

**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON
ENFERMEDADES RARAS**

MICHAEL ANDRÉS ÁVILA ÁLVAREZ

YINETH ALEXANDRA GÓMEZ BERMÚDEZ

CARLOS ANDRÉS OSPINA GALVIS

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD ECCI

BOGOTÁ D.C.

2019

**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON
ENFERMEDADES RARAS**

MICHAEL ANDRÉS ÁVILA ÁLVAREZ

YINETH ALEXANDRA GÓMEZ BERMÚDEZ

CARLOS ANDRÉS OSPINA GALVIS

Trabajo de investigación presentado como opción de grado para optar al título de

ENFERMERO

Asesoras

Mg. JENNY PAOLA BLANCO

Mg. KAREN TATIANA SANTACRUZ

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD ECCI

BOGOTÁ D.C.

2019

Copyright © 2019 por Michael Andrés Ávila Álvarez, Yineth Alexandra Gómez

Bermúdez y Carlos Andrés Ospina Galvis. Todos los derechos reservados.

AGRADECIMIENTOS

A nuestros padres quienes con su amor, paciencia y esfuerzo nos han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, gracias por inculcar en nosotros el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer frente a las adversidades porque Dios está con nosotros siempre.

A nuestros amigos por su cariño y apoyo incondicional, durante todo este proceso, por estar con nosotros en todo momento gracias. A nuestros asesores, porque con sus, aportes, consejos y palabras de aliento hicieron de nosotros mejores personas y que de una u otra forma nos acompañaron incondicionalmente para cumplir nuestros sueños y metas.

Finalmente queremos dedicar esta tesis a todas nuestras familias, por apoyarnos cuando más lo necesitamos, por extender su mano en momentos difíciles y por el amor brindado cada día, siempre los llevaremos en nuestro corazón.

DEDICATORIA

Esta tesis está dedicada a:

Gracias a Dios por permitirnos llegar a este momento tan esperado por nosotros, por guiar nuestros pasos y acogernos con su protección, hoy después de tanto esfuerzo vemos los frutos de lo cosechado, sabíamos que no iba ser fácil, pero podemos decir que lo logramos con mucho sacrificio, con días enteros de trabajo, con pocas horas de sueño, con angustias y tristezas, pero con la motivación que trae el haber hecho un buen trabajo en equipo.

Tuvimos días difíciles en donde las negativas solo nos motivaban a continuar, donde una puerta se cerró otra mejor se abrió, muchos creyeron en nosotros, otros solo se burlaron de la loca idea que traíamos; aun así, continuamos por la lucha de un sueño que anhelábamos todos los días.

Nos fortalecimos como grupo, pasamos de ser compañeros a ser amigos inseparables, donde nos unían nuestros logros y tristezas, hoy agradecemos habernos cruzado en el camino y haber podido vivir esta experiencia juntos.

Gracias a la profesora Paola Blanco, quien creyó en nosotros y alimento ese espíritu de investigación que bien escondido teníamos, nos guio y proyecto hacia algo cada vez mejor, nos dio sus excelentes conocimientos y aprendimos que con poco podemos llegar hacer mucho, no tenemos palabras para describir lo que ella dejo en nosotros como enseñanza.

A la profesora Karen Santacruz, ella con su colaboración y amplio conocimiento en el campo de la investigación, nos dio herramientas, nos dijo “lo pueden hacer mejor” y si señor así fue mejoramos lo que empezamos y eso es lo que hoy queremos dejarle a la comunidad y a nuestra profesión.

Y ni qué decir de nuestras familias, ellos fueron pieza fundamental en este proceso, ellos vivieron junto con nosotros todo esto, fueron nuestro paño de lágrimas, nuestra motivación, la razón de seguir adelante sin importar los obstáculos que se presentaran a ellos nuestras más infinitas gracias, sin ellos no estaríamos aquí contando nuestra historia.

ABSTRAC

Objective: To determine the quality of life of family caregivers of children with rare diseases of the FUPER Foundation of the Department of Antioquia, during the first semester of 2019. **Methodology:** This is a non experimental quantitative study, with a descriptive scope, with a cut off in the first semester of the year 2019, 96 Family Caregivers from the FUPER Foundation from the city of Medellin, Colombia, participated. The instruments were used Characterization sheet of the dyad Carer-person with chronic disease GCPC-UN-D1 and Quality of Life Instrument Family Carer Version Quality of Life version. (QOL) The analysis was carried out using descriptive statistics, the nonparametric Kolmogórov-Smirnov test and the determination of the Spearman correlation coefficient using the IBM SPSS Version 25 program. **Results:** the family caregivers are mostly women, from strata low socioeconomic levels, home occupation, a median of 22 hours a day of care assistance; they present an average perceived global quality of life. In terms of physical well-being, the 6.26 corresponding to the average of the caregivers presents alteration of this well-being, psychological well-being with an average of 18.42, social well-being with an average of 15.64 and spiritual well-being with an average of 14.72. The Spearman correlation coefficient obtained was 1,000 statistically significant ($p = 0.01$) for the total quality of life. **Conclusions:** The dimensions that are most directly correlated and that interfere in the quality of life are the psychological, social and spiritual dimensions.

DeCs: family caregiver; quality of life; weird illness; chronic disease; boy; nursing.

TABLA DE CONTENIDO

Lista de Tablas.....	9
Lista de Figuras.....	10
Introducción.....	11
Marco de referencia.....	13
Descripción del área problema.....	16
Pregunta de investigación.....	33
Justificación.....	33
Objetivos de la investigación.....	33
Objetivo General.....	34
Objetivos Específicos.....	35
Definición operativa de conceptos.....	35
Marco conceptual.....	37
Marco Metodológico.....	48
Tipo de estudio.....	48
Instrumento.....	48
Fases metodológicas del estudio (fase 1 Aplicación del instrumento, Fase 2 transcripción y tabulación de resultados, fase 3 Resultados y análisis Fase 4 Socialización de los resultados de la investigación).....	52
Diagnóstico calidad de vida.....	52
Población.....	53
Muestra.....	54
Criterios inclusión.....	54
Criterios de exclusión.....	54
Variables.....	55
Sesgos de la investigación.....	55

Consideraciones éticas.....	56
Propiedad Intelectual.....	57
Resultados	61
Discusión.....	74
Conclusiones.....	77
Recomendaciones.....	80
Limitaciones.....	81
Anexos.....	82
Cronograma.....	82
Presupuesto.....	83
Permisos de autores de los instrumentos.....	84
Instrumentos.....	90
Consentimiento Informado.....	94
Solicitud de aval y aval Comité de Investigación de FUPER.....	95
Vita.....	98
Lista de referencias.....	100

Lista de Tablas

Tabla 1. Diferencias entre la enfermedad aguda y la enfermedad crónica.....	14
Tabla 2. Fases de la enfermedad Crónica.....	15
Tabla 3. Enfermedades crónicas comunes en la infancia.....	19
Tabla 4. Razones de aumento de la enfermedad crónica.....	23

Lista de Tablas de resultados

Tabla.n.1 correlación de las variables según rho de spearman.....	77
Tabla n. 2 correlación del total general de la calidad de vida con el total de los bienestar y nivel de significancia.....	77

Lista de figuras

Gráfico 1. Morbilidad atendida según agrupación de causas 2009-2015.....	17
Gráfico 2. Proporción de atenciones según departamento, 2009-2015.....	18
Grafico 3. Prevalencia de enfermedades huérfanas por entidad territorial de residencia, Colombia 2006, hasta semana epidemiológica 05 del 2019.....	21
Grafico 4. Prevalencia de las principales enfermedades huérfanas por nombre de enfermedad Colombia, 2016 hasta semana epidemiológica 05 del 2019.....	22

Lista de figuras de resultados

Gráfica n. 1 Género.....	63
Grafica n.2 edad del cuidador.....	63
Grafica n.3 experiencias previas como cuidador.....	64
Grafica n. 4 escolaridad de los cuidadores.....	65
Grafica n. 5 ocupación de los cuidadores.....	65
Grafica n. 6 zona de residencia	66

Grafica n. 7 estado civil.....	67
Grafica n. 8 estado socio económico.....	67
Grafica n.9 creencia religiosa.....	68
Grafica n. 10 es usted el único cuidador.....	69
Grafica n. 11 quien es el otro cuidador.....	69
Grafica n.12 Nivel de apoyo percibido con el uso de las Tics.....	70
Grafica n. 13 para brindar cuidado utiliza las Tics	71
Grafica n14 edad del paciente.....	71
Grafica n. 15 tiempo que lleva como cuidador.....	72
Grafica n. 16 número de horas que dedica al cuidado.....	72
Grafica n.17 total , calidad de vida vs bienestar físico.....	73
Grafica n. 18 total, Calidad de vida vs Bienestar Psicológico.....	74
Grafica n. 19 total, Calidad de vida vs Bienestar social.....	75
Grafica n. 20 total Calidad de vida vs Bienestar espiritual.....	75
Grafica n. 21 total general de Calidad de vida de los cuidadores familiares.....	76

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida es un determinante del estado de salud de una persona, ya que según la Doctora Betty Ferrell creadora del instrumento High Quality Of Life Version; congrega dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales, es por esto que para enfermería como disciplina enfocada al cuidado de la salud y bienestar de las personas, el estudio de este fenómeno es de gran interés ya que permite la promoción y el desarrollo de intervenciones y evaluaciones sobre el progreso integral del ser humano a través de su curso de vida.

La investigación surge a raíz de la evidencia que a nivel nacional muestra la inexistencia de programas a nivel Hospitalario, ni comunitario dirigidos a cuidadores, especialmente a cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades raras, que sean efectivos en la capacitación y apoyo a estos. Adicional a esto, se presentan situaciones críticas en la diada cuidadora paciente, el cuidador puede presentar limitaciones de tiempo para acudir a dichos programas o por el contrario económicas lo que dificultaría el acceso a los mismos. Es por esto que surge la necesidad de un diagnóstico de la calidad de vida de cuidadores de niños y niñas con enfermedades raras para incentivar el desarrollo de medidas de intervención a nivel hospitalario, comunitario y social que permitan brindar apoyo integral al cuidador, partiendo de la propuesta de la teórica Betty Ferrell.

Para esta propuesta de investigación se tuvo en cuenta el Instrumento de Calidad de Vida Versión Cuidador Familiar Quality of Life de la Doctora Ferrell, adaptado y validado para la población colombiana por la Mg. En Enfermería Diana Arcos, este proporciona la información para generar programas dirigidos a los cuidadores con el fin de capacitar en las acciones de cuidado, diagnosticar situaciones que pongan en riesgo la salud de los cuidadores, evaluar tratamientos enfocados a disminuir el impacto del cuidado a pacientes crónicos.

La investigación de este fenómeno aportará a la Disciplina de Enfermería en el fortalecimiento de las intervenciones dirigidas al cuidador del paciente crónico pediátrico, permitiendo a partir de los resultados la creación de esquemas, programas, protocolos y

demás medidas que contribuyan al desarrollo y fortalecimiento de los conocimientos en este tipo de áreas, a nivel sociopolítico el cuidador familiar carece de herramientas a nivel gubernamental y administrativo, como lo son ausencia de políticas públicas dirigidas a esta población vulnerable. Los resultados serán un elemento para la toma de medidas y el desarrollo de ejes transversales para la generación de políticas por parte de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud.

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMA

La enfermedad crónica se define como “un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo de su vida. Frente a la etiología no hay mayor claridad, existen una serie de factores que en conjunto dan pie a la enfermedad; entre estos se encuentran el ambiente, los estilos de vida y hábitos, la herencia, niveles de estrés, calidad de vida y la presencia de una enfermedad persistente que puede pasar a ser crónica” (Vinaccia & Orozco, 2005).

La enfermedad aguda “presenta signos de aparición dinámica en relación con la enfermedad crónica, que tiende a tener inicio súbito. Por otro lado, la enfermedad aguda presenta una sintomatología con un componente etiológico clave o principal, la enfermedad crónica puede tener una etiología diferenciada y se relaciona más con estilos de vida y factores externos. Finalmente, la duración en la enfermedad aguda puede ser predecible mientras que en la enfermedad crónica puede tener etapas de latencia o exacerbación por periodos indefinidos”. (Grau Abalo, 2016).

En la Tabla 1 se enuncian las diferencias entre la enfermedad aguda y la enfermedad crónica.

Teniendo en cuenta que las enfermedades raras se consideran enfermedades de crónicas que pueden ir empeorando con el tiempo y que sus síntomas pueden manejarse.

Tabla 1. Diferencias entre la enfermedad aguda y la enfermedad crónica.

ENFERMEDAD	AGUDA	CRÓNICA
Aparición	Rápida Dinámica con signos y síntomas generalmente relacionados con la enfermedad.	Puede ser súbita o insidiosa.
Resolución	Rápida con recuperación, secuelas puntuales o muerte.	Tiene episodios de mejoría y exacerbación y algunas veces remisión sin síntomas por largos periodos, pero continúa por toda la vida.
Causas	Se vincula a agentes infecciosos o a síntomas específicos.	Relacionada más con el estilo de vida, no tiene causas únicas.
Tiempo	Comienza de forma aguda y generalmente se puede predecir cuánto dura.	Lenta, insidiosa y de duración indefinida.

Fuente: Barrera, L.O, Carrillo, M. G, Chaparro, L.D., (2012). Cuidado y Práctica de Enfermería. Cuidando al niño en situación de enfermedad Crónica. (pp.27).

La enfermedad crónica tiene varias fases que se describen y agrupan de diversos modos (García, 2010), puesto que la enfermedad crónica no es un estado estático, sino que se desarrolla de forma dinámica en el transcurso del tiempo.

Cada una de estas fases tiene demandas psicosociales y tareas diferentes, que le exigen a la familia y al cuidador que adquieran fortalezas y actitudes con las que antes no contaban para mejorar las condiciones de cuidado al paciente.

En la Tabla 2 se evidencia que en cada una de las fases de la enfermedad crónica se experimentan situaciones que son poco agradables para la persona y su entorno social y familiar.

Los sentimientos de incertidumbre, duelo ante la pérdida de las capacidades físicas y la readaptación al nuevo medio son los principales componentes que determinan la etapa en curso en la que se encuentra el paciente.

Tabla 2. Fases de la enfermedad Crónica

FASE DE LA ENFERMEDAD	DESCRIPCIÓN
FASE DE CRISIS	<p>Síntomas antes del diagnóstico, periodo inicial de angustia e incertidumbre, los miembros de la familia buscan reafirmar el control.</p> <p>Readaptación y enfrentamiento del problema.</p> <p>Contar con tareas concretas durante los procesos de hospitalización.</p> <p>Conocer de la enfermedad, el pronóstico y las indicaciones para la misma.</p> <p>Tener información clara por parte de los profesionales de enfermería</p>
FASE CRÓNICA	<p>Está marcada por la permanencia de la enfermedad, se llega a preguntar si retomará su vida normal.</p> <p>El profesional debe informar al paciente y a su familia si existe la posibilidad de presentar complicaciones. Esta posibilidad debe abordarse de forma clara y directa.</p> <p>El aclarar el pronóstico disminuye la incertidumbre y permite planificar las decisiones acerca de la enfermedad del paciente y los planes que se tengan a nivel individual y familiar a corto o largo plazo. La fase crónica es básicamente vivir con la enfermedad. Depende del curso de esta, si conlleva o no discapacidad. Aquí se hacen los cambios necesarios junto con la familia.</p>
FASE TERMINAL	<p>Incluye la fase pre terminal en donde la muerte se hace visible y domina la vida familiar.</p> <p>Comprende el periodo de duelo y elaboración de la pérdida.</p> <p>Esta fase se acompaña de intenso dolor ante la prolongada batalla para superar la enfermedad, hay que prepararse en lo práctico y lo emocional para la muerte.</p> <p>En esta fase el trabajo en equipo de los profesionales en salud es indispensable.</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de Corbin JM, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework. Sch Inq Nurs Pract. 1991 Fall; 5(3):155-74. PubMed PMID: 1763239.

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) han ido tomando vidas humanas a través de los tiempos, ya son millones alrededor del mundo. Por lo tanto, según cifras de la (OMS, 2017), refieren que cada año mueren alrededor de 15 millones de personas a causa

de ECNT en personas de edades que oscilan entre 30 – 69 años, estas muertes se presentan en países de bajos y medianos ingresos.

La mayoría de las muertes se dan por enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias y Diabetes Mellitus, siendo estas cuatro las causantes del 80% de las muertes por ECNT a nivel mundial. (OMS, 2014)

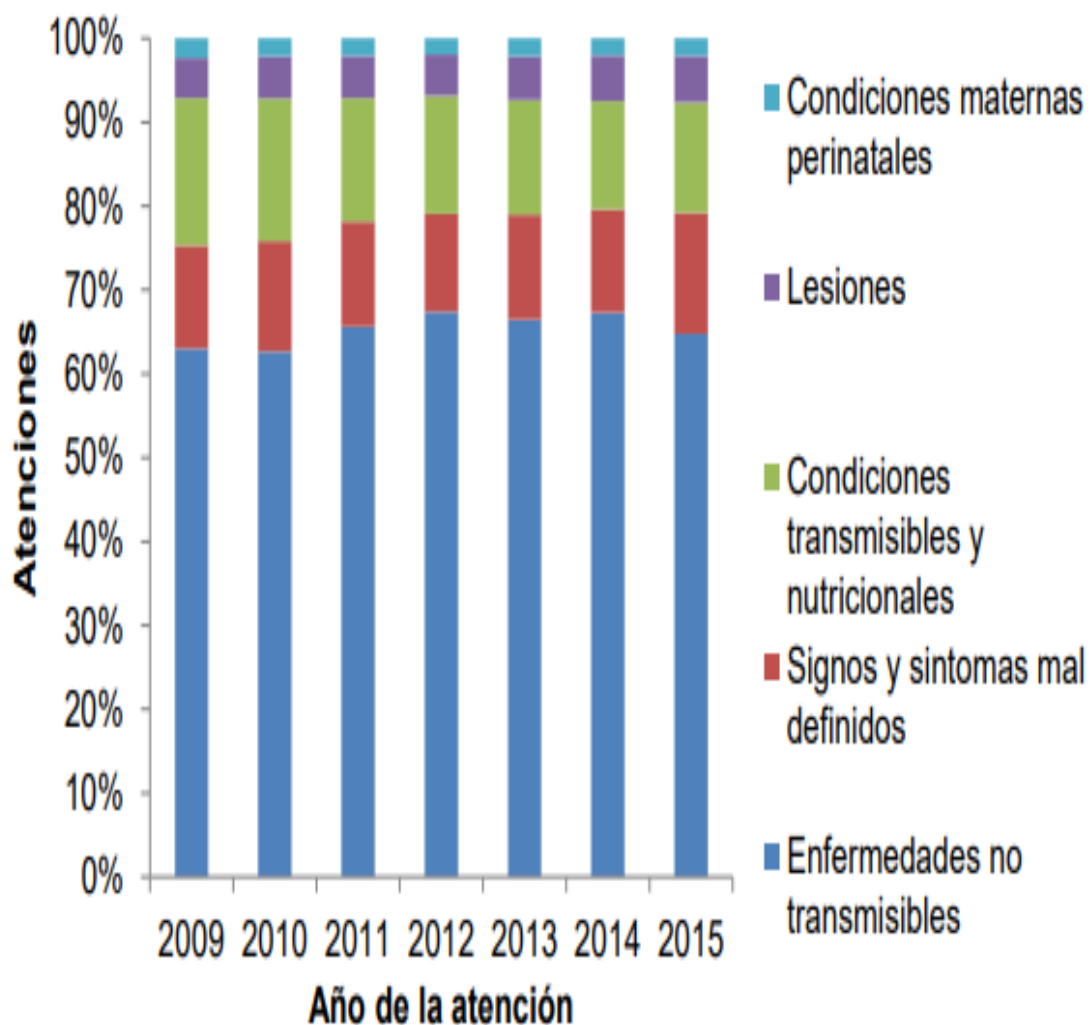
Las ECNT se han convertido en un gran problema de la salud pública debilitando el desarrollo social y económico a nivel mundial, lo que genera la necesidad de una intervención urgente frente a las dificultades que se presentan en la población afectada para disminuir su impacto a nivel social.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), si esta situación se mantiene latente, las cifras de ECNT seguirán en aumento, provocando mayor mortalidad a nivel mundial. La OMS indica que los estudios a nivel científico demuestran que la carga de ECNT se puede reducir de forma significativa si se aplican de forma eficaz y equilibrada intervenciones preventivas y curativas ya existentes en las políticas de salud. (OMS, 2015).

De acuerdo con la (OMS, 2018), las enfermedades crónicas van en aumento por lo cual se debe abordar de manera urgente y de forma prioritaria dichos factores tales como, estilos de vida, entorno social y predisposición genéticos, que aumentan el riesgo de presentar una enfermedad crónica. Estas enfermedades presentan cambios a nivel epidemiológico ya que las enfermedades que antes eran agudas se convierten en crónicas con mucha facilidad.

El análisis de situación de salud (ASIS, 2016) en Colombia para el 2016 reporta que los Registros Individuales de Prestación de Servicios (RIPS), entre 2009 y diciembre de 2015, el 65,71% de las atenciones fueron dadas por ECNT como se observa en el gráfico 1, lo que evidencia que este incremento en las ECNT requiere de mayor intervención, por el aumento en las demandas de servicios de salud integrales y de un fortalecimiento en la prestación de los servicios de mejor calidad.

Gráfico 1. Morbilidad atendida según agrupación de causas 2009-2015



Fuente: Datos del RIPS, dispuestos en el cubo de RIPS del MSPS. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2016. Consultado el 2 de agosto del 2018. (pp.88).

A nivel departamental en la información recopilada del (ASIS, 2016), se puede observar que ciudades como Bogotá seguida por Antioquia (las más pobladas a nivel Nacional), tienen el mayor porcentaje de morbilidad atendida por ECNT, lo cual genera mayor demanda de atención en salud, como se observa en el Gráfico 2:

Gráfico 2. Proporción de atenciones según departamento, 2009-2015.

Departamento	Enfermedades no transmisibles	Condiciones transmisibles y nutricionales	Lesiones	Signos y síntomas mal definidos	Condiciones maternas perinatales
Bogotá, D.C.	22,11	18,87	20,92	18,38	17,57
Antioquia	13,77	12,16	14,30	13,50	13,63
Valle del Cauca	9,30	7,98	11,06	8,73	9,93
Santander	5,50	4,62	4,93	4,73	4,42
Nariño	4,93	7,39	5,53	3,75	6,61
Atlántico	4,61	5,18	4,24	6,24	5,93
Cundinamarca	4,52	3,86	4,79	4,97	4,20
Bolívar	3,67	4,57	3,13	4,85	3,43
Boyacá	3,19	2,68	2,97	2,92	3,07
Risaralda	2,78	2,60	2,48	1,71	1,78
Córdoba	2,76	3,80	2,57	3,56	4,30
Tolima	2,61	2,54	2,53	2,70	2,11
Huila	2,37	2,61	2,26	2,67	2,66
Norte de Santander	2,32	2,37	2,15	2,27	2,17
Cauca	2,28	2,88	2,97	2,08	3,07
Magdalena	2,10	2,80	2,12	3,23	2,66
Caldas	2,00	1,64	1,78	1,48	1,00
Meta	1,88	1,97	1,80	2,10	1,61
Cesar	1,51	1,87	1,49	2,09	2,09
Sucre	1,36	1,68	1,12	2,16	1,58
Quindío	1,36	1,43	1,31	1,03	1,26
La Guajira	0,74	1,34	0,73	1,52	1,38
Caquetá	0,69	1,15	0,80	0,95	1,11
Putumayo	0,49	0,74	0,67	0,82	0,74
Casanare	0,38	0,35	0,37	0,38	0,31
Arauca	0,25	0,28	0,35	0,33	0,47
Chocó	0,20	0,25	0,28	0,54	0,52
Guaviare	0,10	0,15	0,14	0,11	0,17
Vichada	0,06	0,10	0,04	0,04	0,05
Amazonas	0,05	0,06	0,05	0,05	0,04
Archipiélago de San Andrés,	0,05	0,05	0,08	0,06	0,08
Guainía	0,02	0,04	0,04	0,03	0,08
Vaupés	0,01	0,01	0,01	0,01	0,01

Fuente: Datos del RIPS, dispuestos en el cubo de RIPS del MSPS. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2016. Consultado el 2 de agosto del 2018. (pp. 93).

