

**PERCEPCIÓN DE APOYO SOCIAL Y DINÁMICA FAMILIAR DE LAS MUJERES
ADULTAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS EN EL ALBERGUE SAN VICENTE EN
EL MUNICIPIO DE AGUA DE DIOS CUNDINAMARCA 2020–2021**

Investigadores:

ANNY XIOMARA MEJÍA GUIO 330212220

ALEJANDRA MORALES PORTELA 330212123

UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA

FACULTAD: CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERÍA

GIRARDOT-CUNDINAMARCA

2020

**PERCEPCIÓN DE APOYO SOCIAL Y DINÁMICA FAMILIAR DE LAS MUJERES
ADULTAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS EN EL ALBERGUE SAN VICENTE EN
EL MUNICIPIO DE AGUA DE DIOS CUNDINAMARCA 2020–2021**

Investigadores:

**ANNY XIOMARA MEJÍA GUIO 330212220
ALEJANDRA MORALES PORTELA 330212123**

Docente investigadora principal:

MARÍA VICTORIA ROJAS MARTÍNEZ

Magister en Enfermería con énfasis del Cuidado al Crónico

**UNIVERSIDAD DE CUNDINAMARCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
GIRARDOT-CUNDINAMARCA**

2020

Nota de aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Jurado

DEDICATORIA

Dedico esta investigación primeramente a Dios, por ser mí guía en este camino; a mi hijo, padres, hermana y esposo por ser ese apoyo incondicional y la mano guía para ser una profesional de éxito.

Anny Xiomara Mejía Guio.

Agradezco a Dios por mi vida, por la sabiduría para afrontar cada obstáculo presente en el camino.
A mi hijo por ser ese motor para escalar cada peldaño propuesto.
A mis padres y esposo gracias por los consejos y por alentarme en momentos que sentía desfallecer.

María Alejandra Morales Portela.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	8
TITULO	11
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
1.1 Planteamiento.....	12
1.1 Formulación del problema	16
1.1 Pregunta de investigación	16
2. JUSTIFICACIÓN.....	17
3. OBJETIVOS.....	22
3.1 Objetivo General.....	22
3.2 Objetivos específicos.....	22
4. MARCO REFERENCIAL	23
4.1 Marco teórico	23
4.2 Marco conceptual	34
4.3 Marco legal	43
4.4 Marco ético	46
4.1 Marco geográfico	51
4.2 Marco histórico	53

5. METODOLOGÍA	57
5.1 Diseño metodológico	57
5.2 Procesos y procedimientos.....	59
5.2.1 Técnica de recolección de datos	59
5.2.2 Operacionalización de variables	63
5.3 Población y muestra	65
6. ANALISIS DE LOS RESULTADOS.....	67
6.1 Análisis e interpretación de resultados	67
6.1.1 Caracterización de la población.....	67
6.1.2 Análisis apoyo social	71
6.1.3 Análisis familiograma.....	75
7. DISCUSIÓN	96
8. CONCLUSIONES	100
9. BIBLIOGRAFÍA	102
ANEXOS	105

TABLA DE CUADROS

1. Criterios de inclusión	66
---------------------------------	----

LISTA DE TABLAS

1. Caracterización de la población – 2021	67
2. Percepción de carga y apoyo – 2021	69
3. Medios de información y comunicación – 2021	70

LISTA DE GRÁFICOS

1. Percepción de apoyo social global – 2021	71
2. Distribución porcentual entre índice global de apoyo social y tiempo institucionalizado – 2021	72
3. Distribución porcentual de la relación entre apoyo afectivo y uso de los tics como medio de comunicación – 2021	73
4. Distribución porcentual de la relación entre apoyo instrumental y horas diarias que requiere de cuidador la mujer institucionalizada – 2021	74

INTRODUCCIÓN

Cuando hablamos de la vejez se refleja uno de los momentos en la vida del ser humano más trascendentales, no sólo desde el punto de vista socio demográfico sino afectivo y social; cuando se llega a esta etapa la sociedad aún no se encuentra preparada para asimilar este reto; infortunadamente una gran mayoría se envejece en condiciones precarias, con inseguridad económica, con imposibilidad de mantenerse activos laboralmente, con bajas coberturas de seguridad social y un cada vez más debilitado apoyo social.

Ser adulto mayor implica pertenecer a un grupo vulnerable de la sociedad; cuando se es anciano es frecuente que se les relegue, y en consecuencia, se vulneren los derechos humanos básicos de éstos; progresivamente la sociedad ha perdido el respeto hacia los adultos mayores, lo que ha permitido mayor discriminación en virtud de la edad. En mucho de los casos el adulto mayor al ir envejeciendo va perdiendo la autonomía, su derecho a la privacidad y a la toma de decisiones.

Si a lo anterior le sumamos el padecimiento de alguna enfermedad, la situación de los adultos mayores se torna más crítica e insostenible desde el punto de vista emocional, afectivo y social; particularmente, aquellos que padecen la enfermedad de Hansen, cuyas consecuencias son aún mayores a nivel mental y físico, por las secuelas, producto del avance de la enfermedad; lo que anteriormente conllevaba la necesidad de institucionalizarlos para que recibieran un cuidado y tratamiento continuo, con un tipo de distanciamiento de acuerdo a muchos estigmas, lo que generó un distanciamiento a nivel familiar, social y discriminación social.

Baca y Vega (2018) han determinado que "El problema no es la longevidad, sino la falta de preparación de los individuos, la sociedad y el Estado para el envejecimiento activo"¹, esto conlleva la necesidad de asumir responsabilidades en todos los niveles de la sociedad y el gobierno, para que en el envejecimiento y la etapa de la vejez, se den las condiciones para que la persona este activa y saludable, garantizando el acceso a servicios de salud de calidad, brindándoles escenarios de participación social, laboral y familiar, así como las condiciones mínimas de seguridad para este.

De esta forma se dignificará el envejecimiento y la vejez para aquellos individuos que inician este proceso, gocen de mejores condiciones que les permitan vivir de una forma sana, saludable, tanto a nivel físico como mental y emocional, apoyado desde el seno del hogar y con los mejores cuidados a nivel institucional; aspectos importantes y favorables para mitigar los efectos del abandono y discriminación al que son sometidos, más en condiciones de enfermedad, y en particular la de la enfermedad de Hansen, tan penosa y deprimente para quien la padece.

La etapa de envejecimiento supone un efecto contrario en la convivencia a nivel familiar, y las relaciones sociales; el individuo que llega a la ancianidad, y padece la enfermedad de Hansen, es un adulto mayor que está condenado a la institucionalización hospitalaria, y, en consecuencia, a ser alejado de la unidad familiar, abandonado y discriminado.

¹ BACA, MARÍA EDITH Y VEGA. Enrique. El envejecimiento desde un enfoque de determinantes sociales. {En Línea}. Fecha {02-0-2020}. Disponible en https://www.cepal.org/sites/default/files/news/files/ops_oms_maria_edith_baca.pdf

Las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el albergue San Vicente localizado en el municipio de Agua de Dios, que padecen esta penosa enfermedad, y que han sufrido las terribles repercusiones físicas y mentales propias del Hansen, han tenido que afrontar, de la misma forma, este marginamiento familiar y social, y por ende, asumir estilos de vida propios, así como visiones particulares del entorno que conllevan la necesidad de ser estudiadas con el fin de establecer esas percepciones, las de estas mujeres institucionalizadas, respecto del apoyo social y familiar, para de esta forma proponer intervenciones de enfermería que fortalezcan el apoyo familiar y social ; de esa manera contribuir a que sea más llevadero el padecimiento de esta situación producto del apoyo y acompañamiento de las familias y sociedad.

TÍTULO

Percepción de apoyo social y dinámica familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue San Vicente en el Municipio de Agua de Dios Cundinamarca, Año 2020–2021.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Planteamiento

Con respecto de la epidemiología de la enfermedad de Hansen, Botero, *et al* (2017) señalan, según datos de la OMS: Para el 2015 en 138 países, la prevalencia mundial al final del 2015 era de 176 casos (0,18 casos por 10.000 habitantes) con una incidencia de 211.977 casos (0,21 casos por 100.000 habitantes), con una notificación del 96% de los casos. En América se reportan 3,75 casos nuevos por 100.000 habitantes y prevalencia de 0,33 por 100.000 habitantes, y en Colombia, en 2016, se detectaron 390 casos nuevos, con mayor tasa de detección en el departamento del Cesar con incidencia de 3,2 casos nuevos por cada 100.000 habitantes. La enfermedad ha sido significada desde la ciencia y los saberes populares en los que ha persistido la exclusión².

Unas de las zonas donde hay gran concentración de pacientes con la enfermedad dentro de ellos albergues de contratación (Santander) y albergues de agua de dios (Cundinamarca)³. Las bases moleculares han llevado a los estudios del genoma del *Mycobacterium leprae*, el mapeo por la OMS en el 2009 igualmente ha evidenciado sitios de mutaciones iguales que confieren RAM a la PQT. Se reporta el caso de un paciente masculino de 41 años de edad, procedente de Argelia, Cauca, residente actual en Agua de Dios Cundinamarca (albergue Boyacá). Inicia sus primeros síntomas representativos en su segunda década de vida dados por lesiones cutáneas de larga evolución que no respondían a tratamientos tópicos múltiples.

² BOTERO JARAMILLO, Natalia; *et al*. Tratamiento de la enfermedad de Hansen en Colombia: medicalización y control de la enfermedad a lo largo del siglo XX. Rev. Fac. Nac. Salud Pública [online]. 2017, vol.35, n.3.

³ BELTRÁN ALZATE, López, *et al*. Leprosy Drug Resistance Surveillance in Colombia: The experience of a sentinel country. PLoS Negl Trop Dis. 2016; 10 (10): e0005041.

Desde la perspectiva nacional, según cifras del Ministerio de Salud: “desde hace más de 10 años Colombia ha presentado tasas por debajo de la meta de eliminación. Por otra parte, la detección de casos nuevos de lepra mostró una disminución en los años 2009 y 2010; sin embargo, en los años 2011 y 2012 se observa un incremento con 434 casos en 2011 y 408 casos reportados en 2012. Este es uno de los aspectos a trabajar para garantizar la certificación de la eliminación”.

El hecho de encontrar la dinámica familiar como variable protectora es interesante. Esta variable fue incluida en el estudio, de acuerdo a Vadher y Lalljee⁴ “nos dicen que los factores de situación relacionados con el diagnóstico "no seguimiento del tratamiento", la falta de apoyo de la familia”, son variables que deben ser estudiadas ya que estas dinámicas familiares de acompañamiento cumplen uno de los papeles más importantes en la afectividad del paciente y en su acompañamiento al tratamiento durante el proceso de esta enfermedad.

Alvarado (2019) ha establecido que la morbilidad a nivel mundial ha tenido una tendencia significativa y sostenible hacia la disminución de la enfermedad, logrando disminuir el número de muertes de 5,2 millones de casos en 1985, a 189.018 en 2012. La lepra se ha eliminado en 119 de los 122 países donde solía ser un problema de salud pública. En Colombia, de acuerdo al Ministerio de Salud de Colombia, el impacto disminuyó entre los años 2009 y 2010, siendo Arauca, Norte de Santander y Huila, los departamentos con la mayor incidencia; así mismo, se estableció que particularmente los hombres, por encima de las mujeres, resultan ser los más afectados por esta enfermedad; siendo los más vulnerables los mayores de 45 años⁵. Por otra parte, Vasilachis (2005) a la hora de

⁴ VADHER A, Lalljee . Patient compliance in leprosy; a critical review. Int J Lep. 1992; 60: 587-607.

⁵ ALVARADO, Sinar. Los últimos olvidados: Lepra en Agua de Dios. Enero 2019. Salud / Crónicas salud / Edición 134

describir la vejez del enfermo de lepra, particularmente aquellos adultos mayores institucionalizados, bien sea por causas sociales o por causas patológicas, presentan los siguientes rasgos característicos:

a) la suma de pequeñas muertes que llevan a costas desde su niñez o juventud, a raíz de sus múltiples mutilaciones físicas y psíquicas, b) su muerte social por el aislamiento, pérdida de sus roles y vínculos familiares, c) el desarraigo de su cultura de origen d) el sistema de vida carcelario en que debieron desarrollar sus vidas en períodos de 35 a 65 años; a partir de la confirmación del diagnóstico de lepra, cuando fueron arrojados a ese mundo de la vida, apartados de sus lugares de origen y red socio-familiar, aislados de la sociedad, por su estigma y decrepitud física, prejuicios, marginación y automarginación⁶.

Ahora bien, desde la perspectiva social no cabe duda de que la lepra es una enfermedad estigmatizada por la sociedad, esto es, fundamentalmente, por el impacto social que ésta produce, por eso se considera una enfermedad psicosocial, económica, política y cultural (Organización Panamericana de la Salud, 1983). Constituye una de las primeras causas de incapacidades y mutilaciones. Se estima que el 25 % de los enfermos que no son detectados y tratados tempranamente, desarrollan insensibilidad y/o severas deformidades de manos y pies, lo que constituye una seria desventaja en la vida diaria.

⁶ VASILACHIS, TS Gerontóloga Social Maria Elvira. la vejez en pacientes con enfermedad de Hansen (lepra) con 35 años a 65 años de institucionalización. desde la perspectiva de los actores.

Esta enfermedad también afecta la vista, pero la frecuencia de las complicaciones oculares varía de un país a otro. Entre las enfermedades transmisibles, la Lepra, se considera como la mayor causa de ceguera junto con el Tracoma y Oncocercosis⁷.

Para Fernández (2001) esta enfermedad ha demostrado que no sólo afecta al paciente, a familiares y amigos, sino que además tiene efectos considerables a nivel de la sociedad. Es la familia la llamada a brindar la atención y cuidado de estas personas afectadas por la enfermedad, considerando que se supone es la más involucrada a nivel emocional, legal y ético, y es quien más tiempo está con el enfermo, por tanto, debe brindarle, en lo posible, los cuidados de la manera más integral, ya que al estar con el paciente vive con éste cada una de las distintas fases de la enfermedad, sufre como si estuviera enfermo, y en consecuencia, generan los mismos estados de ansiedad, frustración, resentimiento e insatisfacción, del paciente⁸.

De estos estudios previos nace la necesidad de determinar la percepción de apoyo social, familiar, emocional, afectiva, entre otros; ya que estos pacientes han tenido que vivir con el estigma que se creó según su entorno desde la historia del Hansen hasta la actualidad.

⁷ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE SALUD. La lepra en las Américas. En: Boletín Epidemiológico de la OPS, Vol. 4, No. 6. (Dic., 1983).

⁸ FERNÁNDEZ SACASAS, J. A. Aspectos éticos de la Educación Médica: Apuntes para una discusión de grupo. *Tarija, Bolivia*, 2001, p. 47-64.

1.2. Formulación del problema

Al hablar de dinámica familiar, entorno social y apoyo institucional hacia una población que padece de una enfermedad que en muchos de los casos es degenerativa, visualizamos como estos actores importantes intervienen en el paciente para mejorar la calidad de vida y hacer que su enfermedad sea un poco más llevadera, puesto que quien la padece sabe cómo realmente es su vida diaria tanto en la institución (albergue) como en su entorno familiar. De aquí nos surge la pregunta de investigación.

1.3. Pregunta de investigación

¿Cuál es la percepción de apoyo social y dinámica familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue San Vicente del Municipio de Agua de Dios - Cundinamarca?

2. JUSTIFICACIÓN

Lamentablemente envejecer presenta serios retos para el individuo, por un lado, en unos casos disminuye la posibilidad de seguir trabajando, y en consecuencia, pasa de ser un proveedor a un sujeto dependiente, en otras palabras, puede pasar a ser una carga para la familia; por otro lado, las condiciones psicomotoras, y la salud física y mental, se van deteriorando, lo que acrecienta la necesidad de dependencia por los cuidados que requiere; por otra parte, cuando el adulto mayor padece una enfermedad crónica, o una enfermedad como la de Hansen, se incrementa la discriminación y se genera desapego emocional en los familiares, conllevando a que el anciano se vea relegado e institucionalizado.

El envejecimiento en el mundo ha impuesto retos para el sistema de salud, ya que hoy en día lo más importante no es continuar aumentando la longevidad de las poblaciones, sino mejorar cualitativamente su salud. Dicha población de 60 años y más requiere de una atención especial, compromete su desempeño en las actividades de la vida cotidiana, además, esto frecuentemente se vincula con un deterioro de su salud física, su situación social y estado mental. El incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia incrementa la morbilidad. Y más cuando se contribuye a padecer una enfermedad crónica. La incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo está disminuyendo sensiblemente, así como la capacidad de prestación de cuidados informales debido a que las mujeres mayores tienen peor salud que los hombres, sufren más enfermedades, tienen más limitaciones en las actividades de su día a día, sufren problemas de salud mental, y son físicamente más débiles que el hombre de la misma edad.

El sistema de salud ofrece en la actualidad una mayor cobertura en la atención sanitaria, el aumento en la expectativa de vida, el envejecimiento poblacional ha requerido de mayor implicación de la familia en el cuidado de la salud de las personas con enfermedades que ocasionen discapacidad y que deben permanecer en situación de dependencia. Esto trae como consecuencia la disminución de la capacidad de la persona para el desempeño de las actividades de la vida diaria, con lo cual requiere de la ayuda de otra persona para el cuidado⁹.

Infortunadamente cuando los padres entran en la etapa de vejez, y no pueden cuidarse por sí mismos, esta responsabilidad recae sobre la familia, lo que provoca fricciones, por lo general muy serias, llegando a convertirse en una crisis que algunos llaman de desvalimiento. Necesariamente esta situación debe conducir a un proceso conciliatorio entre la aceptación por parte del adulto mayor frente a las fuerzas, limitaciones y las habilidades para permitirse ser independiente, y a su vez que la familia tenga la capacidad de aceptación del rol de cuidador-hijo. La familia, además de ser un grupo de gran importancia para el desarrollo humano, es también donde ocurren los procesos que determinan su funcionamiento y formas de existencia. Es la familia la institución más importante para el anciano, y donde el adulto mayor, como parte integrante de ella, tiene mucho por contribuir y aportar.¹⁰ El incremento de la ancianidad constituye hoy un serio problema de salud mundial, especialmente en los países desarrollados y los que van emergiendo en subdesarrollo, pues durante los últimos años todas las sociedades del mundo han experimentado cambios demográficos.

⁹ MASANET, *et al.* Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 2011, vol. 85, p. 257-266.

¹⁰ HERNÁNDEZ, *et al.* La familia y el adulto mayor. *Revista Médica Electrónica*, 2011, vol. 33, no 4, p. 472-483.

Entre los apoyos que recibe el adulto mayor, la familia es uno de los recursos más importantes ya que brindan mayor beneficio a la persona, al entregar atención y protección en los procesos físicos y mentales por los que atraviesan, en especial cuando la persona no posee el apoyo de redes formales. Así, se ha encontrado que los adultos mayores que conviven con sus familiares presentan mayores niveles de salud mental, física y emocional en comparación con aquellos que viven solos. Dentro de la familia se ha observado que el matrimonio constituye un apoyo fundamental, especialmente para los hombres, ya que estos además de presentar una menor red social, dependen de sus esposas en la realización de actividades.¹¹

Es cierto que muchos adultos mayores derivado a que presentan alguna enfermedad que causa dependencia son estrechamente desligados de su familia, ya que ellos no están prestos a tener otro tipo de obligaciones debido al desempeño diario de sus funciones (ama de casa, mama papa esposa esposo, y su tipo de profesión de la cual ejerce) y es ahí cuando hacemos inmersos de esta tesis a un grupo de Adultas mayores la cual aparte de tener muy poca red de apoyo familiar y social tienen una enfermedad crónica como lo es el Hansen.¹² El inicio y proceso de la enfermedad de Hansen desencadena una serie de problemas físicos, emocionales, y comportamentales que influyen en la calidad de vida de estos adultos mayores, Sumándole a esto el rechazo, los prejuicios, aislamiento que vivían por parte de la sociedad y propiamente de su familia. Esta enfermedad de la lepra, o de Hansen, fue denunciada hace más de 3000 años. He interpretada como una maldición de dioses, o el castigo del pecado.

¹¹FERNÁNDEZ LARREA, Niuris, et al. Estilos de vida, bienestar subjetivo y salud de los ancianos. Revista cubana de medicina general integral, 2000, vol. 16, no 1, p. 6-12.

¹²QUINTERO, ANGELA. Trabajo social y procesos familiares. Buenos Aires, Argentina: Lumen. Humanitas, 2001.

En 1873, durante hace cientos años, que el médico noruego Gerhard Hansen vio el bacilo de lepra bajo el microscopio y probó que la lepra era una enfermedad infecciosa y no una maldición. A pesar de este descubrimiento, los leprosos continuaron ser tratados sobre todo por el aislamiento en campamentos del leproso lejos de habitaciones humanas establecidas. La lepra originó en África o Asia, pero alcanzó Europa a través de los ejércitos conquistadores de Alexander el grande, circa 300 A.C. Devastó Europa y el Oriente Medio durante las edades oscuras, hasta aproximadamente 1870. Durante este período, el atestamiento, el saneamiento pobre, y la desnutrición de la gente pobre que compuso la mayoría de la población contribuyó a una alta incidencia de la lepra. Las condiciones socioeconómicas perfeccionadas llevaron a una caída dramática en el número de nuevos casos. La lepra alcanzó Suramérica de invasores coloniales, sobre todo a través de los esclavos africanos traídos en el país. Era incurable y el desfiguramiento, llevó a la sensación del horror y al miedo con los cuales miraron a los leprosos.

La inyección del aceite de Chaulmoogra descubierta por Alice Ball era uno de los pocos tratamientos que beneficiaron por lo menos a algunos pacientes. Sin embargo, su eficacia en el largo plazo era improbada, y las inyecciones eran muy dolorosas. La vacuna contra el bacilo todavía está en fase de desarrollo. Los esfuerzos activos también se centran en maneras que se convierten de diagnosticar individuos y a comunidades en de alto riesgo de contraer la enfermedad.

El apoyo social juega un papel fundamental en la satisfacción con la vida del adulto mayor, al propiciar bienestar, prevención de alteraciones de tipo emocional como la depresión y de índole físico como las enfermedades crónicas, además dicho termino desempeña un indispensable papel en el quehacer cotidiano de esta población, puesto que contribuye a su desarrollo humano, y por ende, ayuda a mejorar su calidad de vida. Todo esto nos permitirá conocer y comprender acerca de la realidad en la que estas adultas mayores viven, y nos permitirá proponer intervenciones de cuidado relacionados con los resultados encontrados, los cuales serán dirigidas a este grupo poblacional de adultas mayores con enfermedad de Hansen. La enfermera juega un rol importante el cual es brindar diferentes intervenciones logrando una interacción directa logrando así efectos positivos para mejoramiento de su apoyo social y familiar el cual involucra esfuerzo e iniciativas para generar cambios en la conducta individual o en las conductas de calidad, creando una red más responsable, duradera y capaz de proporcionarle a las adultas, mayor beneficio en la satisfacción de las necesidades y en la promoción de conductas saludables.

Desde la perspectiva del enfermero de la Universidad de Cundinamarca, se plantea un reto interesante el poder trabajar con la población de mujeres adultas mayores institucionalizadas en el albergue San Vicente del municipio de Agua de Dios, Cundinamarca, ya que a través de esta interacción se logrará establecer las percepciones de ellas entorno al apoyo social y dinámica familiar, de tal forma que, desde la experiencia y conocimiento, se logre determinar el apoyo social y la dinámica familiar las cuales estarán encaminadas a la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, particularmente de este población vulnerable.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo General

Determinar la percepción de apoyo social y dinámica familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue San Vicente del Municipio de Agua de Dios Cundinamarca.

