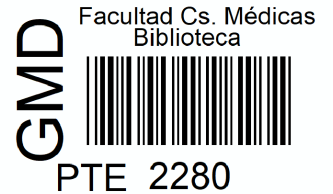


**UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO**

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**ESCUELA DE ENFERMERÍA**



Relación entre las características personales y el nivel de autocuidado según el grado de carga de cuidadores a cargo de enfermo crónico de una Institución Provincial de la Ciudad de Rosario.

Autor: Falcone, Claudia

Director: Lic. Bogoni, Ana

Asesores: Mg. Córdoba, Natali

Lic. Beisel, Yanina

Rosario, 15 de diciembre del 2021

*Protocolo de Investigación para regularizar la actividad académica de Tesina*

## **Agradecimiento**

Mi infinito agradecimiento al realizar este trabajo de investigación está dirigido en primer lugar a Dios por brindarme fortaleza y paz en aquellos momentos de tensión y angustia.

A mi familia en especial a mi esposo Martin y a mis hijas Aldana y Brenda por la confianza, apoyo y acompañamiento incondicional durante todo este proceso de estudio, siempre respetando mis tiempos, la ausencia en ocasiones y conteniendo mis lágrimas cuando creí que no llegaba con lo que se me pedía.

A mis padres Laura, Sebastián y a mis hermanos por sus palabras de ánimo, perseverancia y de buenos deseos siempre.

A mis amigos en especial, Ana, Cintia y Ruth por sus sinceras palabras y grandes aportes en este trabajo.

A todos ellos les digo; ¡Muchas Gracias por estar!!!

## **Resumen**

Los cuidadores informales del paciente crónico con relativa frecuencia presentan estados de enfermedades, que suele deberse frecuentemente a la pérdida de visión, sobre su propio estado de salud, o por abandono de su cuidado, aumentando el riesgo de padecer estados patológicos detectados tardíamente en la mayoría de los casos, ante esta problemática se plantea la necesidad de realizar intervención pertinente y efectiva.

El objetivo del presente trabajo consiste en determinar qué relación existe entre las características personales y el nivel de autocuidado, según el grado de carga de cuidadores a cargo de enfermos crónicos en una Institución Provincial de la Ciudad de Rosario en el período de enero a junio del 2022. El abordaje metodológico será cuantitativo; el tipo de estudio observacional, descriptivo, prospectivo y de corte transversal; en una población constituida por 50 cuidadores de una Institución pública. Para la recolección de datos se utilizará un instrumento, el cuestionario Escala de Zarit (EZ) para medir el grado de carga, es un instrumento auto- administrado y parte de una pregunta cerrada con opciones de respuesta que corresponde a una escala tipo Likert. Los resultados serán procesados mediante estadística descriptiva y presentados en gráficos de barras adosadas, utilizando el software estadístico informático Epi-Info, estableciéndose un índice para medir cada variable, una vez realizada dicha actividad se analizará e interpretarán los datos para la realización del informe final y su posterior divulgación.

**Palabras claves:** Cuidadores del enfermo crónico, Edad, Sexo, Nivel de escolaridad; Nivel de Autocuidado; Grado de carga.

<b>INDICE GENERAL</b>	<b>Pág.</b>
<b>Resumen y Palabras Claves</b>	3
<b>Índice General</b>	4
<b>Introducción</b>	5
Estado actual de conocimiento o estado del arte	5
Planteamiento del problema en estudio	8
Hipótesis y objetivos	9
<b>Marco Teórico</b>	10
<b>Material y Métodos</b>	30
Tipo de estudio o diseño	30
Sitio o contexto de la investigación	31
Población y muestra	32
Técnicas e instrumentos para la recolección de datos	33
Personal a cargo de la recolección de datos	39
Plan de análisis	39
Plan de trabajo y cronograma	42
<b>Bibliografía</b>	44
<b>Anexos</b>	48
I. Guía de estudio de convalidación o exploratorio de los sitios	49
II. Instrumentos de recolección de datos	51
III. Resultados del estudio exploratorio	57
IV. Resultados de la prueba piloto del instrumento	58

## **Introducción**

Estado del arte:

En la actualidad los adelantos en la Ciencia y las Tecnologías, han favorecido el aumento de la expectativa de vida en la población mundial, no obstante siete de las diez principales causas de muerte son enfermedades no transmisibles, según las Estadísticas Sanitarias Mundiales (2019) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), lo que constituye un aumento con respecto al 2000, año en que las enfermedades no transmisibles eran cuatro de las diez principales causas de muerte. Los nuevos datos arrojados por la OMS, indica el aumento de la longevidad de la población mundial; Sin embargo esta estadística ha enfatizado que en las últimas décadas se ha incrementado la presencia de enfermedades crónicas que aumentan el índice de discapacidades, trayendo consigo mayor grado de vulnerabilidad en la población (OMS, 2019. p.3).

El Instituto Nacional de Estadística y Censos indica que el 7,1% de la población total, lo que significa un 33,4% con dificultad, tiene certificado de discapacidad vigente en Argentina". (INDEC, 2018)

Al incrementarse la esperanza de vida se produce un aumento de la población anciana caracterizada por sufrir mayores afecciones crónicas (diabetes mellitus, insuficiencia cardiaca, demencia, hipertensión arterial, osteoartritis, etc.).

Por su parte, Delgado, María. R, l Caridad E, P .Martinto (2020) refiere en su informe: Que el proceso de envejecimiento conlleva cambios anatómicos y funcionales, dentro de estos cambios físicos, que afectan tanto la estructura anatómica como la funcionalidad orgánica, genera un deterioro físico y psíquico que condiciona la capacidad funcional del enfermo crónico por lo que cada vez es mayor el número de personas que precisa de cuidado.

Históricamente la familia ha sido la encargada del cuidado informal del anciano, no obstante Carolina, Feldberg, et al (2016) indica que el aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles genera un impacto físico y emocional en la vida del enfermo, así también como variaciones en la estructura familiar, el entorno inmediato, donde se desarrollan cambios, principalmente en el sujeto que cumple el rol designado o auto impuesto para el cumplimiento de la función de cuidador, haciendo de ésta una labor

compleja, que puede tener un efecto negativo en el cuidador haciéndolo vulnerable, por el desgaste emocional, físico y psicológico que genera la sobrecarga del cuidado.

Sapag J, C. et al (2019) indicó: “*Un aspecto fundamental a tener en cuenta es el cuidado de los propios cuidadores, pues es frecuente que ellos se sientan sobrecargados, culpables y estresados, lo que puede afectar a su salud física y mental y, por ende, la calidad del cuidado que pueden proveer [...] La capacitación y el apoyo a los cuidadores pueden contribuir a lograr una mayor eficacia en la labor de los cuidadores informales*”. (Pág.1, 2).

Otro resultado, según *Hernández N, Barragán J, Moreno C (2017)* demostró que, por lo general, el cuidador asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados del enfermo, a tiempo completo, sin ayuda, en su mayoría sin vínculo laboral, y con poco conocimiento relacionado con los cuidados del anciano, inclusive desconocen la forma de evitar o disminuir el grado de sobrecarga o estrés al que están expuestos. La sobrecarga del cuidador se concibe como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que padecen los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de recreación, y equilibrio emocional, a causa de ello el cuidador incluso llega a cuestionar su competencia para cuidar, en especial cuando la persona a la que cuida experimenta una situación de emergencia. Ante esta situación, *Hernández Moreno, P (2017)* identificó que el cuidador deja de lado las conductas saludables y permite un autocuidado insuficiente. La autoeficacia según *Cantillo-Medina et al. (2021)* ayuda a establecer y llevar a cabo cuidados idóneos y evitar comportamientos de riesgos, tanto para la salud del enfermo como para la del cuidador. Es por ello que la autora identifica la autoeficacia con relación significativa entre el conocimiento del tratamiento y duración de la enfermedad (p.3).

De igual modo, *Torres, B. et al. (2017)* identifica ciertas características y habilidades presente en los cuidadores tales como, el sexo mayoritariamente, el femenino, dentro de este grupo un porcentaje elevado presentó falta de capacitación y bajo nivel de conocimientos para realizar el cuidado, esto evidencia la necesidad de brindar educación y acompañamiento a cuidadores para que se empoderen de su salud.

*Sanchis Soler et al (2019)* en su investigación identificó:

Que los cuidadores tienen una clara necesidad de preparación específica, dirigida al manejo de los enfermos que dependen de alguna persona, y relacionó el conocimiento en la ejecución de las tareas de cuidado con el autocuidado hacia el

bienestar de ambas partes; Indicando de esta manera que el acompañamiento favorece la reducción en la sobrecarga del cuidador, fundamentalmente en cuidadores del grupo de menos de 79 años, determinando de esta manera que el entrenamiento multicomponente ayuda a moderar la sobrecarga del cuidador, reduciendo la dependencia hacia el cuidador entrenado, el beneficio indirecto potencia la necesidad de equipos multidisciplinares y programas de ejercicio temprano y supervisado (p. 3).

Las consideraciones descritas por el estudio de Labarca Delgado et al (2019) reveló que los cuidadores necesitan capacitación mediante seminarios, cursos en las escuelas para cuidadores domiciliarios los cuales pueden estar dirigidos a cómo realizar el manejo de los enfermos que dependen de alguna persona; todo lo relacionado a la transición de los conocimientos sobre el autocuidado y el bienestar de ambas partes.

Es una realidad que el actor principal, el cuidador, está expuesto a un abanico de situaciones antes mencionado, por ello se busca que a través del colectivo de Enfermero se aborde con medidas estandarizadas acciones que favorezcan la promoción y prevención a través de implicancias del autocuidados vías que conducen un aumento en la productividad del enfermo y sobre todo en el cuidador. Como menciona Ydalsys Naranjo Hernández (2017) sobre las teorías de Dorotea Orem, la cual ofrece a los profesionales de la enfermería herramientas para una atención de calidad, en cualquier situación relacionada con el binomio salud-enfermedad tanto a personas enfermas, como personas que están tomando decisiones sobre su salud y personas sanas que desean mantenerse o modificar conductas de riesgo para su salud como factores específicos que desencadenan en el cuidador del paciente crónicos déficit de autocuidado.

Por todo lo evidenciado en los diferentes estudios y considerando que el proceso del envejecimiento de la población es inevitable, que las enfermedades crónicas no transmisibles son un flagelo en aumento, donde los cuidadores del enfermo crónico son un elemento indispensable, expuesto a sufrir estrés, se considera necesario que Enfermería en la articulación del cuidado del sujeto enfermo y hacia la promoción de la salud del cuidador, implemente estrategias de acción relacionadas con educación precoz, a través de charlas, acercamiento y planificación de protocolos acorde a las demanda. (Labarca Delgado; et al. 2019)

## **Propósito**

El siguiente estudio tiene como propósito presentar los resultados obtenidos a las autoridades pertinentes de la Institución proponiendo aplicar estrategias de acción relacionadas con educación precoz, acercamiento hacia el manejo de las inquietudes del cuidador a través de talleres y charlas dirigidas a los cuidadores. Por lo cual, la propuesta radica en implementar normativas de cuidado, como instrumentos para empoderar al cuidador acorde a la demanda a través de intervenciones específicas.

A partir del recorrido realizado se plantea el siguiente problema de investigación:

¿Cuál es la relación que existe entre las características personales y el nivel de autocuidado, según el grado de carga de cuidadores del enfermo crónico en una Institución Provincial de la Ciudad de Rosario en el período de enero a junio del 2022?