La Revista de la American Medical Association, se evidencia que las patologías que más prevalecen en los niños en sus diferentes ciclos de vida son las ECNT dentro de las que se encuentran: el asma, fibrosis quística, diabetes mellitus, obesidad y sobrepeso en los niños, desnutrición, discapacidades del desarrollo, parálisis cerebral, enfermedades mentales y prematurez extrema.

En la Tabla 3 se especifican las condiciones crónicas de mayor presentación en la población infantil:

ENFERMEDADES CRÓNICAS COMUNES DE LA INFANCIA	
ASMA	El asma es una enfermedad inflamatoria de las vías pulmonares, que se caracteriza por una obstrucción variable y más o menos reversible del flujo aéreo. Es evidente que es la enfermedad crónica más común y frecuente en la infancia.
FIBROSIS QUÍSTICA	Esta es una enfermedad pulmonar heredada para la cual no hay cura, pero un diagnóstico precoz (incluso prenatal) puede llevar a un mejor tratamiento para los niños con fibrosis quística.
DIABETES	Ser diabético aumenta el riesgo de enfermedad coronaria y de los vasos sanguíneos, accidente cerebrovascular y complicaciones relacionadas con la diabetes a una edad temprana.
OBESIDAD Y SOBREPESO EN LOS NIÑOS	Se ha constituido como un problema de salud pública, debido a las complicaciones relacionadas con la obesidad, como diabetes, enfermedad cardíaca, hipertensión, hipercolesterolemia, ACV, algún tipo de cáncer, artritis y apneas del sueño.
DESNUTRICIÓN	La desnutrición produce anemia, una función inadecuada del sistema inmunitario y susceptibilidad a enfermedades y problemas de desarrollo intelectual.
DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO	Incluidos el trastorno de déficit de atención/hiperactividad y los trastornos del espectro autista.
PARÁLISIS CEREBRAL	Por hipoxia neonatal u otras causas. Estos niños requieren mayores cuidados y un cuidador permanente.
PREMATUREZ EXTREMA	Consecuencias del bajo peso al nacer y el nacimiento precoz, incluso enfermedad pulmonar crónica, retinopatía del nacimiento precoz y retrasos del desarrollo.
ENFERMEDADES MENTALES	El diagnóstico y tratamiento precoces son importantes para disminuir los efectos sobre el desarrollo.
ENFERMEDADES RARAS	Aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos consignados en la Revista de la American Medical Association, Enfermedades de la infancia. JAMA, 27 de junio de 2007—Vol. 297, No. 24.

Por lo anterior, se deduce que las ECNT, pueden surgir en cualquier etapa del ciclo vital, repercutiendo en su desarrollo funcional y generando secuelas reparables e irreparables en los niños y niñas, dicha cronicidad muchas veces son realmente debilitantes que a su vez comprometen la vida, tal es el caso de las enfermedades raras que si bien su nombre lo dice “rara” no afecta a casi toda la población, por su escasa epidemiología se considera para algunos componentes del sistema de salud pero para la mayoría del mundo es llamada rara.

Ahora bien, las enfermedades raras en el mundo, esta definidas por el número de casos que se presentan en relación con el total de la población. Al respecto, la OMS se estima que cerca de 7 000 enfermedades huérfanas-raras afectan al 7 % de la población mundial, aunque las estimaciones varían de acuerdo con las definiciones legales establecidas por cada país, por ejemplo en Estados Unidos una enfermedad huérfana corresponde a “cualquier entidad o condición que afecta a menos de 200.000 personas (1/1500)” Rare Disease Act of 2002, en Japón es una enfermedad que afecta a menos de 50,000 pacientes (1 en 2,500) y en Europa se clasifica como una enfermedad con una baja prevalencia (menor a 1 en 2000). Estas enfermedades son crónicamente debilitantes o comprometen la vida. (Orphanet, 2012)

En Colombia las enfermedades raras, carecen de claridad desde el mismo sistema de salud actual, a causa de su baja prevalencia, son difíciles de diagnosticar, son más complejas por su tratamiento sumándole el alto costo de los medicamentos y por el impacto que genera en el sistema de salud. Esto se traduce en diagnósticos tardíos, aumento en las tasas de discapacidad física, intelectual y psicológica y por ende disminución en la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares.

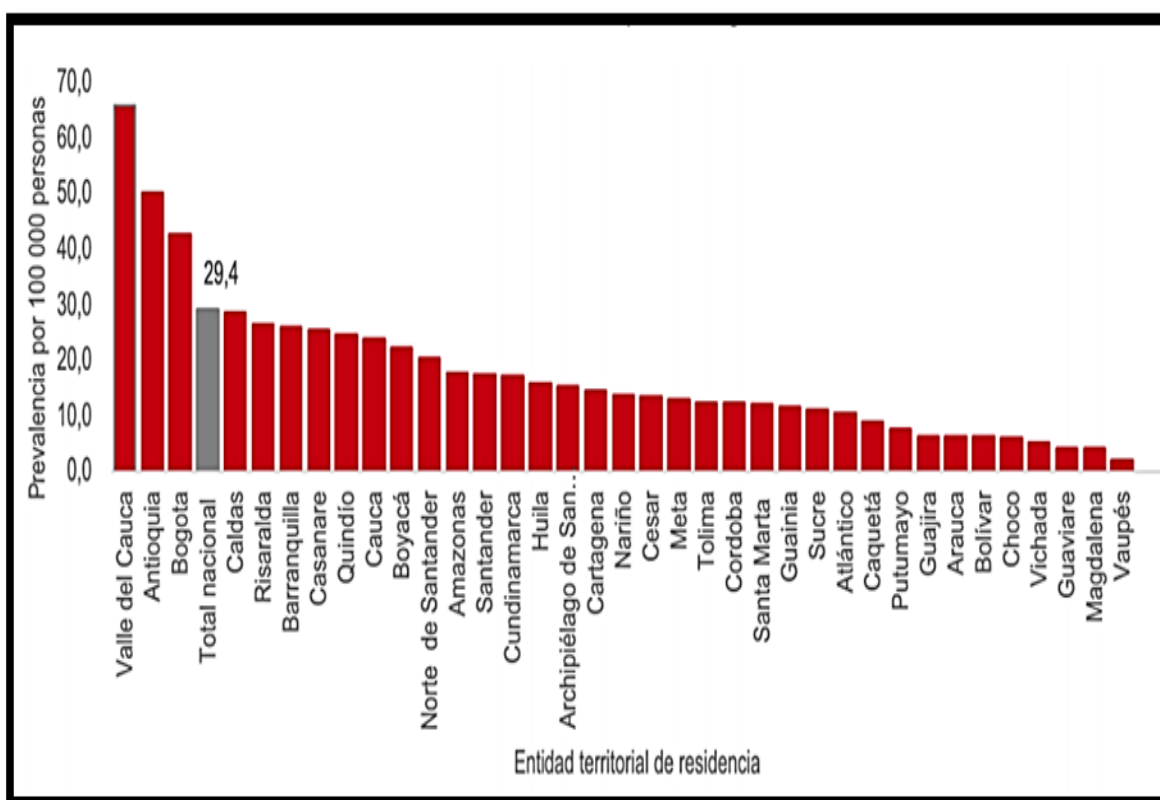
Según el Ministerio de Salud y Protección Social retomando la Ley 1392 de 2010, “en Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas” (Ley 1392, 2010). A pesar de esta legislación, y a que en el país se cuenta con una gran inclusión de beneficios para estos pacientes, aún no es clara la situación que presentan estas familias frente al sistema de salud colombiano una vez se ha diagnosticado la enfermedad.

Los hallazgos mencionados permiten evidenciar que las enfermedades raras son de baja prevalencia, pero cada vez más adquieren mayor importancia por los costos económicos y sociales que implican en su atención.

Según el Boletín Epidemiológico semanal del Instituto Nacional de Salud (2019), la prevalencia de enfermedades huérfanas-raras es menor a 1 por cada 5000 personas, en Colombia actualmente se encuentran en lista 2198 enfermedades huérfanas-raras. (Instituto Nacional de Salud , 2019). Desde 2016 y hasta semana epidemiológica 05 de 2019, se han notificado 14 505 casos de EH, 657 registrados durante 2016, 3 162 durante 2017, 9 436 durante 2018 y 1 250 en lo corrido de 2019. (Sivigila 2016-2018)

Se notificaron personas con enfermedades huérfanas residentes en todas las entidades territoriales del país; la prevalencia nacional fue de 29,4 por 100 000 habitantes y Valle del Cauca, Antioquia y Bogotá superaron esta prevalencia, como se puede evidenciar en la siguiente gráfica:

Grafico 3. Prevalencia de enfermedades huérfanas por entidad territorial de residencia, Colombia 2006, hasta semana epidemiológica 05 del 2019.



Fuente: Sivigila 2016- 2019

La enfermedad rara más prevalente en el periodo de análisis fue el síndrome de Guillain-Barré, seguida de la esclerosis múltiple y la enfermedad de Von Willebrand, a continuación, se encuentran la descripción detallada de la prevalencia por cada patología:

Grafico 4. Prevalencia de las principales enfermedades huérfanas por nombre de enfermedad Colombia, 2016 hasta semana epidemiológica 05 del 2019

Enfermedad Huérfana - Rara	n	Prevalencia por 100 000 habitantes	Enfermedad Huérfana - Rara	n	Prevalencia por 100 000 habitantes
Síndrome de Guillain-Barré	993	2,0	Esclerosis sistémica cutánea difusa	177	0,4
Esclerosis Múltiple	957	1,9	Acromegalia	176	0,4
Enfermedad de Von Willebrand	688	1,4	Angioedema hereditario	175	0,4
Déficit congénito del factor VIII	634	1,3	Esclerosis sistémica cutánea limitada	158	0,3
Drepanocitosis	470	1,0	Déficit congénito del factor IX	152	0,3
Fibrosis quística	351	0,7	Mucopolisacaridosis tipo 4	150	0,3
Hepatitis crónica autoinmune	348	0,7	Síndrome de Turner	138	0,3
Displasia broncopulmonar	338	0,7	Atresia biliar	138	0,3
Enfermedad de Crohn	333	0,7	Polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica	137	0,3
Cirrosis biliar primaria	304	0,6	Distonía no especificada	137	0,3
Hipogamaglobulinemia inespecífica	274	0,6	Hiperplasia suprarrenal congénita	123	0,2
Esclerosis lateral amiotrófica	225	0,5	Estatura baja por anomalía cualitativa de hormona de crecimiento	118	0,2
Miastenia grave	214	0,4	Hipertensión arterial pulmonar idiopática y/o familiar	117	0,2
Esclerosis múltiple - ictiosis - deficiencia del factor VIII	205	0,4	Microtia	113	0,2
Enfermedad de Devic	180	0,4	Hemoglobinuria paroxística nocturna	109	0,2

Fuente: Sivigila 2016-2019

Las enfermedades no transmisibles (ENT), que comprenden las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el cáncer y las enfermedades respiratorias crónicas, son las principales causas de mala salud, muerte y discapacidad en la Región de las Américas. Debido al elevado costo de la atención y a sus repercusiones económicas, las ENT tienen un fuerte impacto en el desarrollo. Es por ello urgente y prioritario abordar los factores comunes de riesgo de padecer ENT (consumo de tabaco, consumo nocivo de alcohol, inactividad física y alimentación poco saludable). Además, los trastornos mentales y derivados del consumo de sustancias psicoactivas son altamente prevalentes y, junto con

los traumatismos causados por el tránsito y la violencia interpersonal, se encuentran entre las principales causas de discapacidad. (OPS)

Tabla 4. Razones de aumento de la enfermedad crónica

RAZONES DE AUMENTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA	
ESTILOS DE VIDA POCO SALUDABLES	Consumo de tabaco y alcohol, poca actividad física, alimentación poco saludable.
FALTA EDUCACIÓN PREVENTIVA	Falta de Promoción y prevención de salud.
FACTORES HEREDITARIOS	Trastornos mentales, Síndrome de Pompe, Anemia de células falciformes, fibrosis quística, hemofilia.
EFFECTOS DE LA CONTAMINACIÓN	Trabajos con asfalto, cocinar con leña.
SITUACIONES AGUDAS QUE PASAN A SER CRÓNICAS	Crisis asmáticas, bronquitis aguda, IAM, prematuridad, insuficiencia renal, meningitis.
SECUELAS DE ACCIDENTES	Accidentes de tránsito o por violencia interpersonal.

Fuente: Tomada del libro de: Barrera, L.O, Carrillo, M. G, Chaparro, L.D., (2012). Cuidado y Práctica de Enfermería. Cuidando al niño en situación de enfermedad Crónica. (pp. 30).

Como se evidencia en la tabla 4, son múltiples factores los que desencadenan una enfermedad crónica y aumentan el riesgo a padecerla, inicialmente los estilos de vida deficientes promueven el desarrollo de patologías principalmente metabólicas y definen el estado de salud de una persona a largo plazo, el medio ambiente también produce un impacto sobre la salud de los individuos y la exposición prolongada a un ambiente contaminado aumenta el riesgo de presentar diversos síntomas que hacen alusión al desarrollo de una enfermedad crónica. Por lo tanto, los profesionales de la salud deben

identificar en que aspecto se encuentran falencias y hacia donde se debe enfocar medidas preventivas que promuevan el cuidado de la salud.

El impacto de asumir el cuidado de un niño, que por naturaleza requiere de un cuidador permanente, implica un cambio del rol familiar teniendo una remodelación de la estructura familiar que puede llegar a ser transicional, o en algunos casos permanente por tratarse de una cronicidad, que altera la calidad de vida y entre otras cosas las dimensiones biopsicosociales, espirituales y socioeconómicas, generando por consiguiente una sintomatología encausada en círculos ansiosos y depresivos. Aunque también cabe resaltar, que muchos cuidadores familiares generan una adaptabilidad a dicho proceso. (Bolaños, 2008).

Una vez se ha notificado a los padres o familiares de un niño que padece de alguna enfermedad crónica se presentan diferentes mecanismos de defensa como la negación y auto culpabilidad como respuesta ante la difícil situación. (Ferrell, 2001).

Los padres o familiares presentan el mecanismo de negación de la realidad en donde la sensación de angustia genera sentimientos de frustración, de impotencia y de dolor. Los padres o familiares no ven la enfermedad en los niños, creen que se encuentran sanos o que su condición no es tan grave, no son conscientes de la gravedad o de lo que esto generara en un futuro para ellos como cuidadores y para los menores. “En algunos casos las familias buscan culpables en los profesionales de salud de quien reciben la información, siendo esto acentuado por la forma en que los profesionales abordan la situación”. (Gonzales, 2005)

La auto culpabilidad, dada al no encontrar la respuesta del porque están afrontando la situación de enfermedad, se culpan a sí mismos de todos los males que suceden a nivel familiar haciéndose preguntas como “que hice mal” o “que no hice”, estas conductas son habituales por lo general en las madres. La sociedad se encarga de generar aún más ese sentimiento de culpa diciendo que se debió o no hacer, sin tener en cuenta las condiciones patológicas del niño y las causas que lo llevaron a una enfermedad crónica.

A nivel individual el niño puede no darse cuenta de lo que está sucediendo, pero por la atención que recibe de sus padres y familiares percibe que algo está pasando, poco a poco ira disminuyendo su independencia, no se sentirá cómodo y su capacidad física se verá alterada, no podrá realizar las actividades diarias que normalmente acostumbraba y eso le generará incertidumbre, el miedo a lo desconocido lo puede llevar a perder autonomía, a aislarse y deteriorarse más en su estado de salud.

A nivel familiar “la presencia de una enfermedad crónica desestabiliza todos los roles de cada uno de los integrantes, cambian horarios de trabajo, generan más gastos en salud implica la inclusión de más cuidadores que ayuden en el cuidado del niño enfermo.

También se encuentra que las redes de apoyo social y espiritual aumentan y se fortalecen, según las creencias de familiares buscan la mejor solución a los problemas que se presenten, fortaleciendo la comunicación entre todos los miembros”. (Durango, 2016).

Ser cuidador familiar conlleva a “problemas sociales, emocionales, físicos y de salud para las personas que brindan dicha atención, en ese sentido el asumir el cuidado directo de un familiar tiene en consecuencia la sobrecarga emocional, el estrés, la depresión, la fatiga, la pérdida del apetito, el insomnio, trastornos del ciclo circadiano y aislamiento social, entre otros”. (Ramírez, 2009).

Por lo tanto, dentro de la percepción de los sentimientos del cuidador familiar en su rol se reconoce la comprensión que esta persona ha tenido frente al estado de salud del paciente crónico, que en este caso es el niño. Las motivaciones están determinadas por las experiencias y las situaciones que el cuidador experimenta con su familiar que se encuentra vulnerable. (Franco, 2006).

Las consecuencias del rol del cuidador sobre su calidad de vida están determinadas por el nivel de compromiso funcional, al respecto numerosos estudios han reportado resultados adversos que pueden afectar la salud integral del cuidador. El concepto de consecuencia también es reconocido como resultado, efecto o impacto que por defecto acarrea aspectos negativos sobre el mismo sistema. (Montoro J, 1999).

Como lo plantean Pinto, Afanador y Sánchez “el significado que cada persona le dé a la experiencia que está viviendo es importante, porque dependiendo del ángulo de donde vea su vivencia así serán los sentimientos que está manejando, aunque muchas personas expresan encontrar un significado más profundo al dar cuidado, lo cual les hace sentirse útiles e importantes” (Afanador y Sánchez, 2000).

Dentro de los resultados adversos se encuentran los cambios generados en la vida del cuidador como consecuencia de las jornadas extensas e intensas de cuidado, las situaciones de estrés, los grados de dependencia funcional y el deterioro progresivo de salud de la persona a quien se cuida, las faltas de apoyo familiar o formal y de recursos para el cuidado, la pérdida de roles sociales y familiares y la carencia de conocimientos y de experiencias para afrontar las situaciones de cuidado para mencionar algunas causas. (Montoro, 1999).

Dentro de las consecuencias también se encuentra el aislamiento, este es una categoría representada en el rol social como el encerramiento reiterado y determinado por situaciones que conllevan a un gasto exponencial de tiempo, es así que el asistir un cuidado puede conllevar al deterioro de las relaciones socioafectivas en su entorno cultural. Adicional a esto, las situaciones de estrés a que se ven sometidos los cuidadores con mucha frecuencia son factores que evidentemente contribuyen a aumentar los problemas de deterioro físico y emocional en los que emergen estados de ansiedad angustia y depresión, ligado intensamente con problemas físicos como epigastralgia secundaria a desordenes en los horarios alimenticios y fatiga relacionada con la asistencia directa del cuidado. (OPS, 2006).

La investigación desarrollada por Cabrera de Herrera, en la cual se aplicó el instrumento "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente" (QOL en sus siglas en inglés), propuesto por Ferrell y Cols. (1997), se identificó que efectivamente la calidad de vida de los cuidadores estaba comprometida específicamente se encontró que las dimensiones mayormente afectadas fueron la salud física, especialmente por manifestaciones de fatiga y alteraciones en el patrón del sueño, así mismo, en segunda

instancia el bienestar psicológico y social se vio deteriorado, y se identificó que la mujer adulta continua ocupando el rol de cuidador principal a pesar de que los hombres se han hecho partícipes de este papel pero en una menor y significativa cantidad, por lo cual el incremento de la necesidad de cuidado conlleva a que la mujer se vea notablemente desgastada física y mentalmente, principalmente por los efectos devastadores del estrés.

En este estudio, no se plantean intervenciones específicas por parte de la asistencia y abordaje de enfermería para resolver este tipo de situaciones, pero si se puede deducir que enfoques se pueden desarrollar para el cuidado integral por parte del equipo interdisciplinar en salud.

En un estudio realizado por Vidal G. et al, (2007) en niños asmáticos en donde se aplicaron dos cuestionarios de Calidad de Vida de Juniper, uno para el niño asmático (PAQLQ) y otro para su cuidador (PACQLQ), ambos previamente validados y en versión en español. Se determinó que el tratamiento farmacológico en la mayoría de los casos disminuyó la reincidencia hospitalaria y prolongo la estabilidad física del paciente, así mismo en el cuidador se redujeron las limitaciones que presentaba frente al tiempo y esfuerzo que conllevaba el asistir cuidado al niño.

Según Afanador, et. al, “los resultados del programa” cuidando a los cuidadores”, permitieron la oportunidad de brindar una serie de sugerencias para las enfermeras que cuidaban a pacientes con enfermedad crónica, en donde las vivencias que tenían estos cuidadores mostraron las necesidades de una intervención directa para el cuidador” (Afanador, 2005). Se sugirió que el hablar con el cuidador y escucharlo le daba tranquilidad, darle un reconocimiento a su labor así sea solo por su acompañamiento, darle tiempo al cuidador para que tenga un espacio fuera del ámbito hospitalario, darle la oportunidad para que cuide de su salud y se fortalezca y cuente con el apoyo de más familiares. Estas sugerencias se proporcionaban a Enfermería para que contribuya a la construcción de un cuidado a quien lo necesita.

Moreno, complementa el concepto de calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, “como una condición muy compleja en donde se

involucran elementos que predisponen y condicionan su calidad de vida de forma negativa, se tiene en cuenta que darle un significado a la calidad de vida para el cuidador requiere una experiencia de cuidado previa en la cual él se identifica en el rol del cuidador, y como esta vivencia con su familiar enfermo lo puede llegar a afectar. Por lo anterior, se encuentra una relación entre la calidad de vida del cuidador según las habilidades y destrezas que se tengan para brindar cuidado, si se tiene conocimientos y si cuenta con algún apoyo ya sea familiar o de orden social” (Moreno, 2011).

Es así como sugieren comprender cómo se reconstruye el significado de calidad de vida en la experiencia de ser cuidador de personas con enfermedad crónica, reconocer los factores que condicionan las transiciones de este significado y abrirse campo a la valoración de la calidad de vida de los cuidadores, permite diseñar intervenciones de Enfermería que aborden estos factores condicionantes y contribuyan así a la práctica basada en evidencias. (Moreno y Chaparro, 2015).

Además de mostrar el impacto de la actividad del cuidado, ha permitido construir un perfil del individuo dedicado a esta tarea, resultado que ha mostrado consenso entre los investigadores de diversas latitudes, el compromiso en calidad de vida y su impacto al momento de ejercer el rol del cuidado, interfiere con sus dimensiones biopsicosocial y espiritual. (Ruiz, 2015).

Esta realidad permite conducir al desarrollo de un cuidado de Enfermería capaces de interactuar con diversos enfoques y disciplinas con el fin de construir modelos de prevención e intervención que se ajusten, a la realidad psicosocial de los cuidadores, a fin de generar un impacto significativo en la construcción de ambientes de cuidado y soporte en los que tanto el paciente como el cuidador se vean beneficiados.