3.2. Objetivos específicos

- Realizar una caracterización de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue San Vicente del municipio de Agua de Dios.
- Analizar el grado de percepción de apoyo social en las mujeres adultas mayores institucionalizadas, por medio del instrumento MOS.
- Determinar la estructura y dimensiones de las relaciones familiares de las mujeres adultas mayores institucionalizadas por medio del familiograma.

4. MARCO DE REFERENCIAL

4.1. Marco teórico

La enfermedad de Hansen es una enfermedad con un fuerte componente histórico y cultural. Además de ser reconocida como una entidad médica, se ha construido una serie de creencias y significaciones sobre la misma, en que se ponen en cuestión la imagen corporal de los individuos, su conexión con el castigo divino y el ostracismo al que fueron sometidos las personas que la sufrieron¹³. Desde sus primeros registros, la enfermedad de Hansen fue percibida como una enfermedad especial, siendo objeto de distintos mitos y creencias que empezaron a generar los conceptos de lo normal y lo anormal que fueron configurando unas dinámicas sociales propias.

En el mismo hemos plasmado una mirada que trasciende el campo de la medicina y la ciencia, las políticas médicas y estatales, y las representaciones sociales que se han elaborado en torno a la enfermedad, por medio de la historia oral y la memoria de los enfermos de Hansen y sus convivientes, para aproximarnos a sus experiencias de vida, sus posicionamientos ante la enfermedad y la condición de existencia que la misma marcó en sus vidas, así como las resistencias elaboradas, discutiendo en este contexto los conceptos de normalidad, anormalidad y patología, para ponerlos en cuestión en relación a los sujetos, sus discursos y prácticas.

APOYO SOCIAL

El apoyo social ha sido estudiado y definido teóricamente sobre la base del efecto que tiene el ambiente sobre el sujeto, siendo este las “provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, dadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos. Existen herramientas e instrumentos que pueden ser utilizados en todos tipos de personas sin importar su grado de escolaridad. Esto en relación a la importancia de generar mecanismos de medición de apoyo social, para así favorecer las intervenciones que se ejecutan en un plan preventivo o terapéutico en los diferentes problemas de salud¹⁴

Uno de los instrumentos más conocidos y confiables para medir el apoyo social es el Cuestionario MOS. Es un instrumento que fue diseñado en estados unidos en la década de 1991. Por Sherbourne y Stewart es un instrumento breve de fácil aplicación y posee un carácter multidimensional, permitiendo así evaluar los aspectos cuantitativos del apoyo (red social) como los cualitativos (dimensiones del apoyo social) Su aplicación resulta en determinar situaciones de riesgo social elevado para poder intervenir sobre él y su entorno cercano. El instrumento ha sido validado en diferentes países y al ser un instrumento comprensible, de poco tiempo en su aplicación, y con altos índices de confiabilidad y validez, se considera una herramienta eficaz para evaluar el riesgo psicosocial en diversos ámbitos. Alonso Gottlieb (1983). El apoyo social percibido se ha considerado como una variable de gran relevancia en los procesos de salud – enfermedad.

Como en toda ciencia social el tratar de precisar un concepto ha sido una tarea ardua y difícil ya que no se puede prescindir del proceso histórico, porque es este, precisamente, quien dificulta el establecimiento una definición universalmente válida. Por tal motivo, al

¹⁴ HUENCHUAN, Sandra; GUZMÁN, José Miguel; MONTES DE OCA ZAVALA, Verónica. Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. Notas de población, 2003.

tratar de definir qué es familia, es imprescindible considerar algunas situaciones y características sociales, económicas y filosóficas que se han dado en el devenir histórico para llegar a plantear el significado de familia, sus realidades y desafíos para la sociedad actual¹⁵.

En la actualidad se cuenta con diferentes consensos para definir que es el apoyo social, existen diferentes postulados de autores que desde una perspectiva propia y disciplinar, emiten su propia construcción del concepto. Para contextualizar el concepto de apoyo social, se hace necesario traer a colación las premisas que han permitido estudiar el término a profundidad “El apoyo social debe entenderse como un concepto de muchos componentes, un conjunto de diferentes significados y explicaciones, de tal manera que algunos teóricos prefieren definirlo como un Mega concepto”

Teniendo en cuenta la premisa anterior el concepto de apoyo social es algo amplio estructurado, que puede tener variabilidad en su construcción, porque responde a diferentes explicaciones, pero apunta al mismo objetivo. El interés que 24 ha generado el estudio del concepto de apoyo social se remota a la década de los años 70 a partir de la necesidad de enfocar este aspecto, como un determinante en el ámbito de la salud, y en principio como factor protector al estrés¹⁶

CLASIFICACIÓN DEL APOYO SOCIAL

¹⁵ SUARES, Marínés. *Mediando en sistemas familiares*. Buenos Aires: Paidós, 2002.

¹⁶ FACHADO, A.; MENÉNDEZ, M.; GONZÁLEZ, L. Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cad Aten Primaria*, 2013, vol. 19, no 2, p. 118-123.

Existen diferentes tipos de labor del soporte social; por norma se suele hablar de cuatro formas distintas de soporte o ayuda social, El apoyo social puede ser categorizado de diferentes formas. A continuación, veremos las más importantes de ellas. Y se evidencian en el instrumento de Sherbourne y Stewart (1991)

APOYO SOCIAL EN FUNCIÓN DEL APOYO RECIBIDO

Esta clasificación es la más reconocida, ya que es fácil de aplicar y su valoración es muy práctica y abarca completamente la red de apoyo. A partir de los recursos que posean las relaciones y la red sociales, se habla del apoyo emocional, informativo, instrumental y afectivo. ¹⁷

APOYO EMOCIONAL

Es el primer apoyo, y este se encuentra relacionado con el cariño, la empatía el reconocimiento de las emociones por parte de los demás y la preocupación por parte de otras personas. Según (Dean y Ensel, 1986) es uno del apoyo más importante. En este apoyo se considera la aceptación, el ánimo de la persona y las muestras de afecto. Para resaltar cuando la persona considera y percibe el suministro de este apoyo tienden a experimentar mucha más motivación para superar momentos de crisis. La principal finalidad del apoyo emocional es hacer saber al individuo que es apreciada y valorada por su entorno, de forma tal que aumente su autoestima y su confianza en sí misma.

¹⁷Ibid, pag 2.

FAMILIA

La familia es entendida como un escenario de interacción. En él se transmiten valores, normas y pautas de comportamiento que van configurando el comportamiento del individuo. Puede ser conformada por vínculos sanguíneos, jurídicos (matrimonio - adopción) o por alianzas o pactos que se tejen entre sus integrantes.¹⁸ Según Minuchin la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción; estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca Minuchin (1994).

DINÁMICA FAMILIAR

Existen diversas formas de ver a la familia en su estructura y dinámica, pero el concepto de familia como el principal núcleo de la sociedad es lo que prevalece en la literatura, es el nicho en donde se fundamenta el comportamiento, la interacción, las relaciones, las conductas de los miembros del grupo. Pero cada día el concepto de familia ha evolucionado volviéndose una estructura cambiante y dinámica en donde la sociedad, el contexto político y económico influyen en este proceso. De acuerdo (Lila et al., 2000) “la familia se puede considerar como un sistema en constante transformación, lo que significa que es capaz de adaptarse a las exigencias del desarrollo individual de sus miembros y a las exigencias del entorno; esta adaptación asegura la continuidad y a la vez el crecimiento psicosocial de los miembros”¹⁹

¹⁸SÁNCHEZ, *et al.* Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura, Educación y Sociedad*, 2015, vol. 6, no 2, p. 117-138.

¹⁹ ESPINAL, Isabel; GIMENO, Adelina; GONZÁLEZ, Francisco. El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 2006, vol. 14, no 4, p. 21-34.

En el Documento de Trabajo No. 2016-1 del departamento nacional de planeación (2015)- Tipologías de Familias en Colombia: Evolución 1993 – 2014, citan a Gutiérrez pineda (1975) donde se evalúan muchos aspectos entre ellos están “los distintos individuos – consanguíneos y afines – que conforman la familia, se integran a través de su estructura, que no solo los agrupa y reconoce nominándolos, sino que configura los roles que deben jugar”²⁰. Además, refieren que las familias colombianas han presentado transformaciones en las últimas décadas, dadas la transición demográfica, educativa, la revolución sexual, la inserción de la fuerza laboral de la mujer entre otros; así mismo la etapa del ciclo vital en que se encuentren los individuos, como los cambios sociales, culturales y económicos han cambiado la organización y función de las familias.

Para nuestro estudio nos acercaremos a la definición de Rubiano y Wartenberg (1991) citado en este mismo documento en donde define familia como "el conjunto de personas entre las que median lazos cercanos de sangre, afinidad o adopción, independientemente de su cercanía física o geográfica y de su cercanía afectiva o emocional" y adicionalmente al concepto de hogar el cual se define como "una persona o grupo de personas, que pueden o no tener vínculos de consanguinidad, que ocupan la totalidad o parte de una vivienda, comparten las comidas y reconocen como autoridad a una sola persona (jefe del hogar)".²¹

Así las cosas, en el sanatorio de Agua de Dios las mujeres adultas mayores albergadas conforman una familia, dentro de un mismo hogar, que es la institución de salud; pero en un número alto mantienen vínculo con su familia nuclear, a pesar del distanciamiento

²⁰ OBSERVATORIO DE POLÍTICAS DE LAS FAMILIAS. Tipologías de Familias en Colombia: Evolución 1993-2014.

²¹ Ibid, pag 9.

tanto geográfico como afectivo, dado por las creencias y estigmas alrededor de la enfermedad de Hansen, hace más de 50 años.

Para Minuchin considera que la familia es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan los cuales modifican su dinámica interna. De igual forma este autor sustenta que la estructura de familia es “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” a la vez plantea que las relaciones concebidas en el núcleo familiar responden a las reglas de comportamiento establecidas Minuchin (1982).

Quintero establece que la familia como grupo primario se caracteriza porque sus miembros están unidos por vínculos sanguíneos, jurídicos y por alianzas que establecen sus integrantes lo que conlleva a crear relaciones de dependencia y solidaridad. Señala Quintero que la familia es “el espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas, y el primer agente trasmisor de normas, valores, símbolos” Quintero (2007). En suma, la familia es un conjunto de personas que están unidas por vínculos de afectividad mutua, mediada por reglas, normas y prácticas de comportamiento, ésta tiene la responsabilidad social de acompañar a todos sus miembros en el proceso de socialización primario para que puedan ingresar con éxito a la socialización secundaria.

Franco (1994) señala tres aspectos básicos relacionados con la familia; el primero hace referencia a que la familia como estructura es cambiante y que estos cambios obedecen al periodo histórico y social de cada época; el segundo alude a que en el grupo familiar se da el proceso de socialización primario; este proceso tiene como objetivo que los hijos

se comporten de acuerdo a las exigencias vigentes del contexto; tercero, todo grupo familiar tiene su dinámica interna y externa Franco (1994).²²

TIPOS DE FAMILIAS

Tipología familiar Hace referencia a la conformación o agrupación de la familia de acuerdo con Su cultura Sistema tradicional Estructura social, ya que la familia parte de la sociedad, es una estructura que puede cambiar a lo largo del tiempo, y de hecho lo hace. La estructura familiar no indica si una familia es funcional o no, sino que simplemente tiene que ver con la forma de ésta y los miembros que la integran. Algo que tiene mucho que ver con el contexto histórico, económico y cultural. Los tipos de familia se clasifican de en: Por convivencia de generaciones Por relación de pareja, Por tipo de asociación, según patricia Amaya (2008)

POR CONVIVENCIA DE GENERACIONES

Familia nuclear completa: El núcleo familiar está constituido por la pareja y uno o más hijos La familia nuclear es lo que conocemos como familia típica, es decir, la familia formada por un padre, una madre y sus hijos. Las sociedades, generalmente, impulsan a sus miembros a que formen este tipo de familias. Familia de un solo progenitor y/o familia nuclear incompleta: Diada materna, diada paterna Es una familia en la cual falta uno de los miembros; esposo, esposa o hijos por alguna causa. Consiste en que solo uno de los

²²HENAO, Adriana María Gallego. Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista virtual universidad católica del norte*, 2012, vol. 1, no 35, p. 326-345.

padres se hace cargo de la unidad familiar, y, por tanto, en criar a los hijos. Suele ser la madre la que se queda con los niños, aunque también existen casos en que los niños se quedan con el padre.

Cuando solo uno de los padres se ocupa de la familia, puede llegar a ser una carga muy grande, por lo que suelen requerir ayuda de otros familiares cercanos, como los abuelos de los hijos. Las causas de la formación de este tipo de familias pueden ser, un divorcio, ser madre prematura, la viudedad. Familia extensa completa Familia conformada por una familia nuclear más la familia de uno de sus hijos, se caracteriza porque la crianza de los hijos está a cargo de distintos familiares o viven varios miembros de la familia (padres, primos, abuelos, etc.) en la misma casa. Familia extensa incompleta Familia conformada por una familia nuclear extensa en la que existe ausencia de uno de los miembros.

POR RELACIÓN DE PAREJA

De hecho, la convivencia de un hombre y una mujer no reconocida públicamente ni desde el punto de vista civil ni desde el religioso. Unión libre Se define como dos adultos que eligen compartir sus vidas el uno con el otro desarrollando una relación íntima y de compromiso a base del cuidado mutuo. Padrastral simple Ocurre cuando el hombre entra a formar pareja con una mujer que ha tenido una unión previa y ella aporta los hijos. Padrastral compuesta: Los dos miembros de la pareja han tenido uniones anteriores y traen o no sus hijos a la nueva unión. Padrastral superpuesta: Ocurre cuando los dos miembros de la pareja han tenido uniones anteriores. Es decir, tus hijos, mis hijos, y los nuestros.

POR TIPO DE ASOCIACIÓN

Familia simple: Conformada por individuo con hijo
Familia compuesta: Conformada por parejas que han tenido uniones anteriores rotas y aportan hijos a la nueva unión, además, tiene hijos en común. Se caracteriza por estar compuesta de varias familias nucleares. La causa más común es que se han formado otras familias tras la ruptura de pareja, y el hijo además de vivir con su madre y su pareja, también tiene la familia de su padre y su pareja, pudiendo llegar a tener hermanastros.
Relaciones esporádicas: Son aquellas que se dan en forma ocasional, con frecuencia.
Relaciones de amontazgo o cisisbeo.
Relaciones situacionales: UNIDADES DOMESTICAS
Ámbito social donde los individuos, unidos o no por lazos de parentesco, comparten una residencia.

FAMILIOGRAMA

El familiograma es una representación esquemática de la familia, la cual provee información sobre sus integrantes, en cuanto a su estructura y sus relaciones. El familiograma es utilizado desde hace muchos años atrás por varias disciplinas entre las cuales se le conoce también por otros nombres como genograma, árbol familiar, familiograma, etc.²³

El Familiograma es un instrumento diseñado para evaluar el funcionamiento sistémico de la familia, y es útil para la identificación de familias cuya estructura las coloca en algún riesgo de carácter biológico (problemas hereditarios o de aparición familiar), psicológico

²³ PALOMINO, Y.; SUÁREZ, M. Instrumentos de Atención a la Familia: El Familiograma y el APGAR familiar. *RAMPA 2006; 1 (1): 48*, 2006, vol. 57.

(tendencias a tener una funcionalidad familiar inadecuada) o social (familia numerosa y/o sin recursos, hacinamiento, etc.).

4.2 Marco Conceptual

Se especifican cada uno de los términos para desarrollar el diagnóstico de la percepción de apoyo social y dinámica familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue San Vicente en el Municipio de Agua de Dios Cundinamarca, Año 2020–2021; con el fin de establecer índices:

- **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. Las personas envejecen de múltiples maneras dependiendo de las experiencias, eventos cruciales y transiciones afrontadas durante sus cursos de vida, es decir, implica procesos de desarrollo y de deterioro. Generalmente, una persona adulta mayor es una persona de 60 años o más de edad.

Según la OMS las personas de 60 a 74 años son considerados de edad avanzada, de 75 a 90 años viejas o ancianas, y los que sobre pasan los 90 años se les denomina grandes, viejos o longevos. A todo individuo mayor de 60 años se le llamará de forma indistinta persona de la tercera edad. Actualmente hay 4.86 millones de ancianos en el país. En 1970 el porcentaje de adultos mayores de 65 años correspondía al 4%; para el año 2025, el porcentaje aumentará hasta el 10%, con alrededor de 12.5 millones de adultos mayores, para el año 2050, con una población de 132 millones, uno de cada cuatro habitantes será considerado adulto mayor.

Marcia Morales, catedrática de la Facultad de Psicología de la UNAM, señaló que, en la actualidad, con la ayuda de los avances de la ciencia médica, la esperanza de vida en México se ha incrementado de manera considerable: en 1900 era de 37 años; en

1960 de 58 años; en 1995 de 69 años y se espera que para el 2020 sea entre 75 y 78 años.

La vejez es una etapa de la vida como cualquier otra. Hay definiciones científicas, biológicas, médicas, geriátricas, psicológicas, etc. de la vejez. Además de todas las definiciones que encontramos es igual de importante tomar en cuenta las percepciones y definiciones de la sociedad, de los mismos ancianos, familiares y nietos²⁴.

Algunos autores definieron vejez o la tercera edad a partir de los 60 años, otros a partir de los 65-70 años. Otros simplemente dicen que es una definición social. Las Naciones Unidas consideraron anciano a toda persona mayor de 65 años para los países desarrollados y de 60 años para los países en desarrollo, es decir que en México se considera anciana una persona a partir de los 60 años.

Si le preguntamos a una persona de 65 años a 70 años su definición de vejez, lo más seguro es que se definirá a sí mismo o tal vez a su cónyuge o alguna amistad. Si le preguntamos a alguien de entre 40 y 55 años, nos responderá pensando en sus padres. Si les preguntamos a personas entre los 15 y 30 años nos responderían pensando en sus abuelos y en el caso de un niño nos respondería pensando en sus abuelos y bisabuelos. La sociedad los describe de acuerdo a su experiencia; es por eso que para alguien la vejez la puede describir como una etapa feliz y satisfactoria en la vida; pero tal vez alguien más, incluso de la misma edad, puede responder que es una etapa de sufrimiento, enfermedad, padecimiento, etc. Es por esto, que además de las múltiples definiciones y descripciones que pueda haber de la vejez debemos

²⁴ LEFRANCOIS, Guy R. *El ciclo de la vida*. México, MX: Thomson, 2001.

considerar los familiares y sociales y la de los mismos ancianos ²⁵

El envejecer es un proceso de declive en las funciones orgánicas y psicológicas como una pérdida de las capacidades sensoriales y cognitivas. Estas pérdidas fueron bastante diferentes para cada persona. Evidentemente, las personas de la tercera edad requieren de mayor atención médica que una persona de menor edad porque son más vulnerables a enfermedades. No debemos olvidar que también existen casos en que los ancianos viven una larga vida sana hasta prácticamente su muerte.

Para la OMS una persona es considerada sana si los aspectos orgánicos, psicológicos y sociales se encuentran interesados. De esta forma, las personas con un organismo en condiciones, logran llevar una vida plena psicológicamente equilibrada y manteniendo relaciones socialmente aceptables con otros y básicamente consigo mismo. Los ancianos tienen la misma oportunidad de crecimiento, desarrollo, aprendizaje y el tener nuevas experiencias como cualquier otra etapa de la vida. Continuamente nos olvidamos de esto, que es otra etapa de la vida, así es que debemos vivirla y respetarla como tal.

Al adulto mayor se le asoció generalmente con una etapa productiva terminada, con historias de vida para ser contadas como anécdotas, leyendas o conocimientos. Al aprendizaje se le consideró como un proceso siempre activo que se realizó a lo largo de la vida. En este proceso siempre la actualización de los conocimientos ya

²⁵ JASSO, *et al.* Percepción de la calidad de vida en el adulto mayor que acude a la clínica universitaria reforma. *Revista de Enfermería Neurológica*, 2017, vol. 16, no 3, p. 167-175.

alcanzados, asociándolos, comparándolos, reflexionando sobre sus propias creencias y explicar frente a los otros. Así se debe liberar al adulto mayor de esa imagen de incapacidad, de soledad, contribuyendo a consolidar su rol social, redescubrir sus capacidades y habilidades enriqueciendo su autoestima al ser protagonista activo dentro del grupo. No es únicamente el pensar en que la población de edad mayor está en crecimiento, sino que necesitamos de espacios y actividades para ellos. Marcia Morales señaló también que cada vez habrá más personas ancianas que no recibirán atención institucional por lo que será difícil ayudarlos y sacarlos adelante, de no atender oportunamente este problema.

- **Apoyo social:** En la actualidad se cuenta con diferentes consensos para definir que es el apoyo social, existen diferentes postulados de autores que desde una perspectiva propia y disciplinar, emiten su propia construcción del concepto. Para contextualizar el concepto de apoyo social, se hace necesario traer a colación las premisas que han permitido estudiar el término a profundidad “El apoyo social debe entenderse como un concepto de muchos componentes, un conjunto de diferentes significados y explicaciones, de tal manera que algunos teóricos prefieren definirlo como un Mega concepto”

Teniendo en cuenta la premisa anterior el concepto de apoyo social es algo amplio estructurado, que puede tener variabilidad en su construcción, porque responde a diferentes explicaciones, pero apunta al mismo objetivo. El interés que ha generado el estudio del concepto de apoyo social se remota a la década de los años 70 a partir de la necesidad de enfocar este aspecto, como un determinante en el ámbito de la salud, y en principio como factor protector al estrés²⁶.

De acuerdo a otros autores, el concepto de apoyo social se ha entendido a todo tipo de recurso del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario

En este sentido los sistemas comunitarios de prestación económica, asistencia sanitaria son considerados prestadores de apoyo social²⁷. Una de las más relevantes definiciones de apoyo social son las propuestas por Thoits el cual definen el apoyo social “Como el grado en el que las necesidades sociales básicas de las personas son satisfechas a través de la interacción con los otros, entendiendo como necesidades básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia, la identidad, la seguridad y la aprobación. La definición Bowling la cual ofrece un enfoque más específico al exponer con mucha más claridad su concepto, “El apoyo social como el proceso interactivo en que el individuo consigue ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra”

²⁶ ALMAGIÁ, Enrique Barra. Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, 2004, vol. 14, no 2, p. 237-243.

²⁷ RODRÍGUEZ MARÍN, *et al.* Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 1993, p. 349-372.

Sin embargo, permanece el esfuerzo de integrar las distintas definiciones a partir de los datos más importantes de cada autor. Para la definición como tal de apoyo social existen otros dos autores que han dado fundamentos importantes en los aspectos teóricos del apoyo social, en los cuales se destacan: Así mismo Gottlieb, define “El apoyo social es una información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor”²⁸

Y la definición propuesta por Lin, Dean y Ensel la cual se destaca porque ha permitido evaluar la percepción de apoyo social. “El apoyo social son las provisiones. Los autores establecen la relación de la objetividad y subjetividad del apoyo concebido, esto universalmente es conocido como el apoyo social recibido u obtenido y el apoyo social percibido o experimentado, que según los autores este pilar es importante para garantizar la solidificación de la red de apoyo y beneficie al sujeto al cual está dirigido. El apoyo recibido u obtenido corresponde a todas las propiedades, características, y particularidades con las que cuenta la red social, es decir su estructura y su finalidad, esto en función de la transacción de ayuda, la manera en que se va aportar el apoyo y la forma en la que el individuo lo recibe.