## **Hipótesis**

- Las mujeres de 18 a 65 años, con un grado elevado de carga presentan menor nivel de autocuidado.
- La existencia de mayor grado de carga, produce menor nivel de autocuidado del cuidador del enfermo crónico.
- Los cuidadores con bajo nivel de escolaridad, tienen dificultad en la interpretación de las indicaciones, lo cual los predispone a un mayor grado de carga conduciendo a un menor nivel de autocuidado al cuidar del enfermo crónico.

## **Objetivo General**

Describir la relación entre las características personales y el nivel de autocuidado, según el grado de carga de cuidadores de enfermos crónicos en una Institución Provincial de la Ciudad de Rosario en el período de enero a junio del 2022.

## **Objetivos específicos**

- Identificar la edad, el sexo y el nivel de escolaridad de los cuidadores del enfermo crónico.
- Identificar el grado de carga del cuidador a través de la carga física y mental
- Determinar el nivel de autocuidado según alimentación, descanso y aseo, del cuidador.

## Marco Teórico:

Según la OMS (2019) las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son definidas como aquellos padecimientos que poseen una prolongada permanencia en el cuerpo humano con progresión generalmente lenta hasta agotar al mismo, son el resultado de la combinación de la genética, los factores fisiológicos, ambientales y de conductas de la población que la padece. Generalmente desde el imaginario de la gente, se relacionan las enfermedades crónicas, con discapacidades, entre las causas ambientales de la discapacidad pueden citarse: el envejecimiento de la población como causa externa (accidentes de todo tipo, conflictos armados, inhalación y mala utilización de plaguicidas, uso de alcohol y drogas y de violencia social) además la desnutrición, el abandono infantil, la marginación de los grupos sociales, la pobreza extrema y los desastres causados por fenómenos naturales, estos conllevan a cambios en la vida del enfermo en sí, desfigurando el efecto o impacto que estas situaciones también tienen en las personas que los cuidan, es a través de esas connotaciones y lo observado en la práctica de enfermería en torno al tema, que es esencial ampliar las evaluaciones al respecto, por ello surge la siguiente investigación a partir del análisis sobre cuidadores informales del paciente crónico los cuales con relativa frecuencia presentan estados de enfermedades, que suele deberse frecuentemente a la pérdida de visión, sobre su propio estado de salud, o por abandono de su cuidado, aumentando el riesgo de padecer estados patológicos detectados tardíamente en la mayoría de los casos, ante esta problemática se plantea la necesidad de realizar intervención pertinente y efectiva. Asimismo, se debe reconocer la importancia del rol que adquieren los cuidadores informales en el bienestar y cuidado de la persona dependiente. Ante esta situación, se asume la conceptualización de carga que propone la investigadora cubana Ana Margarita Espín (2019), quien la define como *“la vivencia resultante de la interrelación entre el contexto de cuidado y las características del enfermo, los recursos de afrontamiento, y los estados físicos y emocionales del cuidador informal de una persona dependiente”* (p.3) Regularmente, a los cuidadores se les denomina víctimas o pacientes ocultos porque, con relativa frecuencia centralizan todas sus capacidades en el cuidado que brindan y en la mejoría de la salud del familiar, lo que favorece a que obvien la importancia del autocuidado, por tal motivo surge la necesidad de anticiparse a la expectativa del crecimiento de la población dependiente y darle la importancia necesaria a este padecimiento reconocido en la mayoría de los casos tardíamente, llegando más allá del discurso y con obligaciones a implementar estrategias

de detección e intervención precoz que reduzcan la carga de los cuidados, motivo por el cual se decidió realizar la siguiente guía con el fin de mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida de estos enfermos de segundo plano, que no se toman en cuenta.

A través de un exhaustivo análisis de las diferentes teorías y autores que a través de sus investigaciones y posicionamientos teóricos describieron aspectos relevantes centrado en el cuidador del enfermo crónico y las circunstancias que lo transitan, se concluye, que los resultados del proceso de cuidado asociados a la carga se expresan como tendencia en: la disminución del tiempo libre de los cuidadores, el deterioro de su salud psíquica, estados emocionales negativos y un aumento de sus responsabilidades, siendo el impacto del cuidado la dimensión más significativa desde las esferas de conocimiento que atraviesan las teorías psicosociales, ciencia cuyo fundamento es examinar al sujeto entorno al comportamiento, desde el desarrollo psicológico a determinada edad y desde las relaciones entre sujetos, grupos y sociedad, determinando formas inadecuadas de conductas o patologías (Castorina, José, 2016)

Según el diccionario de la lengua española los cuidadores de los sujetos enfermos, son definidos” *como aquel sujeto que cuida a una persona o un animal.*”. (Carlos Gispert; Rosa Galindo; et al. 2006, p .27)

El término cuidado, es de amplio conocimiento, sin embargo adquiere otras dimensiones cuando se lo identifica con la clase de persona que ofrece cuidados, cuyas acciones se centran en los conceptos de apoyo o ayuda a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad o enfermedad, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura. Por tal motivo el cuidador debe considerarse un eslabón fundamental en la asistencia del enfermo, proveyendo apoyo en el transcurso de la enfermedad o hacia una muerte digna. (Jerez, Lady, 2019). El artículo: “*EL Impacto psicosocial en el cuidador*” menciona en palabras de Bustillo et al (2018 p.2).

El cuidado informal generalmente no posee formación y entrenamiento sobre los cuidados, no percibe en la mayoría de los casos remuneración económica por su actividad laboral a su vez tiene que asumir una gran cantidad de tareas que lo ponen en una situación de vulnerabilidad, una fuente de estrés crónico que puede tener graves consecuencias sobre la salud física y mental, como ha quedado asentado en la revisión sistemática sobre intervenciones de ayuda a cuidadores informales de mayores con enfermedades de alta demanda no-institucionalizados; A su vez, este mismo investigador, refiere que dentro de

las consecuencias psicológicas y psicosomáticas más comunes en las y los cuidadores informales se encuentran conforme el tiempo va pasando y el cuidador va asumiendo una gran carga física y psíquica, ya que se responsabiliza por completo de la vida del afectado (medicación, visitas médicas, cuidados, higiene, alimentación, etc.), va perdiendo paulatinamente su independencia ya que el enfermo cada vez le absorbe más tiempo y se desatiende a sí mismo, no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital. Conforme pasa el tiempo, la calidad de vida del afectado va mejorando considerablemente, mientras que la del cuidador va decayendo; En este contexto, el cuidador informal es, principalmente, el que ayuda a cubrir las necesidades que su familiar no puede satisfacer por sí mismo. Vive el proceso con elevados niveles de estrés, una gran percepción de carga que, en ocasiones, prolifera a diversas áreas de la vida con serias consecuencias para su salud apareciendo alteraciones del sueño, depresión, estrés, dolor articular, cefaleas, conductas e ideación suicida, agresividad, abuso de sustancias, inatención, baja autoestima, deseos de abandonar el trabajo (y el cuidado), negación de las emociones o desplazamiento de afectos. Y, finalmente, una peor respuesta inmune a la influencia de vacunas, asunto de mayor importancia en medio de una pandemia (Montes et al., 2016).

Hurtado-Vega (2021), indica que los cuidadores son quienes reciben todas las emociones ambivalentes de otros familiares no-cuidadores de la persona dependiente, lo que significa que experimentan gratitud, pero también enojo y culpa por el sufrimiento del familiar a su cargo, o por el agravamiento de sus enfermedades. Las y los cuidadores afrontan los malestares físicos de las personas a las que cuidan, pero también todas sus aspiraciones y sus frustraciones. Asimismo, son el chivo expiatorio, de parte de la familia extendida de la persona dependiente, Las relaciones mantenida con familiares y amigos, fundamentalmente, condicionan que el ambiente habitual de la persona sea agradable o no. En ambientes más hostiles aumenta la frecuencia de padecer agotamiento situación que se torna más aversiva conforme avanza la enfermedad. La obtención de información sobre el cuidador es un proceso que debe realizarse de manera rutinaria en búsqueda de sus necesidades, fortalezas y debilidades así como datos de colapso, también se requiere identificar de manera integral los factores del riesgo para colapso, en cuanto al tema la teoría de intercambio social propone que el síndrome de quemarse tiene su etiología en las percepciones de falta de equidad y de ganancia. Las actividades asistenciales establecen relaciones de intercambio, ayuda, aprecio, gratitud, reconocimiento con el o

los receptores del trabajo, pero dan de sí mismos sin recibir nada a cambio, esto es lo que genera un conflicto personal y social, adicional a esto emerge los conflictos interpersonales, la falta de recursos y de autoeficacia para desencadenar las manifestaciones clínicas y repercusiones médicas, psicológicas y sociales de la sobrecarga por ello la manera de mejorar la calidad de vida es a través de intervenciones médicas y sociales específicas al cuidador. Todas las circunstancias que se acaban de señalar, más los problemas físicos, psicológicos y sociales propios del cuidador, generan intensos cambios que se manifiestan en impactos y consecuencias emocionales difíciles de predecir, y que ponen a prueba la resistencia del grupo familiar y así evitar el apareamiento del síndrome del cuidador quemado. Patologías (Castorina, José, 2016)

Sobre este tema, otro estudio, el de Fernández, Vega Dany (2018), menciona que:

A los cuidadores primarios de personas con enfermedades crónicas, neurológicas o dependientes, de gran demanda, debe estudiarse desde otras formas más abarcadoras que permitan un completo estudio de sus peculiaridades. De lo anterior se deriva que, si bien la carga del cuidador es una condición que repercute negativamente en el proceso de cuidado, no se deben descuidar la presencia de otras como el bienestar psicológico en la comprensión integral de la dinámica del proceso de enfermedad. Por lo cual el interés hacia el estudio del bienestar humano preocupa a la humanidad de tal manera que, es por ello que el bienestar es un asunto que viene consiguiendo una relevante atención por parte de este campo de la Psicología (p 72, 73).

Logroño, Varela, Cercas Duque (2018), vincula habitualmente la psicología humanista, con un trabajo en el área de la motivación, la personalidad y el desarrollo humano de Maslow donde expone la motivación humana y su relación en las ciencias sociales, en virtud de ello propone un orden de necesidades y factores que motivan a las personas; Esta categoría se labran reconociendo cinco tipos de necesidades y se hace examinando su importancia para la supervivencia y la capacidad de motivación. De acuerdo a este modelo, a medida que el hombre satisface sus necesidades surgen otras que alteran el comportamiento del mismo, observando que solo cuando una necesidad está convenientemente satisfecha, se disparará una nueva necesidad ya que no son posiciones fijas, tienen movimiento continuo debido a las tensiones o transformación del medio. Entre tanto los factores que inciden en el cuidador generalmente son sus propias características personales, según ciertos autores, han definido a estas como cualidades

que permiten identificar algo o alguien, ayudándolo a distinguirse de sus semejantes. Estas pueden hacer referencia a temas vinculados con la personalidad, el temperamento o el aspecto físico, además, hacen al carácter propio y específico de un objeto o un ser vivo. Como demuestran los autores mencionados las características personales, son determinantes porque explican conductas personales, lo que permite un mayor entendimiento de los factores que afectan las vivencias de los sujetos como seres de contexto, transformados por su medio, enmarcándolos en un terreno singular, al describir las características personales del cuidador, sustentan que el ejercicio del cuidado involucra aspectos específicos, como lo menciona el estudio de Torres, B. et al. (2017)

Este autor distinguió ciertas particularidades y competencias presentes en los cuidadores tales como, el sexo mayoritariamente, el femenino, se ha estudiado que las mujeres tienen mayor predisposición que los hombres al agotamiento emocional y reducida realización personal, mientras que los hombres lo eran en la despersonalización. Estas consideraciones coinciden plenamente con las investigaciones citadas anteriormente en las que la mujer se presenta como la más predispuesta a padecer los trastornos producidos por la carga del cuidado, dentro de este grupo un alto porcentaje manifestó falta de capacitación en cuidados, por lo que destaca la necesidad de hacer hincapié en el conocimiento y capacitación de los mismos.