Tales propuestas estarían encaminadas al acercamiento del cuidador a habilidades y conocimiento mínimos de cuidado que contribuyan con el bienestar del paciente elevando sustancialmente de forma directa la calidad de vida y disminuyendo su negativo impacto de salud en el cuidador familiar. (Zea, 2009).

El cuidador es el directamente afectado con la presencia de la enfermedad rara que a su vez es crónicamente debilitante y obliga a un remodelamiento en la familia, pues es él quien toma la tarea de cuidado, quien cambia su vida por un ser querido, exigiéndose física y emocionalmente para dar todo por esa persona que requiere de su cuidado. Es el cuidador es que se enfrenta a situaciones de estrés, sometiéndose a un desgaste que desconocía viendo alterada su calidad de vida. (Saldaña.2011)

Este cuidador va adquiriendo habilidades que se fortalecen con el tiempo en beneficio de la persona cuidada, busca ayuda en los soportes sociales y en las redes de apoyo, para continuar dando cuidado.

Teniendo en cuenta, que se considera enfermedad crónica cuando el sujeto de cuidado presenta una condición de salud que altera su condición física por más de 3 meses de duración y que ha requerido de hospitalización por más de 1 mes en repetidas ocasiones, en algunas oportunidades se presenta de forma severa por lo cual interfiere con las actividades diarias del sujeto.

Cuando un sujeto de cuidado cursa con una enfermedad crónica se percibe como una situación amenazante o incapacitante que puede durar un periodo de tiempo indeterminado y que no se puede retornar al estado de normalidad fácilmente. Su origen puede ser por múltiples causas y en muchos casos no son enfermedades contagiosas y de ante mano generan un pronóstico desconocido.

Contreras et al, sustentan que los pacientes con enfermedad crónica “experimentan diferentes problemas asociados; entre ellos se encuentran los de carácter físico que son consecuencia directa de la enfermedad como el dolor, los cambios metabólicos, las dificultades respiratorias, limitaciones motoras, posibles deterioros cognitivos; además de las complicaciones derivadas de los tratamientos médicos como náuseas, vómitos, somnolencia, aumento de peso, impotencia sexual, entre otros” (Contreras, et al).

Igualmente, Montalvo et al, (2012), refieren que “las personas quienes padecen algún tipo de enfermedad crónica deben aprender a vivir con los síntomas, así como con los efectos

secundarios de los procedimientos médicos; es así como los pacientes que padecen alguna enfermedad rara se ven expuestos al cambio frecuente en sus sentimientos y emociones”. (Montalvo, 2012) Lo que se traduce en que estas personas deben asumir cambios en sus estilos de vida, “lo que implica una carga de sentimientos como frustración, incertidumbre, existen cambios en sus prácticas culturales, lo lleva a permanecer parte de su vida en hospitales que con el tiempo se vuelve rutinario, y donde se ve sometido a una serie de intervenciones, medicamentos, procedimientos, exámenes y dietas que le pueden ocasionar ansiedad y rechazo” (Beltrán, 2010).

La enfermedad rara como bien se ha resaltado que a su vez es crónicamente debilitante, tiene una serie de características que generan un impacto en las personas que se encuentran en este estado, ellos requieren de la prestación de servicios de salud más frecuentemente que en otros casos, requieren demanda de atención a sus necesidades, su equipo de cuidado es frecuentemente su grupo familiar, las implicaciones sociales y económicas se ven alteradas en algunos casos por el alto costo de algunas enfermedades sumado a eso los servicios de un equipo interdisciplinario en salud.

El dolor crónico constituye el síntoma más frecuente de estas enfermedades; Atrofia Muscular Espinal, Deficiencia del Factor XII, Encefalitis, Encondromatosis, Enfermedad de Addison, Enfermedades de von Willebrand, etc. éste es entendido como aquel dolor que se mantiene durante un período mayor seis (6) meses, y su presencia se asocia con dificultades secundarias entre las que se encuentran cambios en la condición socio económico, pérdida del trabajo, inseguridad financiera y relaciones disfuncionales. (Contreras, 2007).

Muchos de los aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas resultan de una evaluación individual de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad, frente al diagnóstico y al pronóstico, que se ha tenido en cuenta que no importa qué tipo de enfermedad tenga el sujeto de cuidado, el objetivo siempre será el mismo que es mejorar su calidad de vida y lograr aumentar su pronóstico de funcionalidad vital.

La diferencia con las enfermedades agudas es básicamente el tiempo y la sintomatología, se presentan de forma súbita ya que se desarrolla de forma rápida, pero que se resuelven de la misma manera, aunque genera cierto grado de ansiedad debido a como se presenta y al caos que causa en la familia es más fácil de afrontarla por el corto tiempo en el que se presenta y por su resultado favorable al tratamiento, es más sencillo que se incorpore de nuevo a las actividades rutinarias junto con su familia; otra diferencia es la forma en que toca a la familia la enfermedad, cuando es crónica desestabiliza a todos en las actividades que normalmente realizan es estresante, demandante y agobiante el resultado, cuando es aguda ese estrés es momentáneo pero rápidamente vuelve a la normalidad.

El cuidado existe desde el comienzo de la humanidad; el ser humano como todos los seres vivos ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, que permite que la vida continúe. “Las personas necesitan atención desde que nacen hasta que mueren, por tanto, cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social”. (Herrera, 2007).

Es por esta razón que la familia siempre ha constituido el primer organismo generador de cuidados en especial cuando uno de los miembros se encuentra en situaciones de dependencia, donde la mujer es la que proporciona cuidado directo, de manera permanente pero en forma invisible, en la actualidad uno de los cambios que ha sufrido la composición familiar y que genera una problemática social, son las familias monoparentales, donde es la mujer en casi todas las oportunidades es jefe del hogar siendo la responsable del cuidado de la salud de su propia familia y la encargada de asumir la economía del hogar; pero esto acarrea por consiguiente una sobrecarga familiar, una calidad de vida muy disminuida, generando un riesgo para su propia salud.

El llamado enfoque de género en salud se visualiza a mediados del siglo XX, “el término género pone de manifiesto los comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que diferencian la forma en que la sociedad constituye el “ser hombre” o “ser mujer”, no como distintos sino como desiguales”. (Borrell, 2004).

La mujer siempre a través de la historia ha representado el rol de cuidadora informal asumiendo una continuidad inherente del cuidado de la salud en el seno del hogar, en donde se evidencia un principio de poder, pero con desigualdad centrada principalmente en una inequidad en la participación social.

Actualmente diferentes estudios, enseñan y revela que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más déficit en la calidad de vida que los hombres que también se dedican al rol del cuidado, por lo tanto, un deterioro en la calidad de vida aumenta el riesgo de padecer problemas de salud.

Martin identificó que; “La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) ha enfocado el diagnóstico de Enfermería hacia tres aspectos fundamentales: la alteración del estilo de vida del cuidador familiar, el bienestar del cuidador y la ejecución del rol: resueltos a través de intervenciones de apoyo, cuidados intermitentes y el aumento de afrontamiento y enseñanza individual”. (Martín, 2006).

Al realizar la revisión sistemática de la literatura no se evidencian estudios previos a nivel mundial o nacional sobre la calidad de vida de cuidadores a cargo de niños con enfermedades raras en condiciones de cronicidad. Teniendo en cuenta que gran parte de las enfermedades raras son altamente incapacitantes y su manejo es poco eficaz desde el punto de vista clínico, se interpreta como una condición altamente requirente de tiempo y esfuerzo lo que se traduce como una compleja acción de cuidado por parte de los cuidadores, por lo tanto, según lo anteriormente mencionado en la literatura son principalmente familiares

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la calidad de vida del cuidador familiar de niños y niñas con enfermedades raras que asisten a la Fundación FUPER en el departamento de Antioquia durante el primer periodo del año 2019?

1.3 OBJETIVO DE INVESTIGACIÓN

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades raras de la Fundación FUPER del departamento de Antioquia, durante I semestre de 2019.

1.3.1.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir las características socio demográficas de los cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades Raras, de la fundación FUPER en la ciudad de Antioquia.
2. Describir la calidad de vida de vida en el bienestar físico de los cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades raras, de la fundación FUPER, durante I semestre de 2019.
3. Describir la calidad de vida de vida en el bienestar psicológico de los cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades raras, de la fundación FUPER, durante I semestre de 2019.
4. Describir la calidad de vida de vida en el bienestar social de los cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades raras, de la fundación FUPER, durante I semestre de 2019.
5. Describir la calidad de vida de vida en el bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades raras, de la fundación FUPER, durante I semestre de 2019.

1.4 JUSTIFICACIÓN

Desde la disciplina, la investigación permite determinar la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedad rara, permitiendo a los profesionales de Enfermería generar intervenciones para una población poco estudiada.

Desde lo teórico, se aborda un fenómeno de investigación que ha sido poco explorado desde el campo disciplinar de Enfermería y que permite a su vez fortalecer la evidencia, sustentación científica consolidando el conocimiento que permita desarrollar mejores intervenciones dirigidas a cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas como lo son las enfermedades raras.

Desde la relevancia social, la investigación aporta elementos fundamentales para el posterior desarrollo de políticas públicas en salud con énfasis en el cuidador familiar de niños con enfermedades raras y a su vez fortalecimiento intervenciones multidisciplinarias en la Fundación FUPER, promoviendo una atención integral a la familia y paciente con dicha condición siendo éste un actor importante y necesario para el cuidador del niño con una enfermedad rara, resaltando la importancia que la familia y sus pacientes tienen para la fundación.

1.5 DEFINICIÓN OPERATIVA DE CONCEPTOS

Calidad de vida

Calidad de vida (Quality of Life): Percepción por parte de los individuos o grupos de que se satisfacen sus necesidades y no se les niegan oportunidades para alcanzar un estado de felicidad y realización personal. (Ardila, 2003)

Bienestar (well-being): valoración subjetiva del estado de salud, que está más relacionada con sentimientos de autoestima y la sensación de pertenencia a una comunidad mediante la integración social, que con el funcionamiento biológico. Tiene que ver con el desarrollo de potencial humano a nivel físico, psíquico y social. (Zapata 2013)

Estado positivo de salud (positive health): estado de salud que va más allá de un estado asintomático; se refiere por lo general a la calidad de vida y al potencial de la condición humana e incluye la energía para vivir, la autorrealización y la creatividad. (García, 2013)

Enfermedad crónica

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. “Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años”. (OMS, 2018)

“Las enfermedades crónicas se caracterizan por su larga duración, su progresividad e incurabilidad, pudiendo requerir tratamiento y control por un número extenso e indeterminado de años”. (Marchionni, 2011)

Concepto de Enfermedad Crónica en el niño

Son aquellas que de característica persistentes y que son lo suficientemente graves como para llevar al enfermo a un estado de limitación de sus actividades habituales.

Los niños con enfermedad crónica en algunos casos presentan limitaciones para realizar algún tipo de actividad, ya sea por dolor, impedimento físico o motor, estas molestias aumentan las hospitalizaciones, consultas y tratamientos médicos, no pueden asistir a ninguna actividad escolar y dependen totalmente de su cuidador principal. (Mingote,2007)

Enfermedades raras

Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no

cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2010).

Cuidador familiar

Es una persona que se encuentra en adecuadas condiciones de salud, que generalmente suele ser padre o madre del niño o en algunas ocasiones algún familiar con grado de consanguinidad, pariente lejano, amigo de la familia, etc; quien no solo se encarga de brindar un apoyo físico sino emocional con su apoyo va a ayudar en el proceso de la recuperación de alguna enfermedad que presente en el niño de primera infancia, en el cual su rol es, identificar las necesidades básicas del niño y realizar su adecuado acompañamiento para con ello ayudar a una recuperación exitosa y así evitar las múltiples hospitalizaciones, y posibles complicaciones a futuro, “es la persona que vela por el bienestar del paciente quien es el informante sobre el estado del paciente ante el personal de la salud, para poder proporcionar una serie de recomendaciones según la evolución que presente el niño”. (Herrera, 2011)

Descripción del rol de cuidador primario

“El «cuidador primario» es quien asume el cuidado de la persona enferma. Habitualmente, la adscripción sigue criterios socioculturales que designan a las mujeres; en el caso de los niños, suelen ser las madres. Es importante que el cuidador primario tenga períodos de respiro para evitar su desgaste, ya que la calidad del cuidado dependerá en gran medida de que el cuidador descanse. (Grau, 2010)

Así, una vez diagnosticada una enfermedad, debe identificarse la persona que asumirá la atención del enfermo. Hay que adiestrarle y ayudarlo para que ataje las situaciones de crisis que le puede acarrear su función” (Hawrylak, 2010).

Cuidador Familiar Secundario

Una parte de las cuidadoras principales se benefician del apoyo de otro familiar y este apoyo es sobre todo de tipo instrumental y emocional. Aun cuando los cuidadores secundarios no tienen la responsabilidad del cuidado ayudan de forma clara a la cuidadora

principal. El cuidador secundario es uno de los elementos de soporte familiar más importante. (Ríos, 2012)

Dependencia Funcional en el niño con enfermedad rara

Algunos niños desde su nacimiento cuentan con algún tipo de discapacidad o algún problema de salud que sea incapacitante en algunos esa discapacidad es producto de una enfermedad o alguna lesión, teniendo en cuenta esto algunas de las enfermedades incapacitantes Mucopolisacaridosis tipo IV, Sx Dravet, Distrofia Muscular de Duchenne, Rol Metabolico, Neurofibromatosis tipo 1, Enfermedad de Gaucher Tipo 3, Ataxia Cerebelosa Idiopatica, Espina Bifida, Fibrosis Quistica, Guilliam Barre entre otras. (UNICEF, 2013)

2. MARCO CONCEPTUAL

La calidad de vida es un concepto abstracto y multidimensional, difícil de medir por la complejidad que encierra y “si se quisiera entender y predecir, se debe pensar cómo será definida (operacionalmente) y estudiar los efectos que muchas otras variables ejercen sobre ella” (Fossati, 1991). Sin embargo, la OMS define la calidad de vida en “función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.” (OMS, 1996).

Según lo anterior la OMS plantea unas condiciones principales que se articulan al concepto de calidad de vida, dichas variables pueden ser interferidas por los diferentes entes multisectoriales y por la misma persona, Betty Ferrell, Enfermera especialista en calidad de vida y cuidado al paciente crónico y cuidador, plantea el concepto como una construcción multidimensional que incluye bienestar o descontento en aspectos importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. (Padilla, 1992). De tal modo Betty Ferrell integra nuevas

perspectivas desde el ámbito de Enfermería, favoreciendo el abordaje que se tiene por parte de esta disciplina, y que proyecta el desarrollo de un cuidado holístico a la persona en sí, a partir de esto se tiene un concepto general en donde la situación de salud tiene un impacto trascendental sobre la percepción de calidad de vida.

La salud al igual que la calidad de vida enmarca diferentes aspectos y contextos de gran amplitud, La OMS define la salud como; “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” (OMS, 1946); por otro lado en la conferencia internacional sobre Atención primaria en salud Alma Ata se percibe otro concepto de salud: “La salud, estado de completo bienestar, físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, es un derecho humano fundamental, y el logro del grado más alto posible de salud, es un objetivo social sumamente importante en todo el mundo, cuya realización exige la intervención de muchos otros sectores sociales y económicos, además del de la salud” (Alma Ata, 1978).

Por lo anterior en esta conferencia se plantea la participación del sector económico, político y social y se hace referencia de estos sectores como determinantes potenciales del estado de salud de una persona. Se puede evidenciar como la salud tiene influencia directa sobre la calidad de vida, pero no solo la salud es el principal factor que impacta sobre ella, así mismo las habilidades personales y psicosociales tienen una gran influencia sobre el estado óptimo de una persona de acuerdo con estas dimensiones, puesto que Enfermería como profesión disciplinar en el arte del cuidado integral hacia la persona debe tener en cuenta las dimensiones pertinentes para poder realizar el abordaje.

Las enfermedades raras tienen una baja frecuencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Esto significa 3 millones de españoles, 27 millones de europeos y 42 millones de personas en Iberoamérica. (OMS)

Características que definen a las enfermedades raras

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos).
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos).
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años. (FEDER, 2015)

PROBLEMÁTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS DERIVADAS DE SUS CARACTERÍSTICAS
Son enfermedades mal conocidas.
En general, son enfermedades hereditarias y habitualmente van a iniciarse en edad pediátrica.
Tienen carácter crónico, muchas veces progresivo, y con frecuencia se acompañan de deficiencias psicomotoras.
Requieren estudios genéticos muy especializados.
Necesitan seguimiento multidisciplinar y coordinación entre centros y servicios.
Tienen escasa rentabilidad para el Sistema Nacional de Salud.
Escasa disponibilidad de medicamentos, de baja rentabilidad para la industria.
Especiales necesidades de cuidado, rehabilitación y apoyo familiar.
Desconocimiento y desinformación de los profesionales.
Complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva.
Ausencia de terapias.
Alta morbi-mortalidad.
Altos niveles de discapacidad-dependencia.
Fuerte carga económica y familiar.
Comorbilidad de los familiares.
Problemas educativos y laborales.

Fuente: Creación propia a partir de Información contenida en el Estudio Enserio I. (Senado 2007)

NUESTRA TEORICA BETTY FERRELL

Betty Ferrell, PhD., RN, comenzó su carrera en 1977, la nación tenía menos de 10 hospicios, y las palabras "cuidados paliativos" no formaban parte del vocabulario médico, Ferrell ha desempeñado su profesión por más de 37 años y ha centrado su experiencia clínica e investigativa en el manejo del dolor, la calidad de vida y los cuidados paliativos. Ferrell es la directora de la División de Investigación y Educación en Enfermería y profesora en el Departamento de Ciencias de la Población dentro del Instituto de Investigación Beckham de City of Hope. (Oxford University Press, 2013).

En 2013, Ferrell destacó entre los 30 Visionarios en el campo de la Enfermería, por la Academia Estadounidense de Hospicios y Medicina Paliativa. Es miembro de la Academia Estadounidense de Enfermería y tiene más de 350 publicaciones en revistas y textos revisados por pares. Es investigadora principal de un programa financiado por el Instituto Nacional del Cáncer sobre "Cuidados paliativos para la calidad de vida y preocupaciones de los síntomas en el cáncer de pulmón" e investigadora principal del proyecto "Consortio de educación de Enfermería al final de la vida". (Oxford University Press, 2013).

"Considero mi vida como una enorme oportunidad y una bendición: haber sido parte de colegas dedicados y apasionados que han cambiado la cultura de la atención y han creado cuidados paliativos y de hospicio como un componente esencial de la atención médica", (Ferrell, 2013).

También dirige otros proyectos financiados relacionados con la atención paliativa en centros de cáncer y problemas de calidad de vida, también es miembro de la Junta de Asesores Científicos del Instituto Nacional del Cáncer y fue presidente del Proyecto de Consenso Nacional para la Calidad de los Cuidados Paliativos; posteriormente completó una Maestría en Teología, Ética y Cultura de Claremont Graduate University en 2007. Es autora de nueve libros, incluido su último libro *Communication in Palliative Nursing*. (Oxford University Press, 2013).

Otros títulos incluyen: Oxford Textbook of Palliative Nursing, 4th ed. Oxford University Press, (2015), Making Health Care Whole: integración de la espiritualidad en el cuidado del paciente (Templeton Press, 2010), y The Nature of Suffering and the Goals of Nursing. Oxford University Press, (2008).

Según Ferrel, “el objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida al controlar el dolor, los síntomas y las inquietudes psicológicas y espirituales asociadas con la enfermedad, todas buenas prácticas que comienzan al inicio del tratamiento” (Ferrell, 2013).

Los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida son herramientas útiles que suministran información real, segura y adecuada para promover programas, diagnosticar situaciones, evaluar tratamientos, siempre y cuando se le hayan realizado las pruebas psicométricas de validez y confiabilidad. (Corredor, 2014)

(Ferrell y Cols, 1992), diseñaron un instrumento titulado Quality Of Life Version Patient que buscaba medir la calidad de vida, versión paciente que trató inicialmente pacientes sobrevivientes de cáncer y fue el producto de varias investigaciones cualitativas realizadas a estas personas.

Dimensiones de Calidad de Vida según Betty Ferrell

Las dimensiones abordadas por la escala diseñada por Betty Ferrell proporcionan a la investigación una perspectiva más completa y estructurada sobre las condiciones y características que debe cumplir un cuidador para que determinen si su calidad de vida se ve o no afectada, al momento de brindar cuidado. Artículos diseñados por la Doctora Ferrell, en 1995, detallan que la calidad de vida no solo se enmarca en un patrón físico, sino que también conlleva experiencias espirituales, emocionales y sensoriales que retribuyen de manera positiva o negativa sobre la calidad de vida del cuidador familiar, y su percepción frente al asumir la responsabilidad de brindar atención directa sobre el niño.

Por consiguiente este Instrumento de Valoración, fue ajustada por el Grupo de Investigación “Cuidado de Enfermería al paciente Crónico” de la Facultad de Enfermería

de la Universidad Nacional de Colombia, lo cual acredita que la información y las características de los 35 ítems descritos el Instrumento de Valoración, se ajustan a las cualidades de los cuidadores y permiten desarrollar un diagnóstico veraz con el fin de determinar, específicamente la calidad de vida en este tipo de población en la Ciudad de Bogotá. (Arcos ,2010).

De igual forma los resultados fueron evaluados y caracterizados por medio del programa estadístico SPSS Statistics Versión 19.21 para comprobar la hipótesis, se estableció la calidad de vida con base a los puntajes del instrumento ya mencionados. Los resultados de la determinación de la calidad de vida, descritos según las condiciones sociodemográficas. (Arcos, 2010).

Dimensión Física:

La dimensión física para Ferrell abarca las características que directa o indirectamente alteran, interactúan, y modifican las condiciones físicas de la persona. Factores contundentes como procesos patológicos limitan la calidad de vida o la percepción de esta. (Ferrell, 1997)

Dimensión Psicológica:

Los pacientes experimentan un número importante de reacciones emocionales antes y después de procedimientos médicos, que puede ser de ansiedad (producida por un miedo al dolor o incertidumbre ante el futuro), o depresión o problemas de adaptación (según las expectativas de cada individuo) o de rebeldía .Lo más común es que se tenga miedo a lo desconocido, al dolor, a la posibilidad de tener una enfermedad incurable, a la destrucción del cuerpo o a la pérdida de autonomía o miedo a la muerte (López, 2007).

Dimensión Social:

El ser humano es un ser social que se expresa y se proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana. Las relaciones interpersonales en general, las ocupaciones, la familia y la pareja constituyen las dinámicas de interacción fundamentales donde los procesos de salud y enfermedad se expresan. Por tanto, son los amigos, los compañeros de trabajo, los

familiares y la pareja quienes se convertirán en los principales actores, testigos y convivientes del proceso de enfermedad y cronicidad de las personas con enfermedad crónica. Brannon y Feist, 2001, citado por (Vinaccia & Orozco, 2005), afirman que las enfermedades crónicas como el cáncer, no solo alteran al paciente por el proceso de adaptación que implican, sino que pueden producir dificultades económicas, cambiar la visión que la persona tiene de sí misma, afecta las relaciones con los miembros de la familia y amigos. La respuesta del aislamiento social, encubrimiento y manejo de secretos son algunas estrategias posibles de estructurar en el marco de estas redes sociales para lidiar con el estigma y las situaciones de discriminación hasta lograr un sentido de equilibrio a través de un proceso de reestructuración de identidad que se inicia desde los primeros vínculos de la enfermedad. (Ledón, 2011).