Y el apoyo social percibido o experimentado, el cual corresponde al componente subjetivo, es decir como el individuo a partir del apoyo suministrado, proporcionado y entregado por la red social, concibe el efecto benéfico de la transacción de ayuda, es aquí donde el sujeto experimenta la consecuencia del apoyo recibido. Y se evalúa en la medida en la que las personas creen que disponen de ayuda.

²⁸COHEN, *et al.* Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 1985, vol. 98, no 2, p. 310.

Ambos apoyos son esenciales para la persona ya que los mismos trascienden sobre el bienestar y por ende en la salud de quien lo experimente²⁹. El segundo factor indispensable planteado por los autores se enfoca hacia el entorno contextual donde actúa e interactúa el apoyo social. Para evaluar esa interacción los autores establecen que se debe orientar la valoración en tres áreas donde se desarrolla. El primero denominado macro nivel, el cual consagra la base social al sujeto de experimentar la sensación de pertenencia e identidad a un determinado sistema social. El segundo catalogado como el meso nivel, contiene toda la red de relaciones y vínculos personales o afectivos.

En este nivel directamente se encuentran las relaciones de apego Y tercero el micro nivel, este tercer nivel contiene las más estrechas relaciones de intimidad y confianza, es decir el establecimiento de la necesidad de un compromiso, ya que se consagra una relación de reciprocidad en la ayuda que se ofrece. De lo anterior podemos afirmar que el concepto de apoyo social corresponde a perspectivas individuales que en conjunto hay una unificación en que es el medio de trasmisión de ayuda, y que esta enfatiza el bienestar del receptor, teniendo presente que una red de apoyo este inmersa, en tres niveles diferentes.

²⁹ RODRÍGUEZ MARÍN, *et al.* Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 1993, p. 349-372.

- **Dinámica familiar:** comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación.
- **Familia:** es una institución, un subsistema dentro del sistema mayor que es la sociedad, es un grupo de personas entrelazadas en un sistema social, cuyos vínculos se basan en relaciones de parentesco fundados en lazos biológicos y sociales con funciones específicas para cada uno de sus miembros y con una función más o menos determinada en un sistema social" (Páez, 1984, p. 216).
- **Vejez:** es el período vital que sigue a la madurez. Si bien no existe una edad determinada para señalar su inicio en los seres humanos, la Organización Mundial de la Salud ubica esta etapa a partir de los 60 años.

- **Enfermedad de Hansen:** o la lepra es una enfermedad infecciosa de nula transmisibilidad, producida por la bacteria *Mycobacterium leprae*, descubierta como agente causal del mal por el médico noruego Gerhard Armauer Hansen, debido a lo cual se los denomina, respectivamente, enfermedad de Hansen a una, y bacilo de Hansen a la otra. La lepra fue históricamente incurable, mutilante y vergonzante, al punto de que, entre otras medidas, se decretó en 1909, por demanda de la «Sociedad de Patologías Exóticas, «la exclusión sistemática de los leprosos» y su reagrupamiento en leprosarios como medida esencial de profilaxis.

4.3. Marco legal

El trabajo de grado está enmarcado desde el ámbito legal que deben tomarse en cuenta para no infringir las leyes nacionales por el cual debemos hacer una referencia de las leyes que tienen relación con el tema, existen organismos nacionales que se preocupan por el bienestar del adulto mayor, como el congreso de la república de Colombia ha dado la ley.

El trabajo de grado está enmarcado desde el ámbito legal que deben tomarse en cuenta para no infringir las leyes (Morfi Samper) nacionales por el cual debemos hacer una referencia de las leyes que tienen relación con el tema, existen organismos nacionales que se preocupan por el bienestar del adulto mayor, como el congreso de la república de Colombia ha dado la ley 1850 del 19 de julio del 2017 "por medio de la cual se establecen medidas de protección al adulto mayor en Colombia, se modifican las leyes 1251 de 2008, 1315 de 2009, 599 de 2000 y 1276 de 2009, se penaliza el maltrato intrafamiliar por abandono y se dictan otras disposiciones:' Definiendo, Entiéndase por personas adultas mayores a todas aquellas que tenga 60 o más años de edad. Donde encontramos los derechos de los adultos mayores como:

1. La igualdad de oportunidades y una vida digna, promoviendo la defensa de sus intereses.
2. Recibir el apoyo familiar y social necesario para garantizarle una vida saludable, necesaria y útil elevando su autoestima.

3. Acceder a programas de educación y capacitación que le permitan seguir siendo productivo.
4. Participar en la vida social, económica, cultural y política del País
5. El acceso a la atención preferente en los servicios de salud integral, servicios de transporte y actividades de educación, cultura y recreación.
6. El acceso a la atención hospitalaria inmediata en caso de emergencia.
7. La protección contra toda forma de explotación y respeto a su integridad física y psicoemocional.
8. Recibir un trato digno y apropiado en cualquier procedimiento judicial y administrativo que la involucre.
9. Acceder a condiciones apropiadas de reclusión cuando se encuentre privada de su libertad.
10. Vivir en una sociedad sensibilizada con respeto a sus problemas, sus méritos, sus responsabilidades, sus capacidades y experiencias.
11. Realizar labores o tareas de acorde a su capacidad física o intelectual. No será explotada física, mental ni económicamente.
12. La información adecuada y oportuna en los trámites para su jubilación.
13. No ser discriminada en ningún lugar público o privado.

Es importante conocer cuáles son los deberes del Estado con los adultos mayores, cómo El Estado establece, promueve y ejecuta medidas administrativas, legislativas y jurisdiccionales que sean necesarias para asegurar el pleno ejercicio de los derechos de las personas adultas mayores. Toda persona adulta mayor tiene derecho a la protección efectiva del Estado para el ejercicio o defensa de sus derechos.

LEY 148 DE 1961: Se unificó el marco legislativo sobre la lepra y se dispuso la continuación en el pago de los subsidios preexistentes, aumentados en un 10% sobre el valor inicialmente reconocido; a través de la Ley 14 de 1964, se creó una nueva expresión de subsidio (derivado de la extensión del régimen de la Ley 148 de 1961) para los enfermos de lepra que presenten grados severos de invalidez, incompatibles con el ejercicio de una actividad remunerada. Con todo, por razones de índole fiscal, se dispuso que el reconocimiento de los segundos depende de los “sobrantes” del presupuesto destinado al pago de los primeros. Con posterioridad, mediante los Decretos 1570 y 2876 de 1974, se establecieron las reglas para la asignación de los subsidios contemplados en la Ley 14 de 1964 (subsidio por invalidez). Más allá del trámite previsto para su reconocimiento, en el que se demanda la intervención de una Junta Médica y de una previa inscripción por las autoridades competentes, de manera puntual, en el mencionado Decreto 1570 de 1974, se dispuso que su otorgamiento se encuentra sujeto al cumplimiento de los siguientes requisitos: “Tendrán derecho al subsidio establecido por el artículo 1 de la Ley 14 de 1964, los enfermos de lepra que no posean patrimonio propio, que no tengan otra forma de subsistencia y que padezcan avanzado grado de incapacidad física producida por la lepra, al punto que limita en alto porcentaje las labores manuales, función locomotriz, para lo cual se tendrá en cuenta la graduación que determina el artículo 8 del presente decreto”. Posteriormente, se expidió la Ley 380 de 1997 “Mediante la cual se eleva al valor de un salario mínimo legal mensual como subsidio de tratamiento que recibe el enfermo de lepra”.

4.4. Marco ético

Son las bases de valores éticos las cuales son fundamentadas para enfocar esta investigación y realizar aportes desde las dimensiones del ser humano; el código de ética se enmarca común de principios, valores éticos y directrices que orientan la entidad hacia un horizonte ético compartido en el “vivir bien” y el “habitar bien”. Es un documento que establece pautas de comportamiento y que señala parámetros para la solución de conflictos.

El Código de ética del Ministerio de la Protección Social, construido con la participación de buena parte de los funcionarios, se constituye en el compromiso esencial de todos los que hacemos parte de la entidad de desarrollar nuestras tareas dentro de parámetros éticos y conductas íntegras que contribuyan al mejoramiento continuo de nuestra gestión con lo cual se verá beneficiada la ciudadanía en general.

El cuidar de estos pacientes abarca objetivos como evaluar, reconfortar, ayudar, favorecer, promover, restablecer, restaurar, etc. Este cuidado tiene como meta curar, independientemente de su logro. Debe ser un cuidado permanente y holístico, abarcando los diversos aspectos de la vida del paciente. A su vez, el cuidar en enfermería tiene como finalidad la prioridad en aliviar el sufrimiento humano, mantener la dignidad y facilitar medios para manejar las crisis y las experiencias del vivir y del morir, pudiendo ser considerado un cuidado ético. Así, se destaca que el principal aspecto que implica la humanización se fundamenta en el fortalecimiento del comportamiento ético, en articular el cuidado técnico-científico al cuidado que incorpora la acogida y el respeto al otro como ser autónomo y digno, lo que en el caso de los portadores de Hansen se revela absolutamente imprescindible, por la carga de prejuicios que ronda la enfermedad.

El Código de la ética de la enfermería está reglamentada por la Ley 911 de 2004, la cual nos dice: “Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la Profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones”, nació hace diez años, por mandato de la Ley 266 de 1996, la cual en el capítulo de funciones del Tribunal Nacional Ético de Enfermería, dice: “Adoptar el Código de Ética de Enfermería”. La convicción, la capacidad de argumentación, el empuje, el empeño y el compromiso de las enfermeras que fungían como magistradas del en ese momento lograron la construcción, la aprobación y la sanción presidencial.

la ley 266 de 1996³⁰ la cual define la enfermería como una profesión liberal y una disciplina de carácter social, cuyos sujetos de atención son la persona, la familia y la comunidad, con sus características socioculturales, sus necesidades y derechos, así como el ambiente físico y social que influye en la salud y en el bienestar. Por lo anteriormente mencionado en el desarrollo de esta investigación se ejecutará teniendo en cuenta los principios de la práctica profesional:

- Integralidad: con un visón unitario para el desarrollo de la caracterización en el acercamiento con la población teniendo en cuenta las dimensiones física, social, mental y espiritual de las mujeres estudiadas.
- Individualidad: realizar una aproximación a la población investigada teniendo en cuenta características socioculturales, históricas y los valores Permite comprender el entorno y las necesidades individuales para brindar una intervención de

³⁰ EL CONGRESO DE COLOMBIA, Ley 266 de enero 25, Reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, (1996). Disponible en https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105002_archivo_pdf.pdf [consultado el día 21 julio 2019]

enfermería humanizado, con el respeto debido a la diversidad cultural y la dignidad de la persona.

- Dialogicidad: Fundamenta la interrelación enfermera - paciente, familia, comunidad, elemento esencial del proceso del cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva, respetuosa, basada en relaciones interpersonales simétricas, conducentes al diálogo participativo en el cual la persona, la familia y la comunidad expresan con libertad y confianza sus necesidades y expectativas de cuidado.
- Responsabilidad. Actuar con profesionalismo y rigor científico en el proceso investigativo, esto es: concepción, diseño, evaluación, ejecución y divulgación de los resultados del proyecto de investigación. Hacer un uso adecuado de los recursos.
- Imparcialidad. Ejercer las actividades investigativas del proceso sin general consideraciones subjetivas de la información suministrada.
- Respeto. Promover el cuidado por las diferentes formas de vida, reconocer la propiedad intelectual y la información privilegiada, sin detrimento de quienes participan en la investigación, ni de los que sean depositarios de los resultados de la investigación.

La ley 911 de 2004, “por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones.”³¹

Es deber del profesional de enfermería respetar y proteger el derecho a la vida, desde el momento de la concepción hasta la muerte. Se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones de los principios y valores éticos, del acto de cuidado de enfermería. De igual forma, respetar su dignidad, integridad genética, física, espiritual y psíquica, este código tiene consigo unos principios fundamentales lo cual es una necesidad de enfermería universal

- Beneficencia
- No-Maleficencia
- Autonomía
- Justicia
- Veracidad
- Solidaridad
- Lealtad
- Fidelidad

Los cuales orientarán la responsabilidad deontológica del profesional de la enfermería en Colombia. Implica un juicio de valor y un proceso dinámico y participativo para identificar y dar prioridad a las necesidades y decidir el plan de cuidado de enfermería, con el propósito de promover la vida, prevenir la enfermedad, intervenir en el tratamiento, en la

³¹EL CONGRESO DE COLOMBIA, LEY 911 DE 2004 octubre 5, de los principios y valores éticos, del acto de cuidado de enfermería. Disponible en: https://www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-105034_archivo_pdf.pdf [consultado el día 30 de octubre del 2021]

rehabilitación y dar cuidado paliativo con el fin de desarrollar, en lo posible, las potencialidades individuales y colectivas.

4.5. Marco geográfico

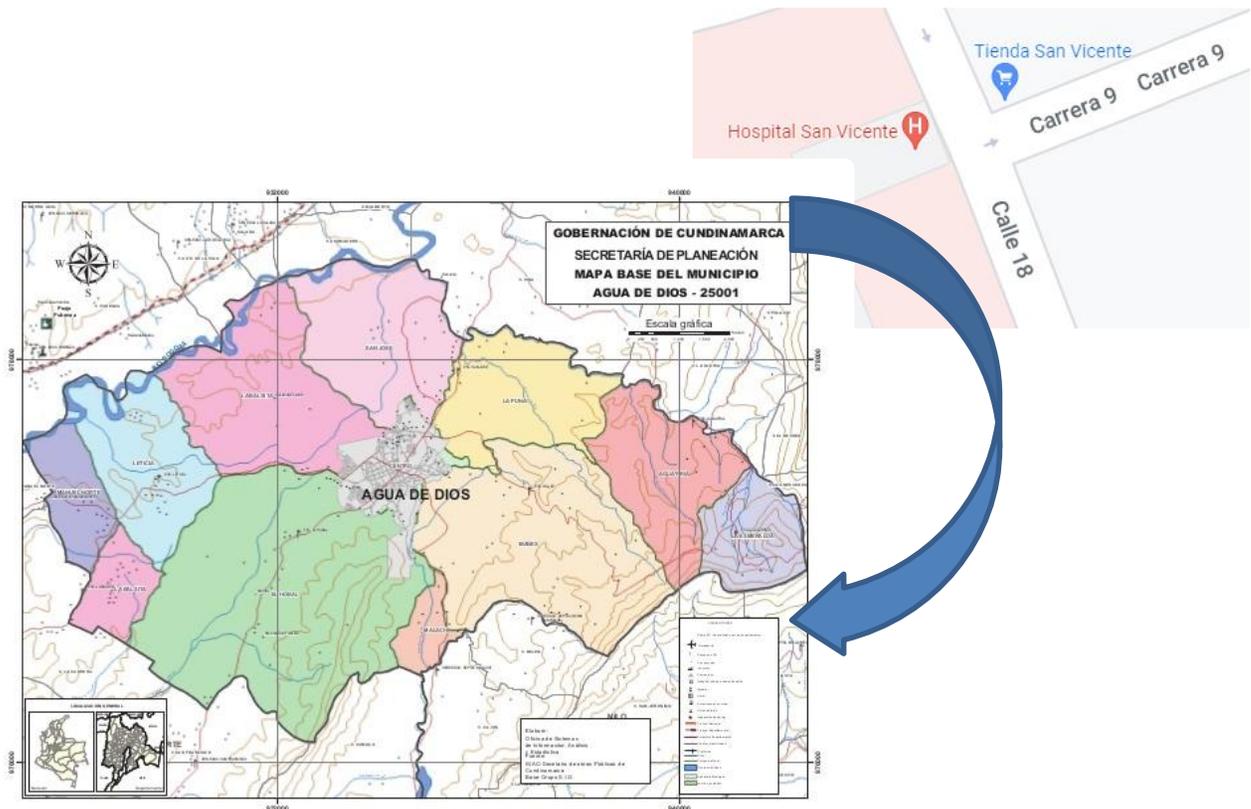


Imagen No. 1. Ubicación Hospital San Vicente Municipio de Agua de Dios (Cundí.)

Agua de Dios es un municipio de Cundinamarca (Colombia), ubicado en la Provincia del Alto Magdalena, a 114 km de Bogotá. Limita por el oeste con Girardot; por el norte con Tocaima; y por el sur con Ricaurte y Nilo.

Albergue Boyacá se encuentra ubicado en la calle 11 número. 21-110 Barrio Boyacá

Este albergue tiene la capacidad para 190 camas, en la actualidad hay 157 camas ocupadas.

Servicio de Pabellón Sáez con 16 pacientes, servicio de Holanda con 24 pacientes y servicio de Juan Elsakers con 21 pacientes.

Albergue Ospina Pérez se encuentra ubicado en la calle 20 número.9-90 Barrio Boyacá, el primer piso tiene una capacidad de 25 pacientes, de los cuales actualmente se encuentran albergadas 20 personas, el segundo piso tiene una capacidad de 40 usuarios, de los cuales actualmente se encuentran albergados 18 personas

Albergue San Vicente. Ubicación. Carrera 9 No. 8 - 30. Barrio San Vicente Agua de Dios
Capacidad para 190 camas, en la actualidad hay 41 camas ocupadas, con cuatro salones (María Auxiliadora, San José, Juan Bosco y Rosario).

4.6. Marco histórico

Agua de Dios y sus leprosarios, leprocomios o lazaretos eran sitios donde todos los enfermos de lepra eran reunidos con el fin de controlarlos y aislarlos para evitar la propagación de la enfermedad, la prioridad desde el principio no era tratarlos o darles seguimiento médico, sino sencillamente mantenerlos alejados de todo el mundo. Para la época se crearon dos de estos centros de reunión; uno ubicado en Contratación-Santander y el otro en Agua de Dios-Cundinamarca. Ya en un principio en Colombia había existido un primer sitio con estas características ubicado en el Islote de Tierra Bomba, en Caño del Oro, al sur de la ciudad de Cartagena de Indias, el cual fue construido a mediados del siglo XVII. En 1950 el gobierno de la época decidió trasladar a todos los leproso a aquella zona, para luego bombardear el territorio con el fin de “erradicar la lepra”. En el pasar del tiempo, la enfermedad fue progresando ya que no se sabía cómo controlarla, en 1874 el médico Gerhard Hansen descubrió el bacilo que causa el mal y por ello paso de ser llamada lepra a ser llamada enfermedad de Hansen.

Agua de Dios empieza su carga histórica desde el 10 de agosto de 1870 la cual ha diferenciado a Agua de Dios de otros pueblos. El origen de este municipio fue un caso especial, donde el protagonista siempre ha sido y será la enfermedad de Hansen; según la directora del Museo Médico de la Lepra, María Teresa Rincón nos dice que fue la ignorancia médica la que llevó a que el país empezara a tomar determinaciones administrativas referente al enfermo de Hansen, ya que, en esa época, el enfermo era todo aquel que luciera “feo”.

Las personas con labio leporino, con dermatitis o que sufrían de artritis, para los médicos de ese entonces eran enfermos de Hansen y tomaban la decisión de que debían ser aislados. Por esta razón fue que en aquel tiempo nacieron los Secretarios de Lucha Anti-Leprosa, personas que eran prácticamente “caza recompensas”, quienes se dedicaban a buscar a los enfermos de lepra y llevarlos ante la policía. Y cuando la fuerza pública los recibía, los mandaba en los últimos vagones de trenes notoriamente marcados con el fin de (que todos supieran que quienes iban allí eran peligrosos debido a la enfermedad que tenían) y los dirigían hacia los leprosorios.

Agua de Dios tenía muchos elementos que influyeron que esta zona fuera escogida para la creación de un Leprosorio. Ya que estas tierras hacían parte de la hacienda Agua de Dios e Ibáñez, propiedad de Manuel Murillo Toro. Este territorio, Existía desde las épocas de La Conquista de América, fue ampliamente reconocido por los enfermos del mal de San Lázaro, quienes llegaban allí buscando alivio de sus males y graves dolencias, incluso Gonzalo Jiménez de Quesada quien fue el primer hombre enfermo de lepra en América y quien acudió a la zona en busca de remedio para su enfermedad. Fue así como gradualmente la región de Tocaima (pueblo vecino a Agua de Dios) fue empezando a recibir más y más enfermos, llegando a ser 60 o 70 leprosos que tenían propiedades y casas en el sector. Esto generó muchas inconformidades en el resto de habitantes del pueblo, quienes de nuevo por desconocimiento decidieron sacar de forma hostil a los enfermos de sus casas, los obligaron a salir del pueblo y cruzar el río Bogotá para que estuvieran aislados. Fue así como los leprosos se empezaron a reunir en la zona, facilitando al gobierno de Cundinamarca el establecimiento de un lazareto departamental.

Poco a poco empezaron a llegar más y más enfermos, el leprosorio de Agua de Dios reunió personas de todas las regiones del país fue así como se convirtió en un territorio pluricultural. Muchos llegaban solos y sin nada, otros eran acompañados por su familia.

Ellos tenían algo claro y era que una vez que entraran al leproscorio nunca más volvía a salir. De esto se encargó muy bien el Estado colombiano, quienes crearon toda una normatividad de aislamiento de los lazaretos, esto se convirtió en una obligación (a través de la Ley 104 de 1890), la cual, consistía en un campo de concentración Nazi al estilo colombiano, donde había un encerramiento en contra de la voluntad de los enfermos, el cual tenía un acordonamiento de 2 km² con un enrejado de alambre de púas doble que delimitaba el sector de Agua de Dios, donde la única forma de entrar o salir era a través de uno de los siete retenes militares y policiales que se habían dispuesto para este fin. Y no contentos con ello se dispuso de nuevas “cédulas” para identificar a los enfermos, puesto que al entrar al lazareto perdían todo tipo de condición de ciudadanos colombianos (incluyendo derecho a votar o a heredar), quienes no tuvieran tales cédulas debían adquirir un tipo de visa (igual a la que necesita para acceder a algunos países).

Agua de Dios, al estar principalmente habitado por enfermos de lepra, se convirtió en un país aparte, con un ambiente social muy diferente, lo que permitió que todos los pobladores vivieran de forma tranquila, sin tener que preocuparse por aislarse o taparse, sin ningún miedo a ser rechazados. Muchas cosas en Agua de Dios se manejaban de forma distinta; como por ejemplo el dinero con el que se movía la economía al interior de los leproscorios, la “Coscoja”, una moneda creada por el Estado para evitar el contagio de la enfermedad a través de los billetes. Otro elemento diferenciador del “enfermo” de esa época.

El Estado les suministran subsidios, llamados “Guayaba”, los cuales son la fuente principal de ingresos en la zona.

En la antigüedad Con estos recursos se llegaba incluso a pagar por elementos ilegales, el licor el cual era (prohibido en el Leprosorio) o los pagos en esa época que se le hacían a un señor Pardo, que medía más de dos metros de estatura, quien se encargaba de sacar a los enfermos del lazareto y si eran discapacitados y tenía que cargarlos la tarifa era más alta los llevaba a través del Reten de Barrero y los entregaba a sus familiares en Casa Blanca, en los termales de Nilo- Cundinamarca. Y así hay muchas características propias que hacían de Agua de Dios, algo más que un lazareto donde aislaban a los leprosos.

Pero hay cosas que no eran diferentes a otros pueblos de Colombia, como el fuerte arraigo religioso que tiene este municipio. Debido a que, en las primeras décadas del lazareto, fueron llegando diferentes congregaciones católicas, como los Salesianos y las Hermanas de la Presentación de Tours, quienes guiados por la caridad y la bondad que los caracterizaba, decidieron crear asilos, ayudar a los enfermos y brindar un acompañamiento constante. Fue así como la religión se estableció como un elemento vital en Agua de Dios, llegando al punto de que existan 21 capillas repartidas a lo largo del pueblo.