Otro factor que condiciona al cuidador es el grado de carga, por ello algunos autores lo describen de la siguiente manera como indica, Urbina y Zapata (2017) citado por Asencio-Ortiz, Rocío del Pilar, & Pereyra-Zaldívar, Héctor (2019). Éste autor hace referencia a la carga, como el grado de responsabilidad que asume el cuidador; Y no es difícil de comprender este concepto ya que refiriéndose a este término el diccionario de lengua española define la palabra carga como. "*Cosa que hace peso sobre otra*" (Carlos Gispert; Rosa Galindo; et al. 2006, p. 179)

En la búsqueda de la descripción exacta no se halló una definición más acorde no obstante desde el imaginario de carga, este conduce a la idea de pesado, algo que cuesta trasladar, es en ese sentido que se alude a la carga del cuidador, como refiere el autor Urbina y Zapata (2017) "La responsabilidad" o "cosa que hace peso sobre otra" (Carlos Gispert; Rosa Galindo; et al. 2006, p. 179)

Todo lo antes mencionado armoniza con la idea de exigencia de parte del sujeto que cuida, introduciéndolo en un campo que puede afectar su integridad desde otro aspecto

como es el autocuidado, concepto que se relaciona con las acciones que se ejecutan y que promueven la salud; que conllevan al bienestar físico, mental y espiritual. Autocuidado orientado a prevenir enfermedades y riesgos a la salud, como cita Naranjo-Hernández, Ydalsys, (2019) al referenciar las teorías de Orem.

En palabras de los autores, el autocuidado enfatiza la idea de cuidar de uno mismo en un sentido integral, centrándose en el sujeto completo, con acciones que se aprenden y que tiene un propósito, que es continuo y no hay limitación a los seres o individuos ya que todo ser vivo debe adquirir conocimientos de autocuidado (Naranjo-Hernández, Ydalsys, 2019).

La teoría del autocuidado, es un concepto introducido por Dorothea Orem como actividad aprendida por los sujetos orientada hacia un objetivo. Modificar conductas que existen en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar. Estableciendo también la teoría del déficit de autocuidado como un modelo general compuesto por tres teorías relacionadas entre sí. La teoría del autocuidado, la teoría del déficit de autocuidado y la teoría de los sistemas de enfermería, como un marco de referencia para la práctica, la educación y la gestión de la enfermería, estableciendo que sea universal, según estado de desarrollo, o de desviación de la salud, son la razón u objetivo de las acciones de autocuidado que realiza el sujeto; Aunque no define entorno como tal, reconoce que es el conjunto de factores externos que influyen sobre la decisión de la persona de emprender el autocuidado o su capacidad de ejercerlo (UNR, 2018).

Naranjo-Hernández, Ydalsys, (2019) cita a Fernández RJ et al (2016) y plantea que Dorothea Elizabeth Orem, en 1969, introdujo el concepto de autocuidado, definiéndolo con los siguientes concepción, actividad aprendida, orientada hacia un objetivo, conducta que existe en situaciones concretas de la vida; El autocuidado es una necesidad humana que involucra toda actividad que el ser humano realiza a través de sus valores, creencias, etc. con el fin de sostener la vida, la salud y el bienestar, son actos voluntarios que requieren de aprendizaje. Cuando la persona no puede por sí misma llevar a cabo estas acciones bien por limitación o por incapacidad se produce una situación de dependencia de los cuidados, contempla a la persona como ser, organismo biológico, racional y pensante, con capacidad para conocerse, idear, valerse de las palabras y símbolos para

pensar, comunicar y guiar sus esfuerzos, con la capacidad de reflexionar sobre su propia experiencia a fin de llevar a cabo acciones de autocuidado independiente; A la salud la dimensiona con integridad física, estructural y funcional; ausencia de efecto que implique desmejoramiento de la persona, desarrollo progresivo e integrado del ser humano como una unidad individual, acercándose a niveles de integración cada vez más altos. Por lo tanto se considera como la percepción del bienestar que tiene una persona. El cuidador que realiza un servicio humano, se presta cuando la persona no puede cuidarse por sí misma para mantener la salud, la vida y el bienestar, por tanto es proporcionar a las personas y grupos asistencia directa en su autocuidado, según sus requerimientos, debido a las incapacidades que vienen dadas por sus situaciones personales. Es en estas condiciones cuando la autora Dorothea Orem expone: La teoría general del déficit de autocuidado como una relación entre la demanda de autocuidado terapéutico y la acción de autocuidado de las propiedades humanas en las que las aptitudes desarrolladas para el autocuidado que constituyen la acción, no son funcionales, operativas o acordes para conocer e identificar algunos o todos los componentes de la demanda de autocuidado terapéutico existente o previsto. Los seres humanos tienen gran capacidad de adaptarse a los cambios que se producen en sí mismos o en su entorno.

A su vez otros autores mencionan a Jean, Watson en su teoría de transpersonalidad, identificando rasgos de la personalidad de los sujetos como seres en contexto, es desde esa perspectiva que se cita en este estudio, ya que el posicionamiento del presente estudio se fundamenta en las teorías del autocuidado antes mencionados.

Guerrero-Ramírez R, et al, (2016) refiere que la teoría de Watson J, la Teoría del Cuidado Humano: *“Se basa en la armonía entre mente, cuerpo y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona cuidada y el cuidador donde son importantes los factores del cuidado, como también las modalidades de cuidado (p129).* Además se centra en el proceso de relación entre personas, debido a que los cuidados humanos requieren de una gran reverencia y respeto por la vida humana, así como también exige conocimiento de la conducta y las respuestas humanas a determinado problema de salud real o potencial, y así alcanzar mayor comprensión de las necesidades de las personas, los recursos y limitaciones de estas así como también conocimiento de la forma de confortar, ofrecer cariño y empatía.

Las diferentes teorías analizadas centran a la enfermería como instrumento de ejecución del cuidado, no obstante, este estudio se basa en la teoría de Orem enfocada al cuidado del cuidador del enfermo crónico, sujeto que ajusta su propia vida o conducta en la asistencia del otro; Desde el posicionamiento de Watson el quehacer del cuidador, se cimienta en el respeto del sujeto como un ser único , irremplazable, haya vínculos afectivos o ser sometido a una situación de contratación, el cuidador globaliza sus acciones en lo que Watson denomina cuidados transpersonal. A su vez, referenciando a Dorothea Orem, el autocuidado en el cuidador suele sufrir un déficit auto impuesto o de causalidad, por el grado de carga al que esté sometido.

Por su parte, Asencios-Ortiz, Rocío. Héctor Pereyra-Zaldívar (2019) refieren que debido a la pérdida parcial o total de la capacidad funcional de las personas con discapacidad la atención a sus necesidades generalmente conlleva un cierto nivel de carga de trabajo en su cuidador, quien con frecuencia ve afectada damnificada su actividad física y emocional, el cual incluso podría enfermar. Sin embargo, en nuestro país la evidencia sobre este tema aún es limitada. Es por tanto que se relaciona la de la persona con discapacidad y la carga de trabajo del cuidador. De manera similar el artículo de investigación de Yolanda Navarro-Abal et al, (2017) describe que:

El desgaste que suele tener el cuidador/a informal en el ejercicio del rol somete a la persona a un estrés *“continuado con repercusiones desfavorables para la salud, pudiendo derivar en el síndrome del cuidador quemado que se caracteriza por agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción”* (p3). Entre los factores de riesgo y de protección de esta sobrecarga el mismo autor evalúa las creencias, los valores morales así como el apoyo social que recibe para lograr el afrontamiento emocional de la persona cuidadora y el tipo de problema o discapacidad de la persona cuidada.

Por su parte, según García, C, B. García, M, C. (2017) la dependencia es un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y de modo particular los referente al cuidado personal. Las condiciones en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador/a informal, lo hace un ser vulnerable desde el punto de vista sanitario. La sobrecarga del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y

socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. De carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador involucra el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras. Las creencias y prácticas espirituales se identificaron en la frecuencia de acciones como orar, meditar, leer literatura y asistir a reuniones espirituales. La pérdida de identidad hace referencia la situación donde el cuidador familiar deja de ser el mismo para convertirse única y exclusivamente del paciente.

Al incrementarse la esperanza de vida se produce un aumento de la población anciana caracterizada por sufrir mayores afecciones crónicas (diabetes mellitus, insuficiencia cardíaca, demencia, hipertensión arterial, osteoartritis, etc.).

Delgado, María. R, l Caridad E, P .Martinto (2020) refiere en su informe que el proceso de envejecimiento conlleva cambios anatómicos y funcionales, dentro de estos cambios físicos, que afectan tanto la estructura anatómica como la funcionalidad orgánica, genera un deterioro físico y psíquico que condiciona la capacidad funcional del enfermo crónico por lo que cada vez es mayor el número de personas que precisa de cuidados.

Tradicionalmente la familia ha sido la encargada del cuidado “informal” del enfermo, no obstante María Florencia Tartaglioni et al (2019), indica que el aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles generan un impacto físico y emocional en la vida del enfermo, así también como variaciones en la estructura familiar, el entorno inmediato, donde se desarrollan cambios, principalmente en el sujeto que cumple el rol designado o auto impuesto (sea por contratación) para el cumplimiento de la función de cuidador, siendo ésta una labor compleja, como lo describe a través del concepto “*carga objetiva, que alude al esfuerzo que implica resistencia física para asistir permanentemente al enfermo en las actividades de la vida cotidiana, así como el tiempo dedicado y el control de los síntomas comportamentales del paciente; y carga subjetiva*”(p, 29), que abarca los sentimientos y emociones que se generan en el cuidador, como consecuencia de la demanda de las tareas de cuidado, así como la forma en que son percibidas por él pudiendo tener un efecto negativo en el cuidador haciéndolo vulnerable, por el desgaste emocional, físico y psicológico que genera la sobrecarga del cuidado.

El análisis de otros estudios como el de Sapag J, C. et al (2019), indicó que un aspecto fundamental a tener en cuenta, es que los cuidadores se sienten sobrecargados, agobiados por sus múltiples roles, las responsabilidades afecta la productividad laboral y económica, aumenta la tensión en el aprendizaje y en la atención a las demandas del enfermo, con baja percepción de carga y agotamiento, siendo estas algunas de las cuestiones que transitan los sujetos involucrados.