El impacto ocupacional de las enfermedades crónicas es otro punto a tener en cuenta en la dimensión social; muchas personas se ven expuestas a interrumpir sus ocupaciones laborales durante períodos más o menos prolongados lo que conduce a inestabilidades económicas. Los pacientes expresan de forma explícita que su salud física interfiere en su trabajo y demás actividades diarias, que su rendimiento es menor que el deseado, que se sienten limitados y se presentan dificultades para realizar ciertas actividades (Ledón, 2011).

La familia constituye uno de los espacios de vida más profundamente impactados a partir de la aparición de una enfermedad crónica, la familia es la primera red de apoyo social del individuo y ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana. Las acciones de acompañamiento a lo largo de todo el proceso, de comunicación, de búsqueda activa de soluciones, y de provisión de cuidados, se convierten en estímulos fundamentales para atenuar el impacto de la enfermedad, fomentar la adhesión al tratamiento y lograr la recuperación de la salud (Ledón, 2011). Otro de los múltiples impactos de la enfermedad crónica puede verse en la sexualidad y en las relaciones de pareja, Ortega citado por (Ledón, 2011) refiere que una situación sexual también puede convertirse o ser evaluada en términos de estrés. En el marco de una enfermedad crónica, dichas situaciones pueden expresarse de diversas maneras: a través de preocupaciones

sobre la salud sexual, temores e inseguridades respecto al desempeño sexual, sentimientos de insatisfacción por los cambios vividos en el cuerpo, sexualidad y su impacto sobre la relación de pareja.

Dimensión Espiritual:

El componente espiritual hace parte de la mirada integral que debe hacerse al ser humano, no es diferente para el caso de personas con enfermedad crónica; dentro de los estudios de espiritualidad en situaciones crónicas de enfermedad, se destacan los que enfatizan la espiritualidad como una forma de manejar las dolencias, como un ancla en medio de la dificultad, como una esperanza en la cercanía de la muerte, como un componente fundamental para quienes tienen alteraciones genéticas o endocrinas, problemas degenerativos, o limitaciones asociadas con la edad (Sánchez, 2009), siempre es visto como un apoyo para superar o sobrellevar las diferentes experiencias de la vida. La OMS dice que la dimensión espiritual “se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales; no es lo mismo que religioso; aunque para muchos la dimensión espiritual incluye un componente religioso; se percibe vinculado con el significado y el propósito y, al final de la vida con necesidad de perdón, reconciliación o afirmación de los valores (OMS, 2006).

Validez y Confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell, para personas con enfermedad crónica Según Sánchez B (Sánchez, 2009), la perspectiva espiritual, vista como la manifestación de la trascendencia de sí se expande durante el evento final de la vida propia. Para esta autora la perspectiva espiritual es el sentido relativo a una dimensión mayor que la del propio ser, que se da sin devaluar al individuo. Ésta se representa en una forma significativa al expandir los límites personales de una forma multidimensional en experiencias tales como rezar, meditar, perdonar y crecer en una dimensión trascendental. Ellinson citado por Sánchez B (Sánchez, 2009) define el bienestar espiritual como un sentido de armonía interna, generado a partir de la relación de una persona consigo misma, con los otros, con el orden natural y con un ser o un poder superior. Según Ellison, el nivel de bienestar espiritual puede ser medido a partir de la percepción de cada persona, y esta

percepción se compone de dos dimensiones que interactúan de manera estrecha: una dimensión transversal o existencial (hacia sí mismo y hacia los demás) y otra vertical o religiosa (hacia Dios, un ser o una fuerza superior). Las personas que padecen una enfermedad crónica se enfrentan a sentimientos de incertidumbre frente a su enfermedad, la muerte y su futuro, la espiritualidad permite afrontar estas situaciones de una mejor manera, ya que se fortalece la búsqueda hacia Dios, o proporciona el encuentro de un significado de la vida, del dolor y la muerte, por lo tanto, esta actitud se ve reflejada en una mejor percepción de la calidad de vida de estas personas. La teoría propuesta por Betty Ferrell que inicialmente fue basada en personas con cáncer puede ser aplicada a personas con enfermedades crónicas tales como diabetes, hipertensión arterial, insuficiencia renal crónica, enfermedad pulmonar crónica; teniendo en cuenta que estas personas presentan una alteración en cada una de las dimensiones descritas por Ferrell para las personas con cáncer. En el modelo de Calidad de vida de Betty Ferrell se resume cada una de las dimensiones mencionadas anteriormente y son explicadas y justificadas por otros autores aun así Ferrell las sintetiza en su modelo.

Cuidador:

Se define como cuidador a una persona que ayuda a otra a realizar todas las tareas que normalmente realizaría por sí misma (Slaikeu, 2000); o aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Carreño, 2009). Por otro lado, el cuidado formal es asignar el rol de cuidador a los profesionales con los llamados cuidados formales proporcionados de modo institucional; el cuidado informal es el que se realiza en el seno de la familia. (Rogero, 2009). El cuidador informal, según (Silva et al, 2004), es aquella persona que, sin pertenecer a ninguna institución sanitaria ni social, se preocupa del cuidado de un familiar que normalmente reside en un domicilio y que, por causa de su edad, enfermedad, estado de invalidez etc., depende de otra persona para desarrollar las actividades de la vida diaria, y a lo largo de grandes periodos de tiempo.

Por consiguiente, se concluye que el cuidador es una figura primordial del cuidado de una persona que está siendo afectada por una enfermedad, en este caso por una enfermedad crónica. Y no solo esto, el cuidador principal desempeña un rol exponencial e importante ya que conoce las condiciones en las que se debe asistir cuidado a la persona vulnerable frente a su proceso patológico.

Cuidador principal:

De acuerdo con lo anterior se identifica que el cuidador principal generalmente es un familiar, en el caso de los niños al carecer de autoridad y auto dinamismo frente a la toma de decisiones. El cuidador principal es el encargado dentro del marco legal de desarrollar la toma de decisiones a favor de este.

Según el Ministerio de Salud y Protección social, “cuando se presentaron los resultados del censo de la Cuenta de Alto Costo, se conoció que 13.168 personas en Colombia presentaban una enfermedad rara y que para entonces el déficit congénito del factor VIII fue la enfermedad que tuvo más registros, con 1.117 casos; sin embargo, el panorama actual podría ser diferente” (Ministerio de Salud y Protección Social , 2018).

En el transcurso del año 2016 se inicia en el país la vigilancia de las enfermedades huérfanas a través del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (Sivigila) y según el Ministerio de Salud y Protección Social “desde entonces inició no solo la notificación de casos, sino también la depuración de bases de datos que incluye un análisis de la calidad de la información en cuanto a identificar casos repetidos y verificar el diagnóstico, el cual ahora debe ser por clínica o por laboratorio.” (Ministerio de Salud y Protección Social , 2018). Por lo tanto, posterior a la implementación de la vigilancia de enfermedades huérfanas “en el 2016 fueron notificados 687 casos desde la semana epidemiológica 1 hasta la 52, y durante el 2017 el número de notificaciones ha sido de 2.164 casos hasta la primera semana de septiembre”. (Ministerio de salud y protección social , 2018).

ENFERMEDADES RARAS MÁS COMUNES

Según el Ministerio de Salud y Protección Social “El aumento de casos entre un año y el otro puede parecer abismal, pero era una situación esperada, ya que del año anterior hasta ahora se ha fortalecido el sistema de vigilancia en salud pública, algunas EAPB empresas administradoras de planes de beneficios reportan directamente al Instituto Nacional de Salud (INS) a través del Sivigila”. Esta nueva implementación del seguimiento de enfermedades, el Ministerio de Salud y Protección Social ha generado mecanismos que permiten fortalecer el proceso de notificación y la Mesa Nacional de Enfermedades Huérfanas ha sido un aliado constante en la divulgación del protocolo de vigilancia, lo que se traduce en mayores notificaciones.

DÉFICIT FAMILIAR EN RELACIÓN CON ENFERMEDADES RARAS

Según Diana Gorrery, representante política de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, asegura que “pacientes, familias y cuidadores siguen enfrentando problemas diarios”. (Revista Semana, 2019) así mismo Diana Gorrery habla de las zonas del país en donde hay mayor prevalencia de enfermedades raras. “El último reporte del Instituto Nacional de Salud establece que los pacientes con enfermedades raras tienen mayor prevalencia en las ciudades capitales” (Revista Semana, 2019), debido a que “podría estar influenciado en que allí hay más oferta institucional, lo que indica que las personas se han desplazado de sus ciudades de origen a otras para poder recibir servicios de salud” (Revista Semana, 2019). Según la representante de la fundación, esto quiere decir que “en el trasfondo también hay un desarraigo social, cultural e incluso una fragmentación familiar que no se está teniendo en cuenta. Las personas tienen que cambiar prácticamente toda su vida para poder acceder a un tratamiento digno”. (Revista Semana, 2019).

En los estudios encontrados se observa que la calidad de vida es valorada en los cuidadores a cargo de adultos con alto grado de dependencia, pero no se evidencia estudios en niños que sean significativos o que den conclusión, por el contrario, dejan un vacío en su posterior intervención.

Por lo tanto, se evidencia la necesidad de generar más conocimientos a través de la investigación que fortalezca la creación y/o formulación de intervenciones que si bien pueden ser multidisciplinarias en su base debería estar liderado por Enfermería como pilar fundamental en la educación.

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de estudio:

Se trata de un estudio cuantitativo no experimental, con alcance descriptivo, con corte transversal, comprendido en el primer semestre del año 2019.

3.2 INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

1. Ficha de Caracterización de la diada Cuidador-persona con enfermedad crónica. GCPC-UN-D1.

Instrumento validado en el contexto colombiano, realizada por el Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia Universidad Nacional de Colombia Versión 2.0, del 06 de marzo del año 2014. Estudio metodológico, descriptivo, de corte transversal, que incluyó caracterización sociodemográfica de 250 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica captados en la ciudad de Bogotá; pruebas de validez de constructo por medio de la técnica de Análisis Factorial Exploratorio y de confiabilidad determinando estabilidad, a través del cálculo de la correlación entre los totales del test y el re-test, y consistencia interna obteniendo el coeficiente alfa de Cronbach entre todos los ítems del instrumento y de manera específica para cada dimensión.

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

Institución donde se diligencia el instrumento: _____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE

Nombre: _____
Teléfono: _____

INFORMACIÓN DEL CUIDADOR

Nombre: _____
Teléfono: _____

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1.1 Valoración del paciente
-PULSES total: 6-8 9-11 12-24
-Test SPMSQ: (N. errores)
0-2 3-4 5-7 8-10

1.2 Diagnósticos Médicos: _____

1.3 Género
 Masculino Femenino

1.4 Edad _____ años

1.5 Grado Máximo de escolaridad _____

1.6 Departamento de Procedencia _____

1.7 Lugar de Residencia: _____
Rural Urbano

1.8 Estado Civil

- Soltero(a)
 Casado(a)
 Separado(a)
 Viudo(a)
 Unión Libre

1.9 Ocupación

- Hogar
 Empleado (a)
 Trabajo Independiente
 Estudiante
 Otros _____

1.10 Estrato socioeconómico
1 2 3 4 5 6

1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica

1.12 Religión _____
Nivel de Compromiso Religioso
Alto Medio Bajo

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1.1 Valoración del Cuidador
-PULSES total: 6-8 9-11 12-24
-Test SPMSQ: (N. errores)
0-2 3-4 5-7 8-10

1.2 Diagnósticos Médicos: _____

1.3 Género
 Masculino Femenino

1.4 Edad _____ años

1.5 Grado Máximo de escolaridad _____

1.6 Departamento de Procedencia _____

1.7 Lugar de Residencia: _____
Rural Urbano

1.8 Estado Civil

- Soltero(a)
 Casado(a)
 Separado(a)
 Viudo(a)
 Unión Libre

1.9 Ocupación

- Hogar
 Empleado (a)
 Trabajo Independiente
 Estudiante
 Otros _____

1.10 Estrato socioeconómico
1 2 3 4 5 6

1.11 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico?
 Sí NO

1.12 Religión _____
Nivel de Compromiso Religioso
Alto Medio Bajo

2 PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO

2.1 ¿Tiene un único cuidador?
Sí No otro (s), ¿Cuál (es)? _____
2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____

2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:

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

2.1 ¿Es usted el único cuidador?
Sí No otro (s), ¿Cuál (es)? _____
2.2 Tiempo que lleva como cuidador _____
2.3 Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____

2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:

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

¹ Instrumento para la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 2. 06 de Marzo de 2014.

<p>2.4 La persona que lo cuida es:</p> <p><input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) Otro _____</p>	<p>2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador? Quién(es): _____ Diagnóstico: _____ Tiempo como cuidador: _____</p>																																																																																																																																																																																										
<p>2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga: Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/></p> <p>2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual						<p>2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT: No sobrecarga <input type="checkbox"/> Sobrecarga leve <input type="checkbox"/> Sobrecarga intensa <input type="checkbox"/></p> <p>2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual																																																																																																																																			
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																						
Físico																																																																																																																																																																																											
Psicológico-Emocional																																																																																																																																																																																											
Social																																																																																																																																																																																											
Espiritual																																																																																																																																																																																											
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																																																																																																																																																						
Físico																																																																																																																																																																																											
Psicológico-Emocional																																																																																																																																																																																											
Social																																																																																																																																																																																											
Espiritual																																																																																																																																																																																											
4. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN																																																																																																																																																																																											
<p>4.1. Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Otro. ¿Cuál?</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table> <p>4.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>4.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro. ¿Cuál?										TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?		<p>4.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Otro. ¿Cuál?</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table> <p>4.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/></p> <p>4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th>TIC'S</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro. ¿Cuál?										TIC'S	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?	
TIC's		Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																																																			
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																																																		
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro. ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC'S	N°																																																																																																																																																																																										
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																																																																																																																				
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																																																																																																																		
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro. ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											
TIC'S	N°																																																																																																																																																																																										
Televisión																																																																																																																																																																																											
Radio																																																																																																																																																																																											
Computador																																																																																																																																																																																											
Teléfono																																																																																																																																																																																											
Internet																																																																																																																																																																																											
Otro ¿Cuál?																																																																																																																																																																																											

2. Instrumento de Calidad de Vida Versión Cuidador Familiar Quality of Life versión. (QOL)

Instrumento validado en el contexto colombiano, por la Magister en Enfermería Diana Arcos en el 2010, se realizó un estudio semántico de la escala, la validez facial, la validez de contenido con expertos reportando un índice de validez de contenido general (IBCG), de 0.91.

Calidad de Vida Versión Familiar, del inglés (Quality of Life Family-Version), es una adaptación del instrumento (Quality of Life paciente cancer-survivor) realizada por Ferrell y colaboradores. El instrumento fue revisado y probado a partir de 1994- 1998 en un estudio de 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. Ferrell define la calidad de

vida como la evaluación subjetiva de los atributos, bien sea positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dimensiones que incluyen: el bienestar físico, en este bienestar se incluye; agotamiento, cambios en los hábitos de alimentación, dolor físico, cambios en el sueño y por último se clasifica el estado general de salud física, en el bienestar psicológico, se habla desde cuán difícil ha sido para el cuidador enfrentar o lidiar con el diagnóstico de la persona objeto de cuidado, así como que tan feliz, satisfecho, y decaído se ve con respecto a la vida del cuidador y al tratamiento y/o diagnóstico que recibe su familiar, allí también se contemplan miedos presentes con el posible avance de la enfermedad y con las recaídas del paciente, en el bienestar social, se valora que tanto ha obstaculizado las relaciones personales, de trabajo y carga económica en el cuidador, si ha interferido o no en sus relaciones sexuales con su pareja y con su familia y por el último en el bienestar espiritual se habla de cuán satisfecho se encuentra con la religión que profesa y si está le brinda ayuda a sus necesidades.

INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA VERSION CUIDADOR FAMILIAR Quality of life version. (QOL)¹

Instrucciones: estamos interesados en saber cómo la experiencia de tener un pariente con enfermedad crónica, Afecta su calidad de vida. Favor contestar todas las preguntas que aparecen a continuación, basándose en su vida en este momento.

Marque con un círculo el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias.

BIENESTAR FISICO

Hasta qué punto es un problema para usted, sentir lo siguiente:

1	Agotamiento	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
2	Cambios en los hábitos alimenticios	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
3	Dolor	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
4	Cambios en el sueño	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
5	Clasifique su salud física en general	Sumamente mala	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR PSICOLOGICO

6	Qué tan difícil es para usted enfrentar/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica	Muy fácil	1	2	3	4	Difícil
7	Cuánta felicidad siente usted?	Absolutamente nada	1	2	3	4	Muchísimo
8	Usted siente que tiene control de las cosas en su vida	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Completamente
9	Qué tan satisfecho está con su vida?	Absolutamente nada	1	2	3	4	Completamente
10	Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas	sumamente mala	1	2	3	4	Excelente
11	Qué tan útil se siente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
12	Cuánta angustia le causo el diagnóstico inicial de la pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
13	Cuánta angustia le causo el tratamiento de su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
14	Cuánta desesperación siente usted?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
15	Cuánto decaimiento siente usted?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
16	Tiene miedo de que le dé a su familiar otra enfermedad crónica?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
17	Tiene miedo de una recaída en su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
18	Tiene miedo de que se propague y avance de la enfermedad en su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
19	Clasifique su estado psicológico en general?	sumamente mala	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR SOCIAL

20	Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
21	El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo

¹ Versión 02_2013- GCPC_UNC. Con afinación semántica para el español

22	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
23	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su vida sexual?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
24	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su trabajo?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
25	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado sus actividades en el hogar?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
26	Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
27	Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	Ninguna	1	2	3	4	Muchísimo
28	Clasifique su estado de sociabilidad en general	sumamente malo	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR ESPIRITUAL

29	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisface sus necesidades?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
30	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
31	Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente?	Nada de incertidumbre					Mucha incertidumbre
32	Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
33	Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
34	Cuánta esperanza siente usted?	Nada de esperanzas					Muchas esperanzas
35	Clasifique su estado espiritual de manera general	Sumamente malo					Excelente

El IB resultó con buena fiabilidad interobservador, índices de Kappa entre 0.47 y 1.00, y con respecto a la fiabilidad intraobservador se obtuvieron índices de Kappa entre 0.84 y 0.97. En cuanto a la evaluación de la consistencia interna, se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.86-0.92 para la versión original y de 0.90-0.92 para la de Shah et al.

FASE METODOLÓGICA

PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LOS DATOS

Para la recolección se llevó a cabo el siguiente procedimiento:

1. Aprobación del proyecto por el comité de investigación del programa de Enfermería de la Universidad ECCI
2. Presentación y aprobación del proyecto por el comité Gestión de Proyectos de la fundación FUPER.
3. Identificar los sujetos susceptibles de participar en la investigación.
4. Aplicación del consentimiento informado.

5. Aplicación de la Ficha Caracterización de la diada Cuidador-persona con enfermedad crónica.
6. Aplicación del Instrumento de Calidad de Vida versión Cuidador familiar, efectuado por los investigadores.
7. Análisis de resultados por medio del programa IBM SPSS Versión 25.

PROCEDIMIENTO PARA EL PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

1. Una vez recolectada la información se tabularon los datos obtenidos, en el programa Microsoft Excel, software que hace parte del paquete informático de Microsoft Office.
2. Para el análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS Versión 25.
3. Análisis estadístico descriptivo distribución de preferencias, medidas de tendencia central y variabilidad.
4. Análisis estadístico inferencial no paramétrico,
5. Coeficiente de Correlación de Spearman.
6. Medidas no paramétricas.
7. Variables Ordinales.
8. Prueba estadística Kolmogórov-Smirnov

POBLACIÓN

La población estuvo conformada por 127 cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades raras dato que corresponde al número de pacientes inscritos hasta el I semestre del año 2019 en la fundación FUPER del departamento de Antioquia.

MUESTRA:

Se realizó un muestro probabilístico aleatorio, para el cálculo de la muestra se utilizó la siguiente expresión matemática:

$$n = \frac{N \times Z_a^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z_a^2 \times p \times q}$$

En donde, N = Tamaño de la población, Z = Nivel de confianza, P = Probabilidad de éxito, Q = Probabilidad de fracaso, D = error máximo admisible.

Para este estudio, se planteó un nivel de confianza del 95% y un porcentaje de error del 5%, así pues, el tamaño de la muestra para este estudio correspondió a 96 cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades raras, pacientes de la fundación FUPER en la ciudad de Antioquia, en el periodo comprendido en el mes de marzo del año 2019, que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión:

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Cuidadores mayores de 18 años.
- Ser cuidador familiar primario del niño en situación de Enfermedad Rara pacientes de la fundación FUPER durante el periodo correspondiente al primer semestre del 2019.
- Cuidadores familiares que lleven al menos seis meses cumpliendo esta labor.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Cuidadores o tutores parciales designados por el ICBF.
- Niños que se encuentren inscritos a un programa o institución ajena a FUPER.
- Cuidadores familiares de niños de situación de enfermedad crónica que cuenten con algún tipo de formación técnica o profesional en áreas de la salud.

VARIABLES

Las variables utilizadas fueron ordinales, ya que no es un estudio experimental no se utilizan variables dependientes e independientes.

- **Sociodemográficas.**

1. Género
2. Edad
3. Ocupación
4. Escolaridad
5. Zona de Residencia
6. Creencia Religiosa
7. Número de horas que cuida al paciente
8. Cuida al paciente desde el diagnóstico
9. Uso de las TIC's para brindar cuidado

- **Calidad de vida.**

1. Bienestar Físico
2. Bienestar Psicológico
3. Bienestar Social
4. Bienestar Emocional

SESGOS

1. Sesgo de información: Distorsión del efecto medido, debido a los procedimientos usados para obtener la información y clasificar a los sujetos, dicho sesgo se controló con la utilización de 2 instrumentos con un Alpha de Cronbach 0.98% avalado en el contexto colombiano, se reunió a la población en un mismo día, lugar y hora, que cumplieran con los criterios de inclusión.
2. Sesgo de selección: Son errores sistemáticos que se introducen durante la selección o el seguimiento de la población en estudio y que propician una conclusión

equivocada en evaluación, de esta manera se controló con fijar adecuadamente la población de referencia y trabajar con muestras representativas de dicha población.

3. Sesgo de no respuesta o efecto del voluntario: El grado de interés o motivación que puede tener un individuo que participa voluntariamente en una investigación, se controló dicho sesgo con ofrecer el día de la recolección de datos un taller tipo SPA para cuidadores.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

La presente investigación se efectuó de acuerdo con lo establecido por el Ministerio de Salud de Colombia, mediante la resolución N° 008430 DE 1993 (4 DE OCTUBRE DE 1993) Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Por lo tanto, esta investigación responde al Artículo 11, donde se clasifica como:

Investigación sin Riesgo, no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio.

Se Aplicó a su vez el consentimiento informado a los 96 cuidadores familiares de la Fundación FUPER, dichos instrumentos quedaran bajo la custodia de los investigadores principales del estudio por 5 años y serán destruidos posterior a la fecha del 28 de junio 2024 como lo establecen las normas ambientales en presencia de 2 testigos, elaborándose un informe que lo compartirán las dos partes (Fundación FUPER e Investigadores Principales).

PRINCIPIOS ÉTICOS

BENEFICENCIA:

Esta investigación tiene un nivel de riesgo mínimo ya que no se altera el perfil psicológico de la persona, ni se vulnera su integridad.

