguel Ángel, La actividad y el ocio como fuente de e bienestar durante el envejecimiento, Universidad de Málaga España 2002

GIRALDO MOLINA Clara Inés. FRANCO AGUDELO Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Colombia. 2002.

GONZALES RODRÍGUEZ Rubén. Discapacidad vs Dependencia. Terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. España. 2017

Instituto de Medicina de las Academias Nacionales. Viviendo Bien con Enfermedad Crónica Un llamado a la acción de salud pública. Washington D.C.2012

ISABEL RUBIO FLORIDO, tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga. Junio 2012

JEFATURA DEL ESTADO. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. España. 2006

KEATING N, Fletcher S. Older rural and their families. In: Blieszner R, Bedford VH. Handbook of families and aging. Santa Barbara, California: Praeger; 2012. p. 309-35.

LÓPEZ FRANCO Eloísa. El ocio. Perspectiva pedagógica. España

LÓPEZ Javier. MÁRQUEZ GONZALES María. ROMERO MORENO Rosa. LOSA Andrés. Espiritualidad y religiosidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato. España

LOSADA Baltar, A.; Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández, M.; MÁRQUEZ GONZÁLEZ, M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: Editorial Imsero, 2006.

LUCY BARRERA ORTIZ, NATIVIDAD PINTO, BEATRIZ SÁNCHEZ cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

Ivis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. Aquichan. 2016

MAYOBRE Purificación VÁSQUEZ Iria. Cuidar cuesta: un análisis del cuidado desde la perspectiva del género. España

MELENGE DÍAZ Brigitte, relación entre soporte social y TIC´S en cuidadores familiares de personas con esclerosis lateral de amiotrofia, universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.2015.

MINISTERIO DE COMERCIO, INDUSTRIA Y TURISMO. Ley 1581 de 2012. Bogotá. 2013

Ministerio de salud y protección social. Envejecimiento y vejez. Bogotá. 2019. Disponible en línea <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Paginas/envejecimiento-vejez.aspx>

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. resolución 8430/1993: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. P. 3

MINISTERIO DE SALUD. Política colombiana de envejecimiento humano y vejez. Bogotá 2015

MONTERO GARCÍA Inmaculada. BEDMAR MORENO Matías. Ocio, tiempo libre y voluntariado en personas mayores. España.2010

MORALES HERNÁNDEZ José Carlos. Síndrome del Quemado en cuidadores de pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas en tres municipios del Norte de Tenerife. España. 2020

MORILLO MORENO Marysela Coromoto. satisfacción del usuario y calidad de servicios. Venezuela. 2016

Orfa Nineth Morales Padilla CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE 2004

Organización Mundial de la Salud. Informe de la Secretaria sobre prevención y control de las enfermedades no trasmisibles [en línea. Ginebra, 2013 disponible en: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es

ORMAECHA ALEGRE Eva, el enfermo crónico y el cuidador. España. 2016. [en línea, disponible en: <https://www.salud.mapfre.es/salud-familiar/mujer/reportajes-mujer/el-enfermo-cronico-y-el-cuidador><https://www.salud.mapfre.es/salud-familiar/mujer/reportajes-mujer/el-enfermo-cronico-y-el-cuidador/>

ORTIZ BARRERA Lucy, Afanador Pinto Natividad, Herrera Sánchez Beatriz, Cuidando a los cuidadores familiares con enfermedad crónica, Universidad Nacional de Colombia 2010

PALACIOS FERNÁNDEZ Pedro MARQUES ORTIZ Nuria. Family caregiver's self-perceived health status and its relation to burden Article in Psicothema · August 2011

PERA, Pilar. El cuidar familiar una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familiar. Universidad de Lobergat. Pág. 187

PÉREZ SERRANO, G.; MONTEJOS CARRASCO P.; Montenegro Peña M.; Pérez de Guzmán Puya V.: (2006): Intervención y desarrollo integral en personas mayores. Madrid: Editorial Universitas, S.A

