

Universidad de Concepción Dirección de Postgrado Facultad de Enfermería Programa de Magíster en Enfermería

AUTOEFICACIA DEL CUIDADOR FAMILIAR RELACIONADA CON SUS CARACTERÍSTICAS BIOPSICOSOCIALES Y CON LOS INDICADORES DE MORBILIDAD DE LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENSACIÓN DE SU PATOLOGÍA CRÓNICA

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN ENFERMERÍA

ALEJANDRA ZENTENO JARA CONCEPCIÓN - CHILE 2015

Profesor Guía: Dra. Patricia Cid Henríquez

Facultad de Enfermería

Universidad de Concepción

INDICE

R	ESUMEN	6
Α	BSTRACT	7
Ι.	. INTRODUCCIÓN	8
	I.1 Fundamentación	8
	I.2 Formulación del problema de investigación	10
	I.3 Marco referencial	11
	I.3.1 Marco conceptual	11
	I.3.1.1 Cuidado	
	I.3.1.2 Cuidado informal	13
	I.3.1.2.1 Cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica	15
	I.3.1.2.2 Cuidador familiar d <mark>e la persona</mark> en estado crítico	17
	I.3.2 Marco teórico	19
	I.3.2.1 Modelo de Promoción de la Salud	19
	I.3.2.2 Teoría de la Autoeficacia	24
	I.3.3 Marco empírico	29
	I.4 Objetivos de la investigación	32
	I.5 Hipótesis de la investigación	33
	I.6 Variables del estudio ¹	34
I	I. SUJETO Y MÉTODO	35
	II.1 Diseño de investigación	35
	II.2 Unidad de Análisis	35
	II.3 Universo	35

II.4 Muestra36
II.4.1 Tamaño de Muestra36
II.4.2 Diseño de Muestreo36
II.4.3 Criterios de inclusión y exclusión
II.5 Recolección de Datos
II.5.1 Descripción del instrumento
II.6 Control de Calidad del Instrumento41
II.6.1 Prueba Piloto41
II.6.2 Fiabilidad del Instrumento41
II.6.3 Validez41
II.7 Plan de Análisis42
II.8 Consideraciones Ét <mark>icas43</mark>
III RESULTADOS46
III.1 Perfil de la muestra, ant <mark>ecedentes</mark> sociodemográficos 46
III.2 Antecedentes mórbidos de la persona con descompensación de
su patología crónica en estado crítico
III.3 Autoeficacia del cuidador familiar 51
III.4 Relación entre la percepción de autoeficacia del cuidador
familiar y sus características biopsicosociales 54
III.5 Relación entre la percepción de autoeficacia del cuidador familiar
y los indicadores de morbilidad de la persona con descompensación de su
patología crónica en estado crítico

IV DISCUSI	ON	71				
V CONCLUS	IONES	81				
VI LIMITAC	/I LIMITACIONES84					
VII RECOM	ENDACIONES	85				
REFERENCI	AS BIBLIOGRÁFICAS	87				
ANEXOS		96				
Definición	de variables	97				
Instrume	nto Recolector de Datos	. 104				
Consentin	niento Informado	. 111				
Concepció Autorizaci	ión comité de ética Facultad de Medicina, Universidad de fon	. 114				
Tabla 1 Tabla 2	Variables del estudio Distribución de las características biopsicosociales de los cuidadores familiares de la persona hospitalizada en estado crítico.	34 46				
Tabla 3	Distribución de frecuencia del conocimiento del cuidador sobre aspectos relacionados con la enfermedad de la persona hospitalizada en estado crítico	48				

Tabla 4	Distribución de los indicadores de morbilidad de la	49
	persona hospitalizada en estado crítico referidos	
	por el cuidador	
Tabla 5	Percepción de autoeficacia del/la cuidador/a	51
	familiar	
Tabla 6	Percepción de autoeficacia del/la cuidador/a	53
	familiar según sexo	
Tabla 7	Relación entre autoeficacia del cuidador y edad	54
Tabla 8	Relación entre autoeficacia del cuidador y	55
	situación marital	
Tabla 9	Relación entre autoeficacia del cuidador y nivel de	56
	estudios en hombres	
Tabla 10	Relación ent <mark>r</mark> e au <mark>toeficacia d</mark> el cui <mark>d</mark> ador y nivel de	56
	estudios en <mark>mujer<mark>es</mark></mark>	
Tabla 11	Relación e <mark>ntre autoeficaci</mark> a d <mark>e</mark> l cuidador y	57
	actividad o r <mark>o</mark> l soc <mark>ial</mark>	
Tabla 12	Relación entr <mark>e</mark> autoeficacia del cuidador y religión	58
Tabla 13	Relación entre autoeficacia del cuidador y tiempo	59
	del cuidado	
Tabla 14	Relación entre autoeficacia del cuidador y	60
	participación en la comunidad	
Tabla 15	Relación entre autoeficacia del cuidador y	61
	autoestima	
Tabla 16	Relación entre autoeficacia del cuidador y	62
	conocimiento de la atención de salud	
Tabla 17	Relación entre autoeficacia del cuidador y	63
	conocimiento de la enfermedad	
Tabla 18	Relación entre autoeficacia del cuidador y	64
	conocimiento del tratamiento	

Tabla 19	Relación entre autoeficacia del cuidador y	65
	conocimiento del manejo del dolor	
Tabla 20	Relación entre autoeficacia del cuidador y duración	66
	de la enfermedad	
Tabla 21	Relación entre autoeficacia del cuidador y nivel de	67
	gravedad, pronóstico y dependencia	
Tabla 22	Relación entre autoeficacia del cuidador y	68
	frecuencia del dolor	
Tabla 23	Relación entre autoeficacia del cuidador y	69
	frecuencia en la administración de medicamentos	
Tabla 24	Relación entre autoeficacia del cuidador y consulta	70
	en servicios <mark>de urgencia</mark>	
	INDICE DE CUADROS Y FIGURAS	
Figura 1	Modelo de Pr <mark>omoción de Salu</mark> d de Nola Pender, 2002	19
Cuadro 1	Selección de la muestra	36

RESUMEN

Introducción: El cuidador familiar cuestiona su capacidad para cuidar cuando la persona que cuida sufre una descompensación aguda de la enfermedad crónica requiriendo hospitalización en una unidad de pacientes críticos (UPC). En esta situación, se hace fundamental determinar la autoeficacia o capacidad del cuidador para organizar y ejecutar un cuidado que sea eficaz y que permita prevenir conductas riesgosas tanto para su salud como la de su familiar. **Objetivo**: Conocer la percepción de autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico por descompensación de su enfermedad crónica que se encuentra en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción (HGGB), durante el segundo semestre del año 2014 y relacionarla con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona hospitalizada.

Metodología: Estudio cuantitativo, correlacional y de corte transeccional. La recolección de datos se realizó a través de la Escala de Autoeficacia para el Cuidado, un cuestionario semiestructurado de variables sociodemográficas e indicadores de morbilidad junto con la Escala de Autoestima. La muestra estuvo conformada por 97 cuidadores/ras familiares de las personas en estado crítico hospitalizadas en las UPC del HGGB de Concepción. Para la comparación de dos grupos se utilizó la prueba de U de Mann-Whitney y en la comparación de tres o más grupos el ANOVA no paramétrico Kruskal Wallis. En cuanto a la relación entre variables se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman.

Resultados: Los cuidadores familiares encuestados se caracterizan por ser mayormente mujeres (76%), adultas (41,3 años), con pareja (73%), la mayoría con nivel de estudios básicos y/o medios, con autoestima elevada y que en un 63% no poseen conocimientos del tratamiento de la enfermedad crónica de su familiar. Cuidan hace 8,7 años a familiares con patologías principalmente cardiovasculares que en un 75% tienen niveles moderados o elevados de gravedad, pronóstico y dependencia al momento de la encuesta. La autoeficacia fue mayor en los cuidadores hombres obteniendo una relación estadísticamente significativa con edad, nivel de estudios, autoestima, conocimiento del tratamiento y duración de la enfermedad.

Conclusiones: La percepción de autoeficacia hacia las actividades del cuidado se relaciona con algunas características biopsicosociales del cuidador (edad, sexo, nivel de estudios, autoestima, conocimiento del tratamiento) y con indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico (duración de la enfermedad).

Palabras claves: Autoeficacia, Cuidador Familiar, Enfermedad Crónica, Unidad de Paciente Crítico

ABSTRACT

Introduction: The family caregiver questions their ability to care when the care recipient suffers an acute decompensating of chronic disease requiring hospitalization in a critical care unit (UPC). In this situation, it is essential to determine the efficacy or caregiver's ability to organize and implement care that is effective and that would prevent risky behaviors for their health and that of their family

Objective: Knowing self-efficacy perception that the family caregiver has, regarding their acutely ill family member, hospitalized at Dr. Guillermo Grant Benavente critical patient unit, during second semester (2014) and relate it to their bio psychosocial characteristics and the critical ill patient indicators of morbidity.

Methodology: Quantitative, correlational and transactional study. Data collection was carried out through the Self-Efficacy Scale Care, a semi-structured questionnaire of sociodemographic variables and indicators of morbidity and with Rosenberg Self-Esteem Scale. The sample consisted of 97 family caregivers of people hospitalized in critical condition at Concepcion HGGB. U test of Mann-Whitney was used and in comparing three or more groups the Kruskal Wallis nonparametric ANOVA for comparison of two groups, was applied. As for the relationship between variables, Spearman's rank correlation coefficient, was used.

Results: Family caregivers surveyed are characterized by mostly being women (76%), adults women (41.3 years) and Couples (73%). As for educational level, a majority have basic level and/ or media, high self-esteem and 63% have no knowledge of treatment of chronic illness of his family member. They have being taking care for their family member for a time of as long as 8.7 years mainly cardiovascular diseases and 75% had moderate or high severity, prognosis and dependence upon the survey moment. The efficacy was greater in male caregivers, and a statistically significant relationship with age, educational level, self-esteem, knowledge of treatment and disease duration was obtained.

Conclusions: The perception of self-efficacy is related with some bio psychosocial characteristics of the caregiver (age, sex, educational level, self-esteem, knowledge of treatment) and morbidity indicators of the person in critical condition (disease duration).

Keywords: Self-efficacy, Caregiver, Chronic Disease, Critical Patient Unit

I. INTRODUCCIÓN

I.1 Fundamentación

La población chilena ha experimentado una transformación significativa de sus condiciones de salud, fundamentalmente debido a cambios en su perfil demográfico y epidemiológico (1). En los últimos 50 años, gracias a los avances sanitarios, Chile logra la reducción de la mortalidad maternal e infantil junto con la disminución de la mortalidad por enfermedades transmisibles, lo que se tradujo en una mayor esperanza de vida al nacer. Estos logros han traído nuevos desafíos: el envejecimiento de las personas, el aumento de la mortalidad por enfermedades no transmisibles (ENT), la mayor carga de enfermedad por las ENT y la alta prevalencia de factores de riesgos de ENT los cuales son visualizados como prioridad por el estado chileno para el cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020 y el alcance de las metas propuestas en la Política Integral de Envejecimiento Positivo 2012-2025 (1).

La historia natural de las ENT se inicia desde un estado asintomático, progresando luego a una enfermedad con manifestaciones clínicas, posterior aumento de la cronicidad y la consecuente aparición de discapacidad (1). Por lo tanto, las ENT provocan en la persona una dependencia total o parcial que, en ambos casos, necesitará de un cuidador que le proporcione ayuda para realizar las actividades de la vida diaria o que favorezca su autocuidado a través del apoyo en el proceso de enfermedad, respectivamente (2).

La enfermedad de un miembro de la familia causa un impacto en todo su núcleo familiar, en especial en el/la cuidador/a, el cual debe asumir nuevas funciones y roles. En esta instancia, la percepción de autoeficacia, definida por Bandura como "los juicios de cada individuo sobre sus capacidades" (3), le permitirá al cuidador organizar y ejecutar un cuidado que sea eficiente y que permita prevenir conductas que sean riesgosas tanto para su salud como para la de su familiar.

Dentro del proceso de salud-enfermedad de la persona que es cuidada, el cuidador puede enfrentarse a descompensaciones agudas de la patología crónica de su familiar, requiriendo en algunos casos su ingreso a UPC por la complejidad de su condición. En estas unidades el profesional de enfermería, dada la inestabilidad de la hospitalizada, se centra más en la observación y monitorización estrecha de la misma, pasando muchas veces a segundo plano los requerimientos de su familia (4). Sin embargo, en un intento de adaptarse a las nuevas demandas de salud, las/los enfermeras/ros han cambiado su foco de cuidado: éste ha pasado de centrarse únicamente en el paciente a focalizarse en la unidad familiar (5). Dentro de los aspectos a valorar en la familia, la percepción de autoeficacia del cuidador familiar ha sido poco estudiada y evaluada en estas unidades. Por lo tanto, el estudiar este concepto permitirá mejorar los conocimientos y herramientas de los profesionales de enfermería para la entrega de cuidados de promoción de la salud oportunos, seguros, integrales y continuos hacia el cuidador familiar y a la persona que ingrese a una UPC.

I.2 Formulación del problema de investigación

¿Cuál es la percepción de autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las unidades de paciente crítico del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción, durante el segundo semestre del año 2014?

¿Cómo se relaciona la percepción de autoeficacia del cuidador familiar con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las unidades de paciente crítico del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción, durante el segundo semestre del año 2014?

I.3 Marco referencial

La investigación utiliza los conceptos de cuidado de enfermería y cuidado informal. Se fundamenta en el Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender y la Teoría de la Autoeficacia de Albert Bandura. Estos modelos otorgarán una explicación respecto a la autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico y orientarán el proceso de investigación.

I.3.1 Marco conceptual

I.3.1.1 Cuidado

El cuidado es un concepto multidimensional que ha sido definido por diversos autores de distintas disciplinas y ha adquirido distintas connotaciones a lo largo de la historia (6-8). Según Torralba, el cuidar es una actividad constitutiva del ser humano, necesaria para su subsistencia y desarrollo (9). Plantea que el ser humano requiere de cuidado desde el momento de su nacimiento hasta el final de su vida, ya que sólo de esta manera puede desarrollar sus potencialidades. Por lo tanto, el ejercicio del cuidar es uno de los valores esenciales en todo ser humano, pues permite que éste pueda llegar a ser lo que está llamado a ser, constituyéndose como una práctica trascendental (9). Para enfermería, según Pender, el cuidado se orienta hacia la promoción de la salud la cual es motivada por el deseo de aumentar el bienestar y actualizar el potencial humano (10). Feito, por su parte, conceptualiza el cuidado desde cuatro perspectivas distintas las que se mencionan a continuación (11):

- a) El cuidado como actividad: El cuidado como acción humana, se basa en una relación entre seres humanos que busca el bienestar de la persona que necesita ayuda. Puede darse de manera espontánea o ser una actividad regulada, en donde las reglas y las funciones están claras, y la responsabilidad por su cumplimiento puede ser exigida. Ambas actividades tienen un contenido moral que depende del compromiso asumido ante el cuidado.
- b) El cuidado como tarea profesional: Es aquel que adquiere una dimensión normativa y estipulada. Se puede definir de dos formas: como una actividad estandarizada y protocolizada en una labor profesional regulada que exige eficacia; y también como bien interno de una tarea profesional. Un bien interno es lo que legitima algo como propio de una profesión, es lo que le da su sentido y validez social.
- c) El cuidado como actitud: Se refiere al cuidado como una actividad responsable por las personas y por el mundo, que requiere de una actitud de sensibilidad ante la realidad, preocupación por la humanidad o el medio ambiente y toma de conciencia de su vulnerabilidad.
- d) *El cuidado como compromiso moral*: El compromiso moral con la responsabilidad es el elemento que permite la obtención de la actitud de cuidado y la toma de conciencia con la realidad.

A continuación, se abordará el concepto de cuidado informal el cual, según lo planteado por Feito, se considera dentro del cuidado como actividad, como actitud y compromiso moral al ser una acción humana en la cual una persona provee los recursos y elementos necesarios a otra persona para su supervivencia en condiciones de salud y/o enfermedad, en un contexto donde esta actividad no se encuentra protocolizada ni normada como una labor profesional.

I.3.1.2 Cuidado informal

El cuidado informal se define como "aquel que se dispensa a las personas que presentan algún grado de discapacidad y/o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes dist<mark>intos de l</mark>os s<mark>e</mark>rvicios formalizados de atención" (12). Se da al interior del hogar en un mundo privado (13), no de manera ocasional sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración; y se fundamenta en relaciones afectivas o, al menos, en un previo conocimiento de la otra persona. En el ámbito familiar, contexto principal donde se proveen cuidados de salud, el asumir el rol de cuidador es una respuesta innata que en general es asumida por la mujer, persona que a través de la historia se le ha responsabilizado por la salud tanto física como mental de la familia en el proceso de salud y enfermedad (14). De las características del cuidado informal mencionadas con anterioridad, la feminización del cuidado junto con el ser un trabajo sin remuneración, destacan como los principales rasgos que afectan su reconocimiento social y económico (14).

El ser cuidador familiar implica asumir la responsabilidad de cuidar a una persona con discapacidad y/o dependencia. Una persona con discapacidad es aquella que se encuentra incapacitada de atender por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales (15). Mientras que una persona con dependencia presenta una disminución o ausencia de la capacidad para realizar alguna actividad en la forma o dentro de los márgenes considerados normales (16), ya sea por tener algún grado de discapacidad, por su senilidad y por padecer enfermedades crónicas o agudas. En ambos casos, el cuidador proporcionará a su familiar cuidados para satisfacer sus necesidades básicas de ayuda a la salud y a realizará actividades que favorezcan la comunicación la enfermedad, con los servicios sanitarios (17), además de seguir realizando en muchas ocasiones, labores domésticas y extra-domésticas. embargo, considerando lo expuesto por Moreno, en la mayoría de los casos el cuidador no cuenta con la experiencia ni las herramientas para afrontar esta tarea y, en consecuencia, su labor se convierte en algoaltamente estresante, agotador, afectando su calidad de vida hasta llegar a padecer el "síndrome del cuidador" (18).