NO MALEFICENCIA:

Los Investigadores actuarán sobre este principio, evitando causar daño a la persona objeto de estudio.

CONFIDENCIALIDAD:

Se realizará la aplicación de los instrumentos en un lugar privado, resguardando los datos, las encuestas se codificarán y serán objeto de custodia por parte de los investigadores principales.

AUTONOMÍA:

La persona sujeta de estudio es libre de participar y podrá retirarse en cualquier momento del estudio, sin alterar la investigación, previa firma del consentimiento informado.

JUSTICIA:

Todos los participantes del estudio serán tratados de la misma manera y en iguales condiciones.

RESPECTO:

Se obtuvo el permiso por escrito de los autores de los instrumentos de valoración y del comité de ética de la Fundación FUPER.

Los participantes aprobaron la utilización de sus datos y registros para la investigación.

RECIPROCIDAD:

Se socializará los resultados con los participantes de la Fundación FUPER, con la Universidad ECCI y la Comunidad Científica.

PROPIEDAD INTELECTUAL

Téngase en cuenta que la propiedad intelectual es el conjunto de derechos que se ejerce sobre toda creación del intelecto humano, especialmente en los campos científico, literario, artístico, industrial o comercial. La propiedad intelectual comprende el derecho de autor y los derechos conexos; la propiedad industrial; los derechos de los obtentores sobre nuevas

variedades vegetales y los derechos sobre invenciones biotecnológicas (Universidad ECCI, 2016).

Por lo anterior, se solicitaron los permisos para el uso de los instrumentos de valoración al Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y para efectuar dichas encuestas se solicitó el permiso al comité de ética e investigación de la Fundación FUPER de la ciudad de Medellín.

Potro lado la Organización Mundial de propiedad intelectual refiere que “los derechos de propiedad intelectual se asemejan a cualquier otro derecho de propiedad: permiten al creador, o al titular de una patente, marca o derecho de autor, gozar de los beneficios que derivan de su obra o de la inversión realizada en relación con una creación. Esos derechos están consagrados en el Artículo 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, que contempla el derecho a beneficiarse de la protección de los intereses morales y materiales resultantes de la autoría de las producciones científicas, literarias o artísticas. La importancia de la propiedad intelectual se reconoció por vez primera en el Convenio de París para la Protección de la Propiedad Industrial (1883), y en el Convenio de Berna para la Protección de las Obras Literarias y Artísticas (1886). La Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI) administra ambos tratados”. En definitiva, la propiedad intelectual tiene un carácter legal y es de importancia reconocerla para el desarrollo eficaz y progresivo de los productos que se desplieguen de manera creativa e innovadora con el fin de proteger y regular los derechos de todo lo que a esto concierne

Dentro de la misión de la Universidad ECCI se enmarca el desarrollo investigativo, “Somos una Institución de Educación Superior que fundamenta su quehacer en principios de pertinencia, equidad, calidad, eficiencia y transparencia, para formar profesionales íntegros, autónomos, libres, emprendedores, con pensamiento crítico e investigativo que mediante una propuesta pedagógica interdisciplinaria y flexible, el crecimiento de sus actores y el perfeccionamiento de sus procesos, aplica y genera conocimiento para la innovación, el mejoramiento de la calidad de vida, el desarrollo social y económico del entorno local y

global”. Esto deja en evidencia que las características de los profesionales egresados y próximos a egresar deben ser imparciales e integrales dentro de su formación y deben tener sentido de pertenencia por la universidad y del mismo modo en esto queda integradas las actividades que en nombre de ella se desarrollen.

Es de gran importancia resaltar que la universidad ECCI es patrocinadora y apoya en gran medida el proceso investigativo de los proyectos que se deseen realizar por medio de los docentes y demás participantes del plantel educativo, y en nombre de esta institución queda consolidada y resguardada la información mediante de la propiedad intelectual.

La Universidad ECCI dispone un reglamento enfocado a la propiedad intelectual en donde se considera; “Que la gestión, producción y comunicación del conocimiento son ejes centrales de la misión de las instituciones educativas. Que, para lograr el desarrollo de la docencia, la investigación, la proyección social y la internacionalización, se hace necesario incentivar la producción de conocimiento y reglamentar la política de propiedad intelectual, (Universidad ECCI, 2016).

“Que la Universidad ECCI es consciente de su compromiso con el respeto a la normatividad que regula lo relativo a la propiedad intelectual y la protección de los derechos de autor, sobre los desarrollos y productos generados en los procesos académicos e investigativos de la Institución. Que la Universidad, al transferir a los sectores social y productivo los resultados de la investigación que en ésta se realiza, está contribuyendo no sólo al desarrollo de la sociedad, sino que también al desarrollo de su propia capacidad en este aspecto, a su prestigio y el de sus investigadores, y en su caso los ingresos de éstos”.

“Que el desarrollo de las nuevas tecnologías de la información y comunicación en el marco de la sociedad del conocimiento demanda una regulación de las obras, productos y contenidos que circulan y se divulgan por cualquier forma de impresión o de reproducción bien sea por fonografía, radiotelefonía o cualquier medio conocido, o por conocer”.

(Decisión Andina 351 de 1993).

“Que la Universidad, al transferir a los sectores social y productivo los resultados de la investigación que en ésta se realiza, está contribuyendo no sólo al desarrollo de la sociedad, sino que también al desarrollo de su propia capacidad en este aspecto, a su prestigio y el de sus investigadores, y en su caso los ingresos de éstos”.

“Que en el año 2014 la Institución realizó el cambio de carácter académico a Universidad y conforme a las nuevas dinámicas en materia de investigación de la Institución en especial la implementación del conjunto de normas técnicas colombianas NTC 5800, 5801 y 5802, se hace necesario ajustar el reglamento vigente”.

De acuerdo con lo anterior dentro del marco legal, la Universidad ECCI tiene autoridad frente a la protección y regulación de los derechos de la propiedad intelectual en relación al desarrollo de proyectos, investigaciones y demás recursos que se realicen en nombre de dicha institución y que cuenten con los apoyos y soportes que esta brinda a los integrantes del plantel.

En relación de los derechos de autor y en lo que le corresponde a la Universidad ECCI se hace referencia que La Universidad ECCI, es titular de los derechos patrimoniales sobre las obras científicas, técnicas, literarias, artísticas y software, etc., creados por los docentes, personal administrativo, estudiantes y contratistas de la Institución, en armonía con las disposiciones constitucionales, legales, estatutarias y contractuales, siempre que se presenten los siguientes eventos:

1. Que sean producidas por sus trabajadores y directivos, como parte de las obligaciones legales, estatutarias y contractuales.
2. Que sean producidas por profesores vinculados bajo cualquier modalidad, para lo cual, en el respectivo contrato, se deberá estipular una cláusula, en la que se consagre que las obras logradas en desarrollo de la labor docente son de propiedad de la Universidad.
3. Que sean desarrolladas por estudiantes y monitores como parte de sus compromisos académicos con la institución, siendo necesario que se pacte la transmisión de los derechos a la Universidad.

4. Que sean el producto de investigación o creación en contratos o convenios marco y específicos.
5. Que sean el fruto del esfuerzo realizado dentro del ámbito académico del estudiante, monitor o profesor y que para su desarrollo se hayan utilizado las instalaciones o recursos de la Universidad, evento en el cual debe pactarse la transmisión de los derechos de autor de conformidad con los requisitos legales.

Que siendo obras colectivas sean coordinadas, divulgadas, publicadas y/o editadas por la Institución.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

GÉNERO DE LOS CUIDADORES FAMILIARES A CARGO DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS



Gráfica N. 1

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En la gráfica se identifica en el 100% de la muestra (correspondiente a n= 96 personas) el género es femenino. Lo cual responde a la hipótesis planteada por Ismael Ruiz en su investigación titulada; “La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar” de que las mujeres asumen el rol de cuidador en la mayoría de los casos debido a un vínculo afectivo, y sentido de responsabilidad con el niño. (Ruiz, 2018)

EDAD DEL CUIDADOR FAMILIAR A CARGO DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDAD RARA



Gráfica N. 2

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

Se identificó que la media de la edad de los cuidadores es de 34.46 años lo que representa una población joven expuesta a sobrellevar el cuidado de la enfermedad rara de su familiar, esto es una problemática social debido a que la mayoría de la población se encuentra en etapa productiva y de desarrollo de competencias laborales y profesionales, lo que se ve claramente limitado y comprometido por el cambio de roles al asumir el cuidado de la enfermedad rara como única alternativa de estilo de vida consecuente al sentido de responsabilidad y afectividad con el familiar que primordialmente obliga al cuidador a llevar a cabo las actividades relacionadas al cuidado.

¿EXPERIENCIAS PREVIAS COMO CUIDADOR?

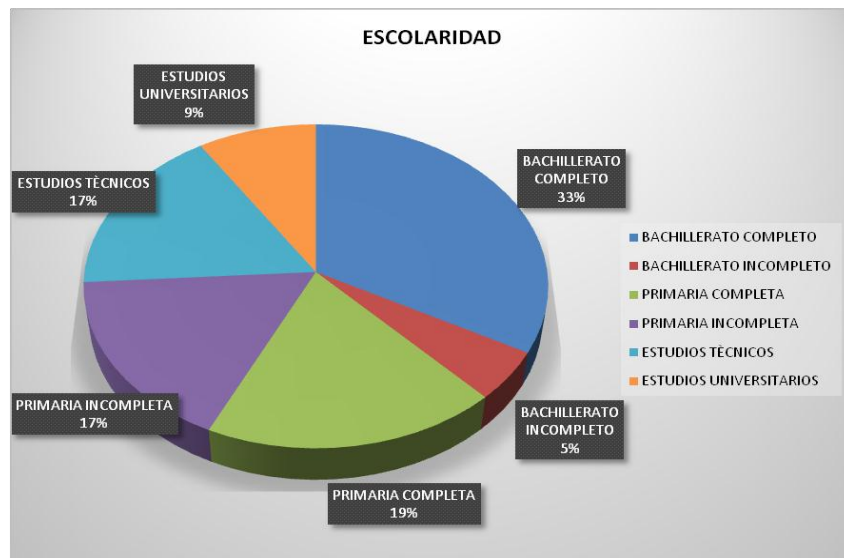


Gráfica N. 3

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se observa que el 92% de la muestra no ha tenido experiencias previas como cuidador vs el 8%. Por lo tanto, se relaciona con estudios previos de habilidades del cuidador, que las habilidades de cuidado no están en su totalidad desarrolladas, lo cual conlleva a un mayor esfuerzo principalmente en los bienestar físico y psicológico en la mayoría de los casos, secundario a una asistencia inefectiva al niño con enfermedad rara.

ESCOLARIDAD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES A CARGO DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS

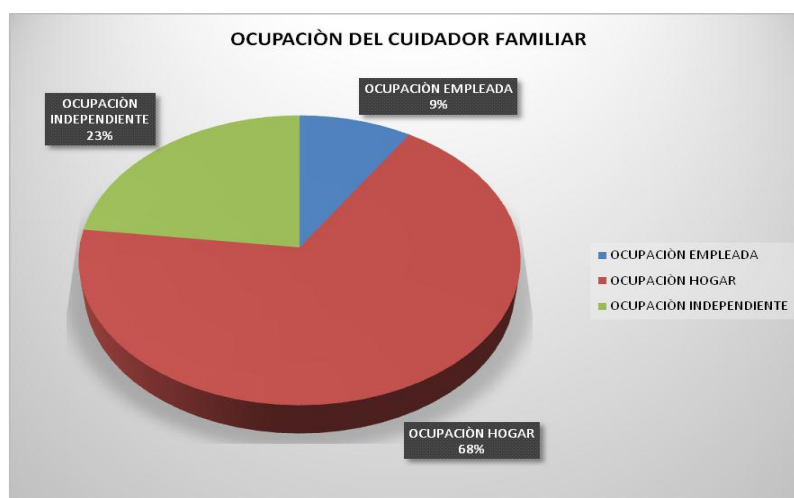


Gráfica N. 4

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se evidencia que un 33% de la población ha culminado el Bachillerato sin embargo solo un 9% ha logrado cursar una carrera universitaria, lo cual complementa lo evidenciado en estudios previos que la demanda en el tiempo de cuidado por parte de los cuidadores familiares limita el desarrollo de actividades, especialmente los estudios universitarios.

OCUPACIÓN DE LOS CUIDADORES FAMILIARES A CARGO DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS

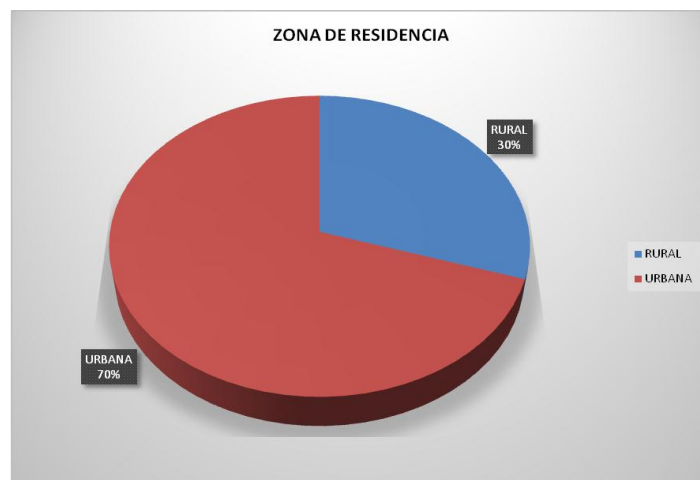


Gráfica N. 5

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se tiene en cuenta la ocupación de los cuidadores familiares, y se identifica que el 68% de los cuidadores se dedican a actividades del hogar lo cual evidencia lo analizado en estudios previos, que refieren que una mayor demanda de tiempo y la incertidumbre de episodios clínicos de crisis en los pacientes limita a los cuidadores familiares a emplearse y cumplir horarios específicos.

ZONA DE RESIDENCIA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS

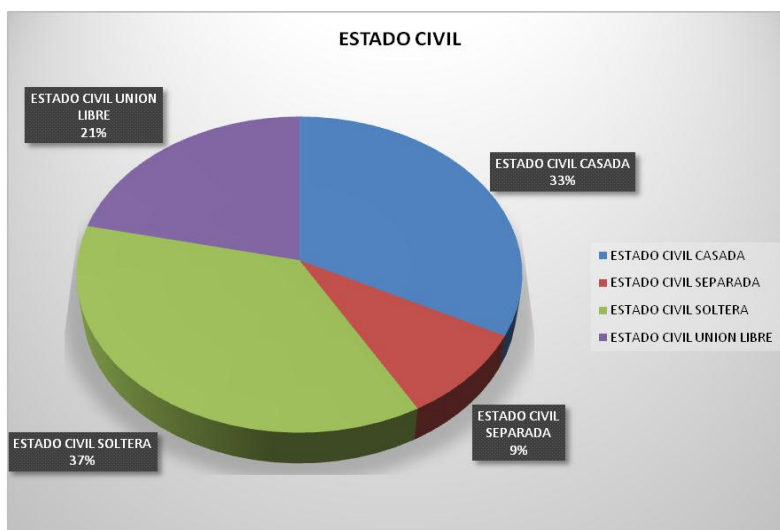


Gráfica N. 6

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se evidencia que más de la mitad de los cuidadores, equivalente a un 70% viven en áreas urbanas. Esto se debe a que en la urbe el acceso a servicios hospitalarios es más ágil y conveniente teniendo en cuenta que “las enfermedades raras en la mayoría de los casos son altamente impredecibles y de difícil manejo” (Orphanet, 2008).

ESTADO CIVIL DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

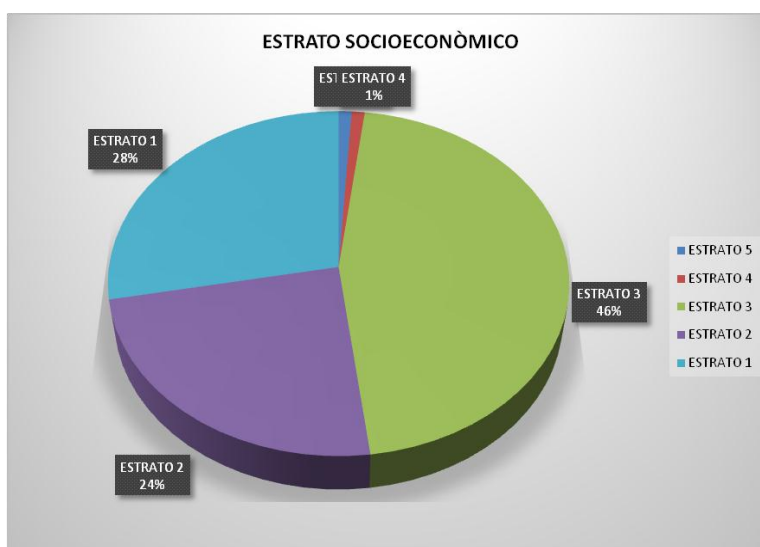


Gráfica N. 7

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

La gráfica nos muestra que el estado civil que predomina es soltero(a) correspondiente a un 37% sin embargo un 32% de los cuidadores familiares están casados lo que representa una relación heterogénea entre las variables

ESTRATO SOCIOECONÓMICO DE LOS CUIDADORES FAMILIARES A CARGO DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS



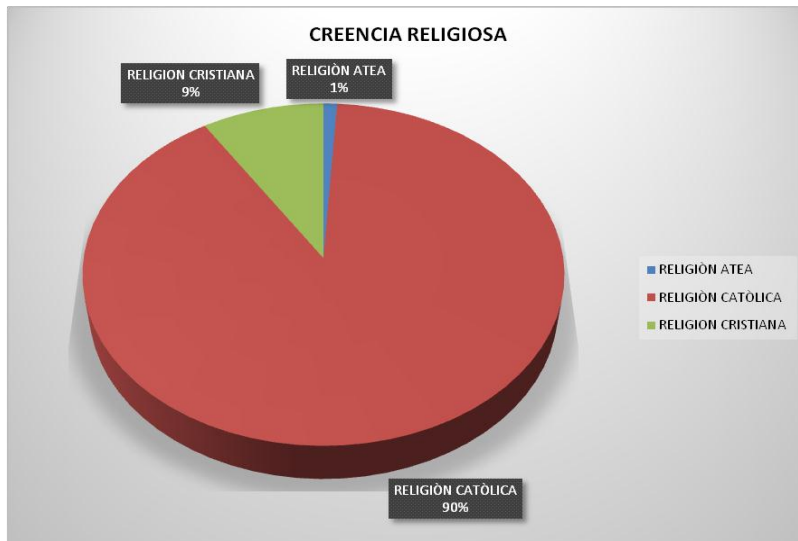
Gráfica N. 8

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se evidencia que el estrato 3 correspondiente al 46% predomina en la población sin embargo entre el estrato 1 y 2 se agrupa más de la mitad de la población, lo cual permite relacionarlo con las zonas residenciales de la muestra y por lo cual se logra

identificar que las familias enmarcadas en el estudio son de accesos económicos limitados, por lo tanto esto representa una problemática en los gastos que asume el cuidador en los cuales se encuentran (traslado del paciente, terapias, soportes nutricionales que no son cubiertos por el POS etc.).

CREENCIA RELIGIOSA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES A CARGO DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS

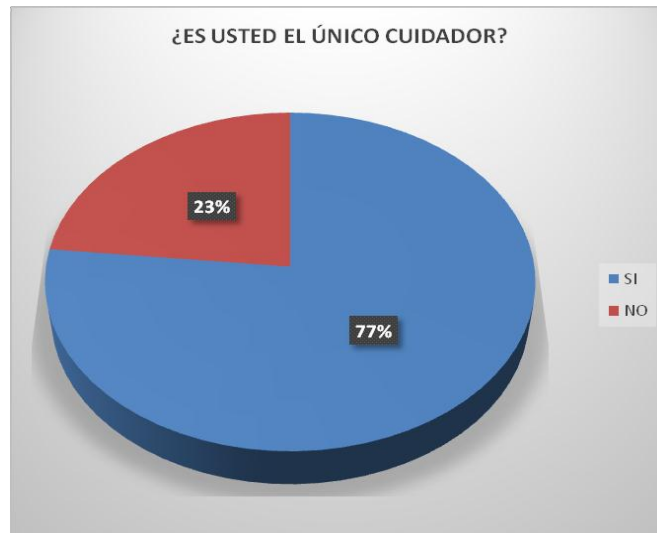


Gráfica N. 9

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se observa que el 90% de la población es católica, esto complementa el estudio realizado por el laboratorio cultural latino 2018-2019 el cual refiere “la mayoría de la población colombiana exactamente un 58% de la población adopta el catolicismo como su religión” (Laboratorio Cultural Latino, 2019).

¿ES USTED EL ÚNICO CUIDADOR?

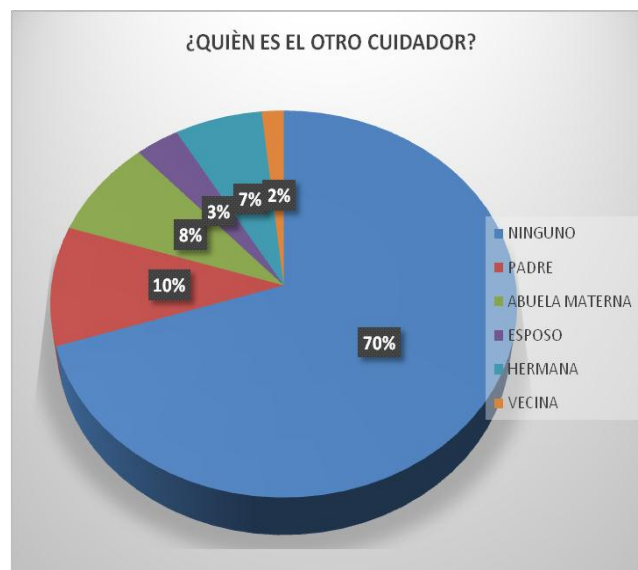


Gráfica N. 10

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se identifica que el 77% de los cuidadores familiares, son los únicos en asistir cuidado al niño con enfermedad rara, lo cual complementa estudios previos realizados en sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica, y evidencia que la falta de apoyo y adopción del rol de cuidador por parte de los familiares, conlleva a una sobrecarga del cuidado en el cuidador familiar.

¿QUIÉN ES EL OTRO CUIDADOR?



Gráfica N. 11

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

Del mismo modo al observar la gráfica, se identifica que el 70% de los cuidadores familiares no cuenta con un apoyo directo ya sea por parte de cuidadores informales o secundarios, y permite correlacionar la gráfica 6 en donde el estado civil juega un papel importante en la adopción de la pareja o núcleo familiar como cuidador secundario del niño con enfermedad rara.

NIVEL DE APOYO PERCIBIDO CON EL USO DE LAS TIC'S



Gráfica N. 12

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se evidencia que los cuidadores familiares consideran el uso de las TIC'S es un apoyo imprescindible para el manejo de los signos y síntomas de los niños con enfermedad rara, por otro lado, el contacto con especialistas y personal de FUPER les permite tener acceso a información oportuna y veraz.

¿PARA BRINDAR CUIDADO UTILIZA LAS TIC'S?