PÉREZ, S. Aldo. Tiempo, tiempo libre y recreación y su relación con la calidad de vida y el desarrollo individual. Instituto Superior Manuel Fajardo. Cuba. VII Congreso Nacional de Recreación - II ELAREL. Cartagena de Indias, 2002

PRADO, Liliana, GONZÁLEZ, Maricela. La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Orem Punto de partida para calidad en la atención. Mantanzas, Cuba. 2015. Pág.4

PRIETO MONTALVO Amparo. FLORES TORRES Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena. Colombia 2008

RENATO ZAMBRANO, CEBALLOS CARDONA, síndrome del cuidador, Rev. Colombia, 2007

ROJAS Kelvin. ROJAS José. ROMÁN Claudia. sobrecarga y calidad de vida en el cuidador informal del paciente con enfermedad renal crónica. 2020

ROMERO-MORENO, Rosa, et al. Effects of the frequency and satisfaction with leisure profile on dementia caregivers distress. Anales de Psicología/Annals of Psychology, 2014, vol. 30, no 3, p. 878-886.

ROMERO-MORENO, Rosa, et al. Effects of the frequency and satisfaction with leisure profile on dementia caregivers distress.

RUBIO FLORIDO Isabel, El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga, España. 2012.

SÖRENSEN, Silvia; Pinguart, Martin y Duberstein, Paul. How effective are interventions with caregivers? An updated meta – analysis. The Gerontologist. 2002, 42(3): 356-372.

TORRES AVENDAÑO Beatriz. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Colombia. 2017.

Universidad del país vasco, teoría del rol, 2015

URZÚA ALFONZO, CAQUEO Alejandra, calidad de vida: una revisión teórica del concepto, Depto. de filosofía y psicología, universidad nacional, chile , 2012

VALENCIA María Victoria. CIFUENTES Marcela. Conceptos y prácticas sociales de recreación, ocio y tiempo libre. Pereira. 2008

VELASCO RAMÍREZ Jesús Federico. Grijalva Guadalupe María. Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales.

ANEXO A. CONSENTIMIENTO INFORMADO.



UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
PROGRAMA DE ENFERMERIA

Nombre del estudio:
NIVEL DE SATISFACCION DEL CUIDADOR FAMILIAR QUE PERTENECEN AL
PROGRAMA CASSA UDEC FRENTE AL TIEMPO DE OCIO EN LA CIUDAD DE
GIRARDOT CUNDINAMARCA 2019

Investigadoras principales: Daniel Barreto Díaz- Maria Fernanda Guevara- Geraldine Zamira Zarate
Docente asesor proyecto: Adriana Hernández

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Día/mes/año: ____/____/____ Participante: _____ Estudiante de enfermería: _____

Este documento explica en qué consiste este estudio de investigación. Es importante que usted lea cuidadosamente la información y que luego decida si desea participar, si acepta es de forma voluntaria.

PROPÓSITO:

Determinar la percepción que tienen los cuidadores familiares frente al tiempo de ocio, al cuidar a una persona con enfermedad crónica con el fin de diseñar acciones de promoción y prevención que garanticen que el cuidador familiar disfrute de este tiempo, que pertenecen al programa Cassa Udec Universidad de Cundinamarca seccional Girardot 2019

DURACIÓN:

La presente investigación tiene una duración de dos periodos académicos. El tiempo empleado para la aplicación de cada instrumento es de aproximadamente 10 minutos. Los resultados del estudio se reportarán en el año 2020.

PROCEDIMIENTOS:

Los procedimientos que le conciernen a usted como participante en este estudio incluyen:

- Participación voluntaria y diligenciamiento con honestidad de cada una de las preguntas de los instrumentos (caracterización, Zarit, y tiempo de ocio)
- Asistir a los talleres de cuidadores programados por el programa de Cassa Udec
- Participación voluntaria en el desarrollo del estudio, usted está en libertad de retirarse e interrumpir su participación informando a las investigadoras.