Por su parte, Hernández N, Barragán J, Moreno C. (2017) demostró que por lo general el cuidador asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados del enfermo, a tiempo completo, sin ayuda, en su mayoría sin vínculo laboral, y con poco conocimiento relacionado con los cuidados del anciano, inclusive desconocen la forma de evitar o disminuir el grado de sobrecarga o estrés al que están expuestos. En realidad, el hecho de que existan diferencias individuales en la adaptación al estrés sugiere que éste se produce principalmente por una interacción entre el individuo y su entorno, y no únicamente por las características naturales de los estresores. El significado de una crisis no reside en la situación sino en la interacción entre la situación y la capacidad de la persona para superarla. Las personas tienen diferentes habilidades y capacidades en las situaciones sociales a la hora de afrontar los problemas. No todas las personas tienen la misma capacidad para controlar sus respuestas emocionales, ni la misma motivación y compromiso personal ante una determinada situación. Por tal motivo la sobrecarga del cuidador se concibe como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que padecen los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de recreación, y equilibrio emocional, a causa de ello el cuidador incluso llega a cuestionar su competencia para cuidar, en especial cuando la persona a la que cuida experimenta una situación de emergencia, posibilitando el apareamiento del síndrome del cuidador quemado trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente el cual se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva estresante para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador. Ante esta situación, Hernández Moreno, P et al (2017) identificó que el cuidador deja de lado las conductas saludables y permite un autocuidado insuficiente.

La autoeficacia según Cantillo-Medina et al. (2021), mencionada anteriormente ayuda a establecer y llevar a cabo cuidados idóneo y evitar comportamientos de riesgos,

tanto para la salud del enfermo como para la del cuidador. Es por ello que la autora identifica “*la autoeficacia correlación significativa entre el conocimiento del tratamiento y duración de la enfermedad*” (p, 3).

De igual modo Torres, B. et al (2017), mencionado anteriormente identifica ciertas características y habilidades presentes en los cuidadores tales como, “*el sexo mayoritariamente, el femenino, dentro de este grupo un porcentaje elevado presento falta de capacitación y baja nivel de conocimientos para realizar el cuidado*” (p, 8), esto evidencia la necesidad de brindar educación y acompañamiento a cuidadores para que se empoderen con herramientas que afecten positivamente su salud.

Sanchis Soler et al (2019), en su investigación identificó que los cuidadores tienen una clara necesidad de preparación específica, dirigida al manejo de los enfermos que dependen de alguna persona, y relaciona el conocimiento en la ejecución de las tareas de cuidado con el autocuidado hacia el bienestar de ambas partes; Indicando de esta manera que el acompañamiento favorece la reducción en la sobrecarga del cuidador, fundamentalmente en cuidadores del grupo de menos de 79 años, determinando de esta manera que el entrenamiento multicomponente ayuda a moderar la sobrecarga del cuidador, reduciendo la dependencia hacia el cuidador entrenado, el beneficio indirecto potencia la necesidad de equipos multidisciplinares y programas de ejercicio temprano y supervisado. Las consideraciones descritas por el estudio de Labarca Delgado, et al (2019) revelaron que los cuidadores necesitan “*adiestramiento mediante talleres, cursos, seminarios en las escuelas o institutos para cuidadores domiciliarios*” (p.1), los cuales pueden estar dirigidos a cómo realizar el manejo de los enfermos que dependen de alguna persona, todo lo concerniente a la transición de los conocimientos sobre el autocuidado y el bienestar de ambas partes.

Es una realidad que el actor principal el cuidador, está expuesto a un abanico de situaciones antes mencionado, por ello se busca que a través del colectivo de Enfermería se aborde con medidas estandarizadas acciones que favorezcan la promoción y prevención a través de implicancias del autocuidados encaminadas hacia el aumento en la productividad del cuidador en pro del enfermo, como mencionan el estudio antes mencionado de Hernández Naranjo, Ydalsys et al (2017), basándose en la teoría de Dorothea Orem, en cualquier situación relacionada con el binomio salud-enfermedad tanto a personas enfermas o sanas que desean mantenerse o modificar conductas de riesgo para su salud, relacionando de esta manera aquellos factores que desencadenan en el cuidador del paciente crónicos déficit de autocuidado.

Dentro de las teorías y modelos en enfermería se concibe a ésta, como un conjunto de conceptos y proposiciones interrelacionadas que constituyen un marco de referencia para intentar describir y explicar fenómenos de la realidad, por lo que constituye un soporte teórico para guiar el accionar profesional. De este modo, el desarrollo teórico promueve el conocimiento y por consiguiente la autonomía del profesional (UNR, 2018)

Desde la exposición de las distintas teorías en el campo de la enfermería sobre cuidado, se ha editado a lo largo del tiempo, muchos estudios realizados por especialistas, los cuales se produjeron en diferentes contextos históricos, así como pedagógicos para apoyar, refutar o contribuir mediante sus trabajos a la claridad de ciertas teorías vigentes. A causa de esto y en la búsqueda de fundamentar la relación que existe entre los factores que influyen al cuidador desde diferentes aspectos que alteran la singularidad como sujetos influidos por el entorno, conteniendo con sus propias flaquezas, debilidades y anteponiendo a sus propios aciertos los factores referenciados por las teorías, contenidos en un enfermo crónico demandante de atención, donde las necesidades más elementales las sacia a través de su cuidador, esta realidad que ocupa al cuidador que se pretende describir con una mirada objetiva tiene relación con la carga, las características que son innatas en el sujeto cuidador independientemente de su vínculo con el enfermo, teniendo en cuenta estos aspectos y el impacto que estas tienen en el cuidador o en el autocuidado; Por tal motivo se abordan estudios exponentes de diferentes teorías con el objetivo de contribuir en este campo del conocimiento a través del colectivo de Enfermería para mejorar las acciones que favorezcan la promoción y prevención a través de implicancias del autocuidado, vías que conducen a un aumento en la productividad del enfermo y sobre todo en el cuidador, Ydalsys Naranjo Hernández et al (2017), Las prácticas saludables permiten el desarrollo de indicadores de proceso como, por ejemplo: una labor (ejecución) óptima del rol de ser cuidador familiar da sentido a tal rol, como cuidador y como ser humano. Por el contrario, prácticas no saludables se manifiestan por una labor (ejecución) limitada del rol de ser cuidador, no organizan el rol y pierden los límites del cuidado y del sentido de ser cuidador. La transición es un proceso cognitivo, de comportamiento e interpersonal, visto como un proceso, indica que debe valorarse periódicamente en el curso de la transición y no es una conclusión de la terapéutica de enfermería. Esta terapéutica se puede basar en intervenciones que permitan la clarificación, la modelación y el ensayo del rol, u otras que permitan la movilización de recursos y la adaptación de ambientes acordes con las necesidades del paciente y el

cuidador, en función de comprender la esfera que contiene al binomio enfermo – cuidador, se hace necesario describir el sistema de atención en la salud en el que están inmersos desde las diferentes niveles de atención.

El sistema público provincial de salud, según el informe de Santa Fe Salud (2019), se organiza sobre la base de una red integrada de servicios de salud, con énfasis en la descentralización territorial en regiones sanitarias con particularidades que requieren presencia y cercanía. Esta red comprende el conjunto de efectores como dispositivos de soporte y apoyo dependiente de la administración provincial, municipal y comunal destinados al cuidado de la salud de los habitantes de la provincia, así como también los mecanismos por los que estos elementos se relacionan entre sí, para un funcionamiento integrado en el marco de la estrategia de Atención Primaria de la Salud; Los elementos que componen la red tienen un rol y responsabilidad de resolución que en conjunto dan cuenta de las acciones de promoción y prevención de la salud, detección precoz, control de enfermedades, tratamiento, rehabilitación, reinserción y cuidados domiciliarios, incluyendo atención de urgencias y emergencias. La red se configura garantizando la accesibilidad en toda la población desde un primer nivel de atención hasta un tercer nivel de atención en función de las necesidades de cuidado que el usuario requiera, incluyendo la garantía del tránsito y el traslado de las personas entre los niveles de atención.

El subsistema público de Salud organiza sus recursos de manera acorde a la estrategia de Atención Primaria de la Salud, como modelo de atención a adoptarse en el territorio de la Provincia. A tales efectos, este accionar institucional se cimienta fundamentalmente en las redes y niveles de atención, los cuales son definidos por criterios que el Ministerio de Salud considere, según los requerimientos de la política sanitaria.

El Ministerio tiene la facultad y atribución para definir y organizar las regiones sanitarias de acuerdo a las necesidades territoriales para garantizar cercanía, mejorando la accesibilidad a los servicios de salud, priorizando las acciones en las zonas más vulnerables de la región, esta regionalización de los servicios es través de un proceso de organización en las áreas geográficas con el objeto de atender las necesidades sanitarias específicas. La autoridad de aplicación debe definir el rol de cada efector, dispositivo o programa de salud del territorio provincial de acuerdo a la política sanitaria como parte integrante de la red; El rol de cada efector o dispositivo está determinado por las autoridad de aplicación a través del Ministerio de Salud, las redes de emergencias y traslados

cumplirá un rol de articulador en la prestación y oferta de servicios enlazando los efectores y sus equipos de salud según las necesidades y la posibilidad de atención asistencial a cada efector, así como la respuesta oportuna y efectiva en las urgencias, emergencias sanitarias y situaciones de desastres, así mismo podrá celebrar convenios de reciprocidad interjurisdiccionales e interprovinciales.

Las funciones y obligaciones del Estado Provincial a través del Ministerio de Salud como autoridad de aplicación definen, conduce, controla y regula el sistema provincial de salud integrado por los subsistemas públicos, privados y de la seguridad social. Formula las políticas, dicta las normas científico-administrativas y éticas para el cumplimiento de los objetivos del mismo; define la organización, desarrolla la capacidad instalada de los servicios del Sistema de Salud según criterios territoriales y adecuados a la necesidad de la población, establece los niveles de atención asistencial de los efectores de salud y su rol en la red de servicios, garantizando la cobertura el acceso y la continuidad asistencial a todos los habitantes del territorio provincial, determina, consolida y acompaña las modalidades participación comunitaria en el desarrollo y funcionamiento de los servicios de salud; establece el régimen de referencia y contrarreferencia de usuarios entre los distintos niveles de atención y lograr mejores indicadores sanitarios y mayor satisfacción de los usuarios.

Se entiende al estado como rector político, ideológico, epistemológico y estratégico en tanto que utiliza la atención primaria en salud como estrategia transversal a todo el sistema, incluyendo los 3 niveles de atención; A su vez desarrolla un sistema de normas de calidad, definiendo un mecanismo de retroalimentación de datos sanitarios bajo las normativas vigentes; incentiva la formación y capacitación de los trabajadores de la salud como actores fundamentalmente del sistema y determina, consolida y acompaña las modalidades y formas de participación comunitaria en el desarrollo y funcionamiento de los servicios de salud.

Es obligatorio del Estado garantizar en forma transparente el acceso gratuito a la salud a todos los habitantes de la provincia como derecho fundamental ineludible. El financiamiento del sistema, debe garantizar el funcionamiento y desarrollo del Sistema de Salud Provincial mediante la asignación de los recursos necesarios en el presupuesto provincial y adoptar el modelo de subsidio a la oferta de servicio posibilitando la mayor equidad asignativa, se deben incluir las partidas necesarias para cumplir con las tareas de

regulación y control como así también para el funcionamiento de los efectores de salud con dependencia municipal y/o comunal en tanto se consideren parte integrante de la Red del Sistema Público Provincial de Salud. Por consiguiente conjunto de efectores que integran el sistema público provincial de salud se encuentra organizado en tres niveles de atención con el objeto de universalizar el acceso y la cobertura de cuidados integrales de salud, interviniendo de manera multidisciplinaria, oportuna, con un nivel de atención asistencial adecuado en función de las necesidades de cuidado que requiera la población.