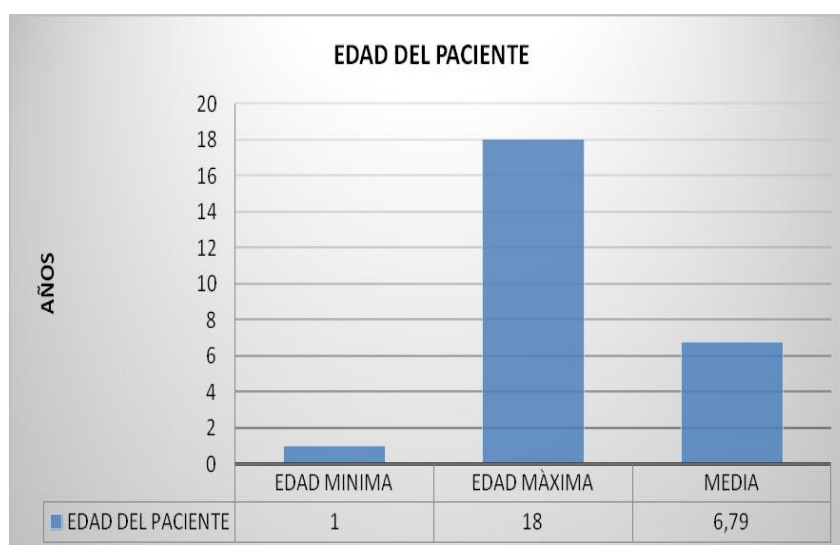


Gráfica N. 13

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico 12 se identifica que 77% de los cuidadores utilizan las Tics para brindar cuidado a su familiar ya que refieren que por estos medios ellos pueden encontrar información sobre alternativas y métodos de la asistencia del cuidado, asegurando el bienestar de sí mismos y de su familiar.

EDAD DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RARA



Gráfica N. 14

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En la anterior gráfica se identifica que la media de la edad de los pacientes con enfermedad rara es de 6,79 años lo que refiere que es una población que aún necesita de la asistencia de un adulto para el desarrollo de sus actividades cotidianas lo que se manifiesta en un alto

grado de dependencia, y que sumada la condición clínica se aumenta la demanda de tiempo y esfuerzo de la asistencia de cuidado.

TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR

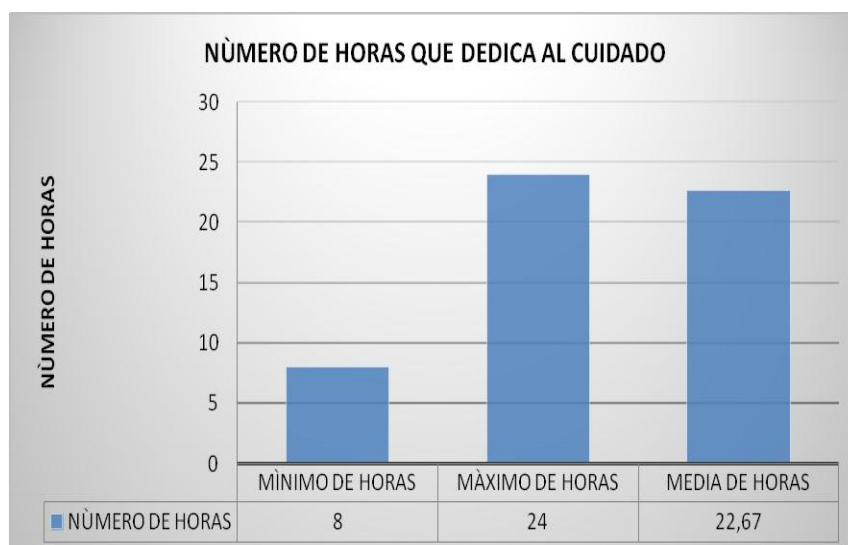


Gráfica N. 15

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En la anterior gráfica se puede identificar que la media de meses dedicados al cuidado del familiar con enfermedad rara es de 58,57 meses. Lo que se representa como un tiempo prolongado y que puede seguir en aumento debido a que una enfermedad rara es una enfermedad crónica en donde su tratamiento, es paliativo y no da una respuesta definitiva a la enfermedad.

NÚMERO DE HORAS QUE DEDICA AL CUIDADO



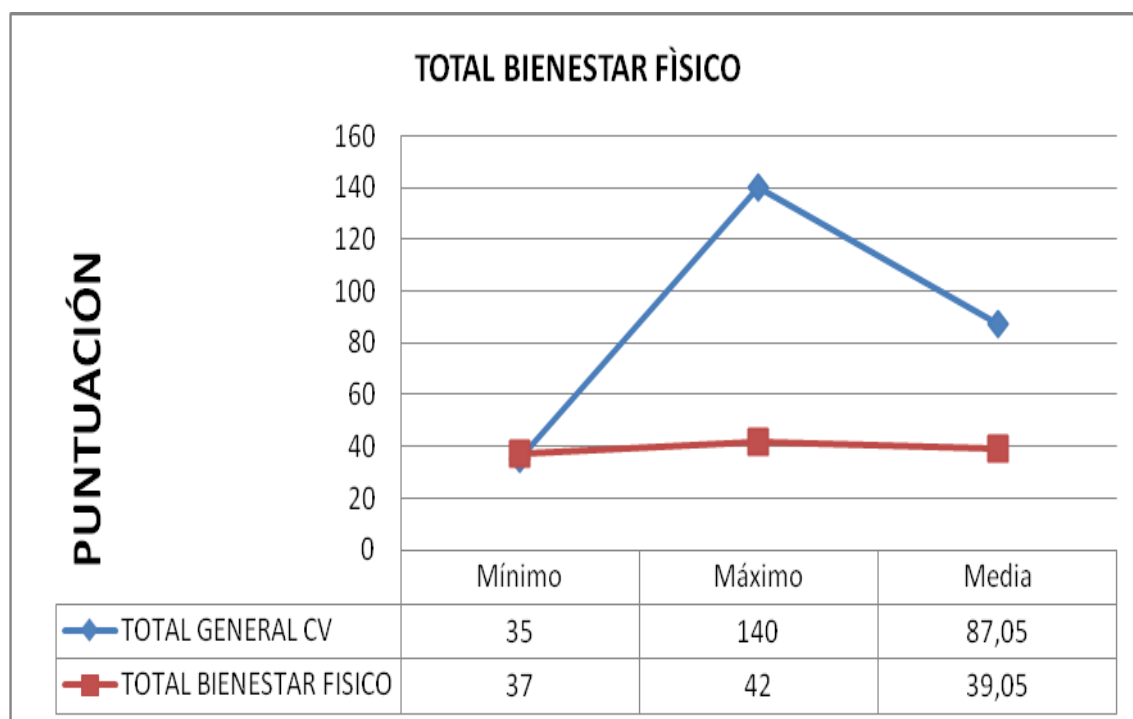
Gráfica N. 16

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el gráfico se puede identificar que la media de horas dedicadas al cuidado es de 22,67 lo que representa una disponibilidad total de tiempo para la asistencia de cuidado, esta demanda de tiempo conlleva a un notable deterioro del cuidador dentro de sus bienestar debido a que no se puede desarrollar de forma integral en entornos y aspectos diferentes, según estudios previos la demanda de tiempo de la asistencia de cuidado limita el desarrollo de vínculos sociales y espacios de recreación y ocio, que son necesarios para la salud de una persona.

RESULTADOS CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA, SEGÚN INSTRUMENTO DE BETTY FERRELL (QOL) VERSION CUIDADOR ADAPTADO A LA POBLACION COLOMBIANA

TOTAL, CALIDAD DE VIDA VS BIENESTAR FÍSICO

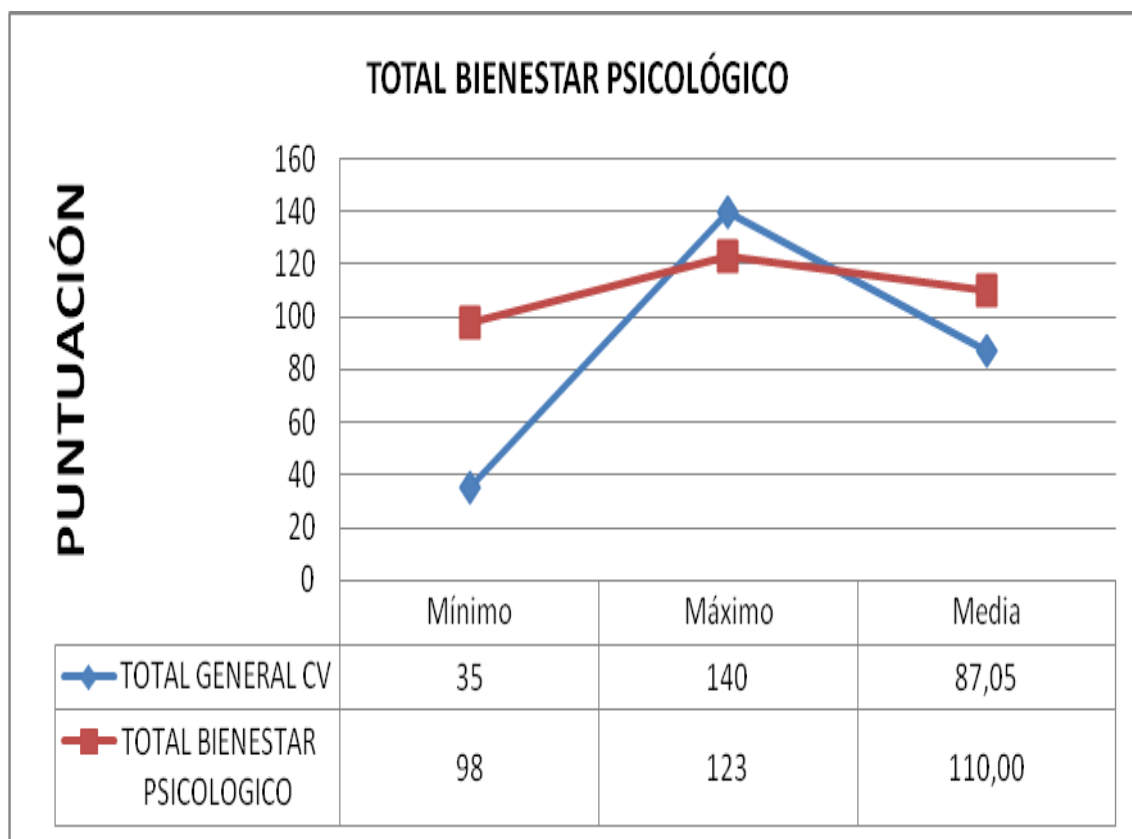


Gráfica N. 17

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En la gráfica se puede identificar que el bienestar físico se encuentra afectado en relación a la calidad de vida total, sin embargo, no fue el bienestar más alterado. Esto se relaciona con las actividades llevadas a cabo por FUPER. Quienes dentro de sus dinámicas apoyan la actividad física como medidas anti-estrés y complementarias al estilo de vida.

TOTAL, CALIDAD DE VIDA VS BIENESTAR PSICOLÓGICO

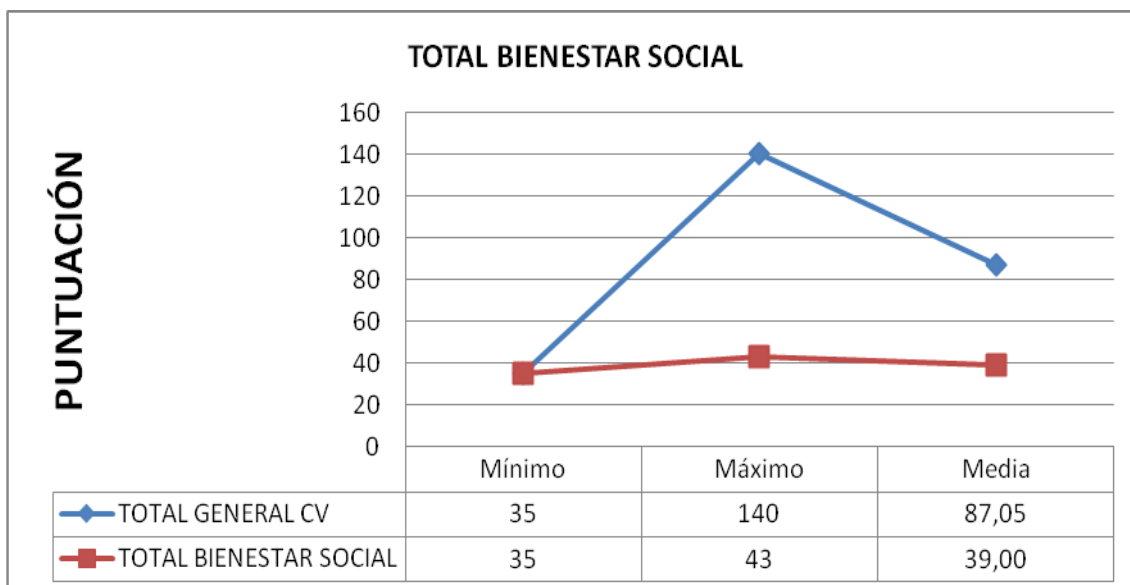


Gráfica N. 18

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación.
(Base de datos investigación I semestre de 2019).

En la gráfica se puede identificar que el bienestar psicológico es el más afectado, según lo referido por los participantes a la investigación, la incertidumbre, la ansiedad, la depresión y el duelo ante la enfermedad de su familiar, deterioran su salud y por ende su calidad de vida.

TOTAL, CALIDAD DE VIDA VS BIENESTAR SOCIAL

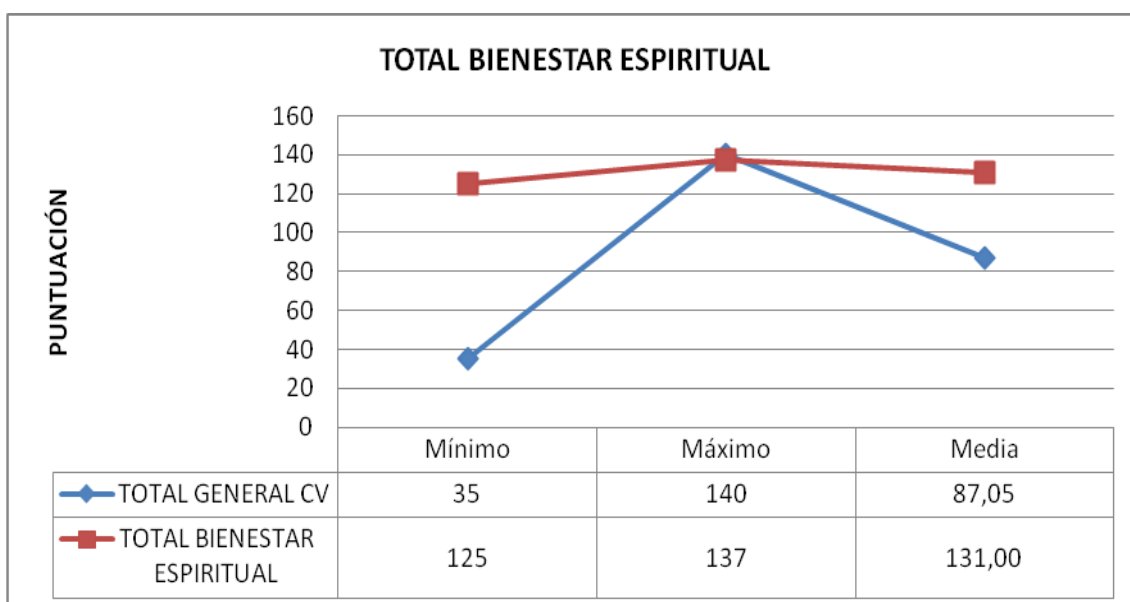


Gráfica N. 19

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

El bienestar social también se encuentra dentro de los bienestar más afectados en relación con la calidad de vida, ubicándose en el tercer puesto en orden descendente, esto hace referencia a lo mencionado anteriormente en donde se expone que el desarrollo de relaciones sociales se ve limitado debido a la demanda de tiempo que conlleva la asistencia de cuidado.

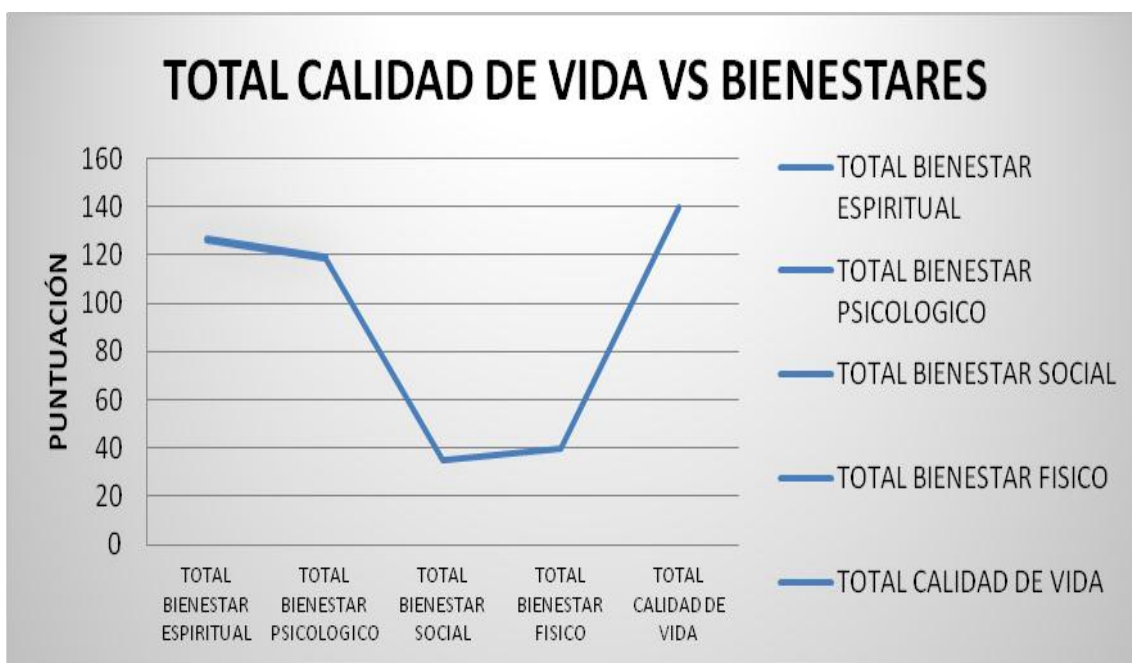
TOTAL, CALIDAD DE VIDA VS BIENESTAR ESPIRITUAL



Gráfica N. 20

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

El bienestar espiritual es el segundo bienestar principalmente alterado debido a la dificultad de encontrar un equilibrio y catarsis secundario al desplazamiento de este aspecto por el afrontamiento a la enfermedad rara, por otro lado, pese a que el 99% de la población pertenece y acoge una religión, ellos refieren haber disminuido la fe y haber dejado de practicar frecuentemente la religión.



Gráfica N. 21

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

En el siguiente gráfico se puede evidenciar que según el puntaje de la calidad de vida total correspondiente a 140, el bienestar espiritual es el más afectado con un puntaje de 125, seguido del bienestar psicológico con un puntaje de 120 y el bienestar social con un puntaje de 35. Por otro lado, el bienestar físico es el menor afectado con un puntaje de 40.

CORRELACIÓN DE LAS VARIABLES SEGÚN RHO DE SPEARMAN

		TOTAL BIENESTAR FISICO	TOTAL BIENESTAR PSICOLOGICO	TOTAL BIENESTAR SOCIAL	TOTAL BIENESTAR ESPIRITUAL	TOTAL GENERAL CV	
Rho de Spearman	Edad del Cuidador	Coefficiente de correlación	0,092	-0,125	-0,021	-0,105	-0,116
		Sig. (bilateral)	0,375	0,224	0,838	0,310	0,259
		N	96	96	96	96	96
	Edad del Paciente	Coefficiente de correlación	-0,101	0,101	0,039	0,046	0,078
		Sig. (bilateral)	0,329	0,330	0,704	0,654	0,449
		N	96	96	96	96	96
	Tiempo que lleva como cuidador	Coefficiente de correlación	0,008	0,041	0,091	0,052	0,068
		Sig. (bilateral)	0,937	0,694	0,379	0,614	0,512
		N	96	96	96	96	96
	Numero de horas que dedica al cuidado	Coefficiente de correlación	0,080	-0,094	0,041	-0,131	-0,162
		Sig. (bilateral)	0,441	0,365	0,689	0,202	0,114
		N	96	96	96	96	96

Tabla N. 1 Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación. (Base de datos investigación I semestre de 2019).

La siguiente tabla se puede evidenciar que ninguna de las variables se correlaciona con la calidad de vida general del cuidador, según prueba estadística de Rho de spearman; ya que los datos obtuvieron un puntaje inferior a 1, la significancia estadística nos refiere que los datos corresponden a una correlación paramétrica y no debida al azar. Por lo tanto la correlación es significativa.

CORRELACIÓN DEL TOTAL GENERAL DE LA CALIDAD DE VIDA CON EL TOTAL DE LOS BIENESTARES Y NIVEL DE SIGNIFICANCIA

		TOTAL GENERAL CV
TOTAL BIENESTAR PSICOLOGICO	Coefficiente de correlación	0,123
	Sig. (bilateral)	0,234
	N	96
TOTAL BIENESTAR FISICO	Coefficiente de correlación	,632**
	Sig. (bilateral)	0,000
	N	96

TOTAL BIENESTAR SOCIAL	Coeficiente de correlación	,327**
	Sig. (bilateral)	0,001
	N	96
TOTAL BIENESTAR ESPIRITUAL	Coeficiente de correlación	,498**
	Sig. (bilateral)	0,000
	N	96
TOTAL GENERAL CV	Coeficiente de correlación	1,000
	Sig. (bilateral)	0,000
	N	96

Tabla N. 2

Fuente: Creación propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación.
(Base de datos investigación I semestre de 2019).

En la tabla se puede identificar que el bienestar psicológico, el bienestar social y el bienestar espiritual muestra una alta correlación con la calidad de vida general lo que permite relacionarlo con el resultado de los datos tomados con la aplicación del instrumento de calidad de vida (QOL); por otro lado, el nivel de significancia nos indica que los datos hacen referencia a una correlación paramétrica y no debida al azar.

DISCUSIÓN

Los resultados del estudio sugieren que la calidad de vida de los cuidadores familiares en relación con el cuidado de niños y niñas con enfermedad rara está enlazada con el ambiente familiar positivo y la cohesión, pues ambos contribuyen a la salud psicológica de los cuidadores. Esto coincide con los hallazgos de Herzer, Hommel y Driscoll (2010), y otros autores quienes señalan que la cronicidad pediátrica constituye un acontecimiento vital que afecta al paciente y a su familia, sus efectos se traducen en altos niveles de estrés, impacto negativo en la calidad de vida y el funcionamiento familiar (Toledano, 2014).

Moreno, complementa el concepto de calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, “como una condición muy compleja en donde se involucran elementos que predisponen y condicionan su calidad de vida de forma negativa, se tiene en cuenta que darle un significado a la calidad de vida para el cuidador requiere una experiencia de cuidado previa en la cual él se identifica en el rol del cuidador, y como

esta vivencia con su familiar enfermo lo puede llegar a afectar. Por lo anterior, se encuentra una relación entre la calidad de vida del cuidador según las habilidades y destrezas que se tengan para brindar cuidado, si se tiene conocimientos y si cuenta con algún apoyo ya sea familiar o de orden social” (Moreno, 2011).