POSIBLES RIESGOS O INCOMODIDADES:

- Se prevé riesgo mínimo a nivel físico porque se empleará el registro de datos que no representa riesgo alguno para la salud física (Resolución 8430 de 1993. Minsalud). La información por Usted dada será manejada confidencialmente.

BENEFICIOS:

Los beneficios para usted por su participación en el estudio son:

- Reconocimiento y retroalimentación en los ajustes a los planes de estudio de los diferentes programas concernientes a la investigación.
- Contribución para una atención holística a las mujeres durante la lactancia y contribuir con el conocimiento sobre las creencias que apoyan o limitan el ejercicio de la lactancia materna exclusiva.

CONFIDENCIALIDAD:

Se realizará todo esfuerzo para asegurar que los hallazgos de este estudio sean confidenciales. Copias de los documentos de este estudio serán conservados en el archivo del docente líder del semillero de investigación. Los hallazgos de este estudio podrán ser publicados o presentados en reuniones sin revelar su nombre o identidad. Se protegerán sus derechos y privacidad; no obstante, los investigadores asociados con esta investigación tendrán acceso a los documentos e información relacionados con este estudio, (Ley 2266 de 2008. Hábeas Data).

PARTICIPACION VOLUNTARIA:

Su participación en este estudio de investigación es absolutamente voluntaria, por lo tanto, no habrá ningún tipo de remuneración económica o compensación por su participación. Usted puede rehusarse a participar o puede retirarse del estudio en cualquier momento que lo desee después de haber ingresado. La entrevista la realizarán los investigadores asegurando libertad y confianza para expresar inquietudes.

Su firma confirma que ha leído y comprendido este documento. En caso de participar, recibirá una copia firmada de este consentimiento informado. A usted se le ha dado y se le continuará dando la oportunidad de hacer preguntas y discutir con los investigadores su participación.

- Usted ha elegido participar en este proyecto de investigación libre y voluntariamente y en constancia firma el presente documento:

_____ Día/mes/año: ____/____/_____
NOMBRE Y FIRMA DEL SUJETO VOLUNTARIO

_____ Día/mes/año: ____/____/_____
FIRMA DEL INVESTIGADOR

_____ Día/mes/año: ____/____/_____
FIRMA DEL LIDER DE SEMILLERO DE INVESTIGACION

ANEXO B. AUTORIZACIÓN USO INSTRUMENTO DE CARACTERIZACIÓN DIADA, CUIDADOR PERSONA.



Facultad de Enfermería
Grupo de Investigación
Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

AUTORIZACIÓN DE USO DEL INSTRUMENTO FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR-PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D

No. GCEPC-097-2019

Este acuerdo, se establece el 16 de Septiembre de 2019 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Gloria Mabel Carrillo, Líder (encargada) del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante LOS PROVEEDORES, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 22B, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Adriana Hernández Bustos, docente de la Universidad de Cundinamarca, adelante EL RECEPTOR, quien tiene su domicilio y oficinas en Flandes Tolima y oficina 309 de Enfermería de la Universidad de Cundinamarca de Girardot; con fines de colaboración profesional y autorización de uso del instrumento, "Ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D" en adelante EL MATERIAL, instrumento conformado y validado por LOS PROVEEDORES.

Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad de Cundinamarca, mediante correo electrónico del 13 de septiembre de 2019 para que se facilite el uso y del MATERIAL, "Ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D" LOS PROVEEDORES aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso EL MATERIAL "Ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D" sólo en la cantidad de (50 ejemplares a utilizar), para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto "PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR FRENTE A SU TIEMPO DE OCIO EN LA RELACIÓN DE CUIDADO, GIRARDOT CUNDINAMARCA 2019". De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de EL MATERIAL.
2. EL MATERIAL en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de LOS PROVEEDORES. EL MATERIAL debe ser usado bajo el control inmediato

y directo de EL RECEPTOR, únicamente por los involucrados en el proyecto "PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR FRENTE AL TIEMPO DE OCIO EN LA CIUDAD DE GIRÁDOT CUNDINAMARCA 2019". EL MATERIAL en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a EL RECEPTOR por el uso de EL MATERIAL como resultado de esta autorización.