En la actualidad Agua de Dios es un municipio sin estigma, con personas albergadas o en los hogares se consideran después del tratamiento socialmente curadas, los albergados son propiamente los enfermos quienes no tienen una red de apoyo social y familiar sólida. Si bien la enfermedad de Hansen aún no está erradicada ni del pueblo ni del mundo, aún quedan rastros del estigma y dolor que causó en el pasado.

Agua de Dios siempre ha sido más que un Leprosorio, más que una zona de aislamiento es un municipio que poco a poco se desprende de esos vestigios y se convierte en municipio de esperanza.

5. METODOLOGÍA

La presente investigación en el área de salud tuvo como objetivo principal determinar la percepción de apoyo social y dinámica familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue Vicente.

Así mismo está inmerso en la línea investigativa del Programa de Enfermería de la universidad de Cundinamarca; Proceso Salud – Enfermedad de la persona, familia y grupos comunitarios.

5.1 Diseño metodológico

El proyecto se sustenta en una investigación descriptiva de corte transversal, porque refiere el estado, las características, apoyos presentes en el entorno social, familiar del paciente, sin explicar las relaciones que se identifiquen; su alcance no permite la comprobación de hipótesis ni la predicción de resultados (Lerma, 2003).

Por medio de esta metodología se puede analizar, describir, observar, registrar y determinar la percepción de apoyo social y dinámica familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue Vicente del Municipio de Agua de Dios Cundinamarca, por tal motivo también es explicativa porque se recurrió a la información existente a estudios similares al tema en relación a esta enfermedad como lo es la enfermedad de Hansen, desde el ámbito social y familiar, seguido se procesó la información obtenida y por último se analizaron los datos recopilados los cuales permitieron determinar las conclusiones y recomendaciones de esta investigación ejecutada.

La investigación opta por el método cuantitativo al analizarse datos con variables cuantificables recolectadas a partir de la aplicación de instrumentos validados, de los cuales dichos resultados fueron sometidos a pruebas estadísticas; además se aplicó el familiograma como instrumento base para el análisis de la dinámica del núcleo familiar hacia el paciente (Sampieri, 2014).

5.2 Procesos y procedimientos

Los criterios de inclusión fueron los siguientes:

- ✓ Adulto mayor de 60 años.
- ✓ Adulto mayor con puntaje de Minimental 30 a 27 puntos (sin deterioro cognitivo).
- ✓ Con diagnóstico de enfermedad de Hansen.
- ✓ Paciente institucionalizado.

5.2.1 Técnica de recolección de datos

Este proceso de investigación se llevó a cabo a través de la aplicación de técnicas de recolección de datos, aplicando los siguientes instrumentos: encuesta de caracterización de la persona con enfermedad crónica GCPC-UN (UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRONICO Y SU FAMILIA, 2014), cuestionario MOS de apoyo social percibido³², instrumentos autorizados por el grupo de investigación cuidado al paciente crónico y familia, de la Universidad Nacional de Colombia (ver anexos 1, 2, 3 de autorización, instrumento de caracterización moss) y el familiograma. Estos instrumentos de recolección de datos poseen unas características muy específicas para obtener una información asertiva; es por eso que se especifican y abordan; para que sirvan cada uno de estos instrumentos y de qué forma son aplicados.

CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL PERCIBIDO

Cuestionario desarrollado por Sherbourne y Stewart (1991), centraliza su análisis en la

³² Sherbourne, C. y Stewart, A. (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science & Medicine*, 32, 705–714.

percepción de ayuda. El instrumento mide el constructo apoyo social, específicamente el apoyo funcional que se refiere a la percepción de apoyo. El apoyo funcional es multidimensional: es emocional (amor, empatía), instrumental (Tangible), informativo (consejos y feedback), valoración (ayuda a la autovaloración) y compañerismo durante el tiempo libre.

El cuestionario cuenta con 20 ítems. El ítem número uno se relaciona el tamaño de la red social y los restantes se refieren a cuatro dimensiones del apoyo social: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. La distribución factorial de los ítems es: Apoyo emocional (ítems 3,4,8,9,13,16,17 y 19), apoyo instrumental (ítems 2,5,12,15), interacción social positiva (ítems 7,11,14,18) y apoyo afectivo (ítems 6,10,20). Se mide con una escala de 5 puntos en donde a mayor sea el puntaje mayor es el apoyo social percibido. Con un alfa de Cronbach de 0.93, 0.79 y 0.86 respectivamente. El estudio concluye que el cuestionario es válido y confiable para evaluar de forma multidimensional el constructo apoyo social percibido en la población colombiana.

El Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia realizó un proceso de traducción y afinación semántica del instrumento; además adapta una versión para ser usada en el cuidador familiar de personas con ECNT versión 2018.

ENCUESTA DE CARACTERIZACIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRONICA GCPC- UN-P¹

Esta ficha fue propuesta por el Grupo de Cuidado al Paciente crónico y su familia de la Facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

En su **versión original**, cuenta con 15 ítems que exploran aspectos socio demográficos del paciente, aspectos asociados al tiempo de la enfermedad crónica, el número de horas que requiere para su cuidado, redes de apoyo, relación con la persona que lo cuida y perfil PULSES del paciente que mide el grado de funcionalidad.

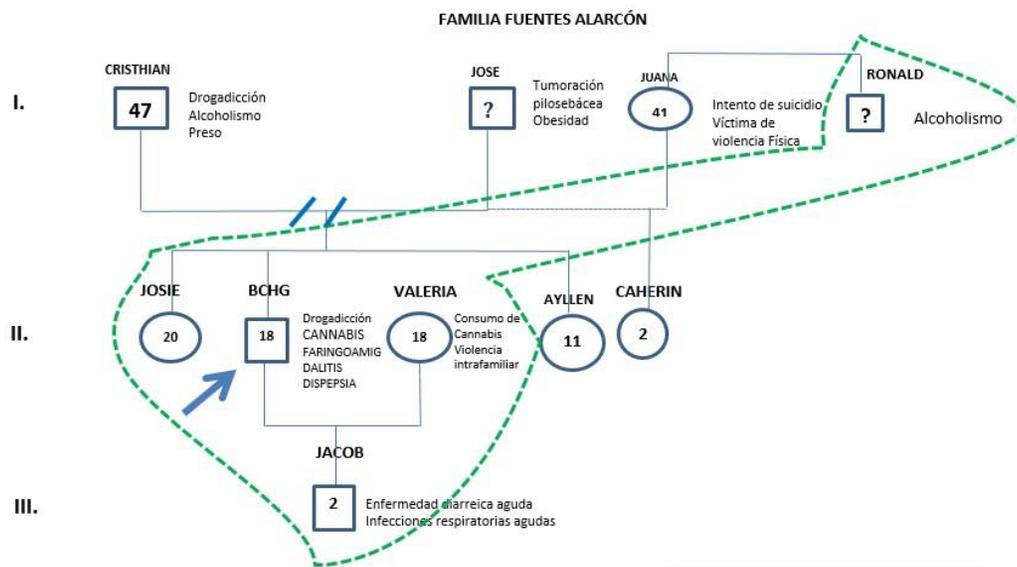
FAMILIOGRAMA

El Familiograma es el principal instrumento utilizado en la medicina familiar, por la riqueza de información que nos brinda, por lo tanto, es importante saber cómo realizarlo adecuadamente.

Existen tres niveles en la construcción del Familiograma:

- 1.- Trazado de la estructura familiar
- 2.- Registro de la información de la familia
- 3.- Delineado de las relaciones familiares

Se representa simbólicamente de acuerdo al sexo, edad y tipo de relación; además identifica enfermedades en la familia, fecha de nacimiento u ocupación.



ELABORADO POR: Dra. Ana Sánchez
 FECHA: 15/ 3/2015

5.2.2. Operacionalización de variables

CATEGORÍA	DEFINICIÓN	SUBCATEGORIAS	INDICADORES
CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN	La encuesta de caracterización GCPC-UN-P incluye 22 ítems organizados en tres grandes categorías: condiciones del paciente y su perfil sociodemográfico; percepción de carga y apoyo, y medios de información y comunicación. En conjunto, esta encuesta cuenta con las variables necesarias para conocer aspectos relacionados con un cuidado de calidad para quienes viven situaciones de enfermedad crónica.	Sociodemográfica	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostico medico • Genero • Edad • Grado máximo de escolaridad • Departamento de procedencia • Estado civil • Ocupación • Tiempo que lleva con la enfermedad • Compromiso religioso
		Percepción de carga y apoyo	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyos y nivel de satisfacción • Niveles de bienestar • Percepción de carga
		Medios de información e información	<ul style="list-style-type: none"> • Autovaloración en el uso de las Tics • Nivel de apoyo percibido con el uso de las TIC

CATEGORÍA	DEFINICIÓN	SUBCATEGORIAS	INDICADORES
MOS APOYO SOCIAL PERCIBIDO	Cuestionario desarrollado por Sherbourne y Stewart en 1991,16 mide el constructo apoyo social, específicamente el apoyo funcional que se refiere a la percepción de apoyo. El apoyo funcional es multidimensional, comprende lo emocional (amor, empatía), instrumental (tangible), informativo (consejos y feedback), valoración (ayuda a la autovaloración) y compañerismo durante el tiempo libre.	Apoyo social emocional/informacional	<ul style="list-style-type: none"> Ítems: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17, 19
		Apoyo instrumental	<ul style="list-style-type: none"> Ítems: 2, 5, 12 y 15
		Interacción social positiva	<ul style="list-style-type: none"> Ítems: 7, 11, 14 y 18
		Apoyo afectivo	<ul style="list-style-type: none"> Ítems: 6, 10 y 20

FAMILIOGRAMA	El familiograma es una representación esquemática de la familia, la cual provee información acerca de los integrantes, su interrelación aspectos específicos de cada uno, como edad, estado de salud, ente otros.	<ul style="list-style-type: none"> composición familiar Las relaciones biológicas y legales La Las relaciones afectivas 	Cada subcategoría es representada con una figura o líneas de acuerdo a la relación entre ellos.
--------------	---	--	---

5.3. Población y muestra

Según (Francisca N., 1988) población es el conjunto de todos los elementos a los cuales se refiere la investigación.

Población: La población objeto de la presente investigación fueron 28 mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue San Vicente del Municipio de Agua de Dios - Cundinamarca

De lo anterior se puede decir que la muestra es el subgrupo de la población o universo, ésta se utiliza por economía de tiempo y recursos, a la vez implica definir la unidad de muestreo y análisis para ello requiere delimitar la población para generalizar resultados y establecer parámetros. (Sampieri, 2014)

Muestra: El total de la muestra está conformada por 12 mujeres adultas mayores institucionalizadas en el Albergue San Vicente del Municipio de Agua de Dios Cundinamarca.

Cuadro N° 1. criterios de inclusión

<p>En general se selecciona a los sujetos siguiendo determinados criterios procurando, en la medida de lo posible que la muestra sea representativa</p>	<p>Criterios de inclusión</p>	<ul style="list-style-type: none">• Ser adulta mayor institucionalizada.• Aceptar ser parte de la investigación.• Adultas mayores que no presenten alteración cognitiva o de comunicación.
---	-------------------------------	--

6. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

6.1. Análisis e interpretación de resultados

En este capítulo se describe cada uno de los análisis con relación a la caracterización, percepción de apoyo social y familiograma de las usuarias del Albergue San Vicente del Municipio de Agua de Dios – Cundinamarca; seleccionadas para el grupo muestra, en cada tabla se muestra las variables y la proporción dada como resultado en su implementación.

6.1.1. Caracterización de la población

De acuerdo con el instrumento de caracterización, los resultados fueron los siguientes:

Tabla N° 1. Caracterización de la población – 2021

CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN (MUJERES)			
Rango de edad		Frecuencia	%
60 - 69 años		3	20%
70 - 79 años		3	20%
80 - 89 años		4	50%
90 - 100 años		2	10%
Estado civil		Frecuencia	%
soltero (a)		4	25%
Casado (a)		0	0
Separado (a)		1	10%
Viuda (a)		7	65%
Unión libre		0	0

Tiempo institucionalizado		Frecuencia	%
Menor a 1 año		0	0
1 a 10 años		0	0
10 a 20 años		2	10%
Más de 20 años		10	90%
Religión	Compromiso	Frecuencia	%
Católica	alto	10	80%
Católica	medio	0	0
Católica	bajo	0	0
Evangélico	alto	1	10%
Cristiano	alto	1	10%
Estrato socio económico		Frecuencia	%
1		0	0
2		12	100%
3		0	0
EPS		Frecuencia	%
Convida		5	40%
Ecoopsos		4	30%
Famisanar		1	10%
Nueva EPS		2	20%

En la tabla N°1 se evidencia que el grupo de edad más prevalente en la población albergada es el comprendido por 80 años a 89 años con un 50%. El estado civil con mayor predominancia fue viuda con 65%, respecto al tiempo de institucionalización sobresale con un 90% el grupo de usuarias con un tiempo mayor a 20 años albergados; la religión predominante es la católica con un nivel de compromiso alto con un 80%, el estrato socio económico entre las albergadas es el nivel 2 con un 100% y con un 40% la población tiene como EPS la entidad convida.

Tabla N° 2. Percepción de carga y apoyo – 2021

PERCEPCIÓN DE CARGA Y APOYO (MUJERES)			
Tiene cuidador		Frecuencia	%
Si		12	100%
No		0	0%
Horas diarias que requiere de cuidador		Frecuencia	%
de 1 a 5 horas		6	50%
de 6 a 10 horas		2	20%
de 11 a 15 horas		0	0
de 16 a 24 horas		4	30%
persona quien cuida del paciente		Frecuencia	%
Familiar		0	0
Amigo		0	0
Personal de salud		12	100%
Percepción de carga para la familia		Frecuencia	%
Muy alta		3	20%
Alta		2	15%
Moderada		7	65%
Baja		0	0

En la tabla N°2 se evidencia que el 100% de las mujeres institucionalizadas perciben contar con un cuidador. Horas diarias que requiere de enfermero las mujeres albergadas de 1 a 5 horas en un 50%; persona quien cuida del paciente es el auxiliar de enfermería con un 100%; percepción de carga para la familia es moderada en un 65%.

Tabla N° 3. Medios de información y comunicación – 2021

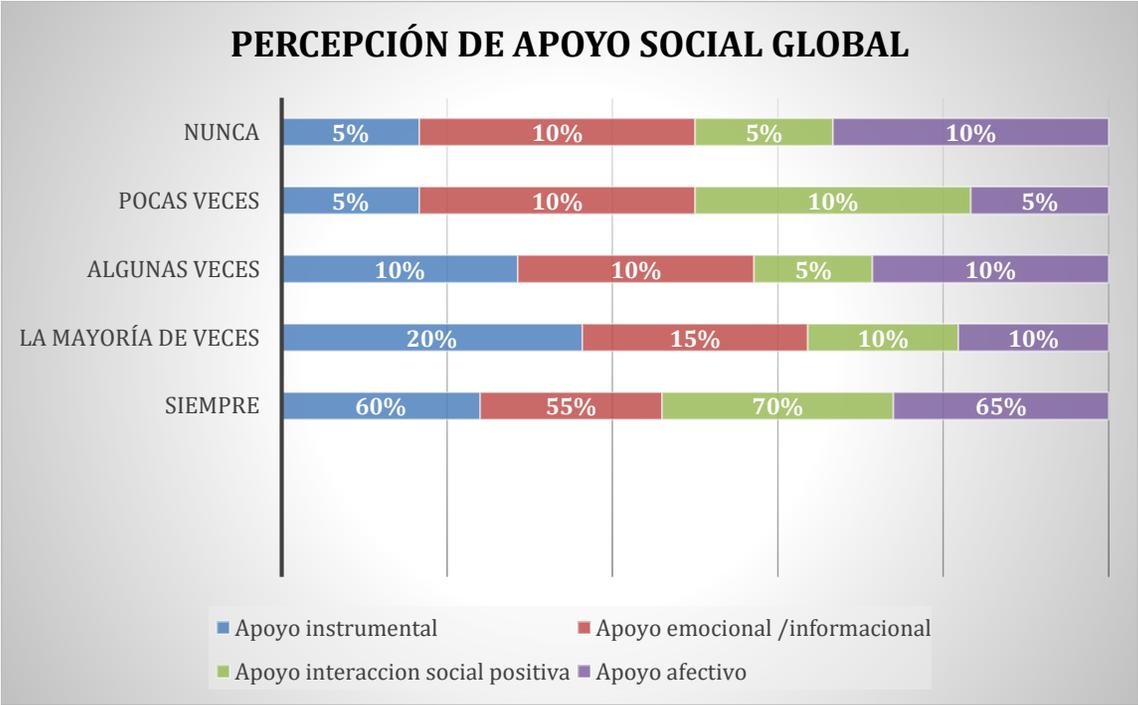
MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN			
	Nivel de conocimiento	Posibilidad de acceso para apoyar el cuidado	Frecuencia de uso
Televisión			
Alto	6	5	65%
Medio	3	2	15%
Bajo	3	5	20%
	Nivel de conocimiento	Posibilidad de acceso para apoyar el cuidado	Frecuencia de uso
Radio			
Alto	7	4	20%
Medio	2	0	10%
Bajo	3	8	70%
	Nivel de conocimiento	Posibilidad de acceso para apoyar el cuidado	Frecuencia de uso
Computador			
Alto	0	0	0%
Medio	1	0	0%
Bajo	11	12	100%
	Nivel de conocimiento	Posibilidad de acceso para apoyar el cuidado	Frecuencia de uso
Teléfono			
Alto	6	6	70%
Medio	3	4	20%
Bajo	3	2	10%
	Nivel de conocimiento	Posibilidad de acceso para apoyar el cuidado	Frecuencia de uso
Internet			
Alto	1	1	10%
Medio	1	1	10%
Bajo	10	10	80%

En la tabla N°3. se observa la valoración que expresa la población encuestada frente a medios de información y comunicación, donde se observa un mayor porcentaje en la frecuencia de uso, posibilidad de acceso y nivel de conocimiento en la radio, seguido es el televisor.

6.1.2. Análisis apoyo social

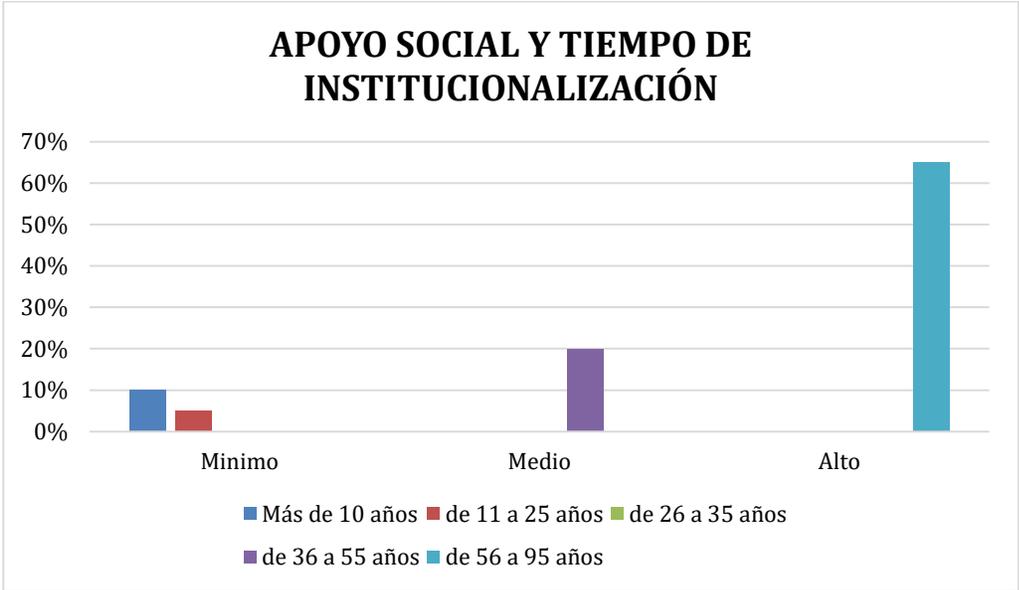
El apoyo social fue interpretado a través de la aplicación del instrumento MOS, que mide las dimensiones de apoyo social global percibido, apoyo afectivo, instrumental, interacción social positiva y emocional informacional

Gráfico N°1. Percepción de apoyo social global – 2021



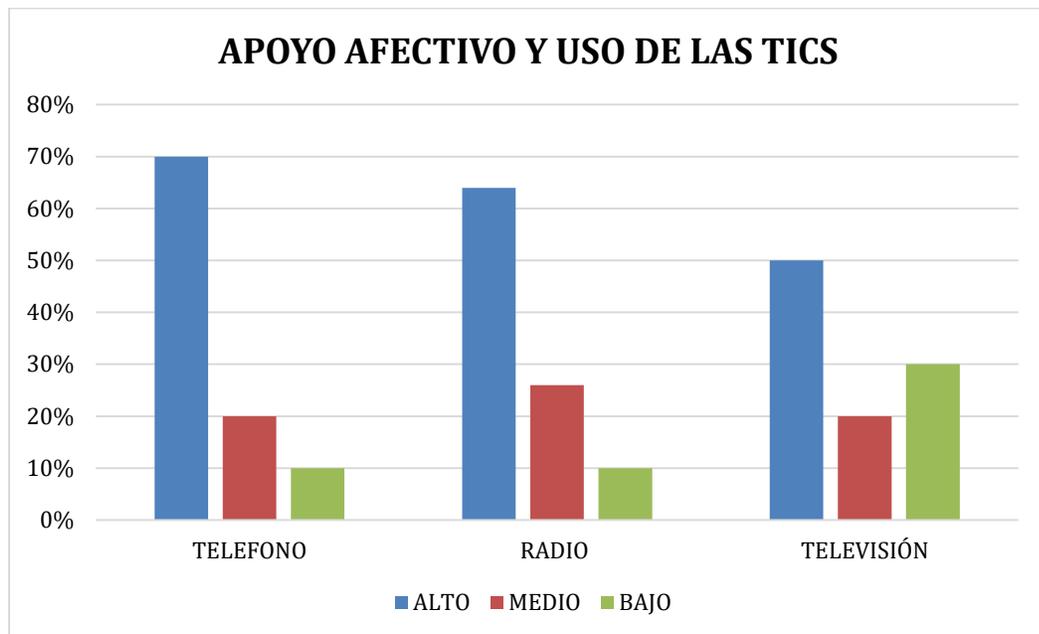
De acuerdo con el gráfico N° 1, el porcentaje del índice global de apoyo social se encuentra en el rango de máximo con el 65%, además se evidencia que la máxima puntuación en la percepción de apoyo social fue dada para el apoyo instrumental (60%), seguido del apoyo emocional y como últimos con valores cercanos, el afectivo e interacción positiva.