Respecto al perfil del cuidador, se observó que persiste la tendencia de las mujeres, madres, amas de casa, con escolaridad media y un nivel socioeconómico bajo, por asumir el rol de cuidado hacia su familiar. Esto coincide con lo que se ha reportado en la literatura y en diversos estudios (Alecxi, Zeruld & Olearczyk, 2001; Sherwood, Given & Given, 2006; Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006; González Graz, Pitiot & Po-destá, 2004; Castillo et al., 2005) así mismo Castillo et ál en un estudio de cuidadores de niños y adultos con cáncer, encontraron, que un alto porcentaje eran mujeres, en el grupo de cuidadores de niños eran sobre todo madres y abuelas y en los adultos hijos y esposas. Lo cual se explica por el papel de cuidadora que se les ha asignado tradicionalmente a las mujeres en la cultura colombiana.

En los dos grupos de estudio, se encontró que los bienestar están afectados, el bienestar físico de los cuidadores de niños y adultos no presenta diferencias significativas en cuanto a la afectación, (López Gil, 2008) encontró evidencia acerca de la vulnerabilidad de los cuidadores a padecer problemas físicos y psíquicos, lo que determina la aparición del denominado síndrome del cuidador.

Una investigación llevada a cabo por Rodríguez et al, en el año 2012 encontraron un alto porcentaje de cuidadores de personas con ECNT, con compromiso en su salud física; representando un mayor impacto los cuidadores de personas con enfermedades neurovegetativas, consecuencias negativas relacionadas con un detrimento y afectación. (Rodríguez et al 2012) por otro lado De la Cuesta expresa que el cuidado en la casa a un familiar no es sin costos; el cuidado a otro produce un desgaste físico y emocional, ampliamente documentado en la literatura bajo el término la carga del cuidado o el síndrome del cuidador (De la Cuesta, 2001).

Para (Garcia, 2013) existen diferencias en las características del cuidado en cuanto a las relaciones sociales, los cuidadores con mayor escolaridad reportaron mejores vínculos afectivos e interpersonales. Se ha demostrado que cuidadores familiares que perciben el apoyo de su familia tienen mejores habilidades de afrontamiento ante la enfermedad crónica (Nabors et al. 2013).

El impacto ocupacional de las enfermedades crónicas es otro punto a tener en cuenta en la dimensión social; muchas personas se ven expuestas a interrumpir sus ocupaciones laborales durante períodos más o menos prolongados lo que conduce a inestabilidades económicas. Los pacientes expresan de forma explícita que su salud física interfiere en su trabajo y demás actividades diarias, que su rendimiento es menor que el deseado, que se sienten limitados y se presentan dificultades para realizar ciertas actividades (Ledón, 2011).

Así mismo, se encontró que la calidad de vida se ve más afectada si su paciente tiene más de un año diagnosticado. Dichos hallazgos coinciden con estudios previos, que señalan el impacto de la carga del cuidador familiar de pacientes con enfermedades crónicas y episodios de crisis de larga trayectoria (Zarit, Globble & Zarit, 1986; Kim, Spillers, & Hall, 2012). Sin embargo, esto contrasta con otras investigaciones que señalan que no hay relación entre la calidad con la duración y la gravedad de la enfermedad del niño (Cousino & Ha-zen, 2013).

Finalmente, los hallazgos de la presente investigación confirman que factores individuales, familiares y de contexto, intervienen en la calidad de vida de las familias en relación de enfermedad. Por tanto, el apoyo entre los miembros de la familia y el mantenimiento de la salud psicológica contribuyen al bienestar de los cuidadores familiares, y representan posibles líneas de intervención desde la disciplina para favorecer la calidad de vida en contexto de enfermedad crónica pediátrica.

CONCLUSIONES

1. El 100% de los cuidadores familiares son mujeres lo que concuerda con el estudio realizado por Navarro quien refiere “la mujer adopta el rol de cuidadora debido a múltiples factores intrínsecos; los más relevantes son el sentimiento materno filial que da la motivación de que se realice esta labor y segundo el sentido de responsabilidad que conlleva la asistencia de cuidado. (Navarro, 2011). Por otro lado, la mayoría de los cuidadores no ha tenido experiencia previa como cuidador y refieren no tener habilidades desarrolladas de cuidado es por esto por lo que se debe capacitar a los cuidadores no sólo al cuidado del niño sino también su autocuidado para que de esta forma se prolongue el balance entre los cuatro bienestares.

El estudio constata que más de la mitad de los cuidadores, equivalente a un 70% viven en áreas urbanas. Esto se debe a que en la urbe el acceso a servicios hospitalarios es más ágil y conveniente teniendo en cuenta que “las enfermedades raras en la mayoría de los casos son altamente impredecibles y de difícil manejo” (Orphanet, 2008). Por otro lado, La investigación nos muestra que el estado civil que predomina es soltero(a) correspondiente a un 36,5% sin embargo un 32% de los cuidadores familiares están casados. Para esto será necesario, en primera instancia, profundizar en las diferencias que presentan los cuidadores frente a sus características sociodemográficas, como se ha señalado, el apoyo puede resultar más efectivo. Con estos hallazgos, es fundamental dar continuidad al estudio de la situación de los cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedad rara. Es necesario explorar las enfermedades raras que padecen los pacientes de FUPER, ampliar el tamaño de muestra de manera que se pueda garantizar aleatorización y homogeneidad de esta, favoreciendo la generalización de los resultados. Por otro lado, se requiere indagar variables propias de las regiones con poblaciones tan diversas y culturas tan heterogéneas que puedan incidir en la percepción de calidad de vida de los cuidadores familiares. Para ello se requieren abordajes más complejos que ayuden a mejorar los aspectos relevantes en las dimensiones planteadas por Ferrell.

2. El bienestar físico de los cuidadores no se encontró tan afectado como el psicológico, social y espiritual. Esto concuerda con la investigación llevada a cabo por Toledano en 2006 en donde constata que; “los cuidadores en relación con el tiempo se instruyen de manera empírica e implementan medidas técnicas para favorecer su salud y evitar el desgaste físico, es por esto que en la mayoría de los casos las alteraciones de salud se ubican en otros dominios” (Toledano, 2006).

3. El bienestar psicológico es el mayormente afectado, obtuvo la mayor puntuación entre los bienestares en relación con la calidad de vida total, esto concuerda con lo mencionado por Carrasco quien refiere, “el sentimiento de incertidumbre, la angustia ante el dolor ajeno y el proceso de duelo son factores que impactan negativamente en el estado de salud de los cuidadores” (Carrasco, 1997). Por otro lado, Zarit señala que “hay relación entre la calidad de vida con la duración y gravedad de la enfermedad del niño. Esto se traduce como un deterioro de las capacidades físicas y mentales a mayores complicaciones en las condiciones clínicas del paciente” (Zarit, et al. 1986)

4. El bienestar social también se ve afectado en los cuidadores de niños y niñas con enfermedad rara, la literatura encontrada refiere que, (Garcia, 2013) existen diferencias en las características del cuidado en cuanto a las relaciones sociales, los cuidadores con mayor escolaridad reportaron mejores vínculos afectivos e interpersonales. Se ha demostrado que

cuidadores familiares que perciben el apoyo de su familia y la sociedad tienen mejores habilidades de afrontamiento ante la enfermedad crónica (Nabors et al. 2013). Por lo tanto, es importante encontrar redes de apoyo que acojan a los cuidadores como población objeto y que se planteen intervenciones que permitan contribuir a una calidad de vida óptima según los cuatro bienestares.

5. En el estudio el bienestar espiritual se encontró afectado, esto concuerda con lo dicho por Klinn quien refiere que “el apego espiritual se fortalece en aquellos que presentan situaciones clínicas agravantes pero que posteriormente se resuelven, sin embargo puede verse afectada si la cronicidad de la enfermedad crea en el paciente sensaciones negativas,

dolorosas e incómodas que conlleven al rechazo de mantener un vínculo con la devoción y la espiritualidad” (Klenn, 1991) por lo tanto es importante orientar la espiritualidad y fomentar la catarsis en el cuidador, como pilar fundamental de la calidad de vida.

RECOMENDACIONES

Es necesario explorar las enfermedades raras que padecen los pacientes de FUPER, ampliar el tamaño de muestra de manera que se pueda garantizar aleatorización y homogeneidad de esta, favoreciendo la generalización de los resultados. Por otro lado, se requiere indagar variables propias de las regiones con poblaciones tan diversas y culturas tan heterogéneas que puedan incidir en la percepción de calidad de vida de los cuidadores familiares. Para ello se requieren abordajes más complejos que ayuden a mejorar los aspectos relevantes en las dimensiones planteadas por Ferrell.

LIMITACIONES

Se hallaron limitaciones en el desarrollo del proyecto dentro de los cuales básicamente fue la autorización del sitio donde deseaba realizar, aunque en un principio se presentaban interesados no se obtuvo una respuesta frente a la presentación de los resúmenes ejecutivos.

CRONOGRAMA DE ACCIONES Y ACTIVIDADES PRINCIPALES PROPUESTAS			
ACCION	ACTIVIDADES	INICIO DE LA ACTIVIDAD	FIN DE LA ACTIVIDAD
Revisión de literatura	Búsqueda en bases de datos indexadas de instrumentos empleados en la lectura de necesidades en salud, marco teórico del concepto de calidad de vida	1 de agosto del 2018	Junio de 2019
Verificación de los resultados de la revisión de literatura	Verificación de la validez y la confiabilidad de los instrumentos que miden la calidad de vida en cuidadores.	23 de octubre del 2018	Junio de 2019
Gestión para el uso de instrumentos	Gestionar con los autores de los instrumentos seleccionados para el Desarrollo de la lectura de necesidades.	21 de agosto del 2018	19 de septiembre del 2018
Socialización del proyecto en USS Tunal	Reunión con el Dr. Néstor Suarez S. de Gestión de proyectos USS Tunal - Sub Red Sur	23 de Agosto del 2018	23 de Agosto del 2018
Gestión de permiso para comités de ética	Entrega de protocolo de investigación a delegado del comité de ética de la USS Tunal	26 de Noviembre del 2018	26 de Noviembre del 2018
Ajustes al protocolo de investigación	Ajustar el protocolo de investigación según correcciones	1 de Enero del 2019	15 de Enero del 2019
Entrega de carta de presentación al USS Tunal	Carta de presentación a la Dra. Claudia Montoya oficina de gestión del conocimiento	25 de febrero del 2019	25 de febrero del 2019
Respuesta de USS Tunal	Nos dirigimos a USS Tunal para obtener respuesta a nuestra solicitud siendo esta negativa, por el retiro del servicio de pediatría a otra institución.	10 de marzo del 2019	10 de marzo del 2019
Se envía al Dr. Néstor Suarez resumen ejecutivo	Se hace entrega de resumen ejecutivo en la unidad de servicios de salud MEISSEN de la subred integrada de servicios de salud sur.	25 de marzo del 2019	25 de marzo del 2019
Solicitud de implementación del proyecto de investigación a la fundación FUPER	Solicitud formal vía e-mail a la fundación FUPER, manifestando el interés de llevar a cabo el proyecto de investigación y presentación de resumen ejecutivo	15 de marzo del 2019	18 de marzo del 2019
Respuesta de la fundación FUPER	La fundación FUPER da respuesta, otorgando el permiso de aplicar los instrumentos en los pacientes inscritos	18 de marzo de 2019	18 de marzo de 2019
Reunión con la Junta Directiva de la fundación FUPER	Se realiza una reunión con la junta directiva de la fundación FUPER en la sede ubicada en la ciudad de Medellín en donde se socializan aspectos generales del proyecto de investigación.	27 de Abril de 2019	30 de Abril de 2019
Aplicación del instrumento	Aplicar el instrumento a 96 cuidadores pacientes de la fundación FUPER en la ciudad de Medellín.	27 de Abril del 2019	30 de Abril del 2019
Análisis de	Analizar los resultados de los	1 de mayo del	16 de mayo del

resultados	formularios diligenciados.	2019	2019
Reunión con Enfermera Mg. En Investigación	Se realiza una reunión con la investigadora perteneciente al Grupo de paciente crónico de la UNAL Sonia Patricia Carreño, la docente Jenny Paola Blanco asesora temática y la docente Karen Santacruz asesora metodológica. Realizando la revisión de la base de datos mediante el programa SPSS Statistics V.25 y Socialización el análisis de resultados	9 de Mayo de 2019	9 de Mayo de 2019
Construcción de conclusiones y recomendaciones	Integración al documento final de las conclusiones, recomendaciones y discusiones del estudio.	15 de mayo del 2019	30 de mayo del 2019
Presentación de resultados en la universidad ECCI	Presentación oral con los docentes de enfermería	24 de mayo del 2019	24 de Mayo del 2019
Culminación del documento final	Revisión final del documento y ajustes para entrega.	1 de junio del 2019	15 de junio del 2019
Entrega documento final	Entrega al docente de la asignatura	7 de junio del 2019	7 de junio del 2019
Entrega de resultado FUPER	Presentación del trabajo, comité de investigación de FUPER	21 De junio del 2019	21 De junio del 2019

PRESUPUESTO GENERAL DEL PROYECTO				
ITEM	CANTIDAD	CARACTERISTICAS DEL ITEM	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
Papelería	612	Material de papelería (copias, esferos, marcadores, lápices)	612	100.000
Traslados a otras sedes para la gestión	2 viajes de 3 personas ida y vuelta	Visitar la fundación FUPER para realizar gestionar los permisos y las encuestas	3.000.000	3.000.000
Trabajo terminado en físico más CD	1		70.000	70.000
Folios para Jurados	3	Folios con el resumen ejecutivo del proyecto de investigación	70.000	70.000
Profesional estadístico	10 Horas		90.000	1.200.000
Investigadores	20 Horas semana		30.000	2.400.000
Asesora	4 horas a la semana		100.000	4.800.000
Total, desarrollo del proyecto				11.640.000
Total, valor proyecto personal de investigadores				3.880.000
Valor total del proyecto				11.640.000

**PERMISOS DE LOS AUTORES SOBRE EL USO DEL LOS INSTRUMENTOS:
(FICHA DE CARACTERIZACION DE LADIADA CUIDADOR-PERSONA CON
ENFERMEDAD CRONICA GCPC-UN-D1 Y INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA
VERSION CUIDADOR FAMILIAR Quality of Life versión. (QOL)1**



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

**AUTORIZACIÓN DE USO DE LOS INSTRUMENTOS FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA
DIADA CUIDADOR-PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D Y LA VERSION EN
ESPAÑOL DEL INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA, Versión Familiar DE AUTORÍA DE LA
DRA. BETTY FERRELL VALIDADA PARA CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD
CRÓNICA**

No. GCEPC-056-2018

Este acuerdo, se establece el 08 de Abril de 2019 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante **LOS PROVEEDORES**, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Carlos Andrés Ospina, Yineth Alexandra Gomez y Michael Andres Avila, estudiantes de la Universidad ECCI, adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en (Calle 160ª No. 7g-09; Calle 58b sur No.23d-20; Calle 63k No. 119-15) con fines de colaboración profesional y autorización de uso de los instrumentos "Ficha de Caracterización de la Diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D y la Versión en español del instrumento de calidad de vida, Versión Familiar de autoría de la Dra. Betty Ferrell validada para cuidadores de personas con enfermedad crónica" en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad ECCI, mediante correo electrónico del 21 de Agosto de 2018, para que se facilite el uso y del **MATERIAL**, "Ficha de Caracterización de la Diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D y la Versión en español del instrumento de calidad de vida, Versión Familiar de autoría de la Dra. Betty Ferrell validada para cuidadores de personas con enfermedad crónica" **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** “Ficha de Caracterización de la Diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D y la Versión en español del instrumento de calidad de vida, Versión Familiar de autoría de la Dra. Betty Ferrell validada para cuidadores de personas con enfermedad crónica” sólo en la cantidad de (350 ejemplares), para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto “*Calidad de Vida de los Cuidadores al cuidado de niños, niñas con Enfermedad Crónica en la Ciudad de Medellín*.” De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en el proyecto “*Calidad de Vida de los Cuidadores al cuidado de niños, niñas con Enfermedad Crónica en la Ciudad de Medellín*”. **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a **EL RECEPTOR** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.
3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. **LOS PROVEEDORES** no garantizan ni reivindican que **EL MATERIAL** no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta defender e indemnizar a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**.

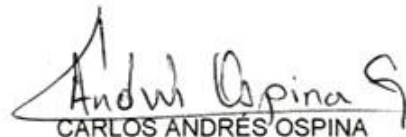
5. **EL MATERIAL** será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de un **(6 Meses)** partir del inicio del proyecto, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para **EL RECEPTOR** relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre **EL MATERIAL** recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, **EL MATERIAL** deberá ser retornado a **LOS PROVEEDORES** o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**, La Universidad Nacional de Colombia y la Universidad ECCI son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto

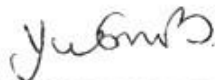
He leído y acepto:



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



CARLOS ANDRÉS OSPINA
EL RECEPTOR
 Estudiante - Programa de Enfermería
 Universidad ECCI



YINETH ALEXANDRA GOMEZ
EL RECEPTOR
 Estudiante - Programa de Enfermería
 Universidad ECCI



MICHAEL ANDRÉS AVILA
EL RECEPTOR
 Estudiante - Programa de Enfermería
 Universidad ECCI

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD CON FUPÉR



FUNDACIÓN FUPER NIT: 900502779-8
COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD.

Los estudiantes: **Carlos Andrés Ospina Galvis**, identificado con CC. 1.026.559.344 de Bogotá, **Yineth Alexandra Gómez Bermúdez**, identificada con CC. 52.733.490 de Bogotá y **Michael Andrés Ávila Álvarez**, identificado con CC. 1.233.688.291 de Bogotá. De la **Universidad ECCI, sede Bogotá**. Inscritos en la facultad de ciencias de la salud, el programa de **Enfermería**, VIII semestre, Con el docente a cargo: Karen Santacruz, con el Proyecto de grado **"CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN"**

1. Se comprometen a guardar absoluta reserva, sobre la información personal que obtengan para ejecutar el proyecto, sobre los pacientes y cuidadores. Este compromiso de confidencialidad tiene una duración, de 5 años, a partir de la firma de este documento, comprometiéndose a la custodia de la información y al cumplirse los 5 años se incinerará la información con testigos, enviándose la evidencia a FUPER.
2. Los estudiantes nombrados anteriormente se comprometen a mostrar los resultados obtenidos en el desarrollo del proyecto.
3. Se comprometen a ejecutar ellos o la fundación los resultados de dicho proyecto, para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas afectadas por enfermedades raras.
4. FUPER en cabeza de sus dos directivas principales, como expertas en enfermedades raras, serán coautoras del proyecto y de todo lo que se derive de este.
5. Si el proyecto en algún momento, es financiado o comercializado, FUPER debe tener un rubro, para el cumplimiento de su objeto social. Ya que la población objeto de estudio es suministrada por la fundación.
6. Los estudiantes se comprometen a entrevistar los pacientes asignados por FUPER, que ya han sido informados con antelación y han aceptado su participación en el proyecto.
7. La Fundación se compromete a entregar la información que está a su alcance, necesaria para el cumplimiento del objetivo.

La violación de estas obligaciones por parte de los estudiantes, sin perjuicio de las demás acciones a que haya lugar, será causal para acciones judiciales y penales.

Se aclara que los estudiantes realizan esta investigación como proyecto de grado siendo parte de su formación académica y no tendrá ninguna remuneración por parte de la Fundación FUPER.



FUNDACIÓN FUPER NIT: 900502779-8

Se firma el compromiso de confidencialidad, el día 27 de abril del año 2019, en reunión presencial, en la sede de la fundación FUPER

Carlos Andrés Ospina Galvis
CC. 1.026.559.344 de Bogotá
Estudiante e Investigador Principal

Yineith Alexandra Gómez Bermúdez
CC. 52.733.490 de Bogotá
Estudiante e Investigador Principal

Michael Andrés Avila Alvarez
CC. 1.233.688.291 de Bogotá
Estudiante e Investigador Principal

María Janeth González Díaz
CC. 43535855
Experta en ER - Fundadora y Gerente
Fundación FUPER

Diana Acosta Valencia
CC. 43496351
Experta en ER – Fundadora -
Presidente y Representante Legal
Fundación FUPER

SOLICITUD UNIVERSITARIA PARA DESARROLLO DE INVESTIGACIÓN EN FUPER



VIGILADA MINEDUCACIÓN

Bogotá D.C. 11 de abril de 2019

Doctoras:

DIANA ACOSTA

Presidenta

JANETH GONZÁLEZ

Gerente

FUNDACIÓN PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

Ref.: CEN 0035

Cordial saludo.

De la manera más atenta nos permitimos presentar a los estudiantes Carlos Andrés Ospina Galvis identificado con cédula de ciudadanía 1.026.559.344, Yineth Alexandra Gómez Bermúdez con cédula de ciudadanía 52.733.490 y Michael Andrés Ávila Álvarez con cédula de ciudadanía 1.233.688.691, quienes cursan VIII semestre del programa de Enfermería de la Universidad ECCI y se encuentran desarrollando como opción de grado el proyecto de investigación titulado “**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES RARAS**”; este proyecto se encuentra aprobado por el Comité de investigación del programa mediante Acta No. 013 del 04 de diciembre de 2018 y es asesorado por las docentes del programa Enf. Mg. Karen Tatiana Santacruz y Enf. Mg. Jenny Paola Blanco Sánchez.

El propósito del estudio mencionado anteriormente es determinar la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños y niñas con enfermedades raras residentes en la ciudad de Medellín, Colombia que asisten a la Fundación para pacientes con enfermedades raras (FUPER), lo que le permitirá a la institución generar herramientas e intervenciones que propendan por el mejoramiento o mantenimiento de la calidad de vida de los familiares de los niños que hacen parte de la institución.


Conociendo el interés de Fundación FUPER por visibilizar y mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades raras y su grupo familiar, además de proyectarse como una entidad referente a nivel nacional e internacional en el manejo integral de las enfermedades raras; nos permitimos manifestar nuestro interés para que la institución que ustedes dirigen participe en nuestro proyecto permitiendo que los estudiantes mencionados anteriormente realicen la recolección de los datos en esta fundación.

De ser aceptada la recolección de los datos, los estudiantes en nombre de la Universidad ECCI se comprometen a socializar los resultados a las directivas, cuidadores y familiares de la fundación para fines pertinentes.







Agradecemos de antemano su colaboración y quedamos atentos a sus sugerencias.

Cordialmente,

Ph.D. RITHY JANNETT ZAMORA
Coordinadora
Decanato de Ciencias de la Salud
Dirección Programa Enfermería
direccion.enfermeria@eccci.edu.co
PBX: 3537171 ext. 227


Mg. JENNY PAOLA BLANCO
Dirección Programa Enfermería
Líder Investigación
jblancos@eccci.edu.co



 PBX: (57 1) 3 53 71 71 info@eccci.edu.co Cra 19 No. 49 -20 Bogotá D.C. - Colombia
www.eccci.edu.co    Universidad ECCI  @UniversidadECCI  universidad ecci

FUNDADA EN 1977 - INSTITUCIÓN DE EDUCACIÓN SUPERIOR VIGILADA POR EL M.E.N. Resolución No. 13370 de 19 de Agosto de 2014 Otorgada por el M.E.N. NIT. 860.401.496-0



INTRUMENTOS

INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA VERSION CUIDADOR FAMILIAR Quality of life version. (QOL)¹

Instrucciones: estamos interesados en saber cómo la experiencia de tener un pariente con enfermedad crónica, afecta su calidad de vida. Favor contestar todas las preguntas que aparecen a continuación, basándose en su vida en este momento.

Marque con un círculo el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias.