3. EL MATERIAL no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. EL MATERIAL se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por LOS PROVEEDORES y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. EL MATERIAL se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. LOS PROVEEDORES no garantizan ni reivindican que EL MATERIAL no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, EL RECEPTOR acepta mantener indemne a LOS PROVEEDORES, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de EL MATERIAL por EL RECEPTOR. A menos que exista un requerimiento judicial, EL RECEPTOR acepta defender e indemnizar a LOS PROVEEDORES, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de EL MATERIAL por EL RECEPTOR.
5. EL MATERIAL será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de (2 semestres) a partir del inicio del proyecto, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para EL RECEPTOR relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre EL MATERIAL recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, EL MATERIAL deberá ser retornado a LOS PROVEEDORES o destruido.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN CURSADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**, La Universidad Nacional de Colombia y la Universidad de Cundinamarca son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto

He leído y acepto:



GLORIA MABEL CARRILLO GONZALEZ
LOS PROVEEDORES
Profesora Asociada
Líder encargada (E) del Grupo de Investigación
Universidad Nacional de Colombia

He leído y acepto:



ADRIANA HERNÁNDEZ BUSTOS
EL RECEPTOR
Docente
Programa de Enfermería
Universidad de Cundinamarca

ANEXO C. INSTRUMENTO DE CARACTERIZACION

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D¹

Institución donde se diligencia el instrumento: _____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE

Nombre: _____
Teléfono: _____

INFORMACIÓN DEL CUIDADOR

Nombre: _____
Teléfono: _____

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOCRÁFICO	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOCRÁFICO																																																																																												
1.1 Valoración del paciente -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>	1.1 Valoración del Cuidador -PULSES total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPMSQ: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.2 Diagnósticos Médicos: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años	1.2 Diagnósticos Médicos: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años																																																																																												
1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>	1.5 Grado Máximo de escolaridad _____ 1.6 Departamento de Procedencia _____ 1.7 Lugar de Residencia: Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre	1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre																																																																																												
1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros	1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros																																																																																												
1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>																																																																																												
1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____	1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> NO																																																																																												
1.12 Religión Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	1.12 Religión Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>																																																																																												
2. PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____ 2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____	2.1 ¿Es usted el único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____ 2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____ 2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____																																																																																												
2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 5px;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Psicológico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Familiar</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Religioso</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Económico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro. ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro. ¿Cuál?						2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo: <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 5px;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>Psicológico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Familiar</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Religioso</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Económico</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Social</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr><td>Otro. ¿Cuál?</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro. ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro. ¿Cuál?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro. ¿Cuál?																																																																																													

<p>2.4 La persona que lo cuida es:</p> <p><input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) Otro _____</p>	<p>2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador? Quien(es): _____ Diagnóstico: _____ Tiempo como cuidador: _____</p>																																																												
<p>2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga: Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/></p> <p>2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" data-bbox="397 655 803 772"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual						<p>2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT: No sobrecarga <input type="checkbox"/> Sobrecarga leve <input type="checkbox"/> Sobrecarga intensa <input type="checkbox"/></p> <p>2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" data-bbox="954 636 1360 753"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual					
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																								
Físico																																																													
Psicológico-Emocional																																																													
Social																																																													
Espiritual																																																													
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																								
Físico																																																													
Psicológico-Emocional																																																													
Social																																																													
Espiritual																																																													

4. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

<p>4.1. Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" data-bbox="329 846 833 1129"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table> <p>4.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>4.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:</p> <table border="1" data-bbox="479 1365 722 1507"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro, ¿Cuál?										TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?		<p>4.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" data-bbox="894 846 1398 1129"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table> <p>4.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:</p> <table border="1" data-bbox="1031 1358 1274 1507"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro, ¿Cuál?										TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?	
TIC's		Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																																																			
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																																																		
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro, ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC'S	N°																																																																																																																																																																																										
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																																																				
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																																																		
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro, ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC'S	N°																																																																																																																																																																																										
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											

ANEXO D. AUTORIZACIÓN USO DE INSTRUMENTO NIVEL DE SATISFACCIÓN DEL TIEMPO DE OCIO DEL CUIDADOR FAMILIAR.