Gráfico N°2 distribución porcentual entre índice global de apoyo social y tiempo institucionalizado – 2021



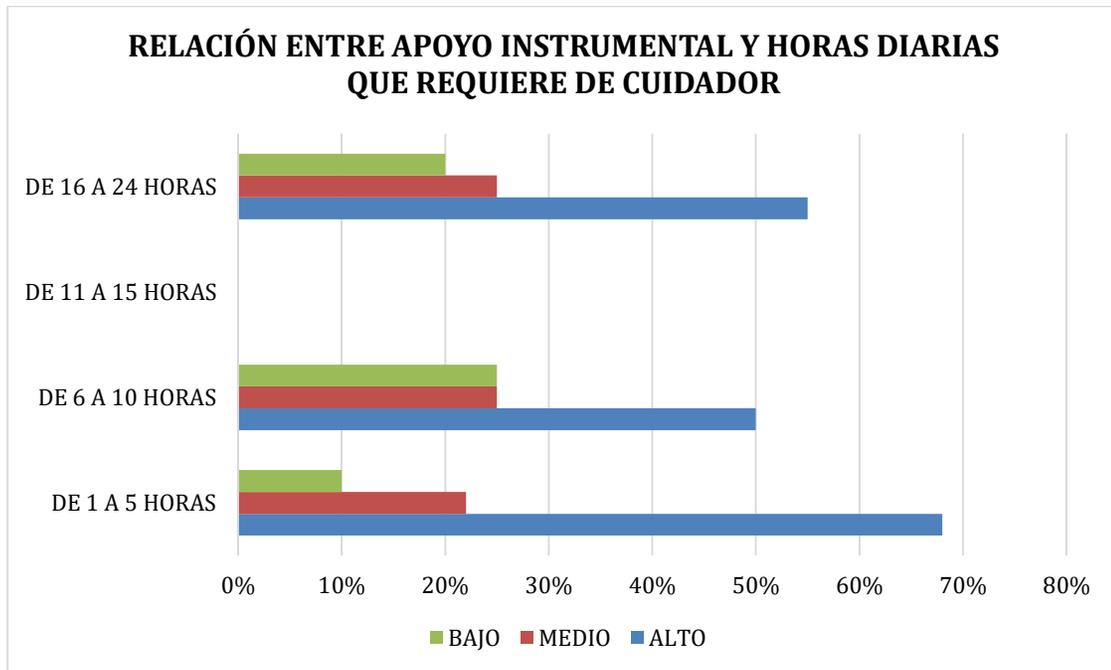
En la gráfica N°2 se evidencia el análisis de la relación entre índice global de apoyo y el tiempo de institucionalización, donde se observa que la población con un tiempo mayor a 56 años perciben un mayor apoyo social global (65%) además se muestra que los usuarios con una permanencia de 26 a 35 años han percibido un nivel medio de apoyo social en la escala máxima, esto podría ser resultado del componente histórico y estigmatización social de las personas con enfermedad de Hansen; A diferencia de la situación actual donde este contexto ha cambiado.

Gráfico N°3. Distribución porcentual de la relación entre apoyo afectivo y uso de los tics como medio de comunicación – 2021



En la gráfica N°3 se evidencia el análisis de la relación que existe entre el uso del teléfono y el apoyo afectivo es alto con un 70%, seguida por la radio con un 64% y con la televisión con un 50%, estos medios de comunicación promueven las relaciones afectivas entre la familia y la mujer institucionalizada.

Gráfico N°4. Distribución porcentual de la relación entre apoyo instrumental y horas diarias que requiere de cuidador la mujer institucionalizada – 2021



En la gráfica N°4. se evidencia en el análisis de la relación que existe entre el apoyo instrumental y las horas diarias que requiere de cuidador la mujer institucionalizada es de 1 a 5 horas con un 68%, posteriormente requiere de cuidador la mujer albergada de 6 a 10 horas con un 50% y finalmente requiere de cuidador la mujer albergada de 16 a 24 horas, con un 55%, requiere de cuidador muy poco tiempo la mujer institucionalizada.

6.1.3. Análisis familiograma

El familiograma es una representación esquemática de la familia, la cual provee información sobre sus integrantes, en cuanto a su estructura y sus relaciones. El familiograma es utilizado desde hace muchos años atrás por varias disciplinas entre las cuales se le conoce también por otros nombres como genograma, árbol familiar, familiograma, etc.³³

Gracias a la aplicación del instrumento del familiograma pudimos encontrar diversa información dando como resultado que la mayoría de las mujeres son viudas y mantienen buena relación con los hijos , cuatro de la mujeres mantienen una relación distante con sus hermanos , tan solo una de las mujeres mantiene una relación afectiva y estrecha con sus hermanos, una de ellas no tiene relación familiar alguna ; Además se pudo evidenciar que presentan otras situaciones de salud como diabetes, hipertensión arterial, artritis e hipertiroidismo.

En cuanto al sistema laboral todas son independientes, por el apoyo gubernamental y cuentan con un régimen de salud subsidiado. El sistema religioso católico presento un alto compromiso.

³³ PALOMINO, Y.; SUÁREZ, M. Instrumentos de Atención a la Familia: El Familiograma y el APGAR familiar. *RAMPA 2006; 1 (1): 48*, 2006, vol. 57.

ANÁLISIS POR CADA FAMILIOGRAMA

1. La familia nuclear de la señora **Flor de María Vargas Rendón**, estuvo constituida por su padre **Jose Vargas**, su madre **Rosa Julia Rendon** quienes fallecieron hace muchos años. la señora **Flor** mantuvo una relación tipo unión libre con el señor **Libardo Rodríguez** y se constituyó una familia de 5 miembros, 2 adultos y 3 hijos. Hace 60 años al presentar la enfermedad de Hansen ella fue institucionalizada en el sanatorio de Agua de Dios, por lo tanto, la dinámica familiar cambio dadas las medidas de aislamiento que debían cumplir en ese momento. Actualmente la señora desconoce la situación de su esposo **Libardo Rodríguez**, pero mantiene lazos afectivos con sus dos hijos, **Miguel Alfonso y Pedro**, de 60 y 57 años respectivamente y su hija **Rosario**, de 47 años, ella es casada hace varios años y tiene una hija que se llama **Sofía**, la señora manifiesta no acordarse exactamente el nombre completo y edad de la nieta, tiene poco conocimiento del esposo de su hija porque él trabaja en otra ciudad.

En cuanto a la relación de la señora Flor, con los hijos y la hija, es estrecha con cada uno de sus hijos. La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

2. La familia nuclear de la señora **Pastora Herrera**, estuvo constituida por su padre, su madre **Pastora Herrera** quienes fallecieron hace muchos años. La señora **Pastora** se casó con el señor **Libardo Rodríguez** actualmente es viuda y se constituyó una familia de 10 miembros, 2 adultos, 4 hijas y 4 hijos., 3 de ellos fallecieron cerca del nacimiento. Actualmente se encuentran **Eutinio**, de 57 años de edad, **Leonardo** quien tiene 53 años de edad, **Martha** de 51 años de edad, **Jaime** de 49 años de edad y **Rosario** de 46 años de edad, con ellos mantiene una relación estrecha.

La señora **Pastora**, fue separada de su familia hace más de 50 años cuando se diagnosticó la enfermedad de Hansen; actualmente presenta una estrecha relación con sus hijos. La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

3. La familia nuclear de la señora **Rosa María Sichaca** estuvo constituida por su padre **Ramiro Sichaca**, su madre **Rosario** quienes fallecieron hace muchos años. **Rosa María** se casó con el señor **Eduardo** y actualmente es viuda, con él constituyó una familia de 8 miembros, 2 adultos, 2 hijos, 2 hijas; 1 de ellas falleció de gastroenteritis cuando tenía 1 año de edad. Actualmente **Roberto** de 59 años de edad y Emilia que tiene 57 años de edad, es la menor de las hijas y está casada producto de esa unión tiene dos hijos, con ellos la señora Rosa, mantiene una relación estrecha.

La señora Rosa **María**, fue separada de su familia hace más de 61 años cuando se diagnosticó la enfermedad de Hansen; actualmente presenta una estrecha relación con sus hijos y nietos. La red familiar se compone frente al sistema laboral independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

4. La familia nuclear de la señora **Gloria Doncel** estuvo constituida por su padre **Ebelio Rodríguez**, su madre **aura María Doncel** quienes fallecieron hace muchos años. **Gloria Doncel** se casó con el señor **Joaquín Parra** con el que actualmente tiene una relación distante; con el constituyó una familia de 5 miembros, 2 adultos, 2 hijos y 1 hija. **Alejandro** de 44 años, **Gloria** de 32 años y **José** quien falleció de 17 años de edad en un accidente de moto, La señora Gloria mantiene una relación estrecha con sus hijos.

La señora **Gloria Doncel**, fue separada de su familia hace más de 20 años cuando se diagnosticó la enfermedad de Hansen. La red familiar se compone frente al sistema laboral independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

5. La familia nuclear de la señora **Cleotilde Moreno**, estuvo constituida por su padre **Eugelio Campo**, su madre **María de Carmen Ortiz** quienes fallecieron hace muchos años. La señora **Cleotilde** fue casada con el señor **Jesús Abel Rojas** y actualmente es viuda, constituyó una familia de 6 miembros, 2 adultos, 2 hijas y 2 hijos. Hace 61 años al presentar la enfermedad de Hansen ella fue institucionalizada en el sanatorio de Agua de Dios, por lo tanto, la dinámica familiar cambio dadas las medidas de aislamiento que debían cumplir en ese momento. la señora tuvo 3 hermanos 2 que ya fallecieron y con el que actualmente está vivo mantiene una relación distante, pero mantiene lazos afectivos con sus 4 hijos, **Ana Rojas** de 68 años, **Gilma** de 79 años, **Abel Rojas** de 78 años y **Eunicio Rojas** de 65 años. En cuanto a la relación de la señora Cleotilde, con los hijos y las hijas, es estrecha.

La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

6. La familia nuclear de la señora **Maria Romelia Flores**, estuvo constituida por su padre **Juan Flores**, su madre **Evangelina Roballo** quienes fallecieron hace muchos años. La señora **Maria Romelia** se casó con el señor **José Tomas Veloz** actualmente es viuda con el constituyó una familia de 3 miembros, 2 adultos, 1 hijo **Pablo** de 68 años que es casado con **Paola** constituyó una familia de 2 hijos **Julián** y **Camila** el hijo mayor **Julián**

es casado con **Sara** y tuvieron una hija llamada **María Paz**, y su hija **Camila** es soltera con cada uno de ellos mantiene una relación estrecha.

La señora **María Romelia**, fue separada de su familia hace más de 61 años cuando se diagnosticó la enfermedad de Hansen; actualmente presenta una estrecha relación con su hijo, nuera, nietos y bisnietos. La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

7. La familia nuclear de la señora **María Inés Parra**, estuvo constituida por su padre **Evelio Parra**, su madre **María Isabel Cuesta** quienes fallecieron hace muchos años. La señora **María Inés** fue casada con el señor **Libardo Ortiz y** actualmente es viuda, constituyó una familia de 5 miembros, 2 adultos, 2 hijos y 1 hija; **Nobel** que falleció de 50 años a causa de un infarto, **Rosmari** de 65 años, y **Carlos** de 60 años. Hace 61 años al presentar la enfermedad de Hansen ella fue institucionalizada en el sanatorio de Agua de Dios, por lo tanto, la dinámica familiar cambio dadas las medidas de aislamiento que debían cumplir en ese momento, además de la enfermedad de Hansen presenta Diabetes la cual es tratada con medicamentos. La señora mantiene lazos afectivos estrechos con sus hijos

La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

8. La familia nuclear de la señora **María Elisa Espitia Pérez**, estuvo constituida por su padre **Luis Carlos Espitia**, su madre **Otilia Pérez** quienes fallecieron hace muchos años.

La señora **María Elisa** se casó con el señor **Ernesto Becerra** actualmente es viuda y constituyó una familia de 4 miembros, 2 adultos, 1 hija y 1 hijo, **Aura** de 65 años y **Ernesto** de 50 años quien se casó con **Lizeth** tuvieron 2 hijos, **Sandra** que se encuentra en gestación y **Samuel** que es soltero, en el momento la señora **María Elisa** no se acuerda bien de la edad de cada uno.

La señora María Elisa, fue separada de su familia hace más de 40 años cuando se diagnosticó la enfermedad de Hansen; además de la enfermedad de Hansen presenta Hipertensión Arterial, actualmente presenta una estrecha relación con sus hijos y nietos. La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

9. La familia nuclear de la señora **Ana María Rojas**, estuvo constituida por su padre **Tiberio Rojas**, su madre **Elsa Barbosa** quienes fallecieron hace muchos años. La señora **Ana María** tiene un hermano de 75 años, pero tienen una relación distante manifiesta no tener conocimiento de él. Se casó con el señor **José Ramírez** y actualmente es viuda constituyó una familia de 4 miembros, 2 adultos y 2 hijas. Hace 20 años al presentar la enfermedad de Hansen ella fue institucionalizada en el sanatorio de Agua de Dios, por lo tanto, la dinámica familiar cambio dadas las medidas de aislamiento que debían cumplir en ese momento, además de la enfermedad de Hansen presenta Artritis. En la actualidad la señora mantiene lazos afectivos con sus dos hijas, **Ana María** y **Carmen**, la señora manifiesta no acordarse exactamente la edad de sus hijas.

En cuanto a la relación con sus hijas es estrecha, La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

10. La familia nuclear de la señora **Zunilda López**, estuvo constituida por su padre Pedro López, su madre **Maria Leonisa** quienes fallecieron hace muchos años. La señora **Zunilda** tiene, 5 hermanos **Dioselina López** de 70 años, **Diego Alejandro** que falleció de 2 meses, **Saúl** falleció de 71 años de un paro respiratorio además tenía lepra, **Sergio** de 68 años, y **Erminia** de 60 años de edad, manifiesta tener buena relación con sus hermanos.

Se casó con el señor **Julio Ariza** y actualmente es viuda, constituyó una familia de 8 miembros, 2 adultos, 3 hijas y 3 hijos., 1 de ellos falleció cerca del nacimiento. Actualmente se encuentran **Ibes**, de 56 años de edad, **Nelson** quien tiene 54 años de edad, **Argisito** de 53 años de edad quien tiene la enfermedad de Hansen, **Evi** de 48 años de edad, **Angie** de 40 años de edad, con ellos mantiene una relación estrecha. La señora **Zunilda**, presenta Vértigo, Hipertensión Arterial, hipotiroidismo; fue separada de su familia hace más de 50 años cuando se diagnosticó la enfermedad de Hansen; actualmente presenta una estrecha relación con sus hijos y hermanos. La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

11. La familia nuclear de la señora **Maria Rubiela Castañeda**, estuvo constituida por su padre **Albeiro Castañeda**, su madre **Flor Sierra** quienes fallecieron hace muchos años. La señora **Maria tiene** 2 hermanos Mauricio de 78 años y **Lourdes** de 68 años, manifiesta tener una relación distante con ellos. Se casó con el señor **Roque Ramírez** en el momento no tiene conocimiento de él debido a que tiempo atrás la dejó por otra persona. Constituyó una familia de 4 miembros, 2 adultos, 1 hijo y 1 hija. Hace 60 años al presentar la enfermedad de Hansen ella fue institucionalizada en el sanatorio de Agua de Dios, por lo tanto, la dinámica familiar cambio dadas las medidas de aislamiento que debían cumplir en ese momento. La señora mantiene lazos afectivos con sus 2 hijos, **Roque** y **Rosalba**

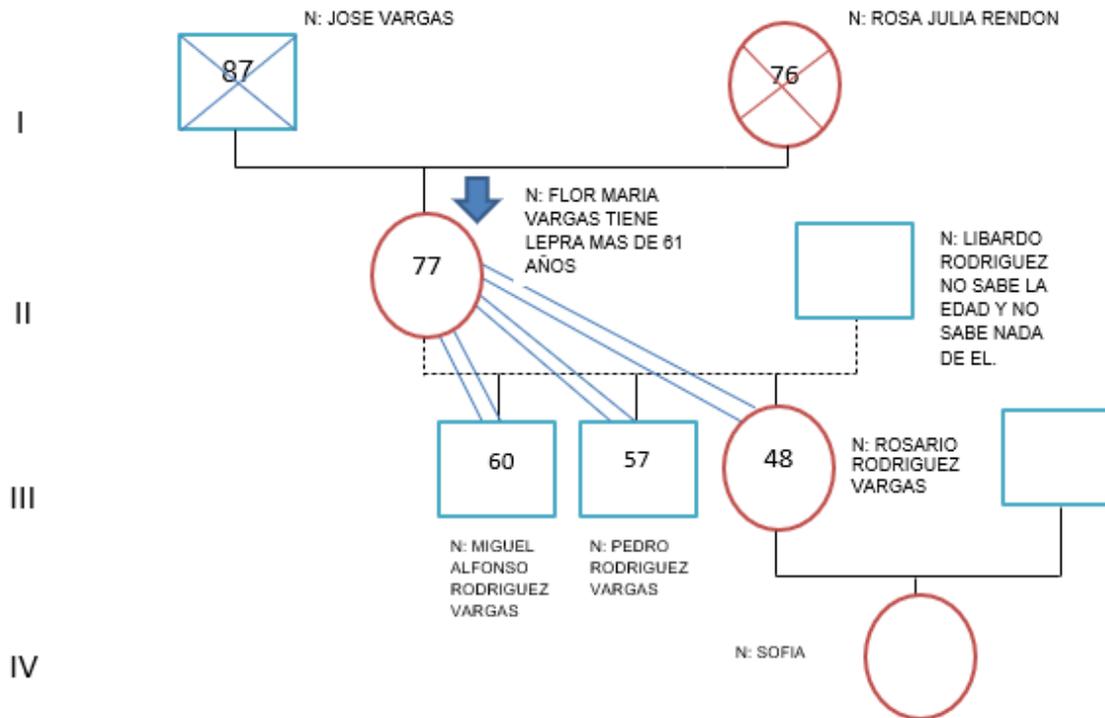
de 45 y 38 años de edad, En cuanto a la relación con sus hijas es estrecha. La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

12. La familia adoptiva de la señora **Nidia del Carmen Gonzales**, estuvo constituida por su primo **Cesar Augusto Torres**, su prima Sol **Maria Prieto** quienes fallecieron hace muchos años. La señora fue abandonada a temprana edad por parte de sus padres, fue acogida en un orfanato al cumplir los 18 años de edad. La señora **Nidia** tiene un primo Leonardo. Hace 60 años al presentar la enfermedad de Hansen fue desalojada por parte de sus primos y fue institucionalizada en el sanatorio de Agua de Dios, por lo tanto, la dinámica familiar cambio dadas las medidas de aislamiento que debían cumplir en ese momento. La señora mantuvo lazos distantes con sus primos; no tiene conocimiento de la causa de muerte de sus primos, hablar del tema le incomoda ya que fue una mala experiencia de vida para ella.

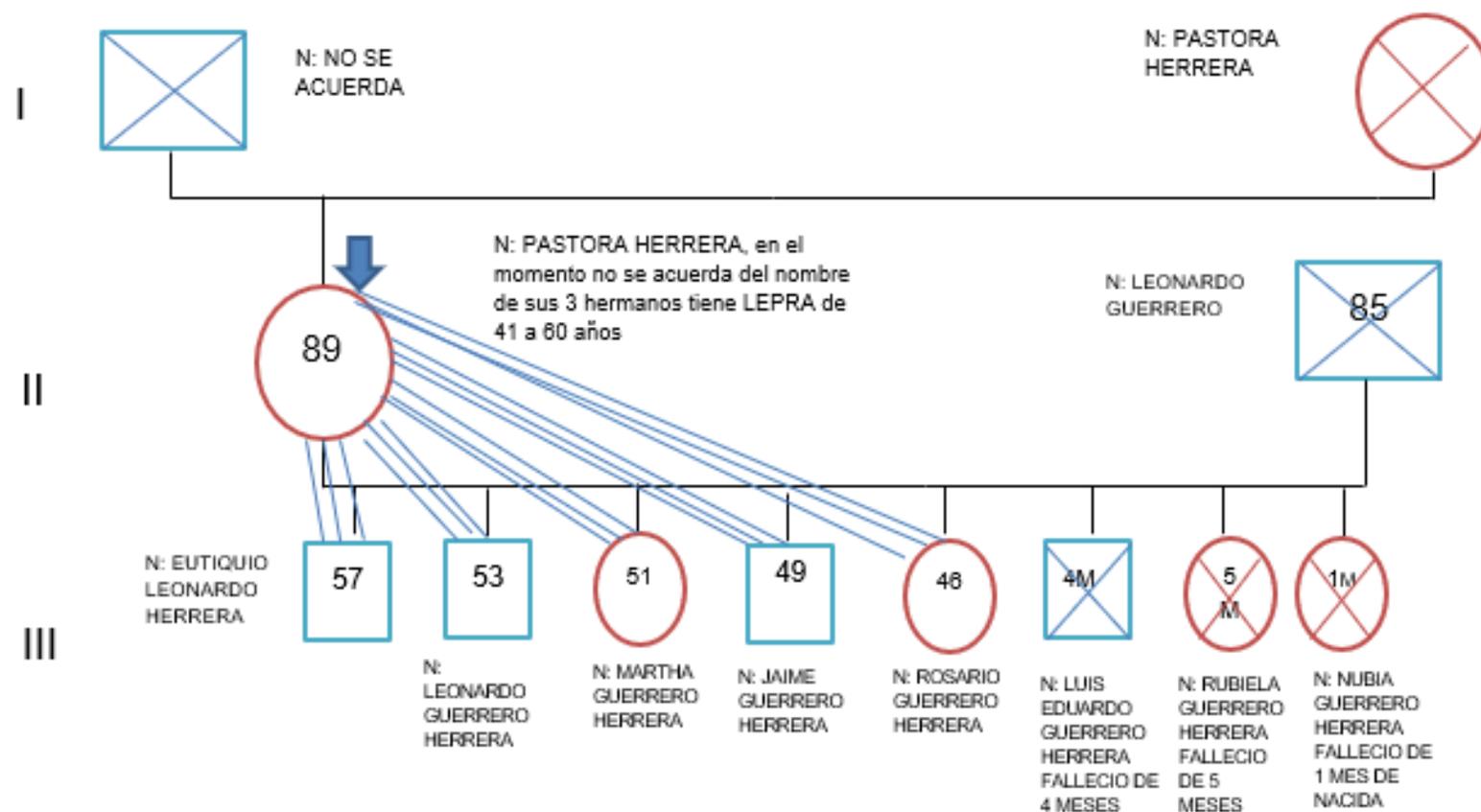
La red familiar, frente al sistema laboral es independiente, sistema religioso católico, con un alto compromiso y a nivel de salud cuenta con el régimen subsidiado.