El primer nivel de atención está integrado por efectores de salud sin internación. Centros de Salud, distribuidos en todo el territorio provincial en cercanía con la población. Compuestos por equipos de salud, multidisciplinarios responsables de la adscripción poblacional en un territorio determinado, adaptando sus servicios a las necesidades de la comunidad. En el primer nivel de atención se realizan actividades de promoción, prevención, educación para la salud, diagnósticos, tratamientos y rehabilitación, las funciones del primer nivel de atención es constituirse la puerta de entrada al sistema de salud, brindando accesibilidad en la atención de los usuarios ambulatorios, y convertirse en el nivel de seguimiento de la salud particular, familiar y comunitaria a partir de la adscripción de la población del territorio a cargo, además concretar acciones permanentes de promoción, prevención, diagnóstico, atención ambulatoria, cuidados domiciliarios y toda otra tarea relacionada con el cuidado de la salud, de acuerdo a la capacidad de resolución que cada efector tenga asignada lo que implica posibilitar a todas las personas el acceso a la capacidad de su continuidad asistencial, articulando con los demás niveles de atención empleando mecanismos de gestión de turnos, referencia y contrarreferencia y asegurar la participación comunitaria en las tareas de promoción y prevención lo que incluye priorizar la constitución de equipos de trabajo de carácter multidisciplinario e intersectorial para el abordaje de los determinantes de la salud de forma integral y completa.

El segundo nivel de atención está conformado por los efectores de baja y mediana atención asistencial y diagnóstica, las acciones y prestaciones donde se requiere atención especializada, con énfasis en el apoyo matricial ambulatorio, internación abreviada y la estabilización del usuario ante la urgencia y emergencia y sus funciones están dirigidas a constituirse como una referencia asistencial y diagnóstica entre el primer nivel de salud y los Hospitales de referencia. El objetivo es brindar permanentemente los servicios de atención de especialidades de baja y mediana atención asistencial, de diagnóstico y

Tratamientos terapéuticos y quirúrgicos, de rehabilitación, y toda otra tarea relacionada con este nivel, y la capacidad de resolución que cada efector tenga asignada, estudiar, coordinar y ejecutar prácticas de atención acorde a los nuevos avances terapéuticos, como internación domiciliaria, cirugía no invasiva ambulatoria y hospital de día, que posibiliten disminuir sensiblemente el tiempo de internación de los usuarios en los centros asistenciales efectores y de esa manera posibilitar a todas las personas el acceso a la capacidad de resolución de su patología, conforme las necesidades de atención comprendiendo las necesidades socioculturales de cada uno, implementando mecanismos dinámicos, eficaces y calificados de articulación entre distintos niveles, y sistematización óptima de mecanismos de referencia y contrarreferencia; Priorizar la constitución de equipos de trabajo de carácter multidisciplinario.

El tercer nivel de atención está constituido por efectores de alta complejidad médica y tecnológica, estratégicamente localizados a nivel regional con responsabilidad territorial. Representa el último nivel de referencia de la red de cuidados, para una georreferencia determinada, configurando entre los distintos efectores de alta complejidad una red de referencia entre sí. A tales efectos, la autoridad de aplicación debe fortalecer y desarrollar los Hospitales referenciales de toda la Provincia. Las funciones del tercer nivel de atención es dar respuesta a las necesidades poblacionales de cuidados críticos e intermedios, ya sean en internación o de manera ambulatoria, tanto en contextos terapéuticos como diagnósticos. Consolidar mecanismos efectivos de articulación, coordinación y complementación en la producción de procesos asistenciales en red con otros niveles de atención asistencial, sean éstos jurisdiccionales como extrajurisdiccionales, que garanticen el acceso a la atención necesaria a este nivel.

La calidad en su totalidad de los servicios sanitarios y la atención en todos los niveles y sistemas, en sus múltiples dimensiones de aplicación (eficacia, accesibilidad, satisfacción y avance técnico- científico), debe procurar la excelencia y optima atención. El Ministerio de Salud debe garantizar la evaluación de los procesos de Investigación y Bioética, velando por el respeto del derecho al acceso y provisión de información completa y adecuada sobre investigaciones relacionadas a la salud, siendo funciones de la autoridad ministerial el control del registro y valoración de protocolos de Investigación Clínica, la evaluación de diseños clínicos y formato de consentimientos informados; y la capacitación permanente de los equipos de salud en temas de Bioética y seguridad de los usuarios, en base a normativas vigentes a nivel nacional e internacional.

El Ministerio de Salud debe impulsar la capacitación de los equipos de salud en investigación, promover la presentación de proyectos a desarrollar en forma colaborativa y que reflejen las problemáticas identificadas como prioritarias en cada región. Se promoverá la comunicación, transferencia y difusión de conocimientos provenientes de la investigación científica aplicada a realidades locales, y su uso en el diseño de políticas sanitarias y en la toma de decisiones por parte de los distintos actores políticos y sociales del sistema provincial de salud en beneficio de los usuarios más vulnerables.

Haciendo una síntesis sobre los factores que atañen al enfermo/cuidador y el nivel de atención que los contiene; el principal predictor de sintomatología depresiva fue la carencia de apoyo social; la carga del cuidador se ve asociada con los problemas conductuales de los enfermos, el insuficiente apoyo de los miembros de la familia, de los profesionales de la salud mental y la tareas propias del papel de cuidado, por esta razón se entiende que esta población de usuarios tiene un alto grado de vulnerabilidad, que los hace demandantes de continua asistencia, acciones y prestaciones donde se requiere atención especializada, con énfasis en el apoyo matricial ambulatorio o en internación prolongada; A este respecto se hace importante denotar un aspecto clave del cuidador, ya que es él quien organiza su rol, quien sabe qué apoyos necesita y cómo los necesita. Por ello, aunque en la organización del rol están inmersos actores como la familia y redes sociales cercanas, es el cuidador familiar quien toma la decisión de buscar apoyo, organizar este y dinamizar el funcionamiento de las relaciones con las personas que lo apoyan, en busca de mantener los apoyos activos, vigentes y motivados. El contar con la organización necesaria para desarrollar las labores de cuidado, permite al cuidador familiar contar con más tiempo y mente para entrar a organizar lo relacionado con sus propias necesidades y sus espacios de descanso los autores consultados coinciden que la misma es la resultante de un trabajo en conjunto para lo cual como se mencionó previamente el sistema de salud es un organismo fundamental de atención a las diversas necesidades e identificación precoz de procesos de enfermedad en el cuidador, gestando de esta manera promoción efectiva.

Desde la filosofía teórica, el cuidado de la salud es fundamental y refiere que como acto voluntario contenido en un sistema de atención que favorece y sostiene el aprendizaje personal, vital para el ser humano. Los patrones de cambios visibles, son únicos en la experiencia propia del cuidador, y también son múltiples de tipo secuencial porque tienen un efecto ondulatorio a lo largo del tiempo. Cada nueva crisis de la persona con

enfermedad crónica puede generar nuevos retos y dificultades, pero también habilidades no conocidas por el cuidador. Son patrones simultáneos relacionados porque en la labor de ser cuidador en una misma familia pueden presentarse otras experiencias de otros cuidadores que, aunque no se reconozcan como tales, pueden contribuir en el proceso de delegación del cuidado y el soporte social del cuidador familiar. Son patrones paralelos no relacionados porque el cuidador familiar, además de responder a las labores con su familiar enfermo, debe atender labores propias de otros roles como el marital, laboral y de desarrollo (formación profesional, adultez o adultez mayor, por ejemplo: nido vacío). Conocer el estado del rol en el cuidador de la persona con enfermedad crónica es un indicador útil para identificar las terapéuticas de cuidado transicional que enfermería puede brindar para facilitar la progresión hacia una transición saludable. Como una fuerza interna presente en cada persona y es lo que lo motiva a hallarle sentido a su existencia, son acciones aprendidas de acuerdo con las creencias, o ideologías, hábitos y prácticas que caracterizan culturalmente la vida del grupo al que pertenece el individuo. Teniendo en cuenta este posicionamiento se desprende que los sujetos en especial los cuidadores de enfermos crónicos de diferentes edades, sexo y nivel de escolaridad, en contexto que estén sometidos a diferentes factores de carga tienen un alto riesgo de padecer alteraciones en su salud máxime si tienen relaciones de cuidados informales o formales con atención de alta demanda (Hernández Naranjo, Ydalsys et al 2017)

Se entiende como características personales, al conjunto de datos de naturaleza social, que permiten identificar comportamientos, cualidades que permiten identificar algo o alguien, ayudándolo a distinguirse de sus semejantes. Estas pueden hacer referencias a cuestiones vinculadas con la personalidad como elemento constitutivo, dinámico al generar cambios en la estructura de la personalidad, evolutivo en función de la edad y de los factores ambientales, como el temperamento o el aspecto físico, además, hacen al carácter propio y específico de un objeto o un ser vivo. Con relación a la población de cuidadores es muy importante el sexo término vago que incluye varias definiciones no obstante encontramos la noción de sexo cuando hablamos de individuos para diferenciar los machos de las hembras y sus órganos reproductores.

Refiriéndose a escolaridad se define en el ámbito del derecho del trabajo, el significado de nivel de instrucción o nivel de escolaridad se refiere al máximo grado de estudios aprobado por las personas. La mención del término nivel de autocuidado, hace referencia a la capacidad que tiene una persona de cuidar de sí misma, al ejecutar acciones que favorecen el mantenimiento de su salud, o de ejecutar acciones para recuperarla.” *El autocuidado es una necesidad humana que involucra toda actividad que el ser humano realiza a través de sus valores, creencias, etc. con el fin de sostener la vida, la salud y el bienestar, son actos voluntarios aprendidos*” Naranjo-Hernández, Ydalsys (2019). “*Del descanso o reposo uniforme del organismo, caracterizado por el bajo nivel de actividad fisiológica, relajación, el procedimiento que ayuda a reducir la tensión física o mental u ocio*” (p. 3)

La OMS (2021), con relación a alimentación refiere que esta incluye una dieta saludable ayuda a proteger de la malnutrición, enfermedades no transmisibles (como la diabetes, las cardiopatías, el cáncer o los accidentes cerebrovasculares). Unos hábitos alimentarios sanos comienzan en los primeros años de vida, siendo la lactancia materna primordial para un crecimiento sano. Una dieta sana incluye lo siguiente: Frutas, verduras, legumbres (tales como lentejas y alubias), frutos secos y cereales integrales (por ejemplo, maíz, mijo, avena, trigo o arroz moreno no procesados)

En cuanto al grado de carga, hace referencia al esfuerzo mental y físico que le supone al cuidador, realizar las tareas propiamente dichas del cuidado a un sujeto con enfermedad crónica, generando carga objetiva o física y carga subjetiva o mental en el desarrollo de sus actividades

La carga física, se define como el conjunto de requerimientos físicos a los que se ve sometida la persona a lo largo de su jornada de trabajo, como un esfuerzo predominantemente muscular. La carga subjetiva o mental se define como el nivel de actividad intelectual necesario para desarrollar el trabajo. La carga mental está determinada por la cantidad y el tipo de información que debe tratarse en un puesto de trabajo, es decir, al grado de procesamiento de información que realiza una persona para desarrollar su tarea (María Florencia Tartaglini et al. 2019, p.29).

## **Material y Método**

### **Tipo de abordaje y tipo de estudio:**

El siguiente estudio se basa en un abordaje metodológico cuantitativo. El tipo de estudio será no experimental observacional, descriptivo, de corte transversal y prospectivo.

El enfoque cuantitativo parte de una idea que va acotándose y una vez delimitada, se deriva en objetos y preguntas de investigación, se seleccionan las variables en estudio y se operacionalizan a partir de un marco teórico construido por conceptos y teorías.