Estimados Sres.

Tras conocer que la profesora Adriana Hernández Bustos está trabajando con los estudiantes de Enfermería Daniel Barreto Díaz, María Fernanda Guevara, Yeraldin Zamira Zarate, iniciando un estudio de investigación con cuidadores familiares de paciente crónico y que tienen como referente conceptual mi trabajo de Tesis Doctoral "El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: Su relación con la salud y la percepción de sobrecarga", manifiesto aquí mi autorización para acceder al instrumento Escala de satisfacción con el Ocio de dicho trabajo de investigación.

En Bilbao a 23 de septiembre de 2019



Doctora

ISABEL RUBIO FLORIDO

Facultad de Psicología y Educación

UNIVERSIDAD DE DEUSTO

ANEXO E. INSTRUMENTO NIVEL DE SATISFACCIÓN DEL TIEMPO DE OCIO DEL CUIDADOR FAMILIAR.

Martínez-Rodríguez, S., Iraurgi, I., Gómez-Marroquín, I., Carrasco, M., Ortiz-Marqués N., and Stevens, A.B. (2016). Psychometric properties of the leisure time satisfaction scale in family caregivers. *Psicothema*, vol. 28 (2), 207-213-

Appendix

Escala de Satisfacción con el Ocio

¿Está satisfecho con el tiempo que ha tenido durante este último mes para....

- hacer cosas con las que ha disfrutado?
- estar tranquilo, a solas?
- ir a misa o reuniones en su asociación?
- practicar sus hobbies o aficiones?
- salir a comer o cenar fuera o para otras actividades sociales?
- divertirse con otras personas?
- visitar a su familia o amigos?

Respuesta:

- 0 = Nada
- 1 = Regular
- 2 = Mucho

ANEXO F. INFOGRAFÍA

TIEMPO DE OCIO EN EL CUIDADOR FAMILIAR

CREA PLANES DE CUIDADO

Planifica los cuidados de relieve desde el punto de vista mental, emocional y físico. No se olviden ni cómo ni cuándo las servicios de cuidado formarán parte de nuestra vida. Pero es casi seguro que algún día lo harán.

Tener conversaciones anticipadas con familiares sobre la división de las responsabilidades de cuidado y el costo del cuidado de relieve podrá limitar el conflicto y la confusión en el futuro.



REALICE UN PLAN DE ACTIVIDADES. PRIORICE ACTIVIDADES.

- Haga una lista, diaria o semanal, de todas las tareas que tenga que hacer.
- Ordene, en prioridades del 1 (más importante) al 10 (menos importante), las tareas de la lista según la importancia que tengan para usted.
- Gane el tiempo necesario para realizar cada tarea.
- Haga una lista de actividades que le gustaría realizar y anote también, para cada actividad, el tiempo aproximado que necesitará para realizarla.
- Haga finalmente una única lista con las tareas que debe realizar y las que le gustaría realizar según orden de importancia y termine en cuanto el tiempo termine.
- Empiece con las primeras actividades de la lista (las más importantes).



IMPORTANTE

Los cuidadores necesitan un tiempo para los propios intereses de ocio, siempre y cuando la participación en estas actividades significativas como el tiempo de ocio. Las actividades de ocio se refieren a aquellas que proporcionan disfrute y están asociadas con mejoras en la salud, bienestar en la vida y la participación social.

Del mismo modo, hay una mala distribución del tiempo del cuidador, lo que le permite dejar tiempo para hacer actividades que disfruta hacer, incluso puede haber limitaciones físicas, emocionales y al mismo aprendizaje.

Partiendo de la actividad, se hace indispensable el planear estrategias para facilitar el tiempo de ocio, y que esta se logre realizar de manera constante.