ESQUEMAS FAMILIOGRAMAS

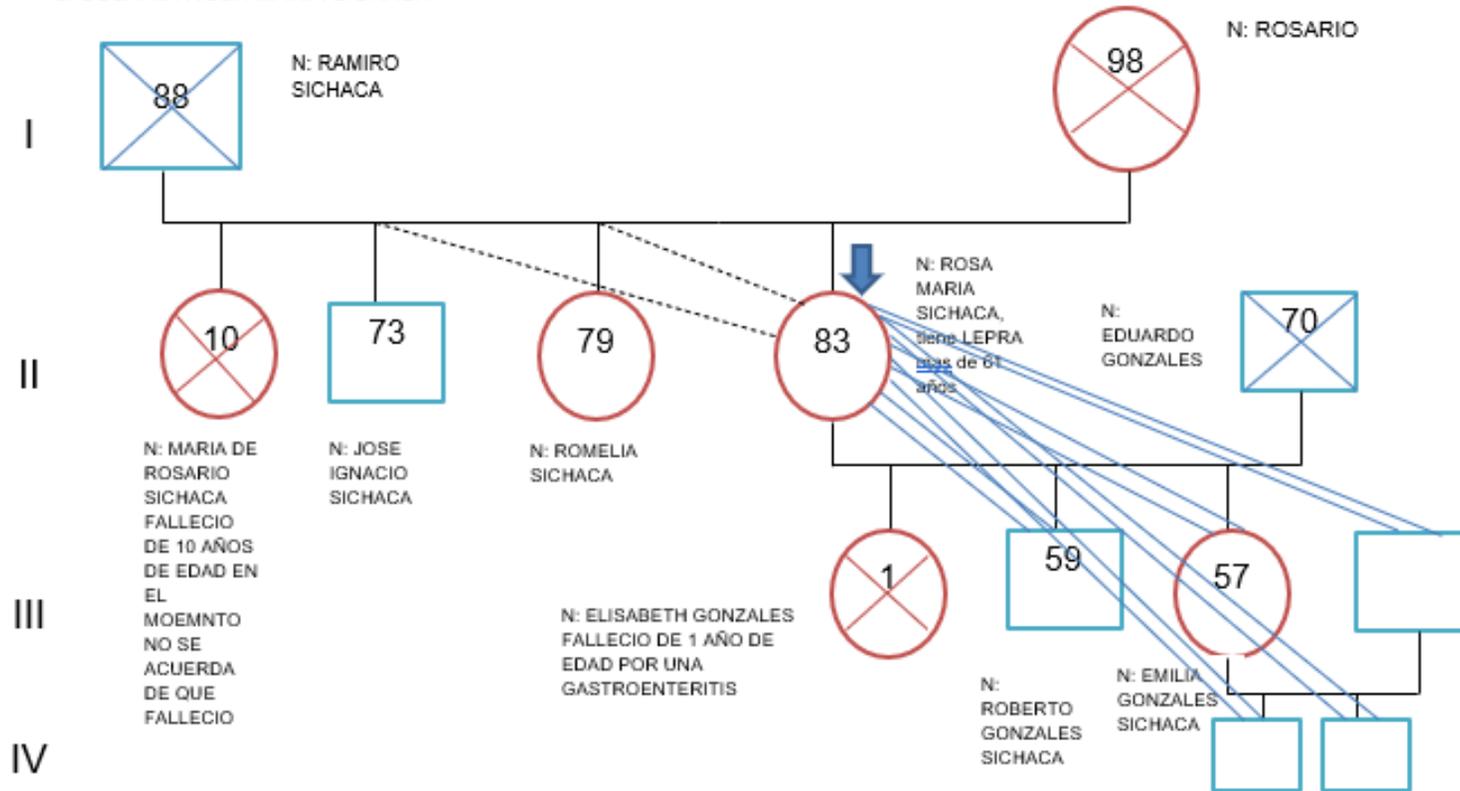
II. USUARIA FLOR DE MARÍA VARGAS RENDÓN



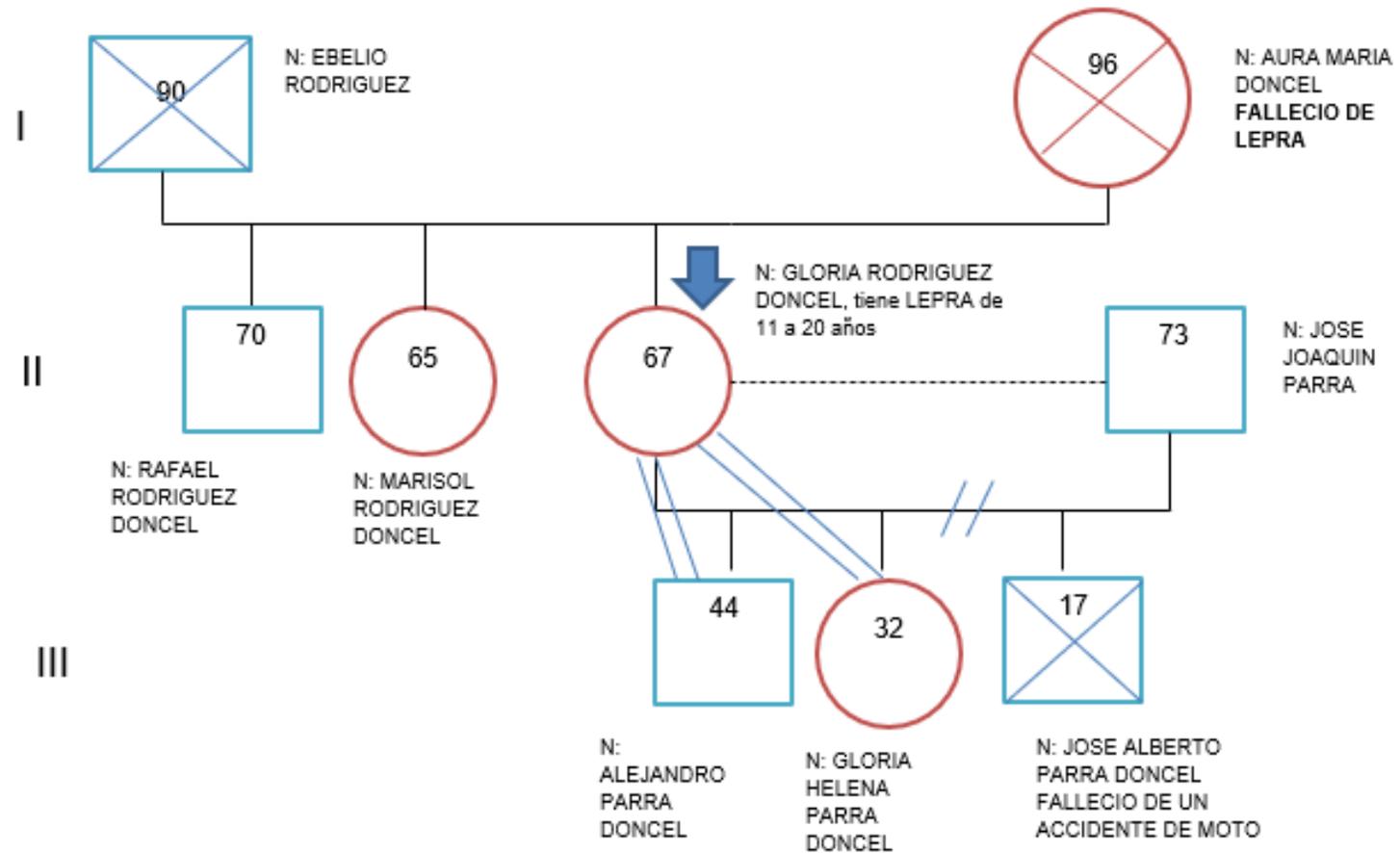
2. USUARIA PASTORA HERRERA



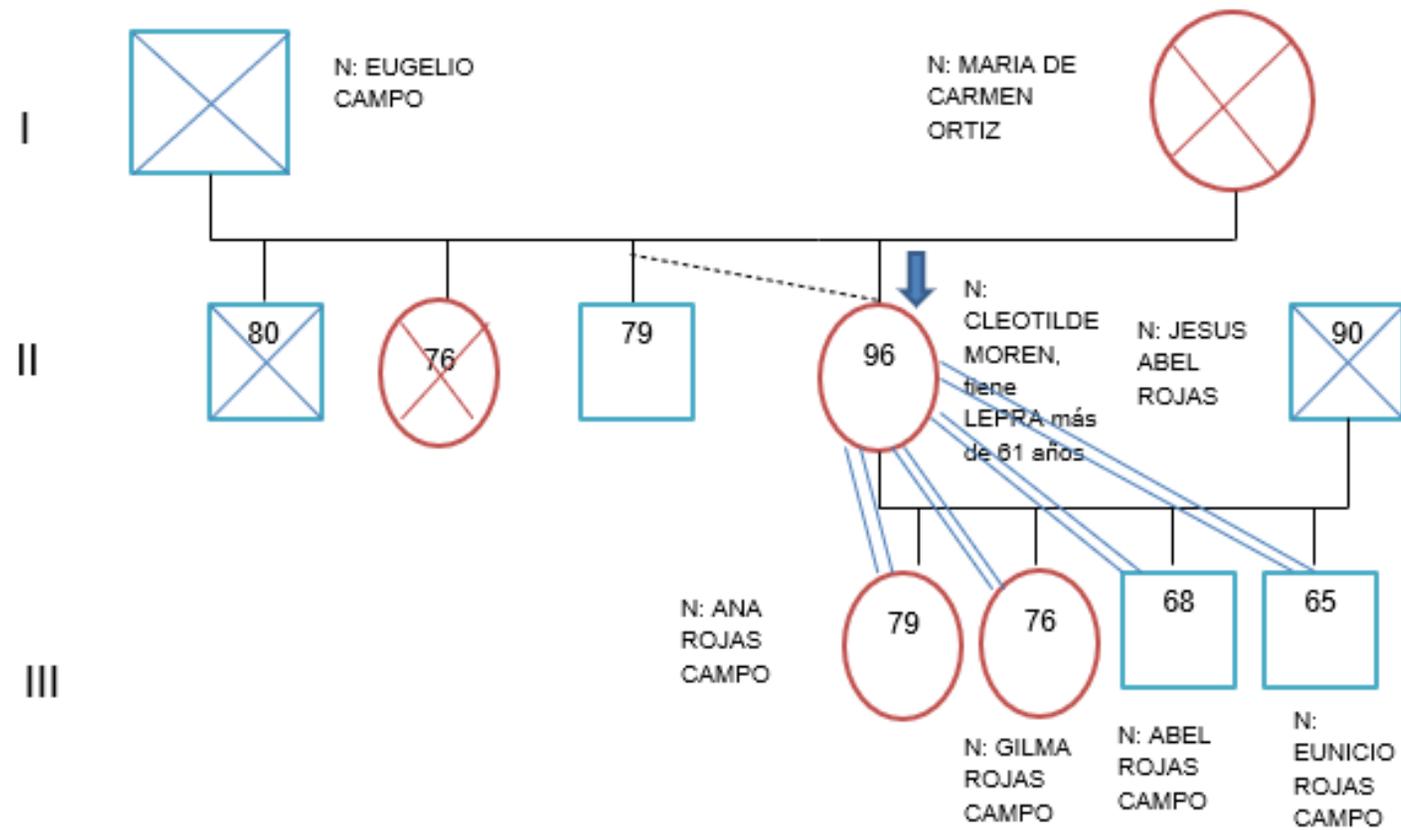
3. USUARIA ROSA MARIA SICHACA



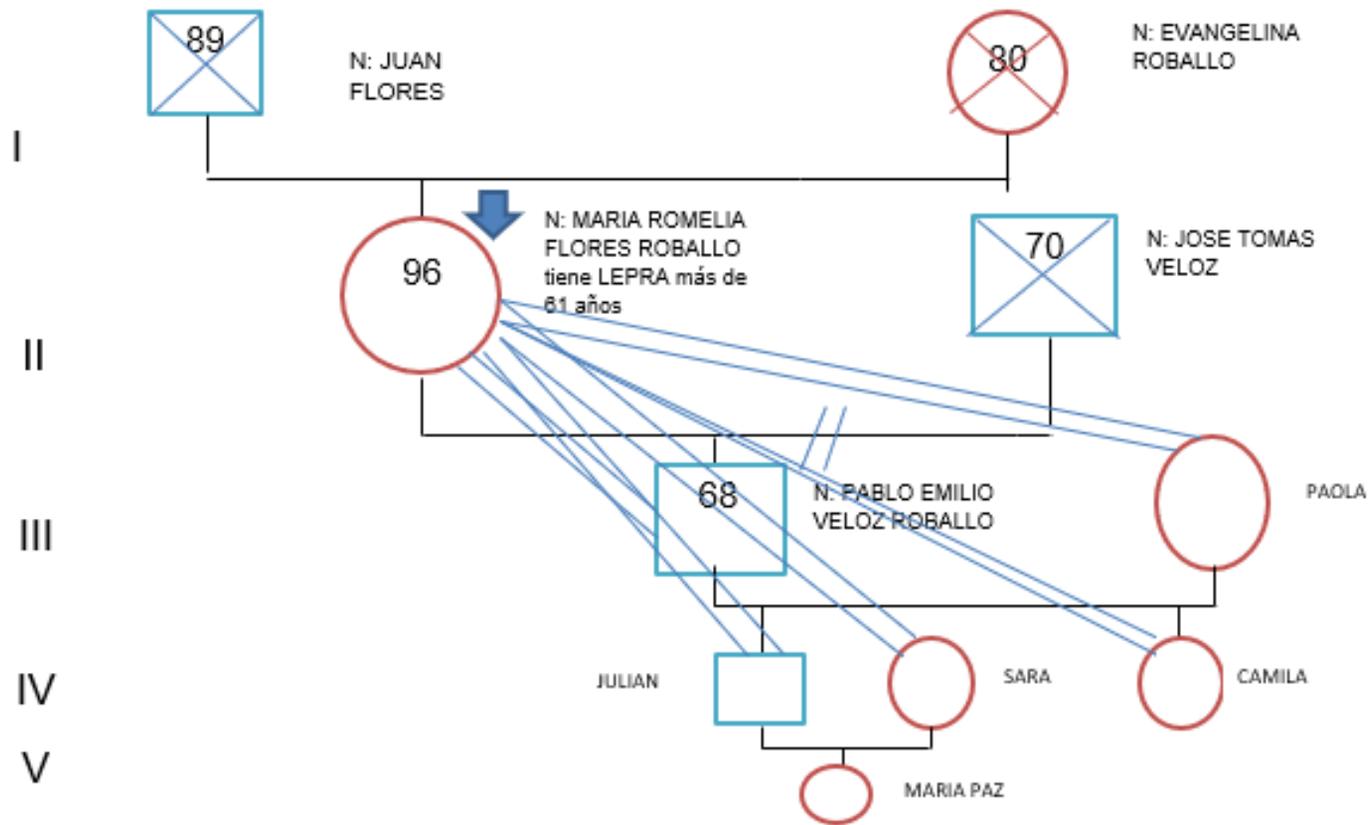
4. USUARIA GLORIA DONCEL



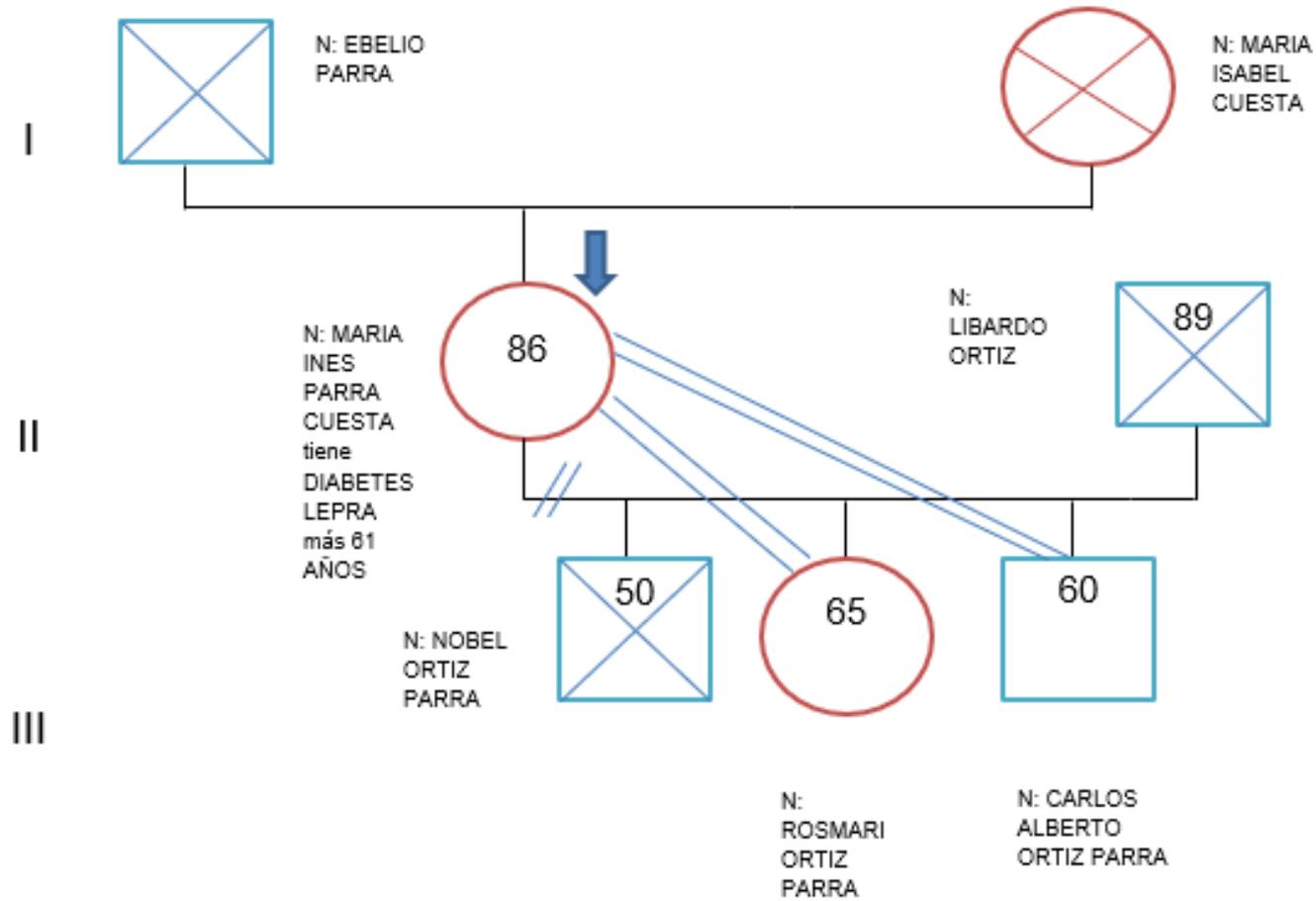
5. USUARIA CLEOTILDE MORENO DE ROJAS CAMPO