En cuanto al estudio será observacional, lo cual supone que el investigador adquirirá información por medio de la observación directa y el registro de fenómenos. No habrá manipulación de las variables en estudio, características personales, nivel de autocuidado y grado de carga en los cuidadores del enfermo crónico, sino que se observarán tal como se encuentran en el ambiente.

Será descriptivo porque se indagará la incidencia de las variables en estudio recogiendo información sobre las mismas, para medir y evaluar aspectos o dimensiones del hecho que se va a estudiar, es decir, cómo es o como está la situación de las variables en estudio en una población específica, la presencia o ausencia de alguna de ellas, la frecuencia con que se presentan y en quiénes, describiendo lo que está pasando en un lugar y tiempo determinado.

A su vez será de corte transversal, ya que la medición de las variables se realizará una única vez por cada unidad de análisis o sea en cada uno de los cuidadores. Y será prospectivo ya que se registrará la información según van ocurriendo los hechos o fenómenos sin ninguna alteración por parte del investigador.

## **Sitio y Contexto**

Para la selección del sitio, la autora del presente estudio, percibió la presencia de las variables en estudio en la mencionada Institución, por lo cual aplicó al siguiente estudio exploratorio, una guía de relevamiento de datos, no convalidando con otra institución siendo que la problemática de interés fue allí detectada. (Ver Anexo I)

Dicho relevamiento se realizó en una Institución dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe ubicada en el macrocentro de la Ciudad de Rosario. El mismo es de tercer nivel de atención, que opera como hospital escuela. La organización administrativa de la institución está conformada por jerarquías desde la Dirección, Consejo de administración y Departamento de Enfermería, con sus respectivas categorías de mando para la toma de decisiones. La institución tiene una cobertura importante de la población tratando anualmente a usuarios de clase media a baja, sin cobertura social y admitiendo a una población de usuarios con diferentes patologías, entre ellas enfermedades crónicas no transmisibles, que en la mayoría de los casos tiene largos períodos de internación por comorbilidades. El edificio cuenta con 4 piso en 3 monoblock con capacidad instalada para 160 camas de internación, el 40% pertenece a cuidados críticos, además posee servicios de guardia adulto y pediátrico, terapias intensivas adultos y pediátrica, servicio de unidad coronaria, servicio de neonatología, servicio de internación de cuidados intermedio, servicio de ginecología y maternidad (preparto, parto y puerperio) quirófano donde se lleva a cabo cirugías generales y traumatológicas, servicio Oncología, Dermatología, Hemoterapia, consultorios externos de los cuales egresan anualmente 1500 usuarios aproximadamente, asistencia de trabajo social, laboratorio, farmacia y cocina. La Institución cuenta con un equipo de profesionales de diferentes especialidades altamente calificados, del cual enfermería, es el de mayor cantidad de profesionales dentro de la línea operativa de enfermeros técnicos y licenciados.

Como primer control de validez interna la guía para el relevamiento de datos permitió la elección de la mencionada Institución por reunir las características necesarias para el desarrollo del estudio. Los criterios de elegibilidad que se tuvieron en cuenta para dicha elección fueron, la presencia de la población en estudio, con sus características, las variables y autorización del efector. Se presenta resultados de estudio exploratorio (Ver Anexo III)

## **Población y Muestra**

El segundo control de validez interna se aplicará en la población de estudio, el control corresponde a los criterios de inclusión y exclusión de la población.

La población en estudio está conformada por los cuidadores del enfermo crónico que se hallan en dicha Institución al momento de la recolección de los datos, se considera abarcar la población total de 50 cuidadores aproximadamente, los cuales están distribuidos dentro de la misma Institución en el primer y segundo piso del monoblock (ambos pisos cuentan con similares características de pacientes con ECNT) y ejecutan la labor de cuidadores,. Para cada uno de ellos, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Mayores de 18 años y menores de 65 años de edad
- Tener un tiempo mayor a 1mes como cuidador primario

Y como criterios de exclusión:

- Discapacidad psíquica y física de los cuidadores.
- Permanencia en el cuidado (no ser cuidador esporádico)

Las amenazas correspondientes al control de validez interna aplicables al diseño cuantitativo son la historia, maduración, mortalidad, selección y la inestabilidad del ambiente experimental. Para el control de las amenazas, el investigador tendrá en cuenta controlar en la población los procesos de cambio, los cuales pueden estar dados a partir del momento en que recolecta la información y la exposición que el encuestado tenga, a mayor información sobre (autocuidado, sobrecarga) durante el tiempo que el investigador no está presente. El investigador debe asegurarse que los cuidadores experimenten eventos similares, (la permanencia del mismo cuidador, el tiempo que lleva cuidando al enfermo, el imaginario que tiene del autocuidado), son factores importantes al seleccionar los participantes, junto con el ambiente donde realizará la recolección de los datos posibilitando un ambiente tranquilo, y así recabar un dato confiable.

Se controlarán las siguientes amenazas en el estudio: mortalidad, selección, regresión, compensación, presencia de variables enmascaradas, los controles para los siguientes factores son: Mortalidad, que los participantes abandonen el estudio, el control sería reclutar participantes. Selección: que los grupos no sean equivalentes, el control lograr que los grupos sean equivalentes. Regresión: seleccionar participantes que tengan

puntuaciones extremas y que no se mida su valor real, es primordial especificar los criterios tanto para excluir como incluir sujetos al estudio. Compensación: que los participantes del grupo perciban que no reciben nada, el control proveer de beneficios a los participantes. Presencia de variables enmascaradas: variables que influya en la variable dependiente, el control establecer minuciosamente los criterios de inclusión y exclusión de las unidades de análisis.

Teniendo en cuenta el número de población estimado, se decidió tomar la totalidad de la población de estudio.

En cuanto al control de validez externa, considerando que el mismo hace referencia a que tan generalizable son los resultados de la investigación a los participantes y conforme al tamaño de la población, el resultado de ésta investigación únicamente será generalizable a la población estudiada.

## **Instrumentos y Técnicas para la recolección de datos**

### **Proceso de Operacionalización de variables**

#### **Variable 1:** Características personales

Tipo: Variable Cualitativa Compleja

Función: Independiente

Escala de Medición: Nominal.

Definición Conceptual: Las características personales son el conjunto de datos de naturaleza social, que permiten identificar comportamientos, cualidades que permiten identificar algo o alguien, ayudándolo a distinguirse de sus semejantes. Estas pueden hacer referencias a cuestiones vinculadas con la personalidad como elemento constitutivo, dinámico al generar cambios en la estructura de la personalidad, es evolutivo en función de la edad y de los factores ambientales, como el temperamento o el aspecto físico, además, hacen al carácter propio y específico de un objeto o un ser vivo.

Dimensión 1: Edad

Indicador:

- (Dato según refiere encuestado)

Dimensión 2: Sexo

Indicador:

- Femenino
- Masculino

Dimensión 2: Nivel de escolaridad

Indicador:

- Analfabeto
- Primario incompleto
- Primario completo
- Secundario incompleto
- Secundario completo
- Terciario incompleto
- Terciario completo
- Universitario incompleto
- Universitario completo

**Variable 2:** Grado de carga

Tipo: Variable Cualitativa Compleja

Función: Independiente

Escala de Medición: Ordinal.

Definición Conceptual: Es el esfuerzo mental y físico que le supone al cuidador, realizar las tareas propiamente dichas del cuidado a un sujeto con enfermedad crónica, generando carga objetiva o física y carga subjetiva o mental en el desarrollo de sus actividades, (María Florencia Tartaglino et al. 2019)

## Dimensión 1: Carga objetiva o física

### Indicador:

- Realiza esfuerzo al movilizar al enfermo
- Le supone esfuerzo levantar y acostar al enfermo
- Realizar la tarea bañar al enfermo
- Cantidad de horas dedicadas al cuidado.

## Dimensión 2: Carga subjetiva o mental

### Indicador:

- Agobio
- Cansancio
- Enojo
- Falta de libertad

### **Variable 3:** Nivel de autocuidado

Tipo: Variable Cualitativa Compleja

Función: Dependiente

Escala de Medición: Ordinal.

Definición Conceptual: Es la capacidad que tiene una persona de cuidar de sí misma, al ejecutar acciones que favorecen el mantenimiento de su salud, o de ejecutar acciones para recuperarla es una necesidad humana que involucra toda actividad que el ser humano realiza a través de sus valores, creencias, etc. con el fin de sostener la vida, la salud y el bienestar, son actos voluntarios que requieren de aprendizaje, (Naranjo-Hernández, Ydalsys, 2019). La OMS, (2021) refiere que la actividad física que se realice en el día es un factor que determina el sueño, incremento del apetito y equilibrio en el rendimiento. En cuanto al descanso es el estado de reposo uniforme del organismo, caracterizado por el bajo nivel de actividad fisiológica, relajación, el procedimiento que ayuda a reducir la tensión física o mental u ocio.

## Dimensión 1: Actividad

### Indicador:

- Ejercitación diaria
- Corre al ejercitar
- Movimientos rítmicos
- Movimientos de flexión y extensión
- Rutinas de cuidado diario

## Dimensión 2: Alimentación

### Indicador:

- Respetar horarios de ingesta (desayuno, almuerzo, merienda, y cena)
- Salta comidas
- Alimentos variados
- Consume agua
- Consume cereales
- Tranquilidad al alimentarse

## Dimensión 3: Descanso

### Indicador

- Duerme menos de 6hs
- Duerme menos de 8 hs

## **Instrumento y Técnica para la recolección de datos**

Para la obtención de la información requerida se realizará una encuesta y se administrará un único instrumento de recolección de datos, un cuestionario, el cual fue ajustado al interés del presente estudio, obtenido de instrumentos validados mencionados a continuación.

Para la variable grado de carga, se utilizó la escala de Zarit, del instrumento implementado por María Florencia Tartaglini (2019), según la “teoría de sobrecarga del cuidador”. El segundo cuestionario que se consultó para la variable autocuidado fue basado en la “teoría perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes interesados en su domicilio” abordado por el autor Moral Serrano, M, S et al (2003).

Con relación al primer instrumento a saber; Escala de grado de carga de Zarit (EZ), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Se utiliza la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit porque explora diferentes campos y sirve para enfocar las intervenciones médicas y sociales ulteriores, aspectos de sobrecarga y abandono del autocuidado, tanto en salud como imagen. Aunque no es el único que se ha empleado para éste fin, sí es el más utilizado, y se dispone de versiones validadas en diversos idiomas, consta de un listado de 22 preguntas con respuestas tipo Likert, que describen el sentir de los cuidadores ante el cuidado; en el caso del autor María Florencia Tartaglini (2019) utiliza un modelo condicionado de la escala de zarit , para cada respuesta se debe elegir una opción que va de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre).

La prueba ha demostrado también validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. También se relaciona estrechamente con detección de patologías, principalmente en salud mental. Cabe resaltar que para el presente estudio de la Escala de Zarit se tomarán algunos de los aspectos elegidos por el autor, como son las preguntas 1, 2, 3, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12 y 17.

A continuación se detalla el segundo instrumentos para la variable nivel de autocuidado, por el autor Moral Serrano (2005) dicho cuestionario consiste en un test de validación y mide el índice de esfuerzo del cuidador en situaciones percibidas como estresantes, es semiestructurada que consta de 10 ítems con respuestas dicotómicas verdadero o falso, cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 13 o más

sugiere sobrecarga. De dicho instrumento se tomarán las preguntas 1, 2, 3, 4, 7 y 8 y se ajustarán para la conformación del cuestionario a implementar a los participantes en el estudio exploratorio de la presente investigación, se utilizará la opción de respuesta que corresponden a una escala de tipo Likert.