El síndrome del cuidador es un conjunto de manifestaciones físicas (cefaleas, insomnios, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre) y problemas laborales como ausentismo, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo (19-20). También puede incluir alteraciones familiares con un incremento de la tensión familiar,

discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales o familiares y problemas económicos tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de gastos (19-20). La aparición de este síndrome está relacionada con aspectos del propio cuidador (conocimientos que posee para cuidar, economía de la familia, la edad y la salud de la persona cuidadora, el tiempo que dedica a cuidar, la posibilidad de descanso y las relaciones con la persona cuidada), aspectos relacionados con la persona cuidada (nivel de dependencia, duración y gravedad del problema, sintomatología asociada a la discapacidad, comportamiento de la persona cuidada) y aspectos relacionados con el soporte recibido (familiares, vecinos, amigos, profesionales sanitarios y sociales, etc.) (19).

I.3.1.2.1 Cuidador f<mark>amiliar</mark> de la persona con enfermedad crónica

Una persona que padece una enfermedad crónica o ENT se enfrenta a diversas etapas que, finalmente, provocan dependencia total o parcial (1-2). La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas (2). Entre tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud (2). Todo este proceso genera un impacto en la vida cotidiana tanto de estas personas como de sus familias.

La persona con enfermedad crónica, que en la mayoría de los casos presenta una comorbilidad de problemas de salud, puede sentir impotencia, miedo, exacerbación de los síntomas, sufrir descompensaciones agudas, fallas en la terapia médica y deterioro físico, lo que la llevará a la pérdida de confianza en sus capacidades corporales y en la salud, así como en las habilidades de funcionamiento laboral y relaciones familiares (21).

Por su parte, el cuidador familiar debe enfrentarse a la competencia entre el cuidar y las metas de su vida personal junto a innumerables situaciones de difícil manejo, de toma de decisiones, al temor de perder a un ser querido, entre otras, ocasionando cambios en los roles que afectan su calidad de vida, el sueño, descanso, actividad social, emocional, económica y laboral, siendo de mayor complejidad en casos de dependencia y personas postradas (22).

I.3.1.2.2 Cuidador familiar de la persona en estado crítico

Las personas receptoras de cuidados que padecen una o más ENT, sufren descompensaciones que requieren su hospitalización, en la mayoría de los casos, en una UCI o UTI. En estas unidades, las personas se encuentran en estado crítico, es decir, que presentan o pueden presentar de forma inminente graves alteraciones de sus funciones vitales que ponen en peligro su vida (23).

Para una persona el estar hospitalizado en una UCI o UTI significa ser apartada tanto de sus seres queridos como de su entorno, temor a la muerte y ser sometida a diversas técnicas invasivas dolorosas (24). Por otro lado, la familia se debe enfrentar a un ambiente desconocido, a la creciente necesidad de información, a la incertidumbre ante el pronóstico y al miedo a la muerte de su familiar. En estas circunstancias, se generan también dificultades para tomar decisiones, cuidarse mutuamente o solucionar problemas lo que puede suponer una situación de crisis cuya intensidad dependerá de la percepción de los familiares hacia el proceso de hospitalización (24). Esta percepción será influenciada por sus experiencias pasadas, las características de su personalidad, el entrenamiento que hayan tenido respecto a la enfermedad e ingresos previos, el contexto general, sus creencias, expectativas, actitudes y las opiniones del grupo de pertenencia (24).

Diversos autores plantean que la experiencia de la hospitalización del paciente en estado crítico puede dejar secuelas principalmente emocionales para sus familiares, tales como ansiedad y depresión, las cuales van a interferir en la labor de cuidador principal (25-26). En

relación a ello, Gómez y cols. reflexionan sobre la necesidad de considerar ciertos aspectos antes de que una persona que ha estado hospitalizada en una UCI sea atendida por sus familiares en el hogar: el estado físico y psicológico del paciente; el tipo y cantidad de cuidado que requiere; la edad, género, salud, estado laboral y financiero del cuidador; y el tipo y disponibilidad de apoyo informal. Al mismo tiempo, señalan que también se deberían identificar las necesidades respecto a educación e información requerida para implementar programas de educación adecuados (27), los cuales pueden potenciar la articulación entre la red sanitaria.



I.3.2 Marco teórico

I.3.2.1 Modelo de Promoción de la Salud

El Modelo de Promoción de la Salud (MPS) de Nola Pender es un esquema (Figura 1) que integra constructos de la teoría de expectativas-valores y de la teoría cognitivo-social, e ilustra la naturaleza multifacética de las personas en su interacción con el entorno cuando intentan alcanzar el estado deseado de salud (10). A través del MPS Pender expone cómo las características y experiencias individuales así como los conocimientos y afectos específicos de la conducta llevan al individuo a participar o no en un comportamiento de salud (28).

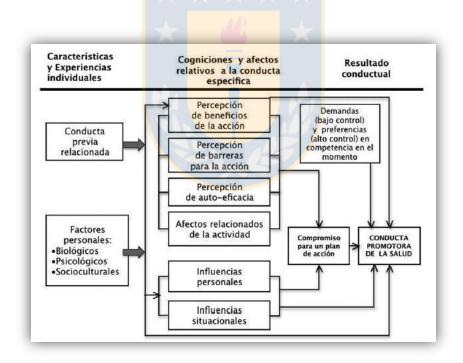


Figura 1: Modelo de Promoción de Salud de Nola Pender, 2002.

En el modelo conceptual se ubican los componentes por columnas de izquierda a derecha; la primera trata sobre las características y experiencias individuales de las personas, la segunda se relaciona con los conocimientos y afectos específicos de las conductas, mientras que la tercera abarca el resultado conductual (10). A continuación, se exponen las definiciones de los principales conceptos abordados (10):

1. Características y experiencias individuales:

- a) Conducta previa relacionada: experiencias anteriores que pudieran tener efectos directos e indirectos en la probabilidad de comprometerse con las conductas de promoción de la salud.
- b) Factores personales: categorizados como biológicos, psicológicos y socioculturales, los cuales de acuerdo con este enfoque son predictivos de una cierta conducta, y están marcados por la naturaleza de la consideración de la meta de las conductas.
- 2. Conocimientos y afectos específicos de la conducta: considerados dentro del MPS como los componentes centrales y de mayor importancia motivacional. Según Pender estas variables son modificables mediante la acción de enfermería.
- a) Beneficios percibidos por la acción: son los resultados positivos anticipados que se producirán como expresión de la conducta de salud.
- b) Barreras percibidas para la acción: alude a las apreciaciones negativas o desventajas de la propia persona que pueden obstaculizar

un compromiso con la acción, la mediación de la conducta y la conducta real.

- c) Autoeficacia percibida: se constituye en uno de los conceptos más importantes en este modelo porque representa el juicio de la capacidad personal de organizar y ejecutar una conducta promotora de salud. Conforme sea mayor la eficacia percibida, menores serán las percepciones de las barreras para la acción, lo que aumentará la probabilidad de un compromiso de acción y la actuación real de la conducta de salud específica.
- d) Afecto relacionado con la actividad: son los sentimientos subjetivos positivos y negativos que se dan antes, durante y después de la conducta basada en las propiedades de los estímulos de la conducta en sí. El afecto relacionado con la actividad influye en la autoeficacia percibida, lo que significa que cuanto más positivo es el sentimiento subjetivo mayor es el sentimiento de eficacia.
- e) Influencias interpersonales: son los conocimientos acerca de las conductas, creencias o actitudes de los demás, principalmente, de la familia, la pareja y los cuidadores de salud. Las influencias interpersonales incluyen normas (expectativas de las personas más importantes), apoyo social (instrumental y emocional) y modelación (aprendizaje indirecto mediante la observación de los demás comprometidos con una conducta en particular).
- f) *Influencias situacionales*: son las percepciones y cogniciones personales de cualquier situación o contexto determinado que pueden facilitar o impedir la conducta.

- **3. Resultado conductual:** el suceso conductual se inicia con el compromiso de actuar a menos que haya una demanda o preferencia contrapuesta que no se pueda evitar o resistir.
- a) Compromiso con un plan de acción: corresponde a la intención y la identificación de una estrategia planificada para llevar a la implementación de una conducta de salud.
- b) Demandas y preferencias contrapuestas inmediatas: Las primeras son aquellas conductas alternativas mediante las cuales los individuos tienen un bajo control porque existen contingentes del entorno, como el trabajo o las responsabilidades del cuidado de la familia. En cambio, las preferencias contrapuestas son conductas sobre las cuales las personas poseen un control relativamente alto.
- c) Conducta promotora de salud: es el punto en la mira o la expresión de la acción dirigida a los resultados de la salud positivos, como el bienestar óptimo, el cumplimiento personal y la vida productiva.

En este estudio se considerarán los siguientes elementos del MPS

- 1. Factores personales: factores del cuidador/a familiar en los siguientes ámbitos:
- Biológicos: edad, sexo, nivel educacional.
- Psicológicos: autoestima.
- Socioculturales: pertenencia a un grupo comunitario, la actividad o rol social.

- 2. *Influencias interpersonales*: representadas como el apoyo social que percibe tener el/la cuidador/a familiar.
- 3. Autoeficacia: En el MPS de Nola Pender se destaca la autoeficacia percibida como uno de los ejes centrales en el proceso de cambio de conducta. Este concepto es planteado por Albert Bandura en su Teoría de la Autoeficacia y es considerado como el principal fenómeno a estudiar en los cuidadores familiares de la persona en estado crítico. A continuación se desarrollará en extenso.



I.3.2.2 Teoría de la Autoeficacia

La Teoría de la Autoeficacia fue planteada por Albert Bandura en el año 1987. A través de ella describe la existencia de dos tipos de expectativas: las expectativas de eficacia y las expectativas de resultado. Se entiende por expectativa de eficacia la convicción que tiene una persona de que podrá ejecutar exitosamente la conducta requerida y producir los resultados deseados (3). Por otra parte, la expectativa de resultado es la estimación que hace la persona de que una conducta dada la llevará a ciertos resultados (3).

Bandura, define en este sistema conceptual por primera vez el concepto de autoeficacia percibida como "los juicios de cada individuo sobre sus capacidades, en base a los cuales organizará y ejecutará sus actos de modo que le permitan alcanzar el rendimiento deseado" (29). Por lo tanto, las expectativas de eficacia personal afectarán tanto la iniciación como la persistencia de la conducta de enfrentamiento. Así mismo, determinarán cuánto esfuerzo realizará una persona y durante cuánto tiempo persistirá frente a obstáculos y experiencias aversivas.

Fuentes de las creencias de eficacia

El conocimiento de la propia eficacia se basa en cuatro fuentes principales de información (30):

1) Experiencias de dominio o logros de ejecución: Los éxitos crean una robusta creencia en relación a la eficacia personal. Los fracasos la debilitan, especialmente si éstos se producen antes de haberse establecido firmemente un sentido de eficacia. Si las personas sólo

experimentan éxitos fáciles llegan a esperar resultados inmediatos y se desmotivan rápidamente con los fracasos. Un sentido resistente de eficacia requiere experiencia en la superación de obstáculos mediante esfuerzo perseverante. Una vez que las personas se convencen de que cuentan con lo necesario para alcanzar el éxito, perseveran ante la adversidad y se recuperan rápidamente de los reveses.

- 2) Experiencias vicarias: El impacto del modelado sobre las creencias de eficacia personal está fuertemente influido por la similitud percibida con los modelos. Cuanto mayor sea la similitud asumida, más persuasivos son los éxitos y los fracasos de los modelos. Si las personas consideran a los modelos muy diferentes a sí mismas, sus creencias de eficacia personal no se verán muy influidas por la conducta del modelo y por los resultados que ésta produce.
- 3) Persuasión social o verbal: La persuasión verbal se utiliza ampliamente para inducir en el sujeto la creencia de que posee la capacidad suficiente para conseguir aquello que desea. Las personas que han sido persuadidas de carecer de las capacidades tienden a evitar actividades retadoras y abandonan rápidamente cualquier esfuerzo ante las dificultades.
- 4) Estados fisiológicos y emocionales: las creencias de eficacia mejoran al favorecer el estado físico, reducir el estrés, disminuir las proclividades emocionales negativas y corregir falsas interpretaciones de los estados orgánicos.

Procesos activados por la autoeficacia

Las creencias de eficacia regulan el funcionamiento humano mediante cuatro procesos fundamentales, los que operan habitualmente en forma conjunta y no aislada (30):

- 1) Procesos cognitivos: Gran parte de la conducta humana se regula mediante el pensamiento anticipador que incluye los objetivos deseados. La información relevante para la evaluación de las capacidades personales ya sea de tipo vicario, persuasivo o fisiológico no es inherentemente esclarecedora, sino que únicamente resulta instructiva si se realiza una evaluación cognitiva de la misma. Aquellas personas que mantienen un sentido de eficacia firme se establecen metas retadoras y usan un buen pensamiento analítico, que se refleja en los logros de la ejecución.
- 2) Procesos motivacionales: Las personas se motivan y dirigen sus acciones anticipadamente mediante el ejercicio del pensamiento anticipador. Establecen objetivos para sí mismas y planifican cursos de acción destinados a hacer realidad los futuros que predicen. Movilizan los recursos a voluntad y el nivel de esfuerzo necesario para alcanzar el éxito.
- 3) *Procesos afectivos*: Las creencias de las personas en sus capacidades de manejo influyen sobre la cantidad de estrés y depresión que experimentan éstas en situaciones amenazadoras o difíciles, así como su nivel de motivación.

4) *Procesos selectivos*: Las creencias de la eficacia personal pueden modelar el curso que adopta la vida de las personas influyendo sobre los tipos de actividades y entornos que seleccionan para participar. En este proceso, los destinos son modelados para la selección de entornos conocidos para cultivar ciertas potencialidades y estilos de vida. Las personas evitan las actividades y los entornos que consideran que exceden sus capacidades de manejo.

Autoeficacia para el Cuidado

El cuidar a otra persona es una realidad altamente estresante, en donde la autoeficacia del cuidador puede determinar el tipo de conductas elegidas, la cantidad del esfuerzo dedicado a enfrentar situaciones difíciles que implican la actividad del cuidar y el tiempo que persistirá en el intento de solucionarlas. En esta situación específica, Haley y Pardo definieron la autoeficacia del cuidador como "la confianza de esta persona en relación con el manejo de problemas conductuales y de incapacidades del receptor del cuidado" (31).

En el ámbito de la salud, la percepción de autoeficacia cobra importancia en la prevención de conductas riesgosas y en la promoción de conductas que van en beneficio de las personas ya que, como lo plantea Pender, a mayor eficacia percibida menores serán las barreras percibidas para adoptar una conducta de salud específica (10).

Respecto a la evaluación de este constructo, existen escalas que miden un sentido específico de eficacia y otras que miden un sentido general de autoeficacia. En relación a ello, Bandura plantea que es importante que las escalas se ajusten al dominio particular de funcionamiento que es objeto de interés (32). Es por ello que para la evaluación de la autoeficacia para el cuidado se han identificado tres dimensiones (33):

- a) <u>Autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro</u>: Comportamientos que los cuidadores pueden adoptar para reducir su propia angustia y mejorar su bienestar (por ejemplo: actividades sociales, aficiones, descanso o respiro).
- b) <u>Autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas</u>: comportamientos de los cuidadores en el uso de habilidades de resolución de problemas que han sido relacionados con el ajuste psicológico.
- c) <u>Autoeficacia en el control de pensamientos molestos</u>: autoeficacia del cuidador para manejar pensamientos angustiantes e inútiles acerca de su situación de cuidado. Uno de los aspectos importantes del cambio de comportamiento en salud implica ganar control sobre los pensamientos perturbadores e intrusivos. En consecuencia, los cambios cognitivos pueden conducir a la regulación afectiva y modificación de la conducta.

I.3.3 Marco empírico

A continuación se expondrán los principales resultados de investigaciones respecto a aspectos del cuidador familiar:

En un estudio cuantitativo de diseño descriptivo correlacional realizado a 156 cuidadoras/es informales de pacientes adscritos al programa de postrados permanentes de los centros de salud pertenecientes a la Dirección de Administración de Salud de Concepción se describe que el perfil de cuidador/a corresponde a una mujer entre 54 y 65 años de edad, hija, esposa y/o madre, que cuida más de 8 horas diarias a su familiar y realiza esta tarea desde hace más de 6 años, que no ha recibido la formación para los diferentes cuidados que otorga y que presenta niveles moderados de sobrecarga (34).

García-Calvente y cols. realizaron una revisión bibliográfica en la cual observaron que en las personas que entregan cuidados existen diferencias respecto al sexo y la edad. Las cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los cuidadores, lo que sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres. Por otro lado, las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad tal vez porque perciben mayores repercusiones asociadas a la actividad de cuidar, relacionadas, por ejemplo, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados (35). Con relación a la actividad o rol social, en un estudio realizado en España a 240 cuidadores familiares de personas con dependencia se observó que únicamente el 24,9% de los cuidadores entrevistados trabajan fuera del hogar. De éstos el 30,8% ha adaptado su trabajo fuera del hogar para poder cuidar y el 16,7% lo tuvieron que abandonar. Las personas que no trabajaban se

enfrentaban a la imposibilidad de obtener ingresos económicos y la realización personal a través de un trabajo remunerado (19).