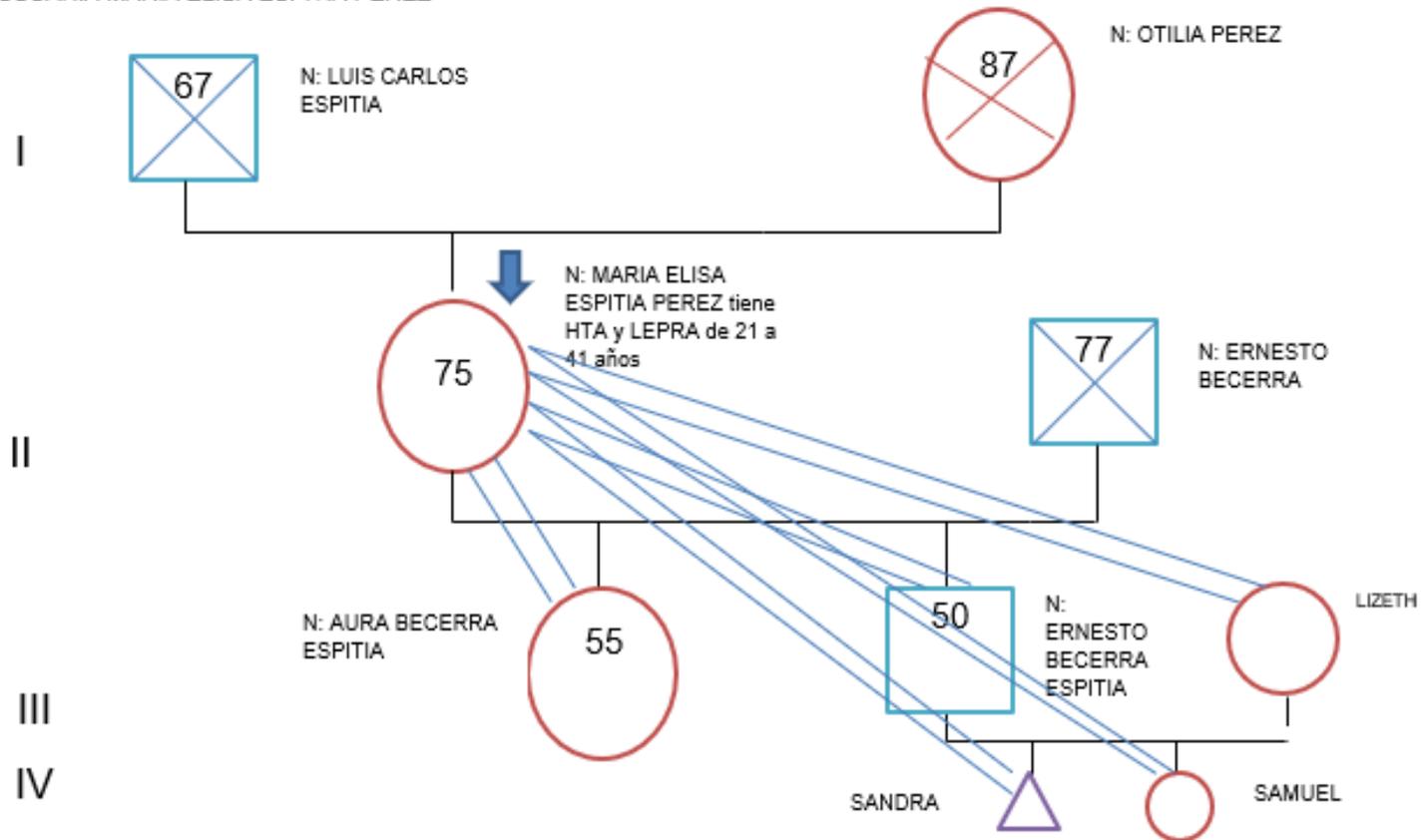
6. USUARIA MARÍA ROMELIA FLORES ROBALLO



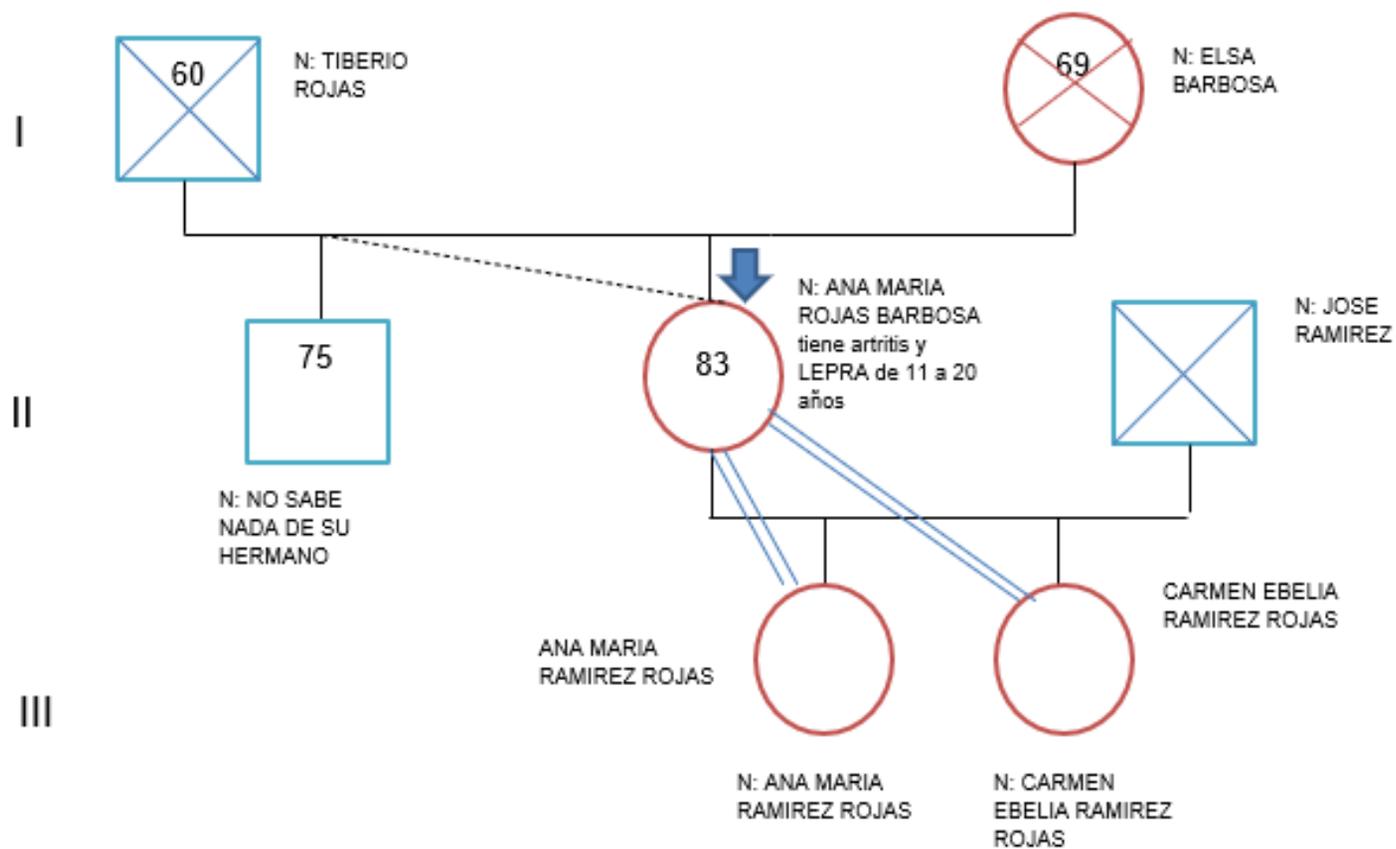
7. USUARIA MARÍA INES PARRA CUESTA



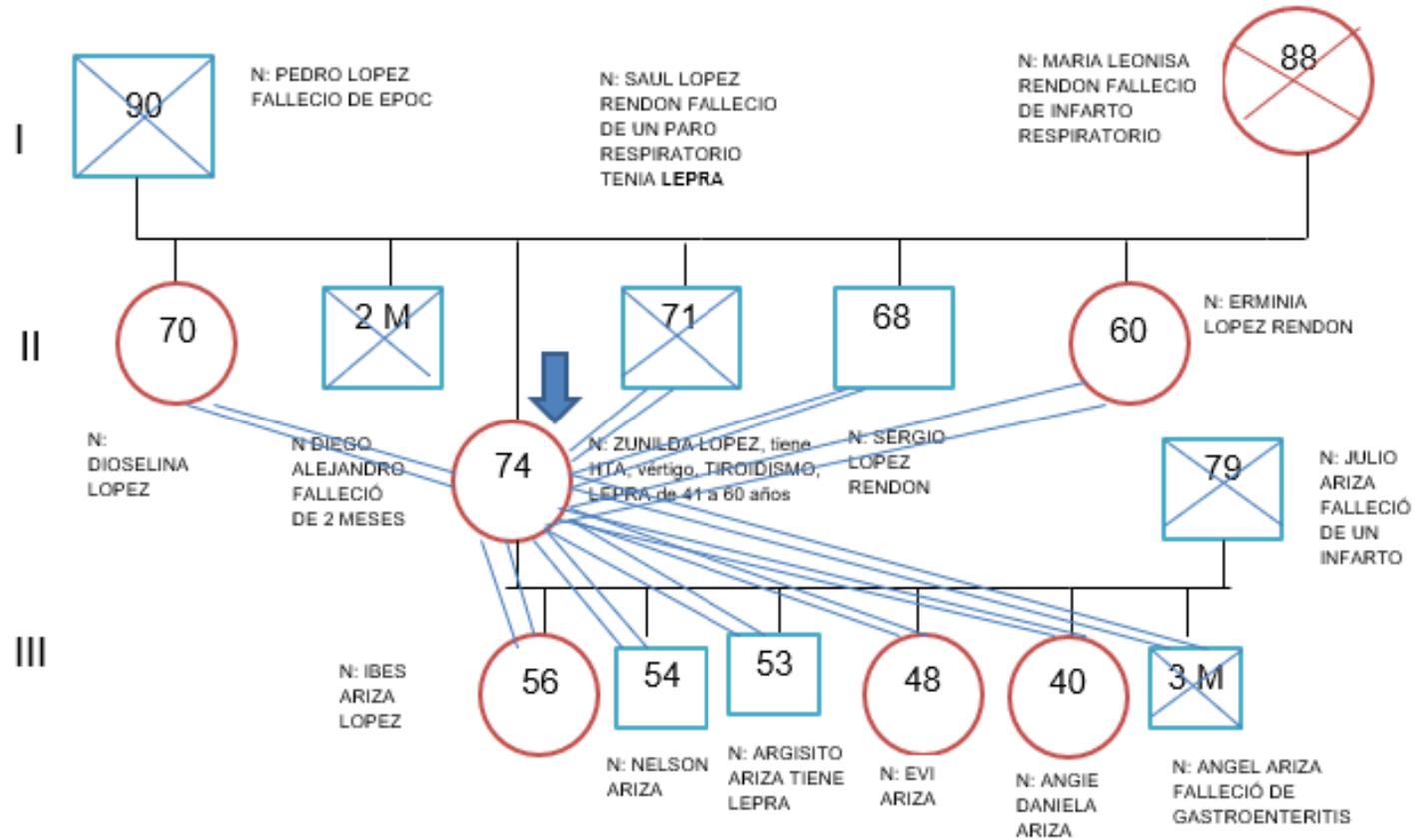
8. USUARIA MARÍA ELISA ESPITIA PEREZ



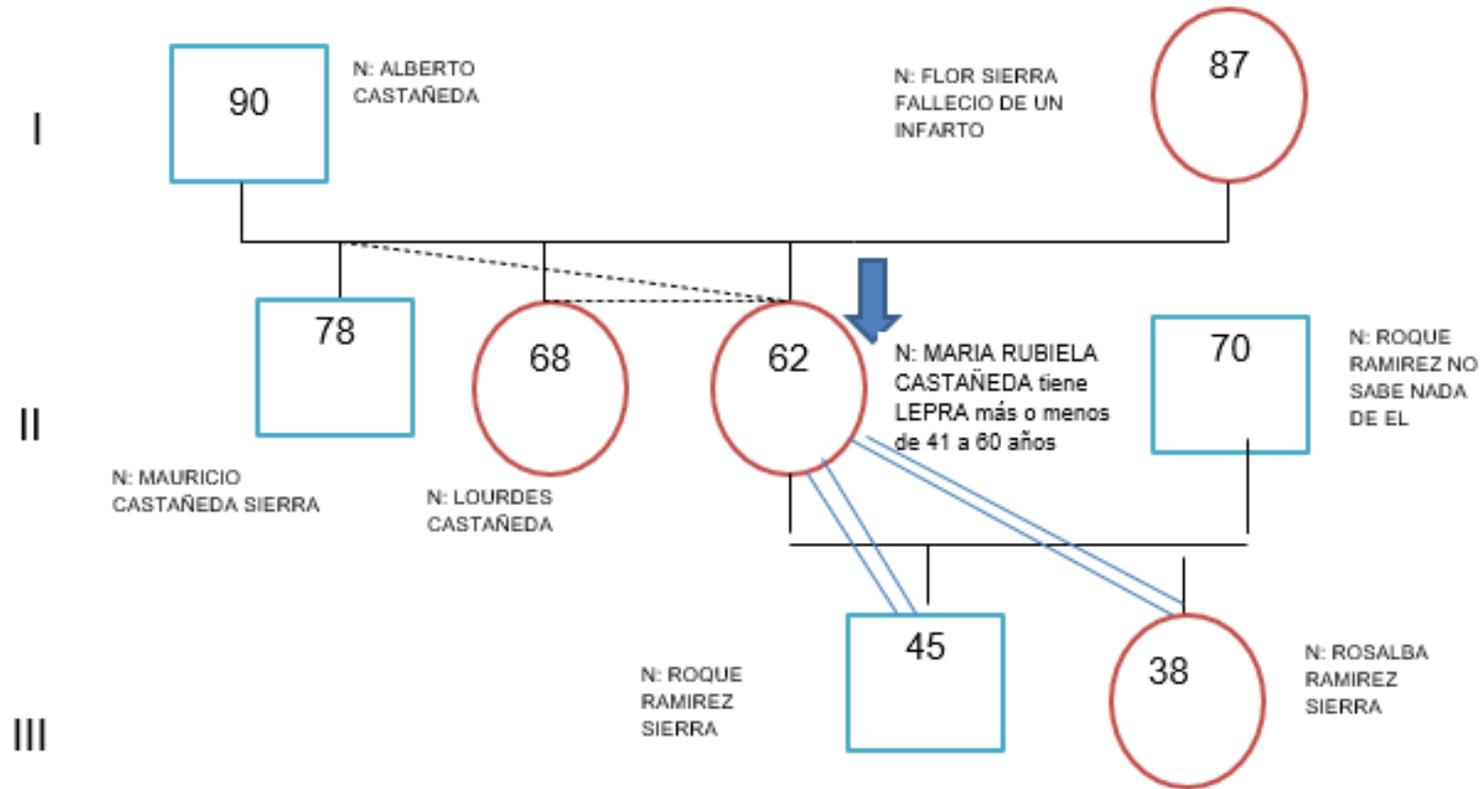
9. USUARIA ANA MARIA ROJAS BARBOSA



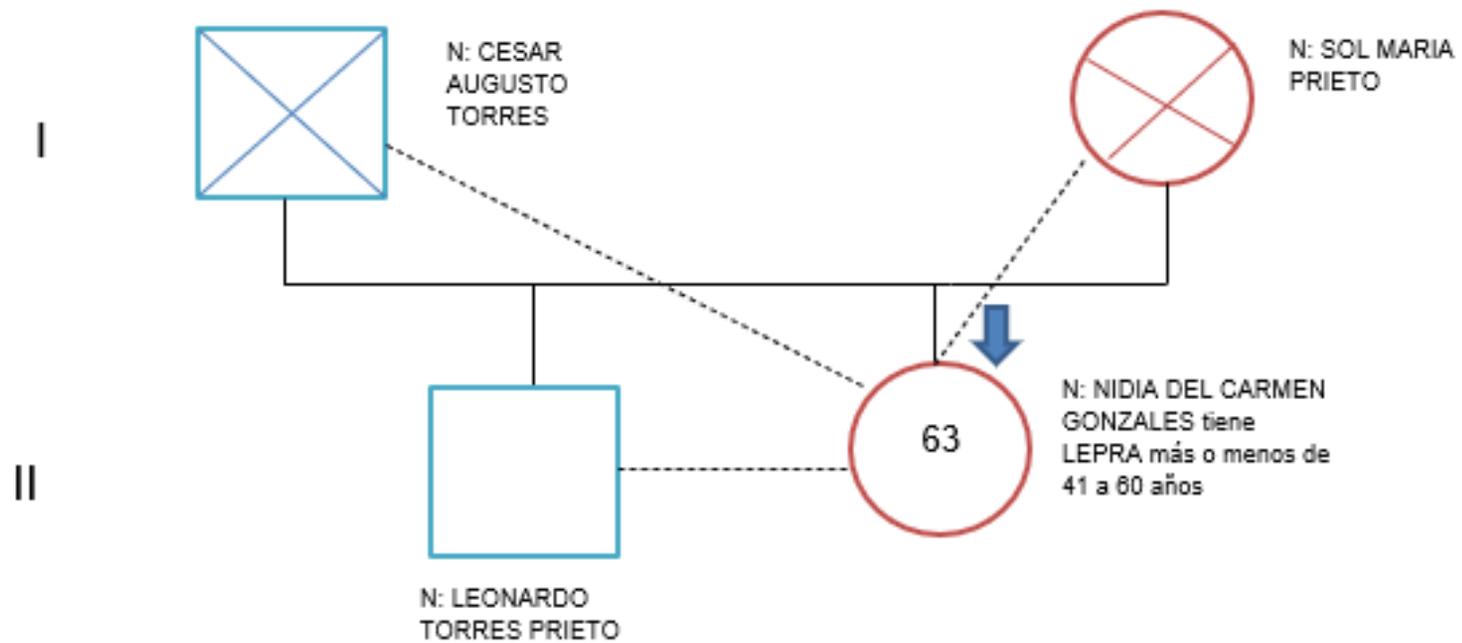
10. USUARIA ZUNILDA LOPEZ



11. USUARIA MARÍA RUBIELA CASTAÑEDA SIERRA



12. USUARIA NIDIA DEL CARMEN GONZALES



CONVENCIONES	
	HOMBRE FALLECIDO
	MUJER FALLECIDA
	HOMBRE
	MUJER
	PERSONA INDICE
 	CASADOS UNIOIN LIBRE
	RELACIÒN ESTRECHA
I, II,III, IV, V	GENERACION
	EMBARAZADA (GESTACION)
	RELACION DISTANTE
	SEPARADA

7. DISCUSIÓN

Al analizar y describir los resultados que se obtuvieron de la aplicación de los instrumentos, y compararlos con el objetivo general de la investigación, la discusión está centrada en aquellos aspectos que más destacados y que fueron son extraídos a partir de los resultados evidenciados; con la finalidad de exponer elementos específicos para ser comparados, con otros estudios y destacar los aportes más relevantes de las variables estudiadas en el análisis de los resultados de la investigación.

A la evaluación del tiempo de institucionalización de la adulta mayor con enfermedad de Hansen se evidencio que la población que más predomina es la que se encuentra albergada con un tiempo superior a los 20 años (90%). Esto puede ser dado por el contexto histórico de la persona con enfermedad de Hansen, el apoyo permanente en este tipo de institución y el apoyo gubernamental a diferencia de los hogares de la adulta mayor en donde se evidencia de acuerdo con Guzmán (2010) que los adultos mayores ingresan a las instituciones en la etapa en donde no se consideran productivos para la familia ni para la sociedad por lo tanto su edad de ingreso es cuando cursan la etapa de vejez.³⁴ De acuerdo con la investigación realizada por Espinoza, (2017) las personas adultas mayores conservan la creencia religiosa y es un apoyo para el componente emocional y espiritual en concordancia este resultado se encuentra en la presente investigación en donde la creencia religiosa en el grupo muestra (80%)³⁵ corresponde a la religión católica, siendo este un factor que fortalece el apoyo emocional y afectivo.

³⁴ GUZMAN PARRA, Martha Isabel. Abandono del adulto mayor, derechos y política social. 2010.

³⁵ ESPINOZA, *et al.* Caracterización del estado de salud de los adultos mayores en la región La Libertad (Perú). *Salud Uninorte*, 2017, vol. 33, no 3, p. 322-335.

Al valorar el uso de las Tics en las mujeres institucionalizadas se destaca que el teléfono es el más alto porcentaje con un (70%), la radio y la televisión con un uso más moderado, en comparación con Aldana (2012)³⁶, en donde afirma que las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) son una alternativa, muy importante de mantener contacto con el vínculo familiar, en dinámica familiar como un apoyo afectivo.

A partir de los resultados de la aplicación del instrumento MOS el apoyo que mejor perciben fue el apoyo instrumental con un porcentaje del (70%) al comparar este resultado dado por Cerquera ³⁷y otros con su investigación el Apoyo instrumental y horas diarias que requiere de cuidador la mujer albergada, A partir del cruce de variables se evidencia la relación entre el apoyo afectivo y el estado civil donde se obtuvo el resultado, que el grupo de usuarias que manifestaron no tener pareja perciben menos apoyo afectivo, ya que este grupo no tiene una mejor relación de transacción de ayuda.

El análisis de la relación entre índice global de apoyo y el tiempo de institucionalización, donde se observa que la población con un tiempo de albergada más de 20 años percibe un mayor apoyo, es dado como una respuesta al contexto histórico donde las personas con un tiempo mayor de diagnóstico sufrieron en mayor intensidad el estigma de la enfermedad por lo tanto el apoyo es más notorio.

En artículos de investigación como caracterización de las redes de apoyo social del adulto mayor en la Casa de Abuelos del municipio de Camajuaní, Cuba, encontramos se

³⁶ALDANA, Gabriela; GARCÍA, Liliana; JACOBO, Andrea. Las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) como alternativa para la estimulación de los procesos cognitivos en la vejez. 2012.

³⁷ CERQUERA, Ara Mercedes, et al. Apoyo social percibido y dependencia funcional en el adulto mayor con dolor. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 2017, vol. 13, no 2, p. 215-227.

determinó un estudio observacional descriptivo, perteneciente a la metodología de investigación cuantitativa, con el objetivo de caracterizar las redes del apoyo social que tienen los adultos mayores ubicados en la Casa de Abuelos del municipio de Camajuaní, provincia de Villa Clara (Cuba) durante el 2016. Para la obtención de resultados se emplearon métodos en los niveles teórico y empírico. Como resultados se obtuvo que los adultos mayores pertenecen en su mayoría a la etapa de la senectud, sexo masculino y viudos; características que según la literatura se asocian al ingreso institucional. Según la frecuencia de contactos establecidos con ellos la institución constituye su principal red de apoyo. Desde su percepción, los adultos mayores refieren vivir en un medio familiar con relaciones desarmónicas entre los miembros, lo que genera dificultades para la transmisión plena de las diferentes formas de apoyo. Los ancianos señalan la Casa de Abuelos como la red con mayor frecuencia de contactos. La institución constituye su apoyo instrumental, informativo, espiritual y emocional. Se sienten complacidos con su permanencia en la institución en gran medida por sus coetáneos, logrando un desarrollo pleno y manteniendo su calidad de vida.³⁸

Y para concluir con este otro artículo de investigación de Apoyo social dignificante del adulto mayor institucionalizado. Medellín, 2008, La soledad fue lo que llevó al adulto mayor a residenciarse, seguido por los problemas de salud tanto en hombres como mujeres y por la decisión de la familia de llevarlo a la institución, presentándose con mayor frecuencia en los hombres. El 22,8 % de los adultos mayores ingresaron de manera voluntaria y por problemas económicos lo hizo el 21 %, pero las mujeres aventajaron a los hombres en la decisión de acudir al centro de bienestar por soledad, por voluntad propia, por problemas de salud y por problemas económicos; mientras los hombres las aventajan en situaciones como cuando las familias los llevaron, porqué

³⁸ : FUSTE BRUZAIN, Mercedes; PEREZ INERARITY, Maydell y PAZ ENRIQUE, Luis Ernesto. Caracterización de las redes de apoyo social del adulto mayor en la Casa de Abuelos del municipio de Camajuaní, Cuba. *Rev Nov Pob* [online]. 2018, vol.14, n.27.

fueron remitidos de otras instituciones o por fallecimiento de la pareja, con diferencia estadística según sexo ($p=0,014$).

Antes de su ingreso a la institución, el 23,6 % de los adultos mayores vivían solos, principalmente los hombres; el 22,5 % vivían con personas que no eran de su familia y el 20,3 % vivían con hermanos, en mayor proporción las mujeres. Los demás vivían con hijos, otros familiares, esposos y esposas, nietos, nueras y yernos.

Al indagar acerca de las visitas de los adultos mayores en la institución, se encontró que el 73,6 % decía tenerlas, principalmente las mujeres. Se resalta como uno de cada cuatro adultos mayores institucionalizados no reciben visitas del exterior, evidenciando la falta de redes de apoyo social primarias o informales en esta población, la condición de desamparo y de vulnerabilidad social en que viven y la necesidad de tener un sostén que le mitigue su condición de soledad y lo mantenga ligado a otros escenarios de la vida social y familiar. Existe diferencia estadísticamente significativa según sexo ($p=0,04$).³⁹

³⁹ CARDONA ARANGO, Doris. *Et al.* Apoyo social dignificante del adulto mayor institucionalizado. Medellín, 2008. Rev. salud pública. 12 (3): 414-424, 2010.

8. CONCLUSIONES

- Con relación a la caracterización se evidencia que cerca de la mitad de los usuarios ingresaron hace más de 40 años, cuando cursaban por la etapa de adulto joven; en la actualidad la totalidad de la población albergada es adulta mayor y más de la mitad de las usuarias presentan un estado civil actual de viudez, posiblemente dado por su edad actual.
- La tecnología de mayor uso es el teléfono, seguida por la radio y el televisor, medios que apoyan el bienestar emocional, afectivo y el uso del tiempo libre; El uso del teléfono apoya a mantener un contacto permanente con sus familias lo cual fortalece en una parte la percepción en el apoyo afectivo – emocional, cuyo valor en la medición es alto.
- A partir de la aplicación del instrumento de apoyo social MOS, se puede concluir que las usuarias institucionalizadas perciben un apoyo social alto, que beneficia su bienestar y la instancia dentro del albergue; lo que podría ser un facilitador para el afrontamiento a la situación de enfermedad crónica que padecen.
- En un alto porcentaje (70%) las mujeres perciben un buen apoyo en interacción positiva, reflejando contar con alguien con quien compartir momentos agradables y desarrollar actividades que las hagan sentir tranquilas.

- El apoyo instrumental en más de la mitad de las usuarias es alto, cifra que denota que tanto el personal asistencial como administrativo y el grupo de compañeras, han formado redes de apoyo que suplen con las necesidades físicas y emocionales, necesarias para el bienestar humano. Siendo el personal auxiliar, el de más apoyo, debido a que permanece en contacto diario con las mujeres albergadas.
- En cuanto al familiograma, se evidenció que cerca del total de las mujeres continúan en contacto con sus hijos e hijas, con una dinámica familiar de relación estrecha, sea de manera presencial como telefónica.
- Se observa que a pesar de las creencias que se tiene sobre la persona con enfermedad de Hansen y haber sido estigmatizada, por la sociedad y su familia, se muestra con los resultados que el apoyo institucional, familiar y social en la actualidad muestra altos niveles de satisfacción, en la población abordada.
- Para concluir podemos decir que la percepción del apoyo social como factor protector debe ser determinada en las poblaciones vulnerables, como son los enfermos de Hansen y los grupos de adulto mayor institucionalizados; elemento que conducirá a fortalecer planteamientos institucionales, como de enfermería para el logro de un mejor bienestar en este grupo poblacional.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALDANA, Gabriela; GARCÍA, Liliana; JACOBO, Andrea. Las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) como alternativa para la estimulación de los procesos cognitivos en la vejez. 2012 https://cdigital.uv.mx/bitstream/handle/123456789/30001/aldana_garcia_mata_tic_vejez.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- ALFONSO FIGUEROA, Lianet; SOTO CARBALLO, Dania y SANTOS FERNANDEZ, Nilda Alina. Calidad de vida y apoyo social percibido en adultos mayores. Rev Ciencias Médicas [online]. 2016, vol.20, n.1 [citado 2021-09-29]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942016000100012&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1561-3194.
- CARDONA ARANGO, Doris. Et al. Apoyo social dignificante del adulto mayor institucionalizado. Medellín, 2008. Rev. salud pública. 12 (3): 414-424, 2010. [citado 2021-09-29], Disponible en: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v12n3/v12n3a07.pdf
- CERQUERA, Ara Mercedes, et al. Apoyo social percibido y dependencia funcional en el adulto mayor con dolor. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 2017, vol. 13, no 2, p. 215-227. <https://www.redalyc.org/jatsRepo/679/67955745007/67955745007.pdf>

- COHEN, *et al.* Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 1985, vol. 98, no 2, p. 310
http://www.lchc.ucsd.edu/MCA/Mail/xmcamail.2012_11.dir/pdfYukILvXsL0.pdf.
- EL CONGRESO DE COLOMBIA, Ley 266 de enero 25, Reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, (1996). Disponible en https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105002_archivo_pdf.pdf
- ESPINOZA, *et al.* Caracterización del estado de salud de los adultos mayores en la región La Libertad (Perú). *Salud Uninorte*, 2017, vol. 33, no 3, p. 322-335
<https://www.redalyc.org/pdf/817/81753881007.pdf>
- FUSTE BRUZAIN, Mercedes; PEREZ INERARITY, Maydell y PAZ ENRIQUE, Luis Ernesto. Caracterización de las redes de apoyo social del adulto mayor en la Casa de Abuelos del municipio de Camajuaní, Cuba. *Rev Nov Pob* [online]. 2018, vol.14, n.27 [citado 2021-09-29], pp.1-12. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782018000100012&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1817-4078.
- GUZMAN PARRA, Martha Isabel. Abandono del adulto mayor, derechos y política social. 2010.
https://repository.uniminuto.edu/xmlui/bitstream/handle/10656/892/TTS_GuzmanParraMarthaisabel_2010.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- JASSO, *et al.* Percepción de la calidad de vida en el adulto mayor que acude a la clínica universitaria reforma. *Revista de Enfermería Neurológica*, 2017, vol. 16, no 3, p. 167-175.