El cuestionario consta de dos partes, una corresponde a datos generales en la cual deberá marcar con un tilde (x) según corresponda. Se compone de 18 preguntas con opciones de respuestas múltiples. El participante deberá tildar la opción con la que se identifica personalmente sin influencias de terceros, por ello se le solicita que responda con veracidad, la suma de las mismas provee un valor significativo para el investigador. Se presenta el cuestionario de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan a otras personas. Después de leer cada afirmación debe indicar con qué frecuencia se siente así de acuerdo a las siguientes opciones de respuestas: Nunca 0, casi nunca 1, a veces 2, bastantes veces 3, casi siempre 4. Consentimiento informado e Instrumento (Ver Anexo II)

El mismo se entregará en mano a los participantes uno por uno, con un tiempo de exposición para la obtención de los datos de aproximadamente 15 a 20 minutos. Se tendrá en cuenta como debilidad del instrumento que el mismo no puede aplicarse a personas que no puedan leer o escribir.

Para la recolección de los datos se establecerán días determinados (martes y jueves a las 11 horas durante los primeros tres meses de recolección de datos indicado por cronograma) donde a los fines de cumplir con las consideraciones éticas relacionadas con la práctica de investigaciones, se utilizará como guía lo que establecen los Principios Ético. Dichos principios establecen que las investigaciones con seres humanos deben basarse en la beneficencia, en la fidelidad y responsabilidad, en la integridad, la justicia y el respeto por los derechos y la dignidad de las personas. Toda información provista para los participantes y pacientes será voluntaria y confidencial en todo el proceso de recolección de dato, especialmente en la obtención del consentimiento informado, el cual incluye la firma de autorización del cuidador, el mismo asegura la confidencialidad de su identidad y de la información obtenida, permitiendo la descripción de los beneficios y los riesgos esperados, se les explicará que pueden considerar salir de la investigación si lo consideran conveniente, a su vez se les permitirá saber que la participación al estudio

es potencialmente ventajosa. Se les informará que no hay formas de indemnización en esta investigación la cual se realiza sin el apoyo de sponsor.

Como tercer control de validez interna el investigador realizó una prueba piloto para evaluar la estabilidad del instrumento en sujetos que con similares características a la población de estudio. La prueba se aplicó en 5 cuidadores seleccionados al azar del grupo que se halla en el primer piso para evaluar la estabilidad del instrumento, los cuales no formarán parte de la población total de participantes. Para el resultado de prueba piloto (Ver Anexo IV)

### **Personal a Cargo de la Recolección de Datos**

El personal a cargo de la recolección de datos serán el investigador y 3 enfermeros pertenecientes a la Institución que en los días determinados por calendario tendrán franco solicitado de antemano por planilla, los mismos se ofrecieron de forma voluntaria a colaborar con el proyecto sin goce de sueldo ni regalías y disponibles en recibir un adiestramiento como cuarto control de validez interna para conocer el objetivo del estudio y la dinámica de aplicación de los instrumentos. El adiestramiento incluye el manejo y llenado del instrumento a implementar en las unidades de análisis. El investigador del estudio supervisará él mismo, el clima, el espacio y la armonía con que se lleva a cabo la encuesta, evitando cruzar dialogo con los participantes para evitar interrupciones y distracciones.

### **Plan de Análisis**

En el siguiente paso se describe el plan de análisis, el procedimiento de agrupación y codificación de las variables. El análisis estadístico de los datos recabados se hará mediante la estadística descriptiva, presentando los mismos en gráficos de barras adosadas, utilizando como herramientas las medidas de tendencia central, ya que estas brindan las representaciones cuantitativas de los datos obtenidos en la población, que a través de cálculos y análisis de variabilidad posibilitará obtener procesos de mayor optimización como único valor al conjunto de los datos obtenidos. El tipo de análisis será univariado, en el que cada variable estudiada se describirá por separado mostrando su comportamiento de forma individual, buscando encontrar y representar características propias de las mismas. Luego los datos se presentarán en gráficos de barras adosadas para una óptima y rápida visualización de los resultados.

Se realizará el agrupamiento de los datos obtenidos por variable seleccionada y sus correspondientes dimensiones (tabulación). El proceso de tabulación se realizará en computadora mediante la utilización del software estadístico informático “Epi-Info”, y se establecerá un índice para medir cada variable en particular.

Las características personales, variable cualitativa compleja nominal, cuya dimensiones son sexo, edad y nivel de escolaridad se dividen en indicadores a los cuales se los codificará asignándoles un valor que lo identifique en una categoría; utilizando como herramienta las medidas de tendencia central.

A través de las medidas de tendencia central se puede calcular, por medio de una escala el valor, en el caso de sexo: Porcentaje de femenino y de masculino según codificación.

Femenino 1

Masculino 2

Para le dimensión Edad, se utilizará una escala de medición de razón, se le asignará una medida de Tendencia Central como, La Media, para medir años según refiere el encuestado.

Para la dimensión Nivel de escolaridad, se utilizará una escala de medición nominal a la cual se le asignará un valor a cada uno de los indicadores a través de una codificación que permite aplicar desde la estadística descriptiva, Medidas de Tendencia Central como Porcentajes de sujetos con determinado nivel de escolaridad alcanzado, según codificación el cual se le asignará un símbolo como valor.

Analfabeto	1
Primario incompleto	2
Primario completo	3
Secundario incompleto	4
Secundario completo	5
Terciario incompleto	6
Terciario completo	7
Universitario incompleto	8
Universitario completo	9

La variable nivel de autocuidado es cualitativa compleja con escala de medición ordinal, la misma se discrimina en dimensiones e indicadores a los cuales se le asignará una codificación que permite saber su jerarquía, en ese caso el tipo de medida de tendencia central a utilizar será la Frecuencia.

Para la variable Nivel de carga es cualitativa compleja de medición ordinal, se plantea el tipo de estadística descriptiva asignándole una codificación con una escala de tendencia central que permite medir o conocer la jerarquía de acuerdo al tipo de escala en ese caso: Frecuencia según codificación.

### **Reconstrucción de las variables**

Variable de grado de carga con escala medición ordinal, se realizará la siguiente codificación de respuesta y el índice será:

#### **Codificación de las Respuestas:**

Nunca =0

Casi nunca=1

A veces =2

Bastantes veces =3

Casi siempre =4.

#### **Índice:**

Menor grado de carga = 0 - 12

sobrecarga = 13 -25

Mayor grado de carga= a partir de los 26 puntos

Variable de nivel de autocuidado con escala medición ordinal, se realizará la siguiente codificación de las respuestas y el índice será:

### **Codificación de las Respuestas:**

Nunca =0

Casi nunca=1

A veces =2

Bastantes veces =3

Casi siempre =4.

### **Índice:**

-Mayor nivel de autocuidado:18- 30

-Nivel de autocuidado medio: 31- 43

-Menor nivel de autocuidado: mayor a 44.

### **Plan de trabajo y Cronogramas**

El plan de trabajo detalla en el siguiente recuadro según el desarrollo de las actividades del investigador en colaboración con el personal que llevará a cabo el desarrollo de la encuesta a los participantes, la misma dispone de un planeamiento distribuido a lo largo de los meses en que se pretende recolectar los datos y tabularlos hasta su divulgación científica.

<b>AÑO 2022</b>						
<b>Actividades</b>	<b>Enero</b>	<b>Febrero</b>	<b>Marzo</b>	<b>Abril</b>	<b>Mayo</b>	<b>Junio</b>
<b>Recolección de los datos en la Institución durante los meses de Enero a Marzo del 2022</b>						

Meses programados para la segunda etapa desde tabulación hasta informe de los datos obtenidos						
Actividades				Julio	Agosto	Septiembre
Tabulación de los datos durante el mes de Abril del 2022						
Análisis e interpretación de los datos						
Definición de conclusiones						
Redacción del informe final para posterior divulgación						

## Bibliografía

- Abal, Y. N., López, M. J., Rodríguez, J. A., & Salgado, J. G. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Revista Gaceta Sanitaria*. vol 33. núm 3, 268- 271.
- Al, M. F. (2019). Escala de sobrecarga del cuidador de zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en el cuidador familiar residentes en Buenos Aires, Argentina. *Revista de Neurología Argentina vol12. issue 1., 27- 35.*
- Anabel Gonzalez, D. M. (2012). Trabajo con patrones de autocuidado: un procedimiento estructurado para terapias EMDR. *Revista Iberoamericana de Psicotraumatología y Disociación* , 1-4.
- Asencios-Ortiz, R. d.-Z. (2019). Carga del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina* , 451-456.
- Belen Garcia Cueto B, C. G. (2017). Cuidados en la enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *Revista de SEAPA*, 30-44.
- Brunier, A. (9 de 12 de 2000-2019). OMS. Revela las principales causas de muerte y discapacidad en el mundo. 1-16.
- Cantillo-Medina, C. P.-R.-P. (2021). Habilidad en el cuidado, sobrecarga percibida y calidad de vida del cuidador de personas en diálisis. *Enfermería Nefrológica*. 24 (2), 184-193.
- Carlos, H. V. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. *Universidad Iberoamericana, Ciudad de México*, 34-36.
- Castorina, A. (2016). La significación de la teoría de las representaciones sociales para la psicología. *Perspectiva en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, vol.13, núm 1 pp, 1-10.

- Delgado, M. R., & Martinto, E. P. (2019). Necesidad de capacitación del cuidador del adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina* 58(3), 1 - 9.
- Espinoza Miranda Karina, & J. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Revista Ciencia y Enfermería* , 23-30.
- Graciela, Z. (2019). La Organización Mundial de la Salud(OMS):Del envejecimiento saludable a la vejez como enfermedad.Desafíos para Gerontología. *Revista IGERMED, Instituto de Gerontología Médica España*, 1-18.
- G, S. S., D, S. I.-C., & LafargaC., L. B. (2021). Reducción de la sobrecarga del cuidador tras entrenamiento supervisado en ancianos pluripatológicos y paliativos. *Cuaderno de Psicología del Deporte*, 21(1). recuperado en 29 de septiembre de 2021, 271-281.
- Hernandez N, B. J. (2018). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidados domiciliarios. *Revista Cuidados*, 2045-58.
- Hurtado- Vega, J. C. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México . *Psicología Iberoamericana*, vol 29, núm. 1,, 1- 17.
- Labarca Delgado, M. R. (2019). Necesidad de capacitación al cuidador del adulto mayor . *Revista Cubana de Medicina*, 58(3), 12- 15.
- M. Roca Roger, I. B. (2016). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria vol 26 issue 4, 2000*, 217-223.
- Montes, N. D., Gavilanes, J. V., & Mero-Vélez, J. M. (2016). Elementos esenciales del diseño de investigación. Sus características. *Capacitación investigación y Publicación POCAIP*, 72-85
- Moral Serrano M S, L. A. (2005). Validación del índice de esfuerzo del cuidador en la población española . *Revista Enfermería Comunitaria*, 1-17.
- Naranjo Rojas Anisbed, A. A. (2019). Efecto de un programa educativo para cuidadores de pacientes con afecciones respiratorias en el domicilio . *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 35(4), e 922, 1-33.