Respecto al apoyo social, diversas investigaciones en cuidadores observaron que esta característica favorece su bienestar, los protege contra el estrés generado por la enfermedad y los capacita para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella (35-36). Específicamente, Jofré y Sanhueza encontraron que aquellas/os cuidadoras/es que muestran escasas redes sociales, principalmente los que no tienen pareja, religión ni educación, mostraban mayor riesgo de sobrecarga (34).

En lo que concierne a la autoeficacia, este concepto ha sido utilizado como un importante predictor de conductas de salud e incluso ha demostrado ser un factor preponderante en el abandono de conductas nocivas o la adopción de conductas promotoras de salud (37). En este sentido, en una investigación en donde se validó la escala revisada de autoeficacia para el cuidado en población española, se obtuvo que los cuidadores con un nivel más bajo de pensamientos molestos consideraron ser no sólo más autoeficaces para el control de pensamientos molestos sobre el cuidado, sino también para el autocuidado y la obtención de respiro (38). En otro estudio realizado con 63 cuidadores de pacientes con cáncer en etapa paliativa, se observó que los cuidadores que percibían mayor eficacia reportaron niveles más bajos de estrés así como disminución del estado de ánimo negativo y aumento del estado de ánimo positivo. Respecto a los pacientes cuyos cuidadores reportaron alta autoeficacia, respondieron tener más energía, sentirse menos enfermos y permanecer menos tiempo en cama (39). En relación con la percepción de autoeficacia y el apoyo social,

Steffen y cols. observaron que las personas con un puntaje más bajo en la autoeficacia para el autocuidado y la obtención de respiro, informaban menor disponibilidad de ayuda de sus familias (33).

A modo de síntesis, estos hallazgos orientan respecto a la importancia de evaluar la percepción de autoeficacia del/la cuidador/a familiar y la necesidad de aportar mayor evidencia en población chilena.

De las investigaciones revisadas no se encuentra evidencia relacionada con los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico y, para este caso, se considera importante evaluar su influencia en la percepción de autoeficacia de los cuidadores familiares.



I.4 Objetivos de la investigación

Objetivo General

Conocer la relación entre la percepción de autoeficacia del cuidador familiar con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las unidades de paciente crítico del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción, durante el segundo semestre del año 2014.

Objetivos Específicos

- A) Describir las características biopsicosociales del cuidador familiar de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción.
- B) Describir los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción.
- C) Evaluar la percepción de autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción.
- D) Analizar la relación que existe entre la percepción de autoeficacia del cuidador familiar y sus características biopsicosociales.

E) Analizar la relación que existe entre la percepción de autoeficacia del cuidador familiar y los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción.

I.5 Hipótesis de la investigación

- A) La percepción de autoeficacia del cuidador familiar disminuye al aumentar los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción.
- B) La percepción de autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentra en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción, se relaciona con sus características biopsicosociales.

I.6 Variables del estudio¹

Tabla 1: Variables del estudio

VARIABLES		
DEPENDIENTE	Percepción de autoeficacia del/la cuidador/a familiar	
INDEPENDIENTES	DEL CUIDADOR/A	
INDEPENDIENTES	- Sexo - Edad - Situación marital - Nivel de estudios - Actividad o rol social - Religión - Autoestima - Tiempo del cuidado - Relación con la persona en estado crítico - Percepción de apoyo - Participación en la comunidad - Conocimiento de la atención de salud - Conocimiento de la enfermedad - Conocimiento del tratamiento - Conocimiento del manejo del dolor INDICADORES DE MORBILIDAD DE LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENSACIÓN DE SU PATOLOGÍA CRÓNICA - Diagnóstico - Duración de la enfermedad - Nivel de gravedad, pronóstico y dependencia - Frecuencia del dolor - Frecuencia en la administración de medicamentos - Consulta en servicios de urgencia	

Fuente: Elaboración propia

¹Las definiciones de las variables de este estudio en Anexo A

II. SUJETO Y MÉTODO

II.1 Diseño de investigación

Se utilizó un diseño de investigación no experimental, correlacional y de corte transeccional (40).

II.2 Unidad de Análisis

La unidad de análisis estuvo conformada por él/la cuidador/a familiar de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica hospitalizadas en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción.

II.3 Universo

El universo lo constituyeron los/las 380 cuidadores/ras familiares de las personas en estado crítico por descompensación de su patología crónica hospitalizadas en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción, durante el segundo semestre del año 2014.

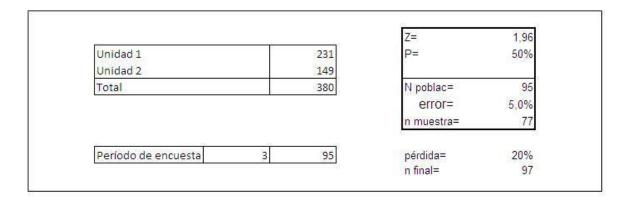
II.4 Muestra

II.4.1 Tamaño de Muestra

La muestra fue de 97 cuidadores/as familiares de personas en estado crítico por descompensación de su patología crónica hospitalizadas en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción, que cumplieron con los criterios de inclusión y que aceptaron participar en la investigación a través del consentimiento informado. Durante el año 2012 el universo estimado en las UPC fue de 380 pacientes, con un promedio de ingreso mensual de 16 personas por descompensación aguda de su patología crónica.

II.4.2 Diseño de Muestreo

- En relación a la delimitación geográfica del estudio, se seleccionó el Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción por ser centro de referencia de la octava región del país.
- Respecto a la selección de la muestra (Cuadro 1):



Cuadro 1: Selección de la muestra

- a) Se procedió a realizar una revisión de los registros de personas ingresadas a la Unidad de Cuidados Intensivos Médico Quirúrgico (Unidad 1) y a la Unidad de Tratamiento Intermedio Médico Quirúrgico (Unidad 2) por descompensación aguda de su patología crónica durante el año 2012, obteniendo un universo de 380 personas.
- b) Se consideró una población de 95 personas con un porcentaje de error de 5% y un 20% de pérdida, obteniendo un número final de 97 cuidadores/as que se entrevistaron durante un período de 3 meses. Se seleccionaron aleatoriamente los 3 meses del segundo semestre del año 2014 para la aplicación del instrumento a través de programa Excel.

II.4.3 Criterios de inclusión y exclusión

- A. Criterios de inclusión: Se consideraron dentro del estudio los/las cuidadores/ras familiares que cumplían con los siguientes requisitos:
- Cuidar a una persona en estado crítico que se encuentre mínimo cinco días hospitalizada en la UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente por descompensación aguda de su patología crónica.
- Presentar edades comprendidas entre los 18 y los 65 años.
- Aceptación y firma del consentimiento informado.
- B. Criterios de exclusión:
- Cuidador informal no familiar.

II.5 Recolección de Datos

El instrumento recolector de datos (Anexo B) se conformó de un cuestionario semiestructurado de variables sociodemográficas y la Escala de Autoeficacia para el Cuidado junto con la Escala de Autoestima.

Este instrumento fue aplicado a el/la cuidador/a familiar a través de una entrevista personalizada por la investigadora y por cuatro colaboradores previamente adiestrados para este fin. La entrevista se realizó después del horario de visita de las UPC (16:00 a 18:00 horas), previo consentimiento informado de éste/a, en el pasillo del hospital dado que no existía sala de espera para los familiares y no se dispuso de alguna sala de reunión.

II.5.1 Descripción del instrumento

Cuestionario semi-estructurado

Preguntas directas respecto a las características biopsicosociales del cuidador familiar, y los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico, elaborado por la investigadora. Algunas respuestas se obtendrán desde la ficha clínica.

Escala de Autoeficacia para el Cuidado

Creada por Steffen y cols. en el año 2002 para evaluar las creencias que poseen los cuidadores respecto a su capacidad para llevar a cabo diferentes actividades del cuidado (33). Posteriormente, Márquez-González, Losada, López y Peñacoba en el año 2009 realizan la

adaptación al español denominándola Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado (38).

Esta escala se conforma de 15 preguntas respecto a la autoeficacia para el cuidado del cuidador las cuales se dividen en tres subescalas (de 5 preguntas cada una) que evalúan tres dimensiones de la autoeficacia: a) autocuidado y obtención de respiro (preguntas 1, 2, 3, 4 y 5), b) respuesta a conductas disruptivas (preguntas 6, 7, 8, 9 y 10), y c) control de pensamientos molestos (preguntas 11, 12, 13, 14 y 15). Los cuidadores califican sus respuestas de 0 (no puede hacerlo en absoluto) a 100 (seguro de que puede hacerlo) según el grado de capacidad que creen tener para realizar las diferentes actividades del cuidado, obteniendo un puntaje máximo de 500 puntos por dimensión. Se considera alta o baja autoeficacia de cada cuidador si su puntaje está por sobre o bajo la media obtenida.

En población española, se analizó la confiabilidad de esta escala en un grupo de 180 cuidadores por medio de la consistencia interna, utilizando el coeficiente de confiabilidad alfa de Cronbach, obteniendo un 0.86, 0.79 y 0.82 para cada subescala (38).

Se ha estudiado su validez de criterio concurrente al correlacionar positivamente la subescala de "autocuidado y obtención de respiro" con el concepto de apoyo social. Mientras que las subescalas de "respuesta a conductas disruptivas" y "control de pensamientos molestos" se correlacionaron positivamente con depresión, ansiedad e ira (33).

Escala de Autoestima

La Escala de Autoestima de Rosenberg fue creada por este autor en el año 1965 para medir el sentimiento que cada persona posee hacia sí misma, el cual puede ser positivo o negativo y se construye por medio de una evaluación de las propias características (41). La escala de autoestima de Rosenberg ha sido traducida y validada en distintos países e idiomas y fue validada en población chilena por Rojas-Barahona, Zegers y Förster en el año 2009 (41).

En Chile, se estudiaron las características psicométricas de la escala en un grupo de 473 personas (41). La confiabilidad se analizó por medio de la consistencia interna, utilizando el coeficiente de confiabilidad de alfa de Cronbach, obteniendo un 0.754. La validez de constructo se determinó con el Análisis Factorial de Componentes Principales y la validez concurrente se estimó con un análisis de correlación de Pearson entre los puntajes de la Escala de Autoeficacia y el Índice de Satisfacción Vital de Neugarten y cols. De acuerdo a esto los autores concluyeron que esta escala cumple con los criterios de validez y confiabilidad de un instrumento de calidad para medir la autoestima en Chile y su comportamiento es similar a lo esperado por Rosenberg para la población original (41).

Este cuestionario cuenta con 10 ítems divididos equitativamente en positivos y negativos. La graduación de respuestas es de tipo Likert con un rango que fluctúa de 4 (muy de acuerdo) a 1 (muy en desacuerdo), y se asigna el puntaje inverso a las afirmaciones direccionadas negativamente; los valores fluctúan entre 30 y 40 puntos para una autoestima elevada (considerada como autoestima normal), 26 y 29

puntos para una autoestima media, y menor de 25 puntos en el caso de una autoestima baja.

II.6 Control de Calidad del Instrumento

II.6.1 Prueba Piloto

Se realizó una prueba piloto con un grupo de 10 cuidadores familiares con características similares a la muestra, a quienes se les aplicó el instrumento elaborado para la investigación. El tiempo que las personas se demoraron en responder la encuesta fue de aproximadamente 15 minutos y no presentaron problemas en la comprensión de las preguntas.

II.6.2 Fiabilidad del Instrumento

La consistencia interna de las escalas utilizadas como instrumento en esta investigación se evaluó con el coeficiente de alpha de Cronbach. Se consideró una confiabilidad aceptable si el resultado superaba el valor 0.75 (40). El valor obtenido en la Escala de Autoeficacia para el Cuidado fue de 0.81 y para la Escala de Autoestima de 0.82 lo que indica una alta confiabilidad.

II.6.3 Validez

La validez del instrumento se realizó por medio de la validación por expertos del área de Enfermería y Psicología para asegurar la comprensión de los reactivos.

II.7 Plan de Análisis

Previo al análisis, los datos obtenidos fueron codificados con el programa Excel y luego ingresados a sistema de datos SPSS 15.0 con el objeto de organizarlos y clasificarlos.

Se comenzó midiendo la confiabilidad del instrumento recolector de datos. Posteriormente, para describir las variables definidas para el estudio, se recurrió a la estadística descriptiva que incluyó la distribución de frecuencias, medidas de tendencia central y de variabilidad.

Para analizar la normalidad de la variable dependiente se utilizó el test de Kolmogórov-Smirnov. Según los resultados de este test no se acepta la hipótesis de normalidad de la variable, por lo cual se utilizó la mediana para el análisis descriptivo.

Para la comparación de dos grupos se utilizó la prueba de U de Mann-Whitney y en la comparación de tres o más grupos el ANOVA no paramétrico Kruskal Wallis.

En cuanto a la relación entre variables se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman.

Se consideró como significancia estadística valores de p<0.05.

II.8 Consideraciones Éticas

Para desarrollar esta investigación se siguieron las orientaciones planteadas en los siete requisitos de Ezequiel Emanuel (42), los cuales se exponen a continuación:

Valor: El valor científico de este estudio está dado por el conocimiento generado ya que su propósito fue conocer la relación entre la percepción de autoeficacia del cuidador familiar con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico. El valor social está relacionado con el aporte de los resultados a las intervenciones en salud enfocadas hacia mejorar o fortalecer la autoeficacia de los cuidadores informales promoviendo así su salud y calidad de vida.

Validez científica: La investigación plantea objetivos e hipótesis claras sustentadas en un marco teórico y empírico. Contempla un diseño acorde al problema de investigación junto con una metodología prácticamente realizable, usando métodos y estadísticas verosímiles para el análisis de datos lo que permitió la generación de conocimiento válido.

Selección equitativa de los sujetos: La condición de los sujetos de investigación se ajustó a los propósitos del estudio. Se seleccionaron aleatoriamente, a través de programa Excel, los 3 meses del segundo semestre para la aplicación del instrumento.

Proporción favorable de riesgo-beneficio:

- Beneficios: Este estudio ofrece futuros beneficios a quienes aceptaron participar en él. Los resultados de este estudio contribuyen a identificar aquellos cuidadores de personas en estado crítico que requieren tanto fortalecer como reforzar su autoeficacia, con el fin de mejorar el cuidado. Los participantes tuvieron la opción de solicitar libremente a la investigadora una consejería para fortalecer y/o reforzar su autoeficacia. Para ello se detalló una dirección y teléfonos en el consentimiento.
- Riesgos: La participación de las personas en la investigación no involucró ningún riesgo conocido. Se abordó al cuidador familiar en el momento que realizó la visita hospitalaria sólo para concertar la entrevista. Se protegió este tiempo de visita con la aplicación del instrumento luego de las 18:00 horas. Se ofreció una sesión de consejería a aquellos participantes a los cuales algunas preguntas les pudieron afectar de manera que fuese necesaria la atención psicológica.

Evaluación independiente: La evaluación fue realizada por los Comités de Ética tanto de la Facultad de Medicina de la Universidad de Concepción como del Hospital Regional Dr. Guillermo Grant Benavente.

Consentimiento informado: Previo a la entrevista de cada cuidador familiar, se les solicitó su consentimiento en la participación del estudio, explicándoles tanto el propósito como su contribución a la investigación. De la misma forma se les informó que la negativa a participar no tendría efectos perjudiciales en la atención que se le estaba brindando a su familiar. Se garantizó la confidencialidad de todos los datos obtenidos mediante su utilización de manera anónima y codificada en medios

científicos, no pudiendo ser utilizados por personas ajenas o aplicados en otra investigación.

Respeto a los sujetos inscritos: Durante el desarrollo de la investigación el respeto a las personas fue continuo e implicó el cumplimiento de los siguientes aspectos:

- Respeto a las decisiones relacionadas con la participación en el estudio, permitiendo el retiro sin sanción.
- Información sobre nuevos datos, nuevos riesgos o beneficios, y en relación a los resultados obtenidos; estableciendo previamente un mecanismo de comunicación.
- Se valoró continuamente el bienestar del/la cuidador/a durante la participación y aplicación del instrumento recolector de datos. Se proporcionó oportunamente algún cuidado frente a eventos adversos o se evaluó el retiro de la investigación.

III RESULTADOS

III.1 Perfil de la muestra, antecedentes sociodemográficos

Tabla 2: Distribución de las características biopsicosociales de los cuidadores familiares de la persona hospitalizada en estado crítico

Variab	les		
Biopsicoso	ciales	Media (D.E.)) Med (Q1-Q3)
Edad			
		41,3 (12,7)	43 (30-52)
Tiempo del cuidad	0		
		104,5 (135)	48 (12-120)
Autoestima			
		33,5 (4,3)	34 (30-37)
		Frecuencia	Porcentaje
Sexo			
Hombre		23	24%
Mujer		74	76%
Situación marital			
Sin pareja		26	27%
Con pareja		71	73%
Nivel de estudios			
Básico y/o Medio		59	61%
Superior		38	39%
Actividad o rol soc	ial		
Estudiante		14	14%
Dueña/o Casa		36	37%
Trabajador/a		44	45%
Cesante		3	3%
Religión			
Sin religión		9	9%
Con religión		88	91%
Relación con la per	rsona en estado	crítico	
Pareja		27	28%
Hermano/a		4	4%
Hijo/a		54	56%
Sobrino/a		5	5%
Otro		7	7%
Percepción de apo	yo		
No		1	1%
Si		96	99%
Participación en la	comunidad		
No		70	72%
Si		27	28%

Fuente: Autoeficacia del cuidador familiar y su relación con características biopsicosociales y los indicadores de morbilidad de la persona con descompensación de su patología crónica en estado crítico, 2015.