IMPORTANCIA DE LOS HOBBIES.

Los hobbies con actividades de entretenimiento que se enfocan en el interés o afición personal de la persona, quien lo practica, le son de distracción, entretenimiento y diversión, estas actividades además de hacer sentir a la persona también mejoran las habilidades y características de la misma.

Lo primero que se debe hacer es elegir un hobby para esto solo hay que observar lo que nos agrada y dedicar tiempo libre a estas actividades. Segundo de esto se debe buscar el tiempo y el lugar, organizar la agenda y reservar el espacio para practicar estas aficiones, y lograr que estos momentos sean importantes, también es mejor buscar personas que compartan las mismas pasiones y así poder disfrutar con nuevas experiencias y también ampliar su red social.

Esto es posible de diversas formas: ponerse a nuevas cosas como: conocimiento de arte y deportes, ir a eventos de gente, relaciones sociales más cercas entre nosotros cosas más.



ORGANICE MEJOR SU TIEMPO

- Para sus propias necesidades (comer, dormir, etc.)
- Para cuidar a su familiar dependiente
- Para atender a otras personas de la familia
- Para sus responsabilidades laborales
- Para estar con amigos



ACTIVIDADES DE OCIO PARA LOS CUIDADORES

Dentro de las muchas actividades que el cuidador pueda hacer, reconstruir la independencia de su vida y volver por su autocuidado, una de la mejor manera para realizar esto es fomentar las actividades de ocio.

actividades que el cuidador disfrute hacer y que estén en el tiempo que quede libre de sus actividades de cuidado. Estas son algunas actividades que puede realizar en su tiempo de ocio, pero le que más le guste!

- Leer su libro, revista o periódico favorito
- Tener el tiempo de escuchar música de su cantante favorito
- Ir a reuniones con sus amigos, netas, acudir a los encuentros programados de cuidadores, esto fortalecerá su estado emocional
- Para fortalecer su autoestima, salir a caminar o ir a bañarse a una piscina de baño si tiene la oportunidad.
- Los juegos de mesa son una gran opción (domino, parchís, nuncis, bongo...) además de divertirse estimula su agilidad mental y favorece la participación social, además contribuye a su bienestar psicológico.
- Para desarrollar su creatividad en dicho aspecto, la pintura es una de las mejores actividades.
- Puede encontrar en internet de cosas online gratis de diferentes temas, busque el que más le agrada, varíe en darle paso a seguir.
- Coordine reuniones por los diferentes plataformas digitales para reunirse con su familia, o con amigos que no ven hace rato, las plataformas digitales ofrecen actividades de actividades para compartir desde la distancia.



Elaborado Por:

DANIEL OSWALDO BARRETO DÍAZ
MARÍA FERNANDA GUEVARA GARZÓN

Gracia Martín Miguel Ángel, La actividad y el ocio como fuente de bienestar durante el envejecimiento, Universidad de Málaga España, 2002
Florido rubio Isabel El tiempo de ocio de los cuidadores familiares: su relación con la salud y la percepción de carga, Universidad del Báltico España, 2012
Singhien Amanda, El tiempo libre para los cuidadores familiares puede ser inestable. MAPH Oshapirte en línea. <https://www.hqip.org/repaso/tema/ocio-para-el-cuidador/> (fecha consultada: 10/05/2020) cuidadores: necesidades de tener tiempo libre.html

Berbel Isabel María, Modelo Riego-Skinner. EL OJO DE AUTOCUIDADO Y CUIDADO PARA PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE PERSONAS MAYORES EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA. 2011

Wilson Katarillo, Orive Mardonea, Necesidades de los cuidadores del paciente oncológico - Sala de recreo (ocio-recreativo) en Avila 2017 <http://www.getafe.com/2019/10/18/ocio-actividades-de-ocio-y-tiempo-libre-en-las-personas-envejece>

YERALDIN ZAMIRA ZARATE LONDOÑO
ADRIANA HERNANDEZ BUSTOS