- Nieva Chaves, J. A. (2016). Una nueva mirada sobre la formación docente. *Revista Universidad y Sociedad* 8 (4,), 14 - 21.
- Paula Daniela Hernández Moreno, H. J. (2017). Relación entre el nivel de carga del cuidador y capacidad de autocuidado en cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica en el municipio de Tenjo, Cundinamarca en el año 2017. *Trabajo de grado*, 1- 89.
- Puzzolo, J. A. (2019). Coordinación de la atención entre niveles y sus factores asociados a dos subredes de la Red Municipal de Salud de la Ciudad de Rosario Argentina. *Revista De Salud Pública*, 23(1), 1-40.
- Ramírez, L. P. (2013). Cuidados para el cuidador. *Asociación Mexicana de Antropología*, 1-61.
- Rodríguez-Simón, S., Puig-Rebustes, E., & Della, A. M.-P. (2019). Validación de la eficacia de una intervención desde la Psicología sistémica mediante el enfoque de las constelaciones Familiares de Bert Hellinger. *Revista de Psicología*, 1-364.
- Rodríguez-Simón, S., Rebustes, E. P., & Della., A. M.-P. (s.f.). Valoración de d.
- Rosa Guerrero Ramírez, M. E.-L.-R. (2016). Cuidado humanizado en enfermería según teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión Lima. *Revista de enfermería Herediana*, 125-134.
- Salud, S. f. (16 de 10 de 2019). *Situación en argentina redes de salud*. Recuperado el 30 de 11 de 2021, de Situación en argentina redes de salud.
- Sapag J C, L. I. (2010). Estrategias innovadoras para el cuidado e el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Revista Panamá Salud Pública* 27(1), 1 - 9.
- Torres- Avendaño B, A. C.-T.-F. (2017). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario, Medellín. *Revista Facultad de Enfermería, Universidad CES. Medellín, Colombia*, 1-9 .
- Torres-Pinto X, C.-M. S.-D. (2017). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 1- 338.

Vega, J. C. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes. *Revista Iberoamericana* , 50-62.


Vegue, M. G. (2021). Alimentación complementaria. *revista de la OMS*, 1-23.

Zenteno, A. C. (2017). Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. *REV enfermería Universitaria*, 14(3), 146- 154.

# **ANEXOS**

## ANEXO I

Nota de solicitud de autorización.



FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
Universidad Nacional de Rosario

-----Quien suscribe, Esp. Rosana Nores, Profesora a cargo de la titularidad de la Actividad Académica  
Tesina de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Cs. Médicas de la Universidad Nacional de  
Rosario, certifica que FALCONE, CLAUDIA CRISTINA es estudiante de la  
carrera Licenciatura en Enfermería.

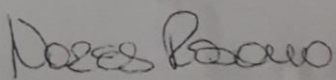
El/la mismo/a deberá relevar datos de la Institución de Salud con el objeto de concretar su  
proyecto de finalización de la carrera de grado.

La identidad de la institución no será divulgada, en dicho proyecto, los datos solicitados sólo  
contribuirán a la planificación de los aspectos metodológicos requeridos, en esta actividad académica.

Esperamos contar con su valiosa participación, en la formación de nuevos profesionales.

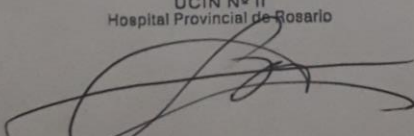
Saluda a Ud. muy atentamente.

P/D: A pedido del interesado, se expide la presente constancia en la ciudad de Rosario, Provincia de  
Santa Fe, a los 25 de Octubre 2021

  
Nores, Rosana

Santa Fe 3100  
Rosario s2000ktr  
Tel. 341 4804558 Fax  
341 4804569  
www.fmehic.unr.edu.ar

Lic. LOPEZ CINTIA D.  
Mat. 3101  
Enfermera Jefe  
UCIN N° II  
Hospital Provincial de Rosario



## **Guía para el estudio exploratorio**

1. ¿Autoriza la Institución la recolección de datos para la investigación?
2. ¿La institución autoriza la publicación de los resultados de esta investigación?
3. ¿Cuál es el nivel de complejidad de este efector?
4. ¿Qué número de cuidadores hay en la Institución para realizar el estudio?
5. ¿La institución cuenta con el espacio físico adecuado para el acompañamiento del cuidador?
6. ¿La institución cuenta con personal capacitado para la formación de los cuidadores?
7. ¿Cuántos cuidadores se encuentran en la Institución?
8. ¿Hay cuidadores de ambos sexos?
9. ¿Cuántos cuidadores son femeninos y cuántos son masculinos en la Institución aproximadamente?
10. ¿Cuántas horas aproximadamente dedican al cuidado los cuidadores?
11. ¿Qué edad aproximadamente tienen los cuidadores?

## ANEXO II

### Consentimiento Informado

El siguiente proyecto está dirigido por Falcone Claudia enfermera profesional y estudiante de la Carrera licenciatura en Enfermería de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Rosario. El presente estudio tiene como objetivo general; Determinar qué relación existe entre las características personales y el nivel de autocuidado y grado de carga en los cuidadores del enfermo crónico en un efector público de la ciudad de Rosario en el periodo de enero a junio del 2022. Para ello se extiende el siguiente modelo de consentimiento.

<b>Consentimiento Informado</b>
Yo _____ _____ declaro que he sido informado e invitado a participar en una investigación denominada “Qué relación existe entre las características personales y el nivel de autocuidado y grado de carga en los cuidadores del enfermo crónico”, éste es un proyecto de investigación científica que no cuenta con el respaldo de sponsor. Entiendo que este estudio busca conocer (el nivel de autocuidado del cuidador de la investigación) y sé que mi participación se llevará a cabo en (Hospital Provincial de Rosario), en el horario (11hs) y consistirá en responder una encuesta que demorará alrededor de 20 minutos. Me han explicado que la información registrada será confidencial, y que los nombres de los participantes serán asociados a un número de serie, esto significa que las respuestas no podrán ser conocidas por otras personas ni tampoco ser identificadas en la fase de publicación de resultados. Estoy en conocimiento que los datos no me serán entregados y que no habrá retribución por la participación en este estudio, sí que esta información podrá beneficiar de manera indirecta y por lo tanto tiene un beneficio para la sociedad dada la investigación que se está llevando a cabo. Asimismo, sé que puedo negar la participación o retirarme en cualquier etapa de la investigación, sin expresión de causa ni consecuencias negativas para mí.

Sí. Acepto voluntariamente participar en este estudio y he recibido una copia del presente documento.

Firma participante:

Fecha:

Si tiene alguna pregunta durante cualquier etapa del estudio puede comunicarse con Falcone, Claudia MAIL:.....

Desde ya se le agradece su participación.

## **Presentación del cuestionario**

**Instrucciones:** Este cuestionario es anónimo y consta de dos partes, la primera corresponde a ciertos datos generales, en la cual deberá completar con sus datos o marcar con una (x) según corresponda y la segunda parte consiste en una serie de preguntas donde usted deberá marcar con una (x) la opción de respuesta que considere apropiada.

### **Datos generales**

Edad: ( )

Sexo:

Femenino ( )

Masculino ( )

Nivel de escolaridad

Analfabeto ( )

Primario incompleto ( )

Primario completo ( )

Secundario incompleto ( )

Secundario completo ( )

Terciario incompleto ( )

Terciario completo ( )

Universitario incompleto ( )

Universitario completo ( )

<b>Frecuencia</b>	<b>Puntuación</b>
<b>Nunca</b>	0
<b>Casi nunca</b>	1
<b>A veces</b>	2
<b>Bastantes veces</b>	3
<b>Casi siempre</b>	4

Institución:	Fecha:				
Preguntas	Posibilidad de respuesta				
<b>Carga física y mental</b>	0	1	2	3	4
1 ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita. Ej. Movilizar varias veces al día al enfermo?					
2 ¿Se siente estresado/a por tener que cuidar del enfermo y además tener que cumplir con cierta cantidad de horas al cuidado junto con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?					
3 ¿Ha habido otras exigencias de su tiempo, Ej. Bañar varias veces al día u otras necesidades?					
4 ¿El cuidado representa un esfuerzo físico, Ej. Tiene que levantar, acostar, al enfermo en reiterados ocasiones					
5 ¿Puede realizar ejercicios diarios como caminar, correr, gimnasia, entre otras actividades?					

6 ¿Se siente irritado o enojado cuando está con el enfermo?					
7 ¿Siente que está más cansado de lo habitual por cuidar al enfermo?					
8 ¿Ha habido cambios emocionales, a causa de la cantidad de horas dedicadas al cuidado?					
<b>Autocuidado</b>	0	1	2	3	4
1 ¿Siente que duerme menos horas de las que necesita para descansar?					
2 ¿Tiene trastornos de sueño, duerme menos de 6 u 8 horas?					
3 ¿Siente que cuidar del enfermo ha afectado su salud; Ej. Realiza movimientos de flexión y extensión?					
4 ¿Ha sufrido cambios en los planes personales; Ej. Se alteran los horarios de ingesta?					
5 ¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, usted no tiene suficiente tiempo para comer con tranquilidad?					
6 ¿Siente que tiene menos tiempo libre; Ej. Para realizar su rutina de cuidado diario?					

7 ¿Siente que se ha alterado su vida familiar por falta de libertad?					
8 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó? Ej. Se salta comidas, bebe poca agua y cereales entre otros?					
9 ¿Siente que debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted? Ej. Realizar ejercitación diaria, correr?					
10 ¿Siente que dedica menos tiempo a su cuidado personal, Ej. Rutina de cuidados diarios, ¿Aseo, vestimenta?					

## **ANEXO III**

### **Resultado del Estudio Exploratorio**

La institución otorgó la autorización y consentimiento para realizar el estudio exploratorio a través del cuestionario de recolección de los datos a las diferentes unidades de análisis o cuidadores que se hallaron en la institución y también a la publicación de los resultados obtenidos de la investigación. Se realizó la presentación de una nota de solicitud a la jefatura del servicio, la cual accedió en su conformidad; Mediante el relevamiento se comprobó que el sitio seleccionado reúne las características necesarias para corroborar la validez interna del estudio.

Esta Institución dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe ubicada en el macrocentro de la Ciudad de Rosario, el mismo es de tercer nivel de atención, que opera como hospital escuela y tiene una cobertura importante de la población tratando anualmente a una población de clase media a baja, sin cobertura social y admitiendo a una población de usuarios con diferentes patologías, entre ellas enfermedades crónicas no transmisibles, que en la mayoría de los casos tiene largos períodos de internación por comorbilidades.

Se corroboró que la institución cuenta con el espacio físico adecuado para el acompañamiento del cuidador, a su vez que en la institución hay cuidadores de ambos sexos, que en su mayoría son de sexo femenino, y que pasan muchas horas al cuidado del enfermo crónico, que en su totalidad son mayores de edad y menores de 65 años. También se pudo comprobar que llevan un periodo mayor a un mes en la totalidad de los casos cuidando al enfermo.

## **ANEXO IV**

### **Resultado de la prueba piloto de los instrumentos**

Se realizó la prueba piloto del instrumento a cinco de los cuidadores que reunían características similares a la población de estudio, previa aclaración que ninguno de ellos compondría la población definitiva para el estudio. Dicha actividad se realizó 08 de noviembre del 2021. La prueba tuvo como objetivo verificar que el instrumento sea claro, comprensible y que las preguntas y los ítems que lo componen midan las variables en estudio.

Los participantes accedieron y comprendieron fácilmente el instrumento completándolo en un tiempo entre 15 a 20 minutos aproximadamente sin ningún obstáculo.