El estudio comprendió a 97 cuidadores familiares de personas en estado crítico hospitalizadas en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción durante el segundo semestre del año 2014. En la tabla 2 se observa que la edad promedio de la muestra analizada fue de 41,3 años y el tiempo de cuidado promedio fue de 104,5 meses (8,7 años).

La autoestima de los cuidadores familiares alcanza una media de 33,5 puntos y una mediana de 34 puntos correspondiente a una autoestima elevada.

Respecto al sexo, el 76% son mujeres y el 24% hombres, de los cuales el 73% declaró tener pareja.

En relación al nivel de estudios, el 61% de las personas encuestadas poseen estudios básicos y/o medios, mientras que un 39% alcanzó un nivel superior. En cuanto a la actividad laboral, un 45% declaró ser trabajador/a y un 37% dueña/o de casa; un 14% señaló ser estudiante cuidador. La mayoría (91%) afirma tener una religión y en el 56% de los casos el/la cuidador/a es hijo/a de la persona en estado crítico y en un 28% la pareja.

En cuanto a la percepción de apoyo, el 99% de la muestra señaló que percibe sentirse apoyada socialmente aunque sólo un 28% manifiesta participar en grupos comunitarios, mientras que un 72% no participa.

Tabla 3: Distribución de frecuencia del conocimiento del cuidador sobre aspectos relacionados con la enfermedad de la persona hospitalizada en estado crítico

	Frecuencia	Porcentaje
Conocimiento de la atención de salud		
No	4	4%
Si	93	96%
Conocimiento de la enfermedad		
No	47	48%
Si	50	52%
Conocimiento del tratamiento		
No	61	63%
Si	36	37%
Conocimiento del manejo del dolor		
No	57	59%
Si	40	41%

En relación a las variables de conocimiento del cuidador sobre aspectos relacionados con la enfermedad crónica de la persona hospitalizada en una UPC, en la tabla 3 se observa que la mayoría (96%) refiere conocer que puede recurrir al/los profesionales de salud cuando lo necesita, un 52% declara tener conocimientos sobre la enfermedad de su familiar; un 63% manifiesta no conocer sobre el tratamiento de ésta y sólo un 41% sabe acerca del manejo de su dolor.

III.2 Antecedentes mórbidos de la persona con descompensación de su patología crónica en estado crítico

Tabla 4: Distribución de los indicadores de morbilidad de la persona hospitalizada en estado crítico referidos por el cuidador

de MorbilidadMedia (D.E.)Med (Q1-Q3)Duración de la enfermedad110,1 (122,6)60 (24-132)Frecuencia en la administración de medicamentos2,4 (2,2)2 (2-3)Consulta en servicios de urgencia2,9 (4,1)2 (1-3)FrecuenciaPorcentajeDiagnósticoCardiovascular5961%Respiratorio55%Metabólico1616%Neurológico66%Autoinmune55%Otro66%Nivel de Gravedad, Pronósticoy Dependencia					
Duración de la enfermedad 110,1 (122,6) 60 (24-132)	;)				
2,4 (2,2) 2 (2-3)					
2,4 (2,2) 2 (2-3)					
Consulta en servicios de urgencia 2,9 (4,1) 2 (1-3) Frecuencia Porcentaje Diagnóstico Cardiovascular 59 61% Respiratorio 5 5% Metabólico 16 16% Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
Consulta en servicios de urgencia 2,9 (4,1) 2 (1-3) Frecuencia Porcentaje Diagnóstico Cardiovascular 59 61% Respiratorio 5 5% Metabólico 16 16% Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
2,9 (4,1) 2 (1-3) Frecuencia Porcentaje Diagnóstico 59 61% Respiratorio 5 5% Metabólico 16 16% Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
Diagnóstico 59 61% Cardiovascular 5 5% Respiratorio 16 16% Metabólico 6 6% Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
Diagnóstico Cardiovascular 59 61% Respiratorio 5 5% Metabólico 16 16% Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
Cardiovascular 59 61% Respiratorio 5 5% Metabólico 16 16% Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%)				
Respiratorio 5 5% Metabólico 16 16% Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
Metabólico 16 16% Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
Neurológico 6 6% Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
Autoinmune 5 5% Otro 6 6%					
Otro 6 6%					
00					
Nivel de Gravedad <mark>, Pronó<mark>stico y Depen</mark>dencia</mark>					
Bajo 24 25%					
Moderado 35%					
Elevado 39 40%					
Frecuencia del dolor					
Nunca 30 31%					
Diaria 22 23%					
Semanal 28 29%					
Mensual 17 18%					

Fuente: Idem Tabla 2

La tabla 4 representa los indicadores de morbilidad de la persona con descompensación de su patología crónica en estado crítico referidos por el cuidador. La duración de la enfermedad corresponde a una mediana de 60 meses (5 años), con una frecuencia en la administración de medicamentos de 2 dosis por día, y de 2 consultas por año en servicios de urgencia de acuerdo a la mediana. El diagnóstico de hospitalización que en su mayoría se presenta, con un 61%, correspondió a las patologías cardiovasculares, seguidas de las metabólicas (16%) y casi

en igual porcentaje (5-6%) las respiratorias, neurológicas, autoinmunes y otras.

Respecto del nivel de gravedad, pronóstico y dependencia obtenido a través de la ficha clínica se obtuvo que la mayoría de los pacientes (75%) tienen niveles moderados y elevados de gravedad, pronóstico y dependencia, sólo un 25% tiene un nivel bajo de este indicador de morbilidad.

En relación a la frecuencia del dolor, el 69% refiere que su familiar presenta dolor en forma diaria, semanal y mensual, sólo un 31% señala nunca presentar dolor.



III.3 Autoeficacia del cuidador familiar

Tabla 5: Percepción de autoeficacia del/la cuidador/a familiar

	To	otal	< media	>media
Autoeficacia	Media (D.E.)	Med (Q1-Q3)	%	%
a) Autoeficacia en autocuidado obtención de respiro	312,3 (128,8)	320 (200-410)	49,5	50,5
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	398,7 (101)	420 (340-490)	36	64
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	424,7 (78,7)	440 (380-500)	42,3	57,7

Fuente: Idem Tabla 2

La Escala de Autoeficacia del Cuidador contempla tres dimensiones: autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro, autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas, y autoeficacia en control de pensamientos molestos. Cada una de estas dimensiones se conforma de 5 preguntas, el puntaje teórico varía de 0 a 500 puntos. Se considera alta o baja autoeficacia de cada cuidador si su puntaje está por sobre o bajo la media obtenida.

En la primera dimensión de la autoeficacia, la media de las personas estudiadas fue de 312,3 puntos y la mediana de 320 puntos. El 49,5% de los cuidadores obtuvieron puntajes bajo la media y un 50,5% puntajes sobre la media, esto indica que menos de la mitad de las personas manifiestan una baja autoeficacia en el autocuidado y obtención de respiro, y un poco más de la mitad de ellas declaran una alta autoeficacia en esta dimensión.

En la segunda dimensión de la autoeficacia, la media de las personas estudiadas fue de 398,7 puntos y la mediana de 420 puntos. El 36% de los cuidadores obtuvieron puntajes bajo la media y un 64% puntajes

sobre la media, esto indica que la mayoría de las personas manifiestan una alta autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas.

En la tercera dimensión de la autoeficacia, la media de las personas estudiadas fue de 424,7 puntos y la mediana de 440 puntos. El 42,3% de los cuidadores obtuvieron puntajes bajo la media y un 57,7% puntajes sobre la media, esto indica que más de la mitad de las personas declaran una alta autoeficacia en el control de pensamientos molestos.



Tabla 6: Percepción de autoeficacia del/la cuidador/a familiar según sexo

	Hom	nbres	Muj	jeres		
Autoeficacia	Media (D.E.)	Med (Q1-Q3)	Media (D.E.)	Med (Q1-Q3)	Estad	valor p
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	318,7 (126,5)	320 (220-430)	310,3 (130,3)	310 (200-410)	1156,5	0,8019
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	423 (100)	470 (380-500)	391,1 (100,8)	415 (330-470)	1340,5	0,0681
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	453,9 (58,8)	490 (420-500)	415,7 (82,2)	430 (380-490)	1376,0	0,0326*

La tabla 6 muestra las medianas totales y por sexo obtenidas para las tres dimensiones de la Autoeficacia para el Cuidado. Se puede observar que en la dimensión de "autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro" los puntajes obtenidos fueron mayores en los hombres que en las mujeres. Para esta dimensión las mujeres obtuvieron 10 puntos menos, pero esta diferencia no es estadísticamente significativa.

En la dimensión de "autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas" los hombres obtuvieron 55 puntos más que las mujeres, siendo esta diferencia débil estadísticamente significativa.

En la última dimensión de "autoeficacia en control de pensamientos molestos", los puntajes también fueron mayores en los hombres, quienes obtuvieron 60 puntos más respecto a las mujeres, diferencia que resultó estadísticamente significativa.

III.4 Relación entre la percepción de autoeficacia del cuidador familiar y sus características biopsicosociales

Tabla 7: Relación entre autoeficacia del cuidador y edad

Edad					
	Total				
Autoeficacia	Corr	p-valor			
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	-0,21	0,0404*			
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	-0,13	0,2149			
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	-0,14	0,1825			

Fuente: Idem Tabla 2

Respecto a la edad del cuidador familiar, se observa que aquellas personas con mayor edad se perciben menos autoeficaces para el cuidado.

Al relacionar la edad con la primera dimensión de la autoeficacia se obtuvo que las personas con mayor edad tienen menor "autoeficacia para el autocuidado y la obtención de respiro", siendo esta relación estadísticamente significativa con un valor p de 0,0404. Para las dimensiones de "autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas" y el "control de pensamientos molestos" esta correlación con la edad no es estadísticamente significativa.

Tabla 8: Relación entre autoeficacia del cuidador y situación marital

	Situació			
	Sin pareja (n=26)	Con pareja (n=71)		
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	W	valor p
 a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro 	335 (125) 345 (220-430)	303,9 (130) 300 (200-400)	1409,5	0,2684
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	420,4 (89,8) 450 (360-500)	390,7 (104,3) 410 (330-470)	1424,5	0,2169
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	439,6 (78,8) 480 (390-500)	419,3 (78,5) 430 (380-490)	1450,5	0,1458

En la tabla 8 se describe la relación entre la situación marital del cuidador familiar con las tres dimensiones de la autoeficacia. Los cuidadores sin pareja obtienen entre 40-50 puntos más que aquellos que si tienen pareja tanto para la "autoeficacia en el autocuidado y obtención de respiro" como en la "respuesta a conductas disruptivas" y el "control de pensamientos molestos". Sin embargo, esta relación no es estadísticamente significativa.

Tabla 9: Relación entre autoeficacia del cuidador y nivel de estudios en hombres

Nivel de estudios: Hombres						
	Básico y/o M	Medio (n=13)	Superio	or (n=10)		
Autoeficacia	Media (D.E.)	Med (Q1-Q3)	Media (D.E.)	Med (Q1-Q3)	Estad	valor p
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	342,3 (120,9)	350 (240-430)	288 (133,2)	295 (160-400)	104,5	0,3356
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	400 (116,4)	450 (310-500)	453 (67,8)	500 (410-500)	140,5	0,1844
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	443,8 (72,4)	500 (380-500)	467 (33,7)	480 (440-500)	119,5	0,9742

En la tabla 9 se observa que no existe relación estadísticamente significativa entre las tres dimensiones de la autoeficacia con el nivel de estudios de los hombres de la muestra.

Tabla 10: Relación entre autoeficacia del cuidador y nivel de estudios en mujeres

	Niv	el de estudios:	Mujeres			
	Básic <mark>o</mark> y/o	Medio (n=46)	Superio	or (n=28)		
Autoeficacia	Media (D.E.)	Med (Q1-Q3)	Media (D. <mark>E</mark> .)	Med (Q1-Q3)	Estad	valor p
 a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro 	274,1 (<mark>128,7</mark>)	275 (180-350)	369,6 (111 <mark>,</mark> 2)	400 (300-430)	1328	0,0019*
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	369,3 (104)	390 (300-450)	426,8 (85,6)	445 (400-490)	1273,5	0,0124*
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	399,3 (85,7)	400 (350-460)	442,5 (69,3)	450 (410-500)	1265,5	0,0155*

Fuente: Idem Tabla 2

Sin embargo, en el caso de las mujeres, se obtuvo que las que tienen estudios de nivel superior perciben mayor autoeficacia tanto para el "autocuidado y la obtención de respiro" (125 puntos más), como en la "respuesta a conductas disruptivas" (55 puntos más) y en el "control de pensamientos molestos" (50 puntos más), respecto a las mujeres cuyo nivel de estudios es básico y/o medio. Para estas relaciones, se obtuvieron valores p de 0,0019 en la primera dimensión y de 0,0124-0,0155 para la segunda y tercera dimensión respectivamente.

Tabla 11: Relación entre autoeficacia del cuidador y actividad o rol social

Actividad o rol social						
	Estudiante (n=14)	Dueña de casa (n=36)	Trabajador (n=44)		_	
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Estad	valor p	
 a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro 	376,4 (106,0) 415 (300-460)	284,7 (129,1) 300 (180-360)	318,9 (129,2)330 (200-410)	5,31	0,0704	
 b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas 	437,9 (68,5) 450 (400-490)	377,8 (105,5) 405 (300-460)	401,8 (102,5)425 (310-500)	3,42	0,1805	
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	451,4 (59,6) 480 (420-500)	404,4 (92,1) 420 (350-480)	430,2 (71,2) 450 (380-500)	3,13	0,2096	

En la tabla 11 se muestra la relación entre la actividad o rol social del cuidador con su autoeficacia. Para este análisis se excluyen a los cuidadores cesantes por ser sólo 3 personas.

En cuanto a la "autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro" los cuidadores estudiantes obtienen las medianas más elevadas, teniendo 115 puntos más que las/los dueñas/os de casa y 85 puntos más los trabajadores. Para la "autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas" los estudiantes también obtienen medianas más elevadas que los cuidadores dueños/as de casa (45 puntos más) y los trabajadores (25 puntos más). Esta tendencia se repite en la "autoeficacia en control de pensamientos molestos". En las tres subescalas son las/los dueñas/os de casa los que obtienen menores puntuaciones.

No obstante, para las tres dimensiones el tipo de actividad no se relaciona de forma estadísticamente significativa con la autoeficacia.

Tabla 12: Relación entre autoeficacia del cuidador y religión

	Reli			
	Sin religión (n=9)	Con religión (n=88)		
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	W	valor p
 a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro 	312,2 (113,7) 300 (220-400)	312,3 (130,8) 320 (200-410)	435,5	0,9453
 b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas 	425,6 (114,5) 450 (400-500)	395,9 (99,9) 420 (330-490)	528,5	0,2730
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	435,6 (92,2) 480 (430-500)	423,6 (77,7) 440 (380-500)	510,5	0,3818

Respecto a la variable religión del cuidador y su relación con la autoeficacia, se observa que las personas que no profesan alguna religión obtienen entre 30 a 40 puntos más tanto en la "autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas" como en la "autoeficacia en control de pensamientos molestos", en comparación con las personas que si tienen una religión. En cambio, en la "autoeficacia para el autocuidado y la obtención de respiro", las personas con religión tienen mayor autoeficacia (20 puntos) que las que no la poseen. Cada una de estas relaciones, en este estudio, no son estadísticamente significativas.

Tabla 13: Relación entre autoeficacia del cuidador y tiempo del cuidado

Tiempo del cuidado					
	Total				
Autoeficacia	Corr	p-valor			
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	0,11	0,2718			
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	0,17	0,0992			
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	0,15	0,1306			

En cuanto al tiempo del cuidado, en la tabla 13 se observa que a mayor tiempo de cuidado transcurrido, mayor es la autoeficacia que los cuidadores perciben en el "autocuidado y obtención de respiro", en la "respuesta a conductas disruptivas" y en el "control de pensamientos molestos". Esta relación no es estadísticamente significativa para esta investigación.

Tabla 14: Relación entre autoeficacia del cuidador y participación en la comunidad

	Participación en la comunidad				
	No participa (n=70)	Participa (n=27)	_		
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	W	valor p	
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	307,3 (128,8) 300 (200-410)	325,2 (130,1) 350 (220-450)	1393,0	0,5720	
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	395,9 (106,5) 425 (330-490)	405,9 (86,6) 420 (350-500)	1350,0	0,8267	
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	420,6 (80,2) 440 (380-490)	435,6 (75,1) 450 (400-500)	1453,0	0,2896	

En la tabla 14 se observa que las personas cuidadoras que participan en su comunidad obtienen 50 puntos más en la "autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro" que los cuidadores que no participan. Lo mismo ocurre en la "autoeficacia en el control de pensamientos molestos", donde las personas que si participan tienen 10 puntos más que aquellos que no pertenecen a grupos de su comunidad. En cambio, para la "autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas" los cuidadores que no participan tienen 5 puntos más que aquellos que si lo hacen. Para esta investigación, estas relaciones no son estadísticamente significativas.

Tabla 15: Relación entre autoeficacia del cuidador y autoestima

Autoestima					
	Total				
Autoeficacia	Corr	p-valor			
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	0,13	0,1960			
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	0,26	0,009*			
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	0,37	0,0002*			

Respecto a la relación entre autoeficacia del cuidador familiar y su autoestima, se observa que a mayor autoestima del cuidador mayor es su autoeficacia en el "autocuidado y obtención de respiro", no obstante esta relación no es estadísticamente significativa.

En las otras dos dimensiones si se obtuvo relaciones estadísticamente significativas entre las variables, lo que significa que cuanto mayor sea la autoestima del cuidador mayor será también su percepción de autoeficacia en la "respuesta a conductas disruptivas" (valor p 0,009) y el "control de pensamientos molestos" (valor p 0,0002).