BIENESTAR FISICO

Hasta qué punto es un problema para usted, sentir lo siguiente:

1	Agotamiento	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
2	Cambios en los hábitos alimenticios	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
3	Dolor	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
4	Cambios en el sueño	Ningún problema	1	2	3	4	problema severo
5	Clasifique su salud física en general	Sumamente mala	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR PSICOLOGICO

6	Qué tan difícil es para usted enfrentar/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica	Muy fácil	1	2	3	4	Difícil
7	Cuánta felicidad siente usted?	Absolutamente nada	1	2	3	4	Muchísima
8	Usted siente que tiene control de las cosas en su vida	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Completamente
9	Qué tan satisfecho está con su vida?	Absolutamente nada	1	2	3	4	Completamente
10	Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas	sumamente mala	1	2	3	4	Excelente
11	Qué tan útil se siente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
12	Cuánta angustia le causo el diagnóstico inicial de la pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
13	Cuánta angustia le causo el tratamiento de su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
14	Cuánta desesperación siente usted?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
15	Cuánto decaimiento siente usted?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
16	Tiene miedo de que le dé a su familiar otra enfermedad crónica?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
17	Tiene miedo de una recaída en su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
18	Tiene miedo de que se propague y avance de la enfermedad en su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
19	Clasifique su estado psicológico en general?	sumamente mala	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR SOCIAL

20	Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
21	El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo

¹ Versión 02_2013- GCPC_UNC. Con afinación semántica para el español

22	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
23	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su vida sexual?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
24	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado su trabajo?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
25	Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su pariente han alterado sus actividades en el hogar?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
26	Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
27	Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	Ninguna	1	2	3	4	Muchísimo
28	Clasifique su estado de sociabilidad en general	sumamente malo	1	2	3	4	Excelente

BIENESTAR ESPIRITUAL

29	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisface sus necesidades?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
30	El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
31	Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente?	Nada de incertidumbre					Mucha incertidumbre
32	Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
33	Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir?	Nada en lo absoluto					Muchísimo
34	Cuánta esperanza siente usted?	Nada de esperanzas					Muchas esperanzas
35	Clasifique su estado espiritual de manera general	Sumamente malo					Excelente

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

Institución donde se diligencia el instrumento: _____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE

Nombre: _____
Teléfono: _____

INFORMACIÓN DEL CUIDADOR

Nombre: _____
Teléfono: _____

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

¹ Instrumento para la caracterización de la diada (Paciente-Cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia, Versión 2. 06 de Marzo de 2014.

2.4 La persona que lo cuida es:

Espos(a) Madre/padre
 Hijo(a) Abuelo(a)
 Amigo(a) Otro _____

2.5 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador?
 Quién(es): _____
 Diagnóstico: _____
 Tiempo como cuidador: _____

2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga:
 Muy Alta Alta Moderada Baja
2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

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

2.6 Nivel de percepción de carga según ZARIT:
 No sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa
2.7 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:

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

4. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

4.1. Autovaloración en el uso de las TIC's

TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro, ¿Cuál?									

4.2. ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's?
 Sí No

4.3. Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad
 Alto Medio Bajo

4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

4.1 Autovaloración en el uso de las TIC's

TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso		
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo
Televisión									
Radio									
Computador									
Teléfono									
Internet									
Otro, ¿Cuál?									

4.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's?
 Sí No

4.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's para el cuidado de su enfermedad o la de su familiar
 Alto Medio Bajo

4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información en el cuidado de su enfermedad o la de su familiar, siendo 1 el menos útil y 5 el más útil:

TIC'S	N°
Televisión	
Radio	
Computador	
Teléfono	
Internet	
Otro ¿Cuál?	

CONSENTIMIENTO INFORMADO**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS**

Usted ha sido invitado(a) a participar del proyecto de investigación **“CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS** “que se desarrolla como trabajo de grado del Programa de Enfermería de la Universidad ECCI, por esta razón, es muy importante que conozca y entienda la información necesaria sobre el proyecto de manera que le permita tomar una decisión sobre su participación en el mismo. Cualquier duda que surja al respecto, le será aclarada por los enfermeros en formación **MICHAEL ANDRÉS ÁVILA ÁLVAREZ, YINETH ALEXANDRA GÓMEZ BERMUDEZ** y **CARLOS ANDRÉS OSPINA GALVIS**, identificados con cédula de ciudadanía 1.233.688.291 de Bogotá, 52.733.490 de Bogotá y 1.026.559.344 de Bogotá, respectivamente quienes actúan en este trabajo como investigadores principales y son estudiantes del programa mencionado anteriormente.

El objetivo del proyecto es “Determinar la calidad de vida del cuidador familiar de niños y niñas con enfermedades raras en el departamento de Antioquia”, con el desarrollo de este proyecto se aportará conocimiento para mejorar la calidad de vida del cuidador familiar.

La decisión de participar en esta investigación es voluntaria e individual. Usted podrá retirarse en cualquier momento y su decisión no afectará el desarrollo de la investigación, de la misma manera su decisión será respetada. Su participación en esta investigación no genera ningún riesgo, puesto que no se realizará ningún tipo de intervención que vulnere su vida o su integridad, igualmente su participación no tendrá ningún costo, ni recibirá ningún tipo de beneficio económico, social, político o laboral como incentivo por su participación.

Con la firma del presente documento se garantiza total confidencialidad de la información que usted esté suministrando y se protegerá su identidad. Los datos obtenidos serán usados exclusivamente por el investigador y será con fines académicos que aporten al desarrollo del proyecto mencionado; una vez se finalice la investigación, los resultados globales podrán ser conocidos por usted y por la institución y podrán ser divulgados en eventos científicos de carácter nacional o internacional o divulgados en revistas científicas, siempre salvaguardando la confidencialidad de su identidad.

En caso de ser positiva su participación en este proyecto, los datos serán recolectados en la institución en la que su familiar se encuentre hospitalizado, en donde los investigadores le aplicarán los instrumentos: "Ficha de Caracterización de la diada Cuidador-persona con enfermedad crónica. GCPC-UN-D1" “Instrumento de Calidad de Vida Versión Cuidador Familiar Quality of Life versión.” cuyo diligenciamiento tomará aproximadamente 15 minutos.

Por último, los investigadores estarán en capacidad de intervenir al Cuidado Familiar en caso de que esté presente cambios de estado de ánimo y/o reflexiones desencadenadas por la aplicación de los instrumentos.

DECLARACIÓN DEL PARTICIPANTE

Yo _____, declaro que he recibido toda la información relacionada con el proyecto de investigación titulado “Calidad de Vida en Cuidadores de Niños y Niñas con Enfermedades Raras” pacientes de la fundación FUPER, y se me han explicado los objetivos, el propósito, los beneficios y riesgos de la investigación, se me ha permitido realizar preguntas acerca del proyecto y me han aclarado las dudas presentadas; por esta razón he decidido participar de manera libre, voluntaria y autónoma en esta investigación.

Entiendo que la información que yo suministre será manejada de manera confidencial, no será manejada con ningún otro fin diferente al académico, podré realizar las preguntas que me surjan en cualquier momento y que puedo retirarme de la investigación cuando lo decida, sin que esto conlleve algún daño para mí o para la investigación.

Firma del participante

Nombre del Participante

C.C.

Firma del Investigador

Nombre del Investigador

C.C.

Firma del Investigador

Nombre del Investigador

C.C.

Firma del Investigador

Nombre del Investigador

C.C.

SOLICITUD AVAL DEL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN DE FUPER



FUNDACIÓN FUPER NIT: 900502779-8

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD.

Los estudiantes: **Carlos Andrés Ospina Galvis**, identificado con CC. 1.026.559.344 de Bogotá, **Yineth Alexandra Gómez Bermúdez**, identificada con CC. 52.733.490 de Bogotá y **Michael Andrés Ávila Álvarez**, identificado con CC. 1.233.688.291 de Bogotá. De la Universidad ECCI, sede Bogotá. Inscritos en la facultad de ciencias de la salud, el programa de **Enfermería**, VIII semestre, Con el docente a cargo: KAREN SANTACRUZ, con el Proyecto de grado **"CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN"**

1. Se comprometen a guardar absoluta reserva, sobre la información personal que obtengan para ejecutar el proyecto, sobre los pacientes y cuidadores. Este compromiso de confidencialidad tiene una duración, de 5 años, a partir de la firma de este documento, comprometiéndose a la custodia de la información y al cumplirse los 5 años se incinerará la información con testigos, enviándose la evidencia a FUPER.
2. Los estudiantes nombrados anteriormente se comprometen a mostrar los resultados obtenidos en el desarrollo del proyecto.
3. Se comprometen a ejecutar ellos o la fundación los resultados de dicho proyecto, para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas afectadas por enfermedades raras.
4. FUPER en cabeza de sus dos directivas principales, como expertas en enfermedades raras, serán coautoras del proyecto y de todo lo que se derive de este.
5. Si el proyecto en algún momento, es financiado o comercializado, FUPER debe tener un rubro, para el cumplimiento de su objeto social. Ya que la población objeto de estudio es suministrada por la fundación.
6. Los estudiantes se comprometen a entrevistar los pacientes asignados por FUPER, que ya han sido informados con antelación y han aceptado su participación en el proyecto.
7. La Fundación se compromete a entregar la información que está a su alcance, necesaria para el cumplimiento del objetivo.

La violación de estas obligaciones por parte de los estudiantes, sin perjuicio de las demás acciones a que haya lugar, será causal para acciones judiciales y penales.

Se aclara que los estudiantes realizan esta investigación como proyecto de grado siendo parte de su formación académica y no tendrá ninguna remuneración por parte de la Fundación FUPER.



FUNDACIÓN FUPER NIT: 900502779-8

Se firma el compromiso de confidencialidad, el día 27 de abril del año 2019, en reunión presencial, en la sede de la fundación FUPER

Carlos Andrés Ospina Galvis
CC. 1.026.559.344 de Bogotá
Estudiante e Investigador Principal

Yineth Alexandra Gómez Bermúdez
CC. 52.733.490 de Bogotá
Estudiante e Investigador Principal

Michael Andrés Avila Alvarez
CC. 1.233.688.291 de Bogotá
Estudiante e Investigador Principal

María Janeth González Díaz
CC. 43535855
Experta en ER - Fundadora y Gerente
Fundación FUPER

Diana Acosta Valencia
CC. 43496351
Experta en ER – Fundadora -
Presidente y Representante Legal
Fundación FUPER

VITA

Carlos Andrés Ospina Galvis



(Medellín, Ant, 1989), se inició en el mundo de la Enfermería gracias a la educación que vio reflejada en su madre, trabajó por 7 años como Auxiliar del Servicio de Apoyo en la Fundación Santafé de Bogotá en donde corroboró que su fuente de inspiración era el paciente y su familia y sentía que la profesión que más lo satisfacía era ser Profesional en Enfermería, perteneció como a la ACEE “Asociación Colombiana de Estudiantes de Enfermería” como secretario general por 2 periodos académicos en el 2009, siempre mostrando su liderazgo y compromiso con la excelencia no solo académica sino como persona.

Michael Andrés Ávila Álvarez



(Bogotá, D.C. 1997) Interesado en la disciplina de Enfermería por su enfoque Meta paradigmático, que conlleva a la acción de cuidado de los seres humanos, se enfocó en la investigación de los cuidadores familiares a raíz de múltiples experiencias y en cooperación con sus colegas, Se vinculó como investigador en FUPER con el fin de aportar al conocimiento y desarrollo de intervenciones en este tipo de población.



Yineth Alexandra Gómez Bermúdez, Nació en Bogotá, Colombia, el 24 de junio de 1983. Hija de Antonio Gómez y Luz Marina Bermúdez. Terminó sus estudios de Básica Secundaria en el Colegio San Antonio de Padua de la Arquidiócesis de Bogotá, en el año 2000. Obteniendo el Título de Bachiller Tecnológica con énfasis en Dibujo Publicitario. Culminó sus estudios Técnicos como Auxiliar de Enfermería en el Servicio Nacional de Aprendizaje SENA en el 2002. En el 2014 inicia sus estudios en profesionales en Enfermería, donde se destacó como Representante de Consejo de Facultad y Curricular del Programa de Enfermería, Universidad ECCI 2017-2019.

BIBLIOGRAFIA

1. Andreakou, MI, Papadopoulos, AA, Panagiotakos, DB, y Niakas, D. (2016). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud para cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Revista internacional de la enfermedad de Alzheimer , 2016 , 9213968. doi: 10.1155 / 2016/9213968
2. ASIS. (Noviembre de 2016). ANALISIS DE SITUACIÓN DE SALUD (ASIS) 2016. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>
3. Torisson, G., Stavenow, L., Minthon, L., y Londos, E. (2016). Fiabilidad, validez y correlatos clínicos de la calidad de vida en la escala de la enfermedad de Alzheimer (QoL-AD) en pacientes hospitalizados. Resultados de salud y calidad de vida , 14 , 90. doi: 10.1186 / s12955-016-0493-8
4. Grau Abalo, J. (23 de Junio de 2016). Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Obtenido de <https://www.redalyc.org/html/4397/439747576002/>
5. Ministerio de Salud y Protección Social . (2 de Julio de 2010). Ley 1392 de 2010. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>
6. Ministerio de salud y protección social . (02 de enero de 2018). Ministerio de salud y protección social . Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Radiografia-de-las-enfermedades-huerfanas-en-Colombia.aspx>

7. OMS. (2014). organizacion mundial de la salud. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149296/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf;jsessionid=7E0F6B86EB81882A99A438ADD03D0CF4?sequence=1
8. OMS. (19 de Enero de 2015). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/noncommunicable-diseases/es/>
9. OMS. (Junio de 2017). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
10. OMS. (1 de Junio de 2018). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
11. OMS. (s.f.). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
12. OMS . (Junio de 2017). Organizacion Mundial de la Salud ,Obtenido de <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
13. Revista Semana . (2019). “Las personas no deberían ser sentenciadas a muerte por padecer una enfermedad rara”. Semana, 1.
14. SALUDEMIA. (ENERO de 2018). saludemia. Obtenido de sanitaria SEAFORMEC: <https://www.saludemia.com/-/vida-saludable-lo-fundamental-salud-funcional>
15. Stefano Vinaccia, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con . Diversitas.
16. Vinaccia, S.Orozco, L. M. (20 de Junio de 2005). Scielo. Obtenido de
17. Andreakou, Maria , Papadopoulos, Angelos , Panagiotakos, Demosthenes ,Niakas, Dimitris. (2016). Assessment of Health-Related Quality of Life for Caregivers of

- Alzheimer's Disease Patients. *International Journal of Alzheimer's Disease*. 2016. 1-7. 10.1155/2016/9213968.
18. Vellone, Ercole & Piras, Giovanni & Talucci, Carlo & Cohen, Marlene. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of advanced nursing*. 61. 222-31. 10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x.
19. Delgado, L. C. (2012). Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Index de enfermeria*.
20. OMS. (2014). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149296/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf;jsessionid=7E0F6B86EB81882A99A438ADD03D0CF4?sequence=1
21. OMS. (19 de Enero de 2015). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/noncommunicable-diseases/es/>
22. OMS. (Junio de 2017). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
23. OMS. (1 de Junio de 2018). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
24. OMS. (s.f.). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
25. Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (20 de Junio de 2005). Scielo. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002

26. Alvarado Garcia, A. M. (28 de Junio de 2010). Revista Científica Salud Uninorte, Vol 26, No 2. Obtenido de <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/221/5808>
27. Ministerio de Salud y Proteccion Social . (2 de Julio de 2010). Ley 1392 de 2010. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>
28. Ministerio de salud y proteccion social . (02 de enero de 2018). Ministerio de salud y proteccion social . Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Radiografia-de-las-enfermedades-huerfanas-en-Colombia.aspx>
29. OMS. (2014). organizacion mundial de la salud. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149296/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf;jsessionid=7E0F6B86EB81882A99A438ADD03D0CF4?sequence=1
30. OMS. (19 de Enero de 2015). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/noncommunicable-diseases/es/>
31. OMS. (Junio de 2017). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
32. OMS. (1 de Junio de 2018). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
33. OMS. (s.f.). Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
34. Orphanet. (24 de Octubre de 2012). Orphanet. Obtenido de https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=ES

35. Stefano Vinaccia, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con . *Diversitas*.
36. Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (20 de Junio de 2005). Scielo. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002
37. Arias M. *La ética y humanización del cuidado de enfermería*. Bogotá: Tribunal Nacional Ético de Enfermería; 2007.
38. Herrera, M. J. (2011). Cuidador. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* Vol. 8. Año. 8 No. 1 Enero-Marzo 2011
39. Mieles-Barrera, M. D. (2015). Calidad de vida de niños y niñas de estratos. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 13 (1), pp. 295-311., 16.
40. Genta Mesa, Giuseppe. (2006). Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura. *Iatreia*, 19(3), 296-304. Retrieved October 22, 2017, from Baeza Goñi, Arturo, & Schonhaut B, Luisa. (2012). Hospitalización del lactante. *Revista chilena de pediatría*, 83(3), 290-294. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062012000300011>
41. Genta Mesa, Giuseppe. (2006). Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura. *Iatreia*, 19(3), 296-304. Retrieved October 23, 2017, from
42. Contreras Ibacache, V. (2013). evidencia del arte en Enfermería. *Enfermería global*, 6.
43. Paula Alina Juárez-Rodríguez, 1. (2009). La importancia del cuidado de enfermería. www.medigraphic.com/pdfs/enfermeria, 3.
44. Soto, I. P. (2012). Sociología de la Infancia: las niñas y los niños como. *Revista de sociología*, N° 27 (2012) pp. 81-102, 22.

45. Aguilar, M. I. (2011). Características de los Seres Vivos. universidad autónoma del estado de hidalgo, 22.
46. Oviedo, G. (2004). LA DEFINICIÓN DEL CONCEPTO DE PERCEPCIÓN EN PSICOLOGÍA. Revista de Estudios Sociales, no. 18.
47. Peris-Bonet R, García Cano A, González Ros V, Navarro Jordán R, Pardo Romagüera, E. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2007. Registro Nacional de Tumores Infantiles Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) Mayo de 2008
48. Ferrís i Tortajada J, Ortega García JA, García Castell J; Berbel Tornero O. La etiología en el cáncer pediátrico. En: Sierrasesúmaga L, Antillón F, Bernaola E, Patiño A, San Julián M, eds. Tratado de Oncología Pediátrica. Pearson Educación S.A. Madrid, 2006: 17-45.
49. Bard M, Sutherland AM. Psychological impact of cancer and its treatment. Adaptation to mastectomy. Cancer 1995
50. Orgilés M, Espada JP, Méndez FX. Adherencia al tratamiento. En: Ortigosa JM, Quiles MJ, Méndez FX, coordinadores. Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia. Madrid: Pirámide; 2003. p. 73-94.
51. Bayés R. Calidad de vida y cáncer infantil. Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Libro de ponencias y comunicaciones. Valencia: Federación de Asociaciones de Padres de Niños Oncológicos; 1993. p. 147-54
52. Méndez FX. El niño que no sonríe. Estrategias para superar la tristeza y la depresión infantil. Madrid: Pirámide, 1998.

53. OMS. (2014). organizacion mundial de la salud. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149296/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf;jsessionid=7E0F6B86EB81882A99A438ADD03D0CF4?sequence=1
54. Velarde-Jurado, Elizabeth, & Ávila-Figueroa, Carlos. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44(4), 349-361. Recuperado en 07 de agosto de 2018, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es&tlng=es
55. Fernández-López, Juan Antonio, Fernández-Fidalgo, María, & Cieza, Alarcos. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169-184. Recuperado en 07 de agosto de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&tlng=es.
56. García-Alandete, Joaquín. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *Enclaves del pensamiento*, 8(16), 13-29. Recuperado en 07 de agosto de 2018, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-879X2014000200013&lng=es&tlng=es.
57. OMS | Enfermedades crónicas - World Health Organization www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
58. Mariana Marchionni Joaquín Caporale Adriana Conconi Natalia Porto (2011) Enfermedades crónicas no transmisibles y sus factores de riesgo en Argentina: prevalencia y prevención, *RESUMEN DE POLÍTICAS*, 8(# IDB-PB-166)8-9. Recuperado en 02 de agosto de 2018 de <https://publications.iadb.org/bitstream/handle/11319/1358/Enfermedades%20cronicas>

%20no%20transmisibles%20y%20factores%20de%20riesgo%20en%20Argentina%3
A%20prevalencia%20y%20prevencion%20PROTOCOL.pdf?sequence=6

59. OMS. (2014). Organización Mundial de la Salud. Obtenido de https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149296/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf;jsessionid=7E0F6B86EB81882A99A438ADD03D0CF4?sequence=1
60. Villanueva Lumbreras, Amaya, & García-Orellán, Rosa. (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *Ene*, 12(2), 223. Epub 23 de septiembre de 2018. Recuperado en 4 Agosto de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000200003&lng=es&tlng=es.
61. Urzúa M, Alfonso, & Caqueo-Úrizar, Alejandra. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
62. Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212. Recuperado en 20 de agosto de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&tlng=es
63. Covarrubias Delgado, Liliana, & Andrade Cepeda, Rosa M^a Guadalupe. (2012). Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Index de Enfermería*, 21(3), 131-135. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000200005>
64. Romero Massa, Elizabeth, Rodríguez Castilla, Jennifer, & Pereira Díaz, Banny. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes

renales. Revista Cubana de Enfermería, 31(4) Recuperado en 14 de enero de 2019, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000400001&lng=es&tlng=es

65. Expósito Concepción, Yaquelín. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con Cáncer. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 7(3) Recuperado en 14 de enero de 2019, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es&tlng=es.
66. Valle, Giancarlo A, Poterico, Julio A, & Quispe, Renato. (2014). Cuidadores informales de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica, 31(1), 169-180. Recuperado en 5 de septiembre de 2018, de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342014000100026&lng=es&tlng=es.
67. Carbonell, Olga Alicia. (2013). La sensibilidad del cuidador y su importancia para promover un cuidado de calidad en la PRIMERA infancia ¹. Ciencias Psicológicas, 7(2), 201-207. Recuperado en 5 de agosto de 2018, de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212013000200008&lng=es&tlng=es
68. Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 31(Supl. 2), 9-20. Recuperado en 1 de mayo de 2019, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es.

69. Pareja, M. L. Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. *Revista CES Derecho*. (8) 2, julio – diciembre de 2017, 231-241.
70. Carbajal Rodríguez, Luis, & Navarrete Martínez, Juana Inés. (2015). Enfermedades raras. *Acta pediátrica de México*, 36(5), 369-373. Recuperado en 1 de mayo de 2019, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912015000500369&lng=es&tlng=es
71. Gonzales De La Vega, Luis, Hernández-Córdova, Gustavo, & Sobrzano, Sendy. (2013). Enfermedades huérfanas en pediatría: a propósito del día mundial de las enfermedades raras. *Revista médica de Chile*, 141(2), 270-271. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000200019>
72. Dallari, Sueli Gandolfi. (2015). Provisión del medicamento post-estudio en el caso de enfermedades raras: conflicto ético. *Revista Bioética*, 23(2), 256-266. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015232064>
73. Fernández-López, Juan Antonio, Fernández-Fidalgo, María, & Cieza, Alarcos. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169-184. Recuperado en 1 de mayo de 2019, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&tlng=es.
74. Neong, Shuet Ching & Khan, Abdul. (2018). Quality of life of caregivers of patients with Psychiatric Illness in Penang.
75. PUERTO PEDRAZA, Henry Mauricio. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, [S.l.], v. 6, n. 2, p. 1029-40, July 2015. ISSN 2216-0973. Disponible en:

<<https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/154>>. Fecha de acceso: 19 feb. 2019 doi:<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>.