- LEFRANCOIS, Guy R. *El ciclo de la vida*. México, MX: Thomson, 2001.
- RODRÍGUEZ MARÍN, *et al.* Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 1993, p. 349-372.
<file:///C:/Users/SONY/Downloads/7199-Texto%20del%20art%C3%ADculo-12902-1-10-20120202.pdf>
- RODRÍGUEZ-MARÍN, Jesús; PASTOR, María Ángeles; LÓPEZ-ROIG, Sofía. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. 1993. Consultado el 12 de junio de 2019 disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/727/72709924.pdf>
- Sherbourne, C. y Stewart, A. (1991). The MOS Social Support Survey. *Social Science & Medicine*, 32, 705–714
<https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.870.747&rep=rep1&type=pdf>

10. ANEXOS

Anexo 1. AUTORIZACIÓN, INSTRUMENTO DE CARACTERIZACIÓN Y MOS.



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

AUTORIZACIÓN DE USO DE LOS INSTRUMENTOS: 1) FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCC-UN-P. 2) VERSIÓN EN ESPAÑOL PARA COLOMBIA DEL INSTRUMENTO DE APOYO SOCIAL PERCIBIDO- MOS- (VERSIÓN ORIGINAL: SHERBOURNE Y STEWART)»

No. GCEPC-135-2021

Este acuerdo, se establece el 24 de marzo de 2021 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder 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 228, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra María Victoria Rojas Martínez, Docente de la Universidad de Cundinamarca, adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en «Cra 24 # 10 - 31 Girardot - Cundinamarca»; con fines de colaboración profesional y autorización de uso de los instrumentos, «1) Ficha de caracterización de las personas con enfermedad crónica GCC-UN-P. 2) Versión en español para Colombia del Instrumento de apoyo social percibido- MOS- (Versión original: Sherbourne y Stewart)» 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 aplicativo del 19 de marzo de 2021 para que se facilite el uso y del **MATERIAL**, «1) Ficha de caracterización de las personas con enfermedad crónica GCC- UN-P. 2) Versión en español para Colombia del Instrumento de apoyo social percibido- MOS- (Versión original: Sherbourne y Stewart)» » **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** «1) Ficha de caracterización de las personas con enfermedad crónica GCC-UN-P. 2) Versión en español para Colombia del Instrumento de apoyo social percibido- MOS- (Versión original: Sherbourne y Stewart)» sólo en la cantidad de cincuenta (50) ejemplares, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto «Red de apoyo social y calidad de vida en el adulto mayor con enfermedad de Hansen - sanatorio de Agua de Dios – Cundinamarca». 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 «Red de apoyo social y calidad de vida en el adulto mayor con enfermedad de Hansen - sanatorio de Agua de Dios – Cundinamarca». **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

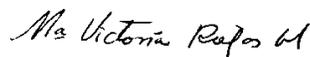
que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **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 10 meses 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.
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



LORENA CHAPARRO DÍAZ
LOS PROVEEDORES
Profesora Asociada
Líder del Grupo de
Investigación Universidad
Nacional de Colombia



MARÍA VICTORIA ROJAS
MARTÍNEZ EL RECEPTOR
Docente de Carrera
Universidad de
Cundinamarca

Anexo 2. ENCUESTA DE CARACTERIZACIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPCUN-P1. VERSIÓN 5 DEL 6 DE MARZO DE 2014

[Página PAGE 2 de NUMPAGES 2]

FICHA TÉCNICA

Esta ficha fue propuesta por el Grupo de Cuidado al Paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Ha sido utilizada en 4 investigaciones² en Colombia relacionadas con los fenómenos de habilidad de cuidado y calidad de vida.

En su **versión original**³, cuenta con 15 ítems que exploran aspectos socio demográficos del paciente, aspectos asociados al tiempo de la enfermedad crónica, el número de horas que requiere para su cuidado, redes de apoyo, relación con la persona que lo cuida y perfil PULSES⁴ del paciente que mide el grado de funcionalidad.

En el año 2012 se realizó una **revisión** del instrumento, el cual fue ampliado a 18 ítems adicionando información relacionada con la espiritualidad, soporte social con el uso de TICS, estado mental del paciente (Prueba Test SPMSQ⁵) y nivel de percepción de carga.

En 2013, la revisión dejó un instrumento con 20 ítems.

Para su aplicación, el instrumento debe contar con otros instrumentos anexos que son:

- Perfil PULSES (ver ficha Técnica).
- Prueba TEST SPMSQ (ver ficha Técnica).

El Instrumento puede ser auto diligenciado siempre y cuando el paciente o quien lo diligencie esté en condiciones mentales óptimas para hacerlo, excepto en la valoración PULSES y Minimental, pues por sus variables de valoración clínica y por la necesidad de establecer de forma objetiva el estado mental del cuidador y del paciente, deben ser aplicadas por el investigador.

El 6 de marzo de 2014 concluye una nueva revisión que señala que esta es una FICHA DE CARACTERIZACIÓN con tres dimensiones que incluyen: 1. Identificación de condiciones del paciente y perfil socio demográfico. 2. Percepción de carga y apoyo y 3. Medios de información y comunicación. La ficha tiene un total de 22 ítems.

Para su aplicación, esta ficha debe contar con dos instrumentos anexos que son:

- Perfil PULSES (ver ficha Técnica).
- Prueba TEST SPMSQ (ver ficha Técnica).

La ficha puede ser auto diligenciada siempre y cuando el paciente esté en condiciones mentales óptimas para hacerlo. Sin embargo las preguntas referentes al PULSES y SPMSQ, por su naturaleza de valoración clínica deben ser diligenciadas por el investigador.

ENCUESTA DE CARACTERIZACIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GPC-UN-P⁶

Institución en la que se diligencia esta ficha: _____

Nombre del Paciente: _____ Teléfono: _____

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1.1 Valoración del paciente
 -PULSES total: 8 9-11 12-24
 -Test SPMSQ: (N. errores)
 0-2 3-4 5-7 8-10

1.2 Diagnósticos médicos _____

1.3 Género
 Masculino Femenino

1.4 Edad _____ años

1.5 Grado Máximo de escolaridad _____

1.6 Departamento de Procedencia _____

1.7 Lugar de Residencia:
 Rural Urbano

1.8 Estado Civil
 Soltero(a)
 Casado(a)
 Separado(a)
 Viudo(a)
 Unión Libre

1.9 Ocupación
 Hogar
 Empleado (a)
 Trabajo Independiente
 Estudiante
 Otros

1.10 Estrato socioeconómico
 1 2 3 4 5 6

1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica

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:

Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción			
		1	2	3	4
Psicológico					
Familiar					
Religioso					
Económico					
Social					
Otro, ¿Cuál?					

2.4 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:
 Muy Alto a Moderada Baja

2.5 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 0 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4
Físico					
Psicológico-Emocional					
Social					
Espiritual					

3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's

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									

<p>1.12 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso <input type="checkbox"/> Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo</p> <hr/> <p style="background-color: black; color: white; text-align: center; padding: 2px;">2. PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO</p> <p>2.1 ¿Tiene un único cuidador? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No Edad del (los) cuidador(es): _____</p> <p>2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____</p> <p>2.3 La persona que lo cuida es: <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Otro</p>	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-bottom: 5px;"> <tr> <td style="width: 10%;">Internet</td> <td style="width: 10%;"></td> </tr> <tr> <td>Otro. ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table> <p>3.2 ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>3.3 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" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr style="background-color: #cccccc;"> <th style="text-align: left;">TIC'S</th> <th style="text-align: center;">N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td style="text-align: center;"> </td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td style="text-align: center;"> </td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td style="text-align: center;"> </td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td style="text-align: center;"> </td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td style="text-align: center;"> </td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td style="text-align: center;"> </td> </tr> </tbody> </table>	Internet								Otro. ¿Cuál?								TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?	
Internet																															
Otro. ¿Cuál?																															
TIC'S	N°																														
Televisión																															
Radio																															
Computador																															
Teléfono																															
Internet																															
Otro ¿Cuál?																															

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____
 Teléfono: _____

Anexo 3. CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL PERCIBIDO VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014.

FICHA TÉCNICA

Cuestionario desarrollado por Sherbourne y Stewart (1991), centraliza su análisis en la percepción de ayuda. El instrumento mide el constructo apoyo social, específicamente el apoyo funcional que se refiere a la percepción de apoyo. El apoyo funcional es multidimensional: es emocional (amor, empatía), instrumental (Tangible), informativo (consejos y feedback), valoración (ayuda a la autovaloración) y compañerismo durante el tiempo libre.

El cuestionario cuenta con 20 ítems. El ítem número uno se relaciona con el tamaño de la red social y los restantes se refieren a cuatro dimensiones del apoyo social: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. La distribución factorial de los ítems es: Apoyo emocional (ítems 3,4,8,9,13,16,17 y 19), apoyo instrumental (ítems 2,5,12,15), interacción social positiva (ítems 7,11,14,18) y apoyo afectivo (ítems 6,10,20). Se mide con una escala de 5 puntos en donde a mayor sea el puntaje mayor es el apoyo social percibido.

El cuestionario ha sido validado en los siguientes países de América Latina :

- **ARGENTINA:** Espindola et al¹ validaron el cuestionario con una muestra de 375 sujetos. En **análisis Factorial** muestra tres factores que explican el 59,86% de la varianza global. Con rotación de varimax se muestra un índice KMO de 0.935. en la consistencia interna muestra un **alfa de Cronbach** de 0.919 total y por factor muestra: 0.876 para apoyo emocional, .843 para apoyo afectivo y 0.802 para apoyo instrumental.
- **COLOMBIA:** Londoño et al (2011)² validaron el cuestionario con 179 sujetos en cuatro ciudades capitales. En el estudio se realizó la traducción y re traducción del instrumento y su afinación semántica. Dicha traducción estuvo a cargo de dos psicólogos bilingües y un traductor. Se realizó una prueba piloto con 20 participantes para mirar la comprensión y el tiempo de aplicación.

En la consistencia interna tuvo un alfa de Cronbach de 0.941 total y para los componentes se reportó entre 0.921 y 0.736 lo que corroboró la consistencia de la prueba. La **estructura factorial** de cuatro dimensiones

compuesta por Apoyo social emocional/informacional (ítems en la escala que lo miden: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17, 19); el apoyo instrumental (ítems en la escala que lo miden: 2, 5, 12 y 15) la interacción social positiva (ítems en la escala que lo miden: 7, 11, 14 y 18); y el apoyo afectivo (ítems en la escala que lo miden: 6, 10 y 20) caracterizado por las expresiones de amor y afecto (Figura 1), fue validada mediante análisis factorial confirmatorio, el cual mostró índices de bondad de ajuste: GFI=.780, AGFI=.713, RMSEA=.113, AIC=566,98, BIC=707,22. El análisis factorial permitió dar una estructura factorial de tres dimensiones Apoyo emocional información, apoyo instrumental e interacción positiva afectiva, con un porcentaje de explicación de la varianza del 64,10%. El modelo de **tres factores** agrupa en el factor uno apoyo emocional informacional los ítems 4,9,13,17,3,16,8,14,19. En el segundo factor apoyo instrumental los ítems 12,15,5,2. En el factor tres interacción positiva afectiva los ítems 7,6,18,20,10,11. Con un **alfa de Cronbach** de 0.93, 0.79 y 0.86 respectivamente. El estudio concluye que el cuestionario es válido y confiable para evaluar la multidimensionalidad del constructo apoyo social percibido en la población colombiana.

El Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia realiza un proceso de traducción y afinación semántica del instrumento; además adapta una versión para ser usada en el cuidador familiar de personas con ECNT (2013).

**Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido Versión Paciente con ECNT
VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014**

Nombre del paciente: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____
Institución donde se diligencia el instrumento: _____

A continuación se presentan algunas preguntas acerca del apoyo que tienes disponible.

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos cercanos y familiares cercanos tienes (la gente con la que te sientes a gusto y con la que puedes hablar acerca de lo que piensas)?

Escribir el número de amigos cercanos y parientes cercanos:

Amigos _____ Parientes _____

A veces la gente mira a los demás por el compañerismo, la asistencia, u otros tipos de soporte. ¿Con qué frecuencia cada uno de los siguientes tipos de soporte están disponibles para ti cuando los necesitas?

N.	Ítem	Nunca (1)	Pocas veces (2)	Algunas Veces (3)	La mayoría de las veces (4)	Siempre (5)
2	Alguien que te ayuda si estás enfermo(a) en cama					
3	Alguien con quien puedes contar cuando necesites hablar y que te escuche					
4	Alguien que te dé un buen consejo en un momento de crisis					
5	Alguien que te lleve al médico si tú lo necesitas					
6	Alguien que te exprese amor y afecto					
7	Alguien con quien pasar un buen momento					
8	Alguien que te brinde información para ayudarte a comprender tu situación					
9	Alguien en quien confiar para hablar de ti y de tus problemas					
10	Alguien que te abraze					
11	Alguien con quien puedas pasar momentos tranquilos o relajados					
12	Alguien que te prepare las comidas si tú no puedes hacerlo por ti mismo.					
13	Alguien de quien verdaderamente quieras recibir consejo					
14	Alguien con quien hacer actividades que te ayuden a tranquilizar la mente					
15	Alguien que te ayude con el quehacer diario si estas indispuesto					

16	Alguien con quien compartir tus preocupaciones y temores más íntimos					
17	Alguien a quien recurrir para que te indique cómo manejar un problema personal					
18	Alguien con quien compartir cosas agradables					
19	Alguien que comprenda tus problemas					
20	Alguien a quien amar y que te haga sentir deseado (querido)					

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____

Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

**Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido Versión Cuidador de persona con
ECNT³
VERSIÓN 5. 26 DE ABRIL DE 2014**

Nombre del paciente: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____
Institución donde se diligencia el instrumento: _____

A continuación se presentan algunas preguntas acerca del apoyo que tienes disponible.

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos cercanos y familiares cercanos tienes (la gente con la que te sientes a gusto y con la que puedes hablar acerca de lo que piensas)?

Escribir el número de amigos cercanos y parientes cercanos:

Amigos _____ Parientes _____

A veces la gente mira a los demás por el compañerismo, la asistencia, u otros tipos de soporte. ¿Con qué frecuencia cada uno de los siguientes tipos de soporte están disponibles para ti cuando los necesitas?

N.	Ítem	Nunca (1)	Pocas veces (2)	Algunas Veces (3)	La mayoría de las veces (4)	Siempre (5)
2	Alguien que te ayuda si tu familiar está enfermo(a) en cama					
3	Alguien con quien puedes contar cuando necesites hablar y que te escuche					
4	Alguien que te dé un buen consejo en un momento de crisis					
5	Alguien que te ayude a llevar a tu familiar al médico si lo necesitas					
6	Alguien que te exprese amor y afecto					
7	Alguien con quien pasar un buen momento					
8	Alguien que te brinde información para ayudarte a comprender la situación de tu familiar enfermo					
9	Alguien en quien confiar para					

	hablar de ti y de tus problemas					
10	Alguien que te abrace					
11	Alguien con quien puedas pasar momentos tranquilos o relajados					
12	Alguien que te ayude a preparar las comidas de tu familiar enfermo si tú no puedes hacerlo.					
13	Alguien de quien verdaderamente quieras recibir consejo					
14	Alguien con quien hacer actividades que te ayuden a tranquilizar la mente					
15	Alguien que te ayude con el quehacer diario si estas indispuesto					
16	Alguien con quien compartir tus preocupaciones y temores más íntimos					
17	Alguien a quien recurrir para que te indique cómo manejar un problema personal					
18	Alguien con quien compartir cosas agradables					
19	Alguien que comprenda tus problemas					
20	Alguien a quien amar y que te haga sentir deseado (querido)					

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____

Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Anexo 4. AUTORIZACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES.

	MACROPROCESO DE APOYO	CÓDIGO: A Sir040
	PROCESO GESTIÓN SISTEMAS Y TECNOLOGÍA	VERSIÓN: 2
	AUTORIZACIÓN DE TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES DE PARTICIPANTES EXTERNOS EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	VIGENCIA: 2020-11-17
		PAGINA: 1 de 2

15.

AUTORIZACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

Con la firma de este documento manifiesto que he sido informado por la Universidad de Cundinamarca, la cual en cumplimiento de la Ley 1581 de 2012, del Decreto 1377 de 2013 y el Decreto Unico reglamentario 1074 de 2015 en los capítulos 25 y 26, informa que:

- La Universidad actuará como responsables del Tratamiento de Datos Personales de los cuales soy titular, conforme a la política de Tratamiento de Datos Personales de la Universidad disponible en el portal institucional www.ucundinamarca.edu.co, con las siguientes finalidades, favor indique con una X los ítems a los cuales usted otorga autorización:

a.	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Participación en actividades relacionadas con el desarrollo de proyectos de investigación de la Universidad de Cundinamarca.
b.	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Autoriza la captura y uso de imagen y video para publicación y divulgación del proyecto de investigación en el que participa, así como medios de comunicación impresos y digitales de la Universidad de Cundinamarca
c.	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	En caso de requerirse, captura de datos biométricos para el desarrollo de proyectos de investigación de la Universidad de Cundinamarca.
d.	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Comunicación vía correo electrónico o telefónico en el contexto del proyecto de investigación de la Universidad de Cundinamarca.

- Como titular de los datos tengo la facultad de contestar o no las preguntas que me formulen y a entregar o no los datos solicitados que traten sobre información sensible o sobre datos de menores de edad.

Entiendo que son datos sensibles aquellos que afectan la intimidad del Titular o cuyo uso indebido puede generar discriminación, por ejemplo, la orientación política, convicciones religiosas o filosóficas, datos relativos a la salud, a la vida sexual y los datos biométricos.

- Para cualquier inquietud o información adicional relacionada con el tratamiento de datos personales, puedo contactarme al correo electrónico protecciondedatos@ucundinamarca.edu.co
- Declaro que se me ha informado de manera clara y comprensible que mis derechos como titular de los datos son los previstos en la Constitución y la ley, especialmente el derecho a conocer, actualizar y rectificar los datos personales proporcionados, a solicitar prueba de esta autorización, a revocarla o solicitar la supresión de los datos personales suministrados y a acceder de forma gratuita a los mismos.
- Leído lo anterior y al diligenciar este formulario autorizo de manera previa, explícita e inequívoca a la Universidad de Cundinamarca, para el tratamiento de los datos personales suministrados dentro de las finalidades legales, aquí contempladas. Declaro ser el titular de la información reportada en este formulario y que la he suministrado de forma voluntaria, completa, confiable, veraz, exacta y verídica, además reconozco que los datos suministrados a la Universidad son ciertos, dejando por sentado que no se ha omitido o adulterado ninguna información

	MACROPROCESO DE APOYO	CODIGO: A Sir040
	PROCESO GESTION SISTEMAS Y TECNOLOGIA	VERSION: 2
	AUTORIZACION DE TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES DE PARTICIPANTES EXTERNOS EN PROYECTOS DE INVESTIGACION	VIGENCIA: 2020-11-17
		PAGINA: 2 de 2

Nota: Por favor diligencie y remita este documento, no se aceptan tachones o enmendaduras.

INFORMACIÓN DEL TITULAR	
*Nombre(s)	*Apellido(s)
*Tipo Documento CC <input type="checkbox"/> CC <input type="checkbox"/> TI <input type="checkbox"/> Pasaporte <input type="checkbox"/> Pas. pasaporte	*Identificación No.
*Fecha Exp. Documento de identidad: Año Mes Día [] [] []	*Fecha diligenciamiento del presente documento: Año Mes Día [] [] []
* Proyecto de Investigación en el que participará: _____	*¿Actúa de forma voluntaria? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
*¿Se encuentra en óptimas condiciones de salud? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> En caso de tener alguna alergia, afección o padecimiento favor indicarlo a continuación: _____	*Correo (Email) Teléfono fijo/celular:
INFORMACIÓN DEL REPRESENTANTE LEGAL (EN CASO DE QUE EL TITULAR SEA MENOR DE EDAD)	
*Nombre(s):	*Apellido(s):
*Tipo Documento CC <input type="checkbox"/> CC <input type="checkbox"/> TI <input type="checkbox"/> Pasaporte <input type="checkbox"/> Pas. pasaporte	*Identificación No.
*Fecha Exp. Documento de identidad: Año Mes Día [] [] []	*Correo (Email) Teléfono fijo/celular:
Madre: <input type="checkbox"/> Padre: <input type="checkbox"/> Representante Legal <input type="checkbox"/> (Asignado por ICBF o entidad legal) En caso de ser Representante Legal favor adjuntar copia del documento legal.	*Fecha diligenciamiento del presente documento: Año Mes Día [] [] []
* FIRMA DE PADRE, MADRE O REPRESENTANTE LEGAL	

Código Serie Documental (Ver Tabla de Retención Documental).

Anexo 5. CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

la universidad de Cundinamarca junto con las estudiantes de x semestre del programa de enfermería, llevaran a cabo una investigación para conocer la percepción de apoyo social y dinámica familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el albergue san Vicente en el municipio de agua de dios Cundinamarca.

Por este motivo necesitamos de su colaboración y sinceridad para contestar la encuesta que realizaremos y suministrar un instrumento llamado mos y familiograma con el fin de determinar la percepción de apoyo social y dinámica familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas. La aplicación de este cuestionario será individual y personalmente, así como los resultados que será entregados personalmente, la informacion recolectada es confidencial y los datos serán utilizados y manejados únicamente por el grupo de investigadores.

El estudio tendrá 1 año de duración, donde los individuos podrán retirarse del mismo en el momento que lo deseen. El participar en este estudio traerá beneficios para poder determinar y describir esa percepción de apoyo social y familiar de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el albergue san Vicente en agua de dios Cundinamarca con el fin de realizar una caracterización de las mujeres adultas mayores institucionalizadas en el albergue san Vicente del municipio de agua de dios, establecer el grado de percepción mujeres adultas mayores institucionalizadas de las en relación al apoyo social recibido por parte del albergue, identificar la dinámica familiar y determinar la estructura y dimensiones de las relaciones familiares de las mujeres adultas mayores institucionalizadas.

Por lo tanto, yo _____ con cedula de ciudadanía número _____ de _____ acepto participar voluntariamente en este estudio y cooperaré respondiendo las preguntas de los instrumentos que se aplicarán y dando la autorización para los análisis correspondientes, asi mismo declaro que he tenido oportunidad de preguntar y de tener respuestas a las inquietudes que he tenido.

Firma _____ Cc No. _____

Testigos:

Nombre: _____	Nombre: _____
CC No. _____	CC No. _____
Dirección: _____	Dirección: _____
Teléfono: _____	Teléfono: _____