Tabla 16: Relación entre autoeficacia del cuidador y conocimiento de la atención de salud

	Conocimiento de la atención de salud				
	No conoce (n=4)	Conoce (n=93)	_		
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	W	valor p	
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	287,5 (142,2) 335 (80-350)	313,3 (128,9) 300 (200-420)	175,0	0,7024	
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	375,0 (144,3) 375 (250-500)	399,7 (99,7) 420 (350-490)	192,0	0,9417	
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	387,5 (131,5) 400 (250-500)	426,3 (76,4) 440 (390-500)	180,0	0,7689	

En la tabla 16 se observa la relación entre el conocimiento del cuidador de la atención de salud y su percepción de autoeficacia. Las personas que tienen conocimientos en esta temática obtienen entre 40 a 45 puntos más que aquellos que no conocen tanto en la "autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas" como en la "autoeficacia en el control de pensamientos molestos". En cambio, en la dimensión de "autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro", son los cuidadores que no conocen de la atención de salud los que tienen 35 puntos más que aquellos que si conocen. Para este estudio, estas relaciones resultaron no estadísticamente significativas.

Tabla 17: Relación entre autoeficacia del cuidador y conocimiento de la enfermedad

Conocimiento de la enfermedad					
	No conoce (n=47)	Conoce (n=50)			
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	W	valor p	
 a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro 	293,2 (137) 300 (180-420)	330,2 (119,1) 350 (250-410)	2120,5	0,1860	
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	391,3 (117,7) 420 (300-500)	405,6 (83,1) 425 (350-480)	2311,0	0,9540	
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	408,1 (96,2) 440 (350-500)	440,4 (54,1) 450 (400-500)	2147,5	0,2560	

Los cuidadores que conocen sobre la enfermedad crónica de su familiar obtienen mayores puntajes en las tres dimensiones de autoeficacia que los que no conocen. Es en la primera dimensión donde existe mayor diferencia, obteniendo los cuidadores que conocen 50 puntos más que aquellos que no tienen conocimientos. En la segunda y tercera dimensión, hay entre 5 a 10 puntos más de diferencia. No obstante, estas relaciones no resultaron estadísticamente significativas.

Tabla 18: Relación entre autoeficacia del cuidador y conocimiento del tratamiento

	Conocimiento del tratamiento				
	No conoce (n=61)	Conoce (n=36)	-		
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	W	valor p	
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	294,8 (125,6) 300 (200-400)	341,9 (130,3) 400 (240-430)	2005,5	0,0705	
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	389,8 (112,2) 420 (310-500)	413,6 (77,8) 425 (360-480)	1830,0	0,6195	
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	410 (87,5) 420 (350-500)	449,7 (53,3) 455 (410-500)	2031,0	0,0436*	

La tabla 18 detalla la relación entre la percepción de autoeficacia del cuidador y el conocimiento que éste tiene sobre el tratamiento de la enfermedad crónica de su familiar. Para la "autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro", los cuidadores que conocen sobre el tratamiento obtienen 100 puntos más que aquellos que no conocen, relación que resulta débil estadísticamente significativa. En la segunda dimensión, los cuidadores que poseen conocimientos tienen 5 puntos más que aquellos que no conocen en cuanto a su percepción de "autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas". Sin embargo, esta relación no es estadísticamente significativa. La relación que si resulta estadísticamente significativa (valor p 0,0436) es la que se da en la dimensión de "autoeficacia en el control de pensamientos molestos", donde las personas cuidadoras que si conocen la terapia, obtienen 35 puntos más que aquellos que no la conocen.

Tabla 19: Relación entre autoeficacia del cuidador y conocimiento del manejo del dolor

Conocimiento del manejo del dolor						
	No conoce (n=57)	Conoce (n=40)	_			
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	W	valor p		
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	310,4 (123,2) 320 (200-410)	315 (137,8) 300 (200-400)	1989,0	0,8312		
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	392,3 (109,6) 430 (330-490)	407,8 (88) 415 (350-500)	2022,0	0,6471		
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	423,5 (83,5) 440 (380-500)	426,5 (72,3) 450 (380-490)	1924,5	0,7923		

Los cuidadores que tienen conocimientos del manejo del dolor de su familiar obtienen 10 puntos más en la "autoeficacia en el control de pensamientos molestos" que aquellos que no conocen esta temática. No así en la "autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro", y en la "respuesta a conductas disruptivas", donde las personas cuidadoras que no conocen como aliviar el dolor tienen 20 a 15 puntos más respectivamente. No obstante, estas relaciones no son estadísticamente significativas.

III.5 Relación entre la percepción de autoeficacia del cuidador familiar y los indicadores de morbilidad de la persona con descompensación de su patología crónica en estado crítico

Tabla 20: Relación entre autoeficacia del cuidador y duración de la enfermedad

Duración de la enfermedad					
	Total				
Autoeficacia	Corr	p-valor			
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	0,06	0,5504			
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	0,20	0,0495*			
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	0,17	0,0873			

Fuente: Idem Tabla 2

En la tabla 20 se observa la relación que se dio entre la duración de la enfermedad crónica de la persona hospitalizada en una UPC con cada dimensión de la autoeficacia de su cuidador. Para la primera dimensión, se obtiene que cuanto más tiempo transcurra la enfermedad mayor es la autoeficacia que percibe el cuidador en su "autocuidado y obtención de respiro", relación que resultó no ser estadísticamente significativa.

En la segunda dimensión, se observa que cuanto más tiempo transcurra la enfermedad crónica mayor será la autoeficacia que perciba el cuidador en la "respuesta a conductas disruptivas", esta relación resulta estadísticamente significativa con un valor p de 0,0495.

En la última dimensión, se da una relación débil estadísticamente significativa (valor p 0,0873) entre la "autoeficacia en el control de pensamientos molestos" del cuidador familiar y la duración de la enfermedad crónica.

Tabla 21: Relación entre autoeficacia del cuidador y nivel de gravedad, pronóstico y dependencia

Nivel de Gravedad, Pronóstico y Dependencia					
	Bajo (n=24)	Moderado (n=34)	Elevado (n=39)		
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Estad	valor p
 a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro 	289,6 (132,7) 300 (160-400)	330,6 (125,8) 350 (220-430)	310,3 (129,8) 320 (200-400)	1,4103	,4940
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	395,8 (122,2) 445 (300-490)	390,6 (101,4) 405 (330-480)	407,4 (87,6) 420 (350-500)	,5584	,7564
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	418,8 (83,7) 435 (380-490)	425,9 (85,8) 450 (400-500)	427,4 (70,6) 450 (380-500)	,3114	,8558

En cuanto al nivel de gravedad, pronóstico y dependencia de la persona hospitalizada, en la tabla 21 se muestra la relación de este indicador con la autoeficacia del cuidador familiar.

En la primera dimensión, cuando este indicador es moderado, los cuidadores obtienen entre 30 a 50 puntos más en la "autoeficacia para el autocuidado y obtención de respiro", que cuando el indicador es bajo o elevado.

En la segunda dimensión, cuando el indicador de nivel de gravedad, pronóstico y dependencia es bajo en la persona con la enfermedad crónica, los cuidadores obtienen entre 25 a 40 puntos más en la "autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas", que cuando el indicador es moderado o elevado.

En la última dimensión, cuando el indicador es bajo, las personas cuidadoras obtienen 15 puntos menos en la "autoeficacia en el control de pensamientos molestos", que cuando el indicador es moderado y elevado.

Estas relaciones resultaron no estadísticamente significativas con valores p mayores de 0,05.

Tabla 22: Relación entre autoeficacia del cuidador y frecuencia del dolor

Frecuencia del dolor						
	1 (n=30)	2 (n=22)	3 (n=28)	4 (n=17)		
Autoeficacia	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Media (D.E.) Med (Q1-Q3)	Estad	valor p
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	331,3 (117,6)355 (240-410)	278,2 (149,3) 255 (160-400)	330,7 (113,7) 350 (220-400)	292,4 (141,6) 300 (200-430)	2,53	0,4706
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	391,0 (113,8)425 (300-500)	394,1 (71,6) 400 (350-440)	403,2 (113,0) 450 (350-490)	410,6 (95,9) 470 (330-500)	1,32	0,7253
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	420,3 (91,1) 445 (380-500)	419,1 (68,5) 430 (360-480)	427,9 (76,1) 450 (380-500)	434,7 (77,4) 450 (390-500)	0,82	0,8454

En la tabla 22 se observa que independiente de la frecuencia del dolor de la persona con enfermedad crónica, no existe relación estadísticamente significativa tanto para la "autoeficacia en el autocuidado y obtención de respiro" del cuidador como en la "respuesta a conductas disruptivas" y el "control de pensamientos molestos" que éste pueda percibir.

Tabla 23: Relación entre autoeficacia del cuidador y frecuencia en la administración de medicamentos

Frecuencia en la administración de medicamentos					
	Total				
Autoeficacia	Corr	p-valor			
a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro	0,12	0,2453			
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	0,04	0,7184			
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	-0,03	0,7908			

En la tabla 23 se observa que cuanto mayor sea la frecuencia en la administración de medicamentos, mayor será la percepción de autoeficacia del cuidador en la "respuesta a conductas disruptivas y el autocuidado". En cambio, mientras mayor sea la frecuencia en la administración de medicamentos diaria, menor será la percepción de autoeficacia del cuidador en el "control de sus pensamientos molestos". Estas relaciones resultaron con un valor p mayor 0,05.

Tabla 24: Relación entre autoeficacia del cuidador y consulta en servicios de urgencia

Consulta en servicios de urgencia					
	Total				
Autoeficacia	Corr	p-valor			
 a) Autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro 	0,06	0,5278			
b) Autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas	0,00	0,9930			
c) Autoeficacia en control de pensamientos molestos	0,03	0,7679			

Respecto a la relación entre la autoeficacia del cuidador y la consulta en servicios de urgencia de la persona con enfermedad crónica en el último año, se obtuvo que a mayor cantidad de atenciones de salud en una unidad de urgencia mayor es la percepción de autoeficacia que relataron los cuidadores para las tres dimensiones, pero esta relación no resultó estadísticamente significativa.

IV DISCUSION

Los cuidadores familiares de personas en estado crítico por descompensación de su patología crónica que se encuentran en las UPC del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción se caracterizan por ser en su mayoría mujeres (76%), adultas (41,3 años) y con pareja (73%). Son hijas o parejas cuidadoras hace 8,7 años, la mayoría con nivel de estudios básicos y/o medios y que en un 63% no poseen conocimientos del tratamiento de la enfermedad crónica de su familiar. Perfil de cuidador/a que coincide con lo descrito en otros estudios realizados en la comuna de Concepción y a nivel nacional (34) (43-45). En nuestra sociedad es la mujer la que de forma voluntaria asume el rol de cuidador, fenómeno observado en el 76% de los casos en esta investigación, lo cual reafirma la feminización del cuidado en las familias chilenas (14).

Respecto a la autoestima de los cuidadores familiares, se obtuvo una media de 33,5 puntos correspondiente a una autoestima elevada o normal. Este valor se asemeja al obtenido por Rojas-Barahona y cols., quienes midieron la autoestima en 473 sujetos de la Región Metropolitana obteniendo una media de 32,47 puntos en población general (41). También se compara al puntaje obtenido en un estudio realizado con 111 cuidadores familiares de personas mayores dependientes de Madrid, donde la media alcanzada fue de 35,03 puntos en aquellos cuidadores que reportaban resiliencia alta (46).

En cuanto a la percepción de apoyo social, en ocasiones ésta puede verse alterada al asumir el rol de cuidador, ya que brindar cuidado requiere tiempo y dedicación; además, a veces, no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares en el proceso de cuidado, lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas (2). Esta

situación se evidencia en la investigación de Úbeda donde encontró que el 71,4% de los cuidadores estudiados no disponían de ayuda para cuidar y sólo un 4,9% señaló que los profesionales de la salud prestaban ayuda (19). Así mismo, Steffen y cols. observaron que las personas con un puntaje más bajo en la autoeficacia para el cuidado y la obtención de respiro informaban menor disponibilidad de ayuda de sus familias (33). No obstante, en esta investigación el 99% de la muestra señaló que percibe sentirse apoyada socialmente y el 96% refirió conocer que puede recurrir al/los profesionales de salud cuando lo necesita. Así mismo López y cols. encontraron que la mayoría de los cuidadores perciben el apoyo social que reciben como suficiente (47).

En relación a las variables de conocimiento del cuidador sobre aspectos relacionados con la enfermedad crónica de su familiar, un 48% declara no tener conocimientos sobre la enfermedad; un 63% manifiesta no conocer sobre el tratamiento de ésta y sólo un 41% sabe acerca del manejo de su dolor; lo que demuestra que el nivel de conocimientos no es suficiente. Son diversos los estudios (48-50) en los que la necesidad de información de cómo cuidar se hace evidente como, por ejemplo, el de Burgos y cols. quienes encontraron que el 57% de los cuidadores informales del Centro de Salud Violeta Parra de Chillán, presenta un nivel de conocimiento regular, sin embargo, destacó un alto porcentaje de respuestas acertadas en ítems como prevención de dolores y heridas en la piel (51). De igual manera, Barrera y cols. obtuvieron un nivel de conocimiento deficiente en el 66-71% de los casos al evaluar la habilidad del cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, en Colombia (52).

En relación a los indicadores de morbilidad de la persona hospitalizada en estado crítico referidos por el cuidador, el diagnóstico de hospitalización que en su mayoría se presenta, con un 61% de los casos, correspondió a las patologías cardiovasculares, seguidas de las metabólicas (16%) y casi en igual porcentaje (5-6%) las respiratorias, neurológicas, autoinmunes y otras. Esto concuerda con las enfermedades crónicas más prevalentes a nivel nacional según el Ministerio de Salud, dentro de las cuales destacan las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes (1). En población adulta mayor, también se encuentran la hipertensión arterial, las enfermedades del corazón y la diabetes mellitus como las ENT más frecuentes (53).

Los cuidadores familiares encuestados reportaron percepciones de autoeficacia elevadas en el 50,5% de los casos para la primera dimensión, junto con un 64% y un 57,7% para la segunda y tercera dimensión respectivamente. Estos hallazgos coinciden con las evaluaciones de autoeficacia general realizadas en población chilena (54).

Los resultados mostraron una relación estadísticamente significativa entre las variables:

- Sexo masculino y mayor autoeficacia en el control de pensamientos molestos
- A mayor edad menor autoeficacia para el autocuidado y la obtención de respiro
- A mayor nivel de estudios en mujeres mayor autoeficacia en las tres dimensiones
- A mayor autoestima mayor autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas y el control de pensamientos molestos
- Poseer conocimiento del tratamiento de la enfermedad crónica y mayor autoeficacia en el control de pensamientos molestos
- A mayor duración de la enfermedad mayor autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas

a) <u>Sexo masculino y mayor autoeficacia en el control de pensamientos molestos</u>

En relación a la autoeficacia del cuidador familiar según sexo, específicamente en la dimensión de "autoeficacia en control de pensamientos molestos", los puntajes fueron mayores en los hombres, quienes obtuvieron 60 puntos más respecto a las mujeres, diferencia que resultó estadísticamente significativa.

En general, las mujeres tienen una tendencia a percibir menor autoeficacia debido a factores como los estereotipos de género, las expectativas de los padres, la validación por parte de sus pares y las creencias relacionadas con que las mujeres son menos competentes que los hombres para muchas tareas (55-56). A partir de la niñez a los hombres se les refuerza la búsqueda de logro y la competitividad, se

propician que se perciban más inteligentes, responsables, trabajadores, fuertes y audaces, en tanto, a las mujeres se les refuerza un papel menos activo y con baja orientación al logro, de tal suerte que son vistas a sí mismas como menos competentes y más orientadas hacia tareas de cuidado y expresión de afectos (55-56).

El asumir el rol de cuidador impacta en la vida tanto de hombres como de mujeres, sin embargo, el significado de cuidar es diferente y la intensidad del efecto es desigual. Cuando los hombres se incorporan al cuidado, las diferencias de género no desaparecen ni en tipo ni en intensidad de cuidado. Las mujeres asumen la organización y asistencia del cuidado personal, mientras que los hombres ayudan y acompañan a las cuidadoras, haciéndolas más vulnerables al impacto emocional y físico (57). Estas diferencias son las que finalmente potencian o no el sentido de autoeficacia en la tarea de cuidar según el sexo y también influye en otros ámbitos, como por ejemplo, en la sobrecarga del cuidador, siendo las mujeres las que presentan dos veces más sobrecarga que los cuidadores hombres, lo que sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador (35).

b) <u>A mayor edad menor autoeficacia para el autocuidado y la obtención</u> de respiro

A medida que la edad avanza, las personas van perdiendo sus capacidades tanto físicas como cognitivas, lo que las hace percibir una menor autoeficacia para realizar las tareas que se proponen. Al mismo tiempo, el hecho de asumir el cuidado de una persona exige una gran demanda de tiempo y dedicación por lo que es frecuente que el cuidador principal perciba que no tiene tiempo para su ocio e incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si se dedica una parte del día a su autocuidado está abandonando su responsabilidad (58). Estos factores influyen a que la persona perciba una menor capacidad para obtener respiro y realizar actividades para su autocuidado.

Por otro lado, en la situación de las cuidadoras más jóvenes, García-Calvente y cols. encontraron que éstas percibían mayores repercusiones al asumir este nuevo rol, relacionadas, por ejemplo, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados, lo cual aumentaba su nivel de sobrecarga respecto a las cuidadoras de más edad (35). En el caso de cuidadores de enfermos con Alzheimer, Molina y cols. observaron que dentro de las características predominantes del cuidador sobrecargado estaban el ser joven, varón, con estudios superiores, que trabaja fuera del hogar, sin cónyuge, sin hijos y con escaso apoyo social. Estos rasgos son los de una persona que comienza su mundo laboral y la asunción de un nuevo rol supone una fuente incesante de estrés, por lo que la carga es mayor y las dudas sobre su capacidad para seguir proporcionando esos cuidados aumentarán (59).

c) <u>A mayor nivel de estudios en mujeres mayor autoeficacia en las tres</u> <u>dimensiones</u>

En el caso de las mujeres, se obtuvo que las que tienen estudios de nivel superior perciben mayor autoeficacia tanto para el autocuidado y la obtención de respiro, como en la respuesta a conductas disruptivas y en el control de pensamientos molestos, respecto a las mujeres cuyo nivel de estudios es básico y/o medio. Pereira, sin hacer diferencias por sexo, también observó que los cuidadores que poseían un curso universitario percibían medias más elevadas de autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas de la persona cuidada (60). Los cuidadores con mayor nivel de estudios tienen mayor acceso a recursos económicos y socio-sanitarios los cuales constituyen una gran ayuda al momento de cuidar a un familiar con una enfermedad crónica. De hecho, los cuidadores con mayor escolaridad sienten menos falta de competencia, depresión y ansiedad (61). Esto puntualiza la importancia de fomentar la educación, no solo para un país más productivo, sino también para una futura generación más saludable (62).

d) <u>A mayor autoestima mayor autoeficacia en la respuesta a conductas</u> disruptivas y el control de pensamientos molestos

Al evaluar la autoestima de los cuidadores se obtuvo que cuanto mayor ésta sea, mayor será su autoeficacia para las tres dimensiones, específicamente se encontró una relación estadísticamente significativa con la dimensión de respuesta a conductas disruptivas y el control de pensamientos molestos. La correlación obtenida demuestra que ambas son evaluaciones subjetivas personales que se relacionan, pues la autoeficacia es una medida de capacidad personal y la autoestima de valía personal influida por los cánones sociales y los criterios personales (54). Incluso, Díaz afirma que la eficacia y el respeto hacia uno mismo constituyen el pilar sobre el que se asienta una autoestima sana; si fallara alguna de las dos partes la autoestima se vería afectada (30).

d) <u>Poseer conocimiento del tratamiento de la enfermedad crónica y</u> <u>mayor autoeficacia en el control de pensamientos molestos</u>

Según Bandura, las personas con un alto sentido de eficacia anticipan situaciones exitosas con pautas para un desenvolvimiento correcto. Por el contrario, las personas con un bajo sentido de eficacia prevén todo lo que puede ir mal y anticipan escenarios de fracaso (63). Desde el punto de vista de la promoción de la salud, los conocimientos permiten a las personas tomar decisiones informadas y optar por prácticas saludables (64). Por lo tanto, el poseer conocimientos sobre alguna actividad como, por ejemplo, el tratamiento de la enfermedad crónica de un familiar, hará que el cuidador se sienta más hábil y capaz de llevar a cabo las tareas del cuidado, ya que cuenta con las directrices para desenvolverse correctamente en esta actividad.

e) <u>A mayor duración de la enfermedad mayor autoeficacia en la</u> respuesta a conductas disruptivas

Al evaluar la duración de la enfermedad crónica del familiar se obtuvo una mediana de 5 años y se observó que cuanto más tiempo transcurre la enfermedad crónica del familiar mayor es la autoeficacia que percibe el cuidador en las tres dimensiones, específicamente se dio una relación estadísticamente significativa en la respuesta a conductas disruptivas. Esto puede estar dado, según Guedes y Pereira, por las competencias y estrategias de enfrentamiento que adquieren los cuidadores a lo largo del tiempo, lo que los hace recurrir, por ejemplo, a buscar respuestas alternativas ante una situación (65). No obstante, también existe evidencia de que cuando se cuida a personas adultas dependientes de forma prolongada en el tiempo, el cuidador se expone a empeorar su estado de salud psicológico por la alta demanda de cuidados que requieren estas personas (66), lo cual influiría en percibir menor autoeficacia en la realización de estas actividades.

V CONCLUSIONES

- El ser cuidador familiar implica asumir la responsabilidad de cuidar a una persona con discapacidad y/o dependencia lo que impacta en su vida y se convierte en una realidad altamente estresante. En la actividad del cuidar, la autoeficacia del cuidador adquiere importancia ya que determina el tipo de conductas elegidas, la cantidad de esfuerzo dedicado a enfrentar las situaciones difíciles y el tiempo que persistirá en el intento de solucionarlas.
- En esta investigación se observó como algunas características biopsicosociales del cuidador (edad, sexo, nivel de estudios, autoestima, conocimiento del tratamiento) e indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico (duración de la enfermedad) se relacionan con su percepción de autoeficacia e influyen en su decisión de adoptar una conducta promotora de la salud frente a su autocuidado y el cuidado de su familiar, aprobándose la hipótesis de investigación.
- Los cuidadores familiares de personas en estado crítico hospitalizadas en las UPC del HGGB de Concepción durante el segundo semestre del año 2014 se caracterizaron por ser el 76% mujeres y el 24% hombres, con una edad promedio de 41,3 años, con pareja en el 73% de los casos, el 91% afirma tener religión y en su mayoría poseen estudios básicos y/o medios. En cuanto a la actividad laboral, un 45% declaró ser trabajador/a y un 37% dueña/o de casa. Tienen una autoestima elevada y el 99% percibe sentirse apoyado socialmente. Son principalmente hijos/as o parejas que llevan en promedio 8,7 años cuidando a su familiar.

- Respecto a los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su enfermedad crónica destacan como principal diagnóstico las patologías cardiovasculares, duración de la enfermedad de 5 años y que al momento de la encuesta el 75% presentaba niveles moderados y elevados de gravedad, pronóstico y dependencia según la Ficha Clínica y registros de Enfermería.
- Cabe destacar que las diferencias de género que se imponen desde la niñez influyen en como hombres y mujeres adoptan el rol de cuidador, generando un impacto en la percepción de sus capacidades y competencias para llevar a cabo las acciones del cuidado. Las creencias que los padres tienen acerca de las habilidades de sus hijos/as influyen en las creencias de éstos sobre sus propias habilidades por lo que es importante que el profesional de enfermería los eduque respecto al fomento de competencias por igual.
- Se observó como el nivel de estudios produce diferencias en la percepción de autoeficacia de las cuidadoras familiares encuestadas. Este determinante social debe ser abordado al momento de crear políticas públicas respecto al cuidado no sólo del adulto mayor sino que también en el cuidado de personas con enfermedades crónicas que producen discapacidad y/o dependencia.
- Destaca el rol de educador del profesional de enfermería que trabaja en las UPC y la importancia de detectar las necesidades de educación e información requerida del cuidador, principalmente en lo relacionado al tratamiento de la enfermedad crónica, antes de que su familiar sea dado de alta a su hogar. Estos conocimientos deben ser reforzados por los/las enfermeros/as en la atención de salud primaria para que los cuidadores

perciban mayor autoeficacia y, por consiguiente, tomen decisiones informadas y practiquen actividades saludables en el cuidado diario.

- Una mayor autoeficacia se puede lograr reforzando la autoestima de los cuidadores familiares. Estos conceptos deben incorporarse al momento de evaluar la calidad de vida de los cuidadores y sus necesidades ya que se ha documentado su importancia al asumir las actividades del cuidado.
- No se encontraron relaciones estadísticamente significativas entre la autoeficacia del cuidador y su situación marital, nivel de estudios en hombres, actividad o rol social, religión, tiempo del cuidado, relación con la persona en estado crítico, percepción de apoyo, participación en la comunidad, conocimiento de la atención de salud, conocimiento de la enfermedad y conocimiento del manejo del dolor. En cuanto a los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico, no se observó relación estadísticamente significativa entre la autoeficacia del cuidador y el diagnóstico, frecuencia del dolor, frecuencia en la administración de medicamentos, consulta en servicios de urgencia y el nivel de gravedad, pronóstico y dependencia.
- Si bien no se observó en esta investigación, ya que el 99% de la muestra consideró sentirse apoyada socialmente, destaca en la literatura el papel del apoyo social como factor protector para asumir y persistir en la tarea del cuidar, por lo que se hace primordial que siempre sea considerado en conjunto con la autoeficacia y las otras variables relacionadas en la valoración de enfermería para planificar estrategias de ayuda a los cuidadores.

VI LIMITACIONES

- Los resultados, dadas las características de la muestra, sólo están circunscritos al ámbito hospitalario, específicamente a las Unidades de Pacientes Críticos del área pública de la salud en Chile.
- La tramitación de la aprobación de los Comités de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad y del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción retrasó el inicio en la recolección de la información aproximadamente 9 meses.



VII RECOMENDACIONES

Recomendaciones sobre otras posibles líneas de investigación

- Estudiar la influencia que tienen otras variables, que no fueron objeto de este estudio, tales como la sobrecarga del cuidador, las horas del día dedicadas al cuidado, recursos económicos; variables que han resultado significativas en otras investigaciones.
- Realizar estudios comparativos entre la percepción de autoeficacia de los cuidadores familiares del sistema público de salud y el sistema privado.
- Realizar estudios experimentales para verificar el efecto que tienen algunas intervenciones de enfermería para aumentar la percepción de autoeficacia de cuidadores familiares.
- Replicar este estudio en la atención primaria de salud.

Recomendaciones para la práctica

- El concepto de autoeficacia debe ser incluido al momento de aplicar el proceso de enfermería en cuidadores familiares. Para ello, los profesionales de enfermería requieren conocer su significado e implicancias, por lo que es necesario que sea enseñado en las aulas.
- Se debe promover el rol de educador de enfermeros/as en las UPC, a pesar de la gran carga laboral que existe en estas unidades, ya que mejorar los conocimientos de los cuidadores puede implicar una mejora

en la calidad de los cuidados proporcionados a su familiar en el hogar y con ello la prevención de descompensaciones agudas. Los horarios de visitas son una oportunidad para implementar intervenciones educativas cuando los pacientes están más estabilizados o se encuentran en condiciones de ser dados de alta a su hogar.

- Dentro de los controles de salud en la infancia que se dan en la atención primaria de salud, el profesional de enfermería debe promover a los padres la estimulación de habilidades y competencias sin distinción de género de sus hijos para desarrollar una adecuada percepción de autoeficacia en su adultez.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Ministerio de Salud. Estrategia Nacional de Salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011- 2020. 2011 [Consultado: 10 de marzo de 2013]. Disponible en: http://www.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbc96ca6de04001016401 59b8.pdf
- (2) Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo 2011;13(1):27-46.
- (3) Bandura A. Social Learning Theory. EnglewoodCliffs (New Jersey): Prentice Hall;1977.p.78.
- (4) Santana L, Sánchez M, Hernández E, García M, Eugenio P, Villanueva A. Necesidades de los familiares de pacientes de Cuidados Intensivos: percepción de los familiares y del profesional. Med. Intensiva 2007;31(6).
- (5) Pardavila MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. Enfermería intensiva 2012;23(2).
- (6) Zea L. Cuidar de otros: condición humana y esencia de una profesión. Invest. Educ. Enferm. 2003;21(2):154-158.
- (7) González R, Bracho de LC, Zambrano de GA, Marquina M, Guerra C. El cuidado humano como valor en el ejercicio de los profesionales de la salud. Revista SALUS de la Facultad de Ciencias de la Salud 2002;6(2).

- (8) Waldow V, Figueiró R. El proceso de cuidar según la perspectiva de la vulnerabilidad. Rev Latino-am Enfermagem 2008;16(4):1-8.
- (9) Torralba F. Esencia del cuidar. Siete tesis. Sal Terrae 2005;93:885-894.
- (10) Sakraida T. Nola J. Pender: Modelo de promoción de la salud. In: Marriner A, Raile M, editores. Modelos y teorías en enfermería. 6 ed. España: ElsevierMosby: 2007.p. 452-471.
- (11) Feito L. Los cuidados en la ética del siglo XXI. Enfermería Clínica 2005; 15(3):167-174.
- (12) Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género. Madrid: Forum de Política Feminista, 2004.
- (13) García-Calvente MM, Ma<mark>teo-Ramíre</mark>z I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. GacSanit. 2004;18(1):132-139.
- (14) Pezo Silva MC, Souza Praca N, Costa Stefanelli M. La mujer responsable de la salud de la familia. IndexEnferm. 2004; 13 (46):13-17.
- (15) Servicio Nacional del Adulto Mayor. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. 2009 [Consultado: 10 de marzo de 2013].

 Disponible en: http://www.microdatos.cl/doctos noticias/Estudio Dependencia Personas Mayores.pdf
- (16) Querejeta M. Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. INMERSO 2004 [Consultado: 15 de marzo de

2013]. Disponible en:

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7174/Discapacidad_dependencia.pdf

- (17) Durán MA. Las demandas sanitarias de las familias. Gaceta Sanitaria 2004;18:195-200.
- (18) Moreno J. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. Psicología desde el Caribe 2010;26:1-35.
- (19) Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario [Tesis Doctoral]. España: Universidad de Barcelona, 2009 [Consultado: 20 de abril de 2013]. Disponible en: http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB TESIS.pdf?sequ ence=1
- (20) Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiguiat. 2007;XXXVI(1):26-39.
- (21) Pinto N. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. En: Grupo de Cuidado. La investigación y el cuidado en América Latina. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Unibiblos; 2004.pp. 303-322.
- (22) Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. Avanc. Enferm. 2004;22(1):54-60.
- (23) Llavador J. Temas básicos de Cuidados Intensivos. Madrid 1981. En: Campo MC, Cotrina MJ. Relación de ayuda al familiar del paciente en situación crítica. Enfermería Global 2011;24:103-109.

- (24) Blanca JJ, Blanco AM, Luque M, Ramírez MA. Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: revisión sistemática de estudios cualitativos. Enfermería Global 2008;12:1-14.
- (25) Johnson P, Chaboyer W, Foster M, Van der Vooren R. Caregivers of ICU patients discharged home: Whatburden do they face? Intensive Crit Care Nurs 2001;17(4):219-227.
- (26) Martín A, Pérez MA. Psychosocial adaptation in relatives of critically injured patients admitted to an intensive care unit. The Spanish journal of psychology 2005;8(1):36-44.
- (27) Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, De Andrés J. El ingreso en la unidad de cuidados intensivos. La repercusión en el familiar del paciente. Boletín de Psicología 2006; 87: 61-87.
- (28) Aristizábal GP, Blanco DM, Sánchez A, Ostiguín RM. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender. Una reflexión en torno a su comprensión. Enfermería Universitaria ENEO UNAM 2011;8(4).
- (29) Bandura A. Self-efficacy: Toward a Unifying theory of behavioral change. Psychological Rev 1977; 84 (2):191-215.
- (30) Díaz M. Autoestima y autoeficacia durante el proceso de jubilación en los hombres [Tesis de Licenciatura]. Mendoza: Universidad del Aconcagua, 2008 [Consultado: 01 de octubre de 2015]. Disponible en: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos digitales/1/tesis-875-autoestima.pdf
- (31) Haley WE, Pardo KM. Relations of severity of dementia to caregiving stressors. PsycholAging. 1996; 4:389-92.
- (32) Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. American Psychologist 1982; 2: 122-147.

- (33) Steffen A, McKibbin C, Zeiss A, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The Revised Scale for caregiving Self-Efficacy: Reliability and Validity Studies. The Journal of Gerontology 2002;57B(1):74-86.
- (34) Jofré V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/res informales. Ciencia y Enfermería 2010;16(2):111-120.
- (35) García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y en la calidad de vida de las mujeres. GacSanit. 2004;18(2):83-92.
- (36) Vega OM, González DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enfermería Global 2009;16:1-11.
- (37) Olivari C, Urra E. Autoeficacia y conductas de salud. Ciencia y Enfermería 2007;8(1):9-15.
- (38) Márquez-González M, Losada A, López J, Peñacoba C. Reliability and Validity of the Spanish Version of the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy. Clinical Gerontologist 2009;32:347–357.
- (39) Keefe F, Ahles T, Porter L, Sutton L, McBride C, Pope MS, et al. Theself-efficacy of family caregivers for helping cáncer patients manage pain at end-of-life. PAIN 2003;103(1):157-162.
- (40) Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. México: McGraw Hill; 2006.p. 850.
- (41) Rojas-Barahona C, Zegers B, Förster C. La escala de autoestima de Rosenberg: Validación para Chile en una muestra de jóvenes adultos, adultos y adultos mayores. RevMéd Chile 2009;137:791-800.

- (42) Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. [Consultado: 10 de diciembre de 2012]. Disponible en: http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel Siete Requisitos Eticos.pdf
- (43) Jofré V, Mendoza S. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. Ciencia y enfermeria 2005;XI(1):37-49.
- (44) Cazenave A, Ferrer X, Castro S, Cuevas S. El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. Rev Chil Infect 2005;22(1):51-57.
- (45) Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Ciencia y Enfermeria 2012;XVIII(1):29-41.
- (46) Crespo M, Fernández-Lansac V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Anales de Psicología 2015;31(1): 19-27.
- (47) López M, Orueta R, Gómez-Caroa S, Sánchez A, Carmona de la Morena J, Alonso F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. REV CLÍN MED FAM 2009;2(7):332-33.
- (48) Díaz JC. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. Av.enferm. 2007;XXV(1):69-82.
- (49) De Figueiredo ZM, Tirado JJ, Mulet FV, Núñez AJ, De Andrade LM, Miranda MC, Soares M. Ulceras por presión en personas con lesión medular: conocimientos de familiares y cuidadores. Av.enferm. 2010;XXVIII:29-38.

- (50) Muñoz Astudillo MN, González ME, Vélez HF, Rivera Y, Aguledo E, Rios ML. Fortalezas y debilidades de cuidadores en conocimientos sobre cuidados básicos del adulto mayor. Revista Cultura del Cuidado 2013;10(1):38-50.
- (51) Burgos P, Figueroa V, Fuentes M, Quijada I, Espinoza E. Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal de usuarios con dependencia severa adscritos al centro de salud Violeta Parra Chillán. Theoria 2008;17(2):7-14
- (52) Barrera L, Galvis CR, Moreno ME, Pinto N, Pinzón ML, Romero E, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. educ. enferm 2006;24(1):36-46.
- (53) Llibre JC, Guerra M, Perera E. Comportamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores. Rev Cubana Med Gen Integr 2008;24(4).
- (54) Cid P, Orellana A, Barriga O. Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. Rev Med chile 2010;138:551-557.
- (55) Rocha TE, Ramírez de Garay RM. Identidades de género bajo una perspectiva multifactorial: elementos que delimitan la percepción de autoeficacia en hombres y mujeres. Acta de investigación psicológica 2011;1(3):454–472.
- (56) Díaz-Loving R, Rocha T, Rivera S. Instrumentalidad y la expresividad desde una perspectiva psico-socio-cultural. México: Fondo de Cultura Económica; 2007.
- (57) Larrañaga I, Valderrama M, Martín U, Begiristain J, Bacigalupe A, Arregi B. Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los

- significados y las estrategias. Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2009;27(1):50-55.
- (58) Bódalo-Lozano E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. Biblid 2010;X(1):85-97.
- (59) Molina JM, Iáñez MA, Iáñez B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. Psicología y Salud 2005;15(1):33-43.
- (60) Pereira da Mata MA. Sobrecarga en cuidadores informales de mayores dependientes [Tesis Doctoral]. Salamanca, 2012.
- (61) Paz•Rodríguez F. Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes Neurológicos. Rev Ecuat Neurol 2010;9:1-2.
- (62) Serra JA, Irizarry-Robles CY. Factores protectores de la depresión en una muestra de adultos mayores en puerto rico: autoeficacia, escolaridad y otras variables socio-demográfica. Acta.colomb.psicol. 2015;18(1):125-134.
- (63) Bandura A. Self-efficacy in Changing Societies (United Kingdom): Cambridge University Press;1999.
- (64) Giraldo A, Toro MY, Macías AM, Valencia CA, Palacio S. La promoción de la salud como estrategia para el fomento de estilos de vida saludables. Hacia la Promoción de la Salud 2010;15(1):128-143.
- (65) Guedes AC, Pereira MG. Sobrecarga, Enfrentamiento, Síntomas Físicos y Morbilidad Psicológica en Cuidadores de Familiares Dependientes Funcionales. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2013;21(4).

(66) Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. Rev Esp Salud Pública 2011;85:257-266.



ANEXOS

- A. Definición de Variables
- B. Instrumento Recolector de Datos
- C. Consentimiento Informado
- D. Autorización comité de ética Facultad de Medicina, Universidad de Concepción
- E. Autorización del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción



DEFINICIÓN DE VARIABLES

- DEFINICIÓN DE LA VARIABLE DEPENDIENTE:

PERCEPCIÓN DE AUTOEFICACIA DEL/LA CUIDADOR/A FAMILIAR

Definición Nominal (DN): Son los juicios de cada individuo sobre sus capacidades, en base a los cuales organizará y ejecutará sus actos de modo que le permitan alcanzar el rendimiento deseado (Bandura, 1987) Definición Operacional (DO): Se medirá con la Escala de Autoeficacia para el Cuidado en tres dimensiones: autoeficacia en autocuidado y obtención de respiro, autoeficacia en respuesta a conductas disruptivas, y autoeficacia en control de pensamientos molestos. Cada una de estas dimensiones se conforma de 5 preguntas, el puntaje teórico varía de 0 a 500 puntos. Se considera alta o baja autoeficacia de cada cuidador si su puntaje está por sobre o bajo la media obtenida.

- DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES INDEPENDIENTES:

VARIABLES DEL/LA CUIDADOR/A FAMILIAR

SEXO

DN: Es la condición natural de hombre o mujer.

DO: Se considerará el sexo civil del encuestado determinado en el momento del parto.

EDAD

DN: Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la aplicación del instrumento, medido en años.

DO: Se considerará la edad declarada por el/la entrevistado/a en el cuestionario semiestructurado.

SITUACIÓN MARITAL

DN: Es la condición de convivencia estable de pareja, determinada ya sea por el vínculo matrimonial o lazo afectivo declarado por la persona encuestada.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado. Se considerarán dos categorías:

- 1. Sin pareja
- 2. Con pareja

NIVEL DE ESTUDIOS

DN: Número de años de e<mark>ducación fo</mark>rmal cursados y aprobados, medidos en los niveles determinados por el Ministerio de Educación.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado. Se considerarán las siguientes categorías:

- 1. Básico y/o Medio: menor o igual a 8 años (básico) o entre 9 y 13 años (medio) de estudios cursados y aprobados en escuelas o colegios primarios.
- 2. Superior: mayor o igual a 14 años de estudios cursados y aprobados en instituciones de educación técnica o en universidades.

ACTIVIDAD O ROL SOCIAL

DN: Estatus que posee la persona de acuerdo a la función social que desempeña.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado. Se considerarán las siguientes categorías:

- 1. Estudiante: persona que está cursando estudios en una institución pública o privada.
- 2. Dueña/o de casa: persona que lleva a cabo las funciones del hogar sin percibir remuneración.
- 3. Trabajador/a: persona que realiza una actividad social remunerada en alguna institución.
- 4. Cesante: persona que es privada de realizar una actividad social remunerada por una institución.

RELIGIÓN

DN: Sistema de creencias que incluye la existencia de un ser superior y que la persona acepta.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado. Se considerarán dos categorías:

- 1. Sin religión
- 2. Con religión

TIEMPO DEL CUIDADO DE LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENSACIÓN DE SU PATOLOGÍA CRÓNICA

DN: Tiempo transcurrido desde el inicio de la actividad hasta la aplicación del instrumento, medido en meses.

DO: Se considerará los meses declarados por el/la entrevistado/a en el cuestionario semiestructurado.

RELACIÓN CON LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENSACIÓN DE PATOLOGÍA CRÓNICA

DN: Lazo consanguíneo o social que tiene el cuidador de la persona en estado crítico.

DO: Se medirá como: pareja, hermano/a, hija/o, sobrino/a u otro, a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.

AUTOESTIMA

DN: Sentimiento hacia uno mismo, que puede ser positivo o negativo, el cual se construye por medio de una evaluación de las propias características (Rosenberg, 1965).

DO: Se medirá con la Escala de Autoestima de Rosenberg. Esta variable se categorizará según el puntaje obtenido, en:

- 1. Elevada: Cuando el puntaje total fluctúa entre los 30 y 40 puntos.
- 2. Media: Cuando el puntaje total fluctúa entre los 26 y 29 puntos.
- 3. Baja: Cuando el puntaje total es menor o igual a 25 puntos.

PERCEPCIÓN DE APOYO

DN: Percepción de disponibilidad de personas capaces de ofrecer ayuda ante las dificultades.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado como Si / No.

PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD

DN: Participación de la persona encuestada en grupos específicos que viven en una zona geográfica definida, ya sea en juntas vecinales, centros de salud, voluntariados comunitarios u otros.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado como Si / No.

CONOCIMIENTO DE LA ATENCIÓN DE SALUD

DN: Declaración del cuidador acerca de conocer que puede recurrir al/los profesionales de salud cuando lo necesita.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado como Si / No.

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENSACIÓN DE SU PATOLOGÍA CRÓNICA

DN: Declaración del cuidador que conoce la enfermedad que tiene su familiar, el nombre de la enfermedad, en que consiste y al menos 5 signos y/o síntomas.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado como Si / No.

CONOCIMIENTO DEL TRATAMIENTO DE LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENSACIÓN DE SU PATOLOGÍA CRÓNICA

DN: Declaración del cuidador que conoce el tratamiento de la enfermedad que tiene su familiar, describiendo en que consiste la terapia y al menos 2 tratamientos.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado como Si / No.

CONOCIMIENTO DEL MANEJO DEL DOLOR DE LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENSACIÓN DE SU PATOLOGÍA CRÓNICA

DN: Declaración del cuidador que conoce la forma de aliviar el dolor que tiene su familiar, describiendo en que consiste la terapia y al menos 2 formas de evaluar el alivio.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado como Si / No.

VARIABLES RESPECTO A LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENACIÓN DE SU PATOLOGÍA CRÓNICA

DIAGNÓSTICO

DN: Definición médica de la enfermedad crónica que afecta a la persona en estado crítico.

DO: Se obtendrá a través de la ficha clínica y se agrupará de acuerdo a las siguientes categorías:

- 1. Cardiovascular
- 2. Respiratorio
- 3. Metabólico
- 4. Neurológico
- 5. Autoinmune
- 6. Otro

DURACIÓN DE LA ENFERMEDAD

DN: Tiempo en meses o años que su familiar tiene la enfermedad que provocó el ingreso a la UPC.

DO: Se considerará los meses declarados por el/la entrevistado/a en el cuestionario semiestructurado.

NIVEL DE GRAVEDAD, PRONÓSTICO Y DEPENDENCIA

DN: Nivel de gravedad, tipo de pronóstico clínico y grado de dependencia del familiar enfermo descrito en la Ficha Clínica por el médico y en la Ficha de Enfermería según Categorización de Dependencia y Riesgo.

DO: Se completará con la información registrada en la Ficha Clínica el día de aplicación del instrumento recolector de datos: Bajo / Moderado / Elevado.

FRECUENCIA DEL DOLOR

DN: Medida de magnitud acerca del número de veces que el paciente presenta dolor por día, semana o mes.

DO: Se medirá a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado. Se considerarán las siguientes categorías: Nunca/Diaria/ Semanal / Mensual.

FRECUENCIA EN LA ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS

DN: Cantidad de dosis medicamentosas indicadas por un profesional para compensar la enfermedad crónica en la vida cotidiana.

DO: Se considerará el número de dosis en que el/la cuidador/a administra medicamentos a la persona en estado crítico en el hogar en un día, declarado a través de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.

CONSULTA EN SERVICIOS DE URGENCIA

DN: Cantidad de atenciones de salud en una Unidad urgencia, sea en Servicio de Atención Primaria de Urgencia o Unidad de Atención de Urgencia Intrahospitalaria, durante el último año previo a la aplicación del instrumento.

DO: Se considerará el número de atenciones de salud en una unidad de urgencia declarado por el/la cuidador/a por medio de una pregunta abierta en el cuestionario semiestructurado.

Instrumento Recolector de Datos



Universidad de Concepción Facultad de Medicina Departamento de Enfermería



AUTOEFICACIA DEL CUIDADOR FAMILIAR RELACIONADA CON SUS CARACTERÍSTICAS BIOPSICOSOCIALES Y CON LOS INDICADORES DE MORBILIDAD DE LA PERSONA EN ESTADO CRÍTICO POR DESCOMPENSACIÓN DE SU PATOLOGÍA CRÓNICA

INSTRUMENTO RECOLECTOR DE DATOS

		Teléfono
A) DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS		
1. Fecha de nacimiento de	19	
2. Sexo		
3. Edad		
4. Situación marital: Con pareja	Sin pareja	
5. Años de estudio		
6. Actividad actual: Estudiante	Dueño/a de casa	
Trabajad <mark>or/a</mark>	Cesante	
7. Religión: Católica Evangé <mark>l</mark> ica	T <mark>estigo de Jehová No</mark> prof	esa Otra ¿Cuál?
8. ¿Hace cuánto tiempo cuida a su fami	lia <mark>r hospitalizado</mark> ?	
9. Relación con su familiar hospita <mark>l</mark> izado):	
Pareja Hermano/a Hi <mark>j</mark> a/o		
Sobrino/a Otra ¿Cuál?	215	
10. Si usted tuviera un problema, ¿cree SI NO	que puede recibir apoyo de	las personas que lo rodean?
11. ¿Participa de grupos en su comunid ¿Cuáles?	ad? SI NO	_
12. En caso de requerir alguna atenciór	de salud, ¿puede recurrir al	/los profesionales de su
centro de salud cuando lo necesita?	SI NO	
13. Respecto a la enfermedad crónica d	e su familiar	
¿Cuál es el nombre?		
¿En qué consiste?		
Mencione al menos 3 signos o síntomas		

14. Respecto al tratamiento de la enfermedad crónica de su familiar
¿En qué consiste?_
Mencione al menos 2 cuidados
Mericione di menos 2 cuidados
15. Respecto a la forma de aliviar el dolor que tiene su familiar
Mencione al menos 2 formas de aliviarlo
16. Respecto a su familiar hospitalizado:
a) ¿Qué enfermedad o enfermedades crónica/s padece?
a) eque emermedades cromed/s padece.
b) ¿Hace cuánto tiempo su familiar tiene la enfermedad que provocó su ingreso a la UCI?
c) ¿Con qué frecuencia su familiar presentaba dolor? Diaria / Semanal / Mensual
d) ¿Cuántas veces al día tomaba medicamentos en el hogar?
u) cedantas veces ai dia tomaba medicamentos en el nogal :
e) Durante el último año ¿Cuántas veces tuvo que asistir a los servicios de urgencia por
descompensación de su enfermedad?
d) Pronóstico clínico: Bueno / Regular / Malo
e) Estado de gravedad: Muy Grave / Grave / De Cuidado / Estable
e, in a grant and grant and a
f) Crade de denondencia. Denondencia Tatal / Denondencia Denoial / Autoralencia Denoial
f) Grado de dependencia: Dependencia Total / Dependencia Parcial / Autovalencia Parcial

B) ESCALA DE AUTOEFICACIA PARA EL CUIDADO

Por favor, estamos interesados en saber hasta qué punto usted está seguro de ser capaz de realizar las siguientes actividades. Puntúe su grado de confianza utilizando la escala que se le propone.

1- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede un día con su familiar cuando necesita ir usted al médico?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		de de			paz de leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

2- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede con su familiar durante un día cuando usted tiene trámites que hacer?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100		
	No so hacer absol		de de			paz de l leradam			Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo				

3- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que le haga los trámites?

N/A	0	10	20	30	40	- 50	60	70	80	90	100
No soy capaz de hacerlo en absoluto						paz de l leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

4- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede un día con su familiar cuando usted necesita un descanso?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		z de		,	paz de leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

5- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de pedirle a un familiar o amigo que se quede una semana con su familiar cuando usted necesita tiempo para sí mismo?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100		
	No so hacer absolu		z de			paz de leradam				Estoy seguro de que soy capaz de hacerlo			

6- Cuando su familiar olvida su rutina diaria y pregunta cuándo es la hora de comer justo después de haber comido, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantarle la voz? (aclarar que "responderle" puede ser directamente o con una distracción)

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		z de			paz de l leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

7- Cuando se enfada con su familiar porque repite la misma pregunta una y otra vez, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de decirse cosas para tranquilizarse a usted mismo?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absoli		de de		•	paz de l leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

8- Cuando su familiar se queja sobre cómo le está tratando, ¿hasta qué punto cree que usted es capaz de responder sin discutir (por ejemplo tranquilizándole o distrayéndole)?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absol		z de	\		paz de leradam	hacerlo ente			e soy ca	guro de apaz de hacerlo

9- ¿Cuando su familiar le pregunta 4 veces durante la primera hora después de comer que cuándo está lista la comida, hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantar la voz?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		z de			<mark>paz de</mark> l leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

10- ¿Cuando su familiar le interrumpe por cuarta vez mientras está haciendo la cena, hasta qué punto cree que usted es capaz de responderle sin levantar la voz?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		de			paz de l leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

11- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre los aspectos negativos o desagradables de cuidar de su familiar?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		z de		,	paz de leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

12- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre lo injusto que es que usted tenga que aguantar esta situación (de cuidar de su familiar)?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		z de			paz de leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

13- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar en qué vida tan buena tuvo antes de la enfermedad de su familiar y cuánto ha perdido debido a ello?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		de de		,	paz de Ieradam				e soy ca	guro de apaz de hacerlo

14- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el pensar sobre lo que se está perdiendo o a lo que está renunciando por cuidar de su familiar?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		z de	*		ipaz de l leradam				e soy ca	guro de apaz de hacerlo

15- ¿Hasta qué punto cree que usted es capaz de controlar el preocuparse sobre problemas futuros que pueden surgir debido al cuidado?

N/A	0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
	No so hacer absolu		de de	M		paz de l leradam				e sóy ca	guro de apaz de hacerlo

C) ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG

Este test tiene por objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

- 4 Muy de acuerdo
- 3 De acuerdo
- 2 En desacuerdo
- 1 Muy en desacuerdo

	4	3	2	1
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.				
2. Creo que tengo un buen número de cualidades.				
3. En general, me inclino a pensar que soy un/a fracasado/a.				
4. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
5. Siento que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso/a de mí.				
6. Tengo una actitud positiva haci <mark>a mí mismo/a.</mark>				
7. En general, estoy satisfecho conmigo mismo/a.				
8. Desearía valorarme más a mí mismo/a.				
9. A veces me siento verdaderamente inútil.				
10. A veces pienso que no soy bu <mark>eno/a para nada.</mark>				

Muchas gracias por su participación

Consentimiento Informado



Universidad de Concepción Facultad de Medicina Departamento de Enfermería



INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE Y CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN

TITULO DEL ESTUDIO: "Autoeficacia del cuidador familiar y su relación con sus características biopsicosociales y los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica"

INVESTIGADOR RESPONSABLE: E.U Alejandra Zenteno Jara

INVESTIGADOR ALTERNO: Dra. Patricia Cid Henríquez

CENTRO DE INVESTIGACION: Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción

TELÉFONO DE CONTACTO 24 HORAS: 41-2207065/ 41-2204948

Estimado familiar:

Usted ha sido invitada/o a participar en este estudio titulado "Autoeficacia del cuidador familiar y su relación con sus características biopsicosociales y los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica". Se le solicita leer esta hoja informativa con atención y si tiene alguna duda tenga la libertad de consultarla.

INTRODUCCIÓN

La mayoría de los pacientes que requieren tratamiento y cuidado en una Unidad de Pacientes Críticos (UCI) presentan descompensación de una enfermedad crónica. Por lo general, estos pacientes son cuidados en su hogar por un cuidador familiar (es aquella persona que asume la responsabilidad de cuidar a un familiar con discapacidad y/o dependencia y que le proporciona cuidados para satisfacer sus necesidades básicas), quien posee determinadas características; a su vez, el enfermo crítico posee cierto nivel de dependencia para realizar actividades de la vida diaria y determinados indicadores de morbilidad (medidas que intentan estimar el riesgo de enfermedad y su impacto en la salud de las personas, como son, por ejemplo: tipo de enfermedad, duración, gravedad, dependencia, entre otros). Con este estudio, se pretende obtener una comprensión de la autoeficacia percibida (la certeza que tiene una persona de que podrá realizar exitosamente una conducta determinada y obtener los resultados deseados), de la persona que cuida al enfermo crónico que sufre una descompensación de su enfermedad y requiere hospitalización en una UCI.

FUNDAMENTACIÓN

El objetivo primordial de este estudio es conocer como se relaciona la percepción de autoeficacia del cuidador familiar con sus características y con los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico.

Esta investigación forma parte de los estudios en el Programa de Magíster en Enfermería de Alejandra Zenteno Jara, en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Concepción.

Su participación en este estudio constituye un aporte significativo al conocimiento y apoyo que se les pueda proporcionar a los cuidadores familiares. Su participación es voluntaria, puede negarse a participar si así lo desea o suspender su participación en cualquier momento, lo cual no implicará alguna sanción o pérdida de cuidados hacia usted ni a su familiar hospitalizado.

En este estudio participarán 97 cuidadores familiares de pacientes crónicos hospitalizados en las UCI del Hospital Dr. Guillermo Grant Benavente de Concepción elegidos de forma equitativa (al azar, a través de programa computacional). Su participación voluntaria le tomará aproximadamente 30 minutos en donde se le solicitará responder una encuesta sobre datos de identificación como cuidador y de su familiar enfermo, y dos escalas que valorarán su autoeficacia y su autoestima. También será necesario acceder a la ficha clínica de su familiar para obtener datos importantes sobre su estado de salud.

BENEFICIOS

Se pretende que los resultados de este estudio contribuyan a identificar aquellos cuidadores de personas en estado crítico que requieren tanto fortalecer como reforzar su autoeficacia, con el fin de mejorar el cuidado. Si usted requiere fortalecer y/o reforzar su autoeficacia puede solicitarlo libremente a las investigadoras en la dirección y teléfonos identificados en la parte superior de este Informativo, quienes procederán a proporcionarle una sesión de consejería relacionada con estrategias que usted puede desarrollar.

RIESGOS

Su participación voluntaria no conlleva ningún riesgo o daño en su salud ni en la de su familiar. Se abordará al cuidador familiar en el momento que realiza la visita hospitalaria sólo para concertar la entrevista. Se protegerá este tiempo de visita con la realización de la entrevista luego de las 18:00 horas. En el caso que algunas preguntas realizadas le hicieran recordar momentos tristes y usted necesite atención psicológica, puede comunicarse con la investigadoras a la dirección y teléfonos identificados en la parte superior de este Informativo, para recibir gratuitamente una sesión de consejería.

CONFIDENCIALIDAD

Se garantiza su anonimato en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y que los datos relacionados con su privacidad serán manejados en forma confidencial. Las únicas

personas que tendrán acceso a este material son la investigadora, la profesora guía, el comité de Programa de Magíster y el comité ético científico

COMUNICACIÓN DE RESULTADOS

Se le informará vía telefónica todos los hallazgos nuevos e importantes que salgan a la luz durante la realización de la investigación que puedan afectar su voluntad de seguir participando en el estudio. Así mismo, se le informará por la misma vía los resultados finales obtenidos.

OTROS CONTACTOS

Si Ud. tiene alguna consulta sobre este estudio, por favor llame a los investigadores: Alejandra Patricia Zenteno Jara o a Patricia Cid Henríquez, al Nº2207065-2204948 de la Universidad de Concepción.

Si usted tiene dudas sobre los derechos del participante, contactarse al Nº 2722745 con el CEC (Comité Etico-Científico) del Servicio de Salud Concepción, cuya presidenta es Dra María Antonia Bidegain S.

He leído el formulario de consenti	miento y v	oluntariamente ace <mark>p</mark> to particip	ar en el estudio
	*	4 ★	
Nombre del Participante (letra imprenta)	ST.	Firma del Participante	Fecha
Nombre del Investigador (letra imprenta)		Firma del Investigador	Fecha
Representante Dirección HGGB		Firma del Representante	Fecha

Autorización comité de ética Facultad de Medicina, Universidad de Concepción



UNIVERSIDAD DE CONCEPCION FACULTAD DE MEDICINA DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN



Señorita Alejandra Zenteno J. Alumna de Magister de Enfermería Facultad de Medicina Presente./

Estimada Srta. Zenteno:

Junto con saludarle, le envío informe ético del Proyecto de Tesis denominado "Autoeficacia del cuidado familiar de la persona con descompensación de su patología crónica en estado crítico".

Sin otro particular, me despido de usted. saludandola muy atentamente.

Prof. Sergio A. Onate Prof. Sergio A. Onate Direction Director Direction de Investigación Facultad de Medicina

Concepción, 20 de Noviembre de 2013. SAO/ecv D.I.FAME 103 /2013

Por el desarrollo libre del espiritu





UNIVERSIDAD DE CONCEPCION FACULTAD DE MEDICINA



Concepción, noviembre 11 de 2013

EI/12/2013

Prof.
Segio Oñate
Director de Investigación
Facultad de Medicina
Universidad de Concepción
Presente

Estimado Prof. Oñate:

En respuesta a su solicitud de Evaluación Ética del Proyecto de Tesis, titulado "Autoeficacia del cuidador familiar de la persona con descompensación de su patología crónica en estado crítico", de la alumna del Magister de Enfermería, Srta. Alejandra Zenteno Jara, le envío mis observaciones de acuerdo a los estándares preestablecidos¹:

- Valor científico o social: este proyecto contribuirá a conocer la relación entre la percepción de autoeficia de los cuidadores con sus características biopsicosociales e indicadores de la persona a su cuidado. Con lo anterior se podrán planificar intervenciones en salud enfocadas a promover el autocuidado del cuidador.
- 2. Validez científica: Utiliza los principios científicos y metodologías de la investigación adecuados. La investigadora explicita el diseño del estudio, las características de la muestra con sus criterios de inclusión y exclusión. Las variables y los instrumentos que se emplearán se ajustan a los propósitos de su investigación; el procesamiento estadístico de la información recolectada y el análisis es coherente con los objetivos de su proyecto.
- 3. Transparencia en la selección de los sujetos: El procedimiento de selección es transparente y la condición de los sujetos de investigación se ajusta a los propósitos de la investigación, por lo tanto se justifica adecuadamente que ingresen en el estudio.
- Equilibrio entre riesgos y beneficios: se explicitan los beneficios para los sujetos participantes y el proyecto no involucra riesgos.
- Revisión independiente: no existen conflictos de interés de este comité con la propuesta de investigación.
- Consentimiento informado: el formulario incluye todos los elementos de las recomendaciones internacionales.

¹ Emanuel E: ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En Lolas F, Quezada A, editores. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas. Programa Regional de Bioética OPS/OMS; 2003



UNIVERSIDAD DE CONCEPCION FACULTAD DE MEDICINA



 Respeto hacia los sujetos, instituciones y comunidades que participan: respeta el principio de autonomía de los participantes, mediante el proceso de consentimiento informado.

De acuerdo a lo planteado, se APRUEBA.

Atentamente,

Dra. Liliana 644. M.
Integrante Comité de Bioética
Facultad de Medicina

lilianaortiz@udec.cl- Fono (41) 2207083

Autorización del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción



ACTADE EVALUACION / APROBACION COMITE ETICO CIENTIFICO

COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA RESOLUCIÓN EXENTA №2444 DE FECHA 14/08/2012.

CONCEPCION, 15 de Abril de 2014

Sra Alejandra Zenteno Jara Investigador Responsable Departamento de Enfermería Facultad de Medicina U de C.

Estimada Sra. Zenteno:

Junto con saludarle, nos permitimos informar a usted, que el Comité Etico Científico del Servicio de Salud Concepción, en reunión del 27 de Marzo de 2014, resolvió aceptar las enmiendas efectuadas y por tanto aprobar la realización de su estudio titulado: "Autoeficacia del cuidador familiar de la persona con descompensación de su patología en estado crítico", presentado por usted, para desarrollar como investigador responsable en el hospital Dr. G.G.B. de Concepción.

Miembros del Comité Ético Científico que participaron en la sesión del 27 de Marzo de 2014 son:

Nombre y apellidos	Profesión/Institución	Cargo actual
Mº Antonia Bidegain S.	Médico Nefrólogo/HGGB	Integrante permanente / Presidenta CEC
M°. Cristina Fellay M	Bióloga /Docente UDD	Integrante permanente externa
Mirta Méndez B.	Enfermera Universitaria / HGGB	Integrante permanente
Felipe León M.	Abogado / HGGB	Integrante permanente / Abogado
Syilvia Asenjo M.	Médico Endocrinólogo /UdeC	Integrante permanente externo
Juan Munizaga M.	Ingeniero Informático / HGGB	Integrante permanente
Mónica Zúñiga C.	Representante Comunidad	Integrante permanente externa
Juan Ricardo Saldías C.	Ingeniero Comercial /HGGB	Integrante permanente / Secretario CEC

Excusas: Dra. N. Pérez, Irma Alarcón

Por lo tanto, con fecha 27 de Marzo de 2014 se procede a timbrar el Documento de Información al participante y Consentimiento de participación, versión 2 de fecha 11 de Marzo 2014.

Si bien, el título de la investigación está completo, se sugiere un cambio en el orden de los elementos. Se propone el siguiente título: "Relación entre la percepción de autoeficacia del cuidador familiar y sus

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC DEL SSC. Página 1

ESTE COMITÉ CUMPLE CON LAS GUÍAS DE BUENA PRACTICA CLINICA DEFINIDAS POR LA CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACION(GCP-ICH); CON LAS LEYES CHILENAS Nº 20.120 Y Nº 19.628 Y CON LAS NORMAS INSTITUCIONALES DEL SERVICIO DE SALUD CONCEPCION



ACTADE EVALUACION / APROBACION COMITE ETICO CIENTÍFICO

COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA RESOLUCIÓN EXENTA Nº2444 DE FECHA 14/08/2012.

características biopsicosociales y los indicadores de morbilidad de la persona con descompensación de su patología crónica en estado crítico".

Además, este Comité solicita que:

- 1.- El investigador utilice el formulario de consentimiento informado con el timbre y fecha de aprobación del comité en los pacientes que serán enrolados en su institución.
- 2.- Informar a lo menos una vez al año de su estado de desarrollo, como también de cualquier publicación o presentación a congresos que de él se generen
- 3.- La validez de esta aprobación es por un año.
- 4.- Una vez finalizado el proyecto, el comité y la Jefatura de Unidades de Paciente Crítico Adulto, H.G.G.B. deberán ser informado de los resultados del estudio.
- 6.- Conservar toda la documentación en su poder por lo menos hasta 15 años cerrado el estudio

Atentamente

Ing. Ricardo saldías C.

Secretario Comité Ético Científico

COMITE ÉTICO CIENTÍFICO

Dra. M. Antonia Bidegain S.

Presidenta Comité Ético Cientifico

Cc:

- Director del centro
- Archivo

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC DEL SSC. Página 2

ESTE COMITÉ CUMPLE CON LAS GUÍAS DE BUENA PRACTICA CLINICA DEFINIDAS POR LA CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACION(GCP-ICH); CON LAS LEYES CHILENAS N° 20.120 Y N° 19.628 Y CON LAS NORMAS INSTITUCIONALES DEL SERVICIO DE SALUD CONCEPCION



UNIDAD DE INVESTIGACION Y DESARROLLO HOSPITAL DR. GMO.GRANT BENAVENTE

ORD. Nº 001680 *07.05.2014

ANT. Trabajo Investigación

MAT: Autorización Estudio

DE: DR. ARTURO SAN MARTIN GUERRA DIRECTOR (S) HOSPITAL GMO. GRANT BENAVENTE

A : SRA. ALEJANDRA ZENTENO JARA INVESTIGADORA PRINCIPAL

Junto con saludar, sírvase encontrar adjunto Acta de aprobación del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción, de fecha 27.03.14, en atención a la cual esta Dirección autoriza el desarrollo del estudio titulado "Autoeficacia del cuidador familiar de la persona con descompensación de su patología en estado crítico", que estará bajo su responsabilidad como investigadora principal en este centro.

Cabe hacer mención, que el consentimiento Informado que de acuerdo al artículo 11 de la ley 20.120 debe suscribirse, deberá constar en un acta firmada por la persona que ha de consentir en la investigación, por la Sra. Alejandra Zenteno Jara, investigadora responsable y por el Jefe CR de Urgencia y Paciente Crítico, en quien esta Dirección delega la facultad de actuar como ministro de fe y firmar los Consentimientos Informados referentes a este estudio, según consta en resolución adjunta.

El consentimiento deberá ser nuevamente solicitado cada vez que los términos o condiciones en que se desarrolle la investigación sufran modificaciones, salvo que éstas sean consideradas menores por los Comités Ético Científico que han aprobado este proyecto.

Saluda atentamente,

DR, ARTURO SAN MARTIN GUERRA

DIRECTOR (S)

COAHOSPITAL. GMO.GRANT BENAVENTE

Int.39 29.04:14 Distribución La citada Jefe CR. Urg.y Pcte.Critico SDM RR.HH. Of.Partes Archivo



UNIDAD DE INVESTIGACION Y DESARROLLO HOSPITAL DR. GMO.GRANT BENAVENTE

RESOLUCION EXENTA Nº:

CONCEPCION,

07.MAY 2014 + 0 0 3 1 0 8

Vera Soto

SUBROGANTE

VISTOS: Resolución Nº 1600/2008 de la Contraloría General de la República, DFL. 1/2005 MINSAL., DS. 140/2004 MINSAL., DS. 38/2005 MINSAL., Res. 752/2006 MINSAL, Res. 4507/18.12.2013.

RESUELVO:

Deléguese la facultad establecida en el Art 11 de la Ley 20.120 que se concede al Director del Centro o establecimiento en que se desarrolla la investigación, en el sentido de firmar los Consentimientos Informados y actuar como Ministro de Fe, al Jefe CR Urgencia y Paciente Critico, HGGB.

Autoeficacia del cuidador familiar de la persona con descompensación de su patología en estado crítico"

"ANOTESE Y COMUNION

DR. ARTURO SAN MARTIN GUERRA DIRECTOR (S)

HOSPITAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE

Int.N°40 29.04.14 Distribución La citada Juridica SDM RR.HH O.Partes



ACTADE EVALUACION / APROBACION COMITE ETICO CIENTIFICO

COMITÉ CONSTITUIDO EN CONFORMIDAD A LA RESOLUCIÓN EXENTA Nº2444 DE FECHA 14/08/2012.

CONCEPCION, 11de Julio de 2014

Sra Alejandra Zenteno Jara Investigador Responsable Departamento de Enfermería Facultad de Medicina U de C.

Estimada Sra. Zenteno:

Junto con saludarle, nos permitimos informar a usted, que el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción, en reunión del 10 de Julio de 2014, analizó y aceptó los fundamentos que respaldan el uso del instrumento específico de Autoeficacia de la Dra. Ann Steffen en el estudio "Autoeficacia del cuidador familiar de la persona con descompensación de su patología en estado crítico", y por lo tanto aprueba la aplicación de dicha escala en el desarrollo del estudio.

Miembros del Comité Ético Científico que participaron en la sesión del 10 de Julio de 2014

210110		
Nombre y apellidos	Profesión/Institución	Cargo actual
Mº Antonia Bidegain S.	Médico Nefrólogo/HGGB	Integrante permanente / Presidenta CEC
Felipe León M.	Abogado / HGGB	Integrante permanente / Abogado
Sylvia Asenjo M.	Médico Endocrinologa / U de C.	Integrante permanente externa
Nelson Pérez T.	Médico Psiquiatra / HGGB	Integrante permanente / Vicepresidente CEC
Juan Ricardo Saldías C.	Ingeniero Comercial /HGGB	Integrante permanente / Secretario CEC
Mónica Zúñiga C.	Matrona	Integrante permanente externa

Excusas: Irma Alarcón; Mirta Méndez; M. Cristina Fellay; Juan Munizaga.

Atentamente

Ing. Ricardo saldías C. Secretario Comité Ético Científico COMITE ÉTICO CIENTÍFICO

Dra. M. Antonia Bidegain S. Presidenta Comité Ético Científico

Cc:

- Director del centro

- Archivo

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC DEL SSC. Página

ESTE COMITÉ CUMPLE CON LAS GUÍAS DE BUENA PRACTICA CLINICA DEFINIDAS POR LA CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ARMONIZACION(GCP-ICH); CON LAS LEYES CHILENAS № 20.120 Y № 19.628 Y CON LAS NORMAS INSTITUCIONALES DEL SERVICIO DE SALUD CONCEPCION