

EFFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA MODIFICAR LA
AUTO-EFICACIA Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE
HEMATO-ONCOLÓGICO AMBULATORIO

RODMAR VANESSA PENAGOS CASTRO

UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN
BOGOTA, COLOMBIA
2019

EFFECTIVIDAD DE UNA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA MODIFICAR LA
AUTO-EFICACIA Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE
HEMATO-ONCOLÓGICO AMBULATORIO

RODMAR VANESSA PENAGOS CASTRO

Tesis para optar por el título de Magíster en Enfermería
Directora: Lina María Vargas Escobar

UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN
BOGOTÁ, COLOMBIA
2019

AGRADECIMIENTOS

A cada uno de los cuidadores por toda su disposición y colaboración durante la participación en el presente estudio.

A mi directora de tesis Lina María Vargas, por su contribución en cada etapa del proceso, por compartir sus conocimientos y ser guía idónea para la ejecución del estudio.

Al Profesor Humberto Mayorga por su gran aporte en el área de la estadística involucrada en este estudio.

A los directivos, coordinadores, colegas y auxiliares del Centro de Cáncer Ambulatorio de la ciudad de Bucaramanga, por sus aportes para llevar a cabo la intervención del estudio.

A la institución Foscal Internacional quien me abrió las puertas para realizar la intervención con los cuidadores en el Centro de Cáncer ambulatorio, que hace parte de dicha institución.

A cada una de las docentes del programa de Maestría en Enfermería de la Universidad de La Sabana por los conocimientos impartidos y la formación sólida en investigación fomentando una enfermera integral y holística en mí.

A mi familia por su apoyo incondicional durante todo el proceso de este proyecto.

A mis amigos y compañeros colegas quienes aportaron de su tiempo y apoyo para la realización de este trabajo

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS

LISTA DE GRAFICAS

LISTA DE ANEXOS

1. MARCO DE REFERECIA	10
1.1. DESCRIPCION DEL AREA PROBLEMA.....	10
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	14
1.4. OBJETIVOS	14
1.4.1. Objetivo general.....	15
1.4.2. Objetivos específicos	15
1.5. HIPÓTESIS DEL ESTUDIO	15
1.6. JUSTIFICACIÓN.....	15
1.6.1. Relevancia Disciplinar	16
1.6.2. Relevancia Social	17
1.6.3. Relevancia Teórica.....	18
1.7. DEFINICION DE CONCEPTOS	20
1.7.1. Intervención de enfermería.....	20
1.7.2. Cuidador primario o familiar	20
1.7.3. Paciente hematooncológico	20
1.7.4. Autoeficacia del rol del cuidador	20
1.7.5. Sobrecarga del rol de cuidador.....	20
2. MARCO TEORICO	21
3. MARCO METODOLOGICO	35
3.1. Marco del diseño.....	35
3.1.1. Escenario	36
3.1.2. Universo	36
3.1.3. Población	36
3.1.4. Muestra	36
3.2. Criterios de inclusión	37
3.3. Criterios de exclusión.....	37
3.4. Instrumentos.....	37

3.4.1.	Escala General de Autoeficacia	37
3.4.2.	Escala de Zarit	39
3.4.3.	Ficha de información general	39
3.5.	Variables	39
3.5.1.	Variable independiente	40
3.5.2.	Variable dependiente: Respuesta a la intervención	40
3.5.3.	Variables contextuales	40
3.5.4.	Variables de confusión	40
3.6.	Diseño y descripción de la intervención grupo 1	41
3.7	Integración teoría, intervención e instrumento.....	41
3.8	Descripción del proceso de captación e intervención grupo experimental	42
3.8.1.	Proceso de captación e intervención	45
3.9.	Diseño y descripción del acercamiento con el grupo control.....	47
3.10.	Recolección de la información	48
3.11.	Plan análisis de la información	48
3.12.	Consideraciones éticas	49
3.12.1.	Principios.....	51
4.	MARCO DE RESULTADOS	52
4.1.	Descripción sociodemográfica de los cuidadores del paciente hemato-oncológico 53	
4.2.	Análisis descriptivo de las variables sobrecarga y autoeficacia de los cuidadores 55	
4.2.1.	Análisis de ítems del instrumento de sobrecarga.....	55
4.2.2.	Análisis de ítems del instrumento de Autoeficacia	56
4.2.3.	Autoeficacia por grupos experimental y control.....	58
4.2.4.	Sobrecarga por grupos experimental y control	59
4.2.5.	Autoeficacia en el grupo experimental y control según su medición inicial y final 61	
4.2.6.	Sobrecarga en el grupo experimental y control según su medición inicial y final 62	
4.3.	Análisis inferencial de las variables principales del estudio (sobrecarga y autoeficacia)	63
4.3.1.	Análisis al interior de cada uno de los grupos experimental y control.....	63
5.	DISCUSIÓN	65
6.	CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	71

6.1.	CONCLUSIONES	71
6.2.	LIMITACIONES.....	72
6.3.	RECOMENDACIONES.....	72
6.4.	APORTES DEL ESTUDIO	72
6.4.1.	Para la disciplina de enfermería	73
6.4.2.	Para la educación y/o formación de enfermería.....	73
6.4.4.	Para la sociedad	73
7.	CRONOGRAMA	74
8.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75
9.	ANEXOS	85

LISTA DE TABLAS

- Tabla 1. Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos Fases de Ensayos Clínicos
- Tabla 2. Fases de los ensayos clínicos de enfermería
- Tabla 3. Intervenciones relacionadas con la autoeficacia
- Tabla 4. Intervenciones relacionadas con la Sobrecarga
- Tabla 5. Variables contextuales
- Tabla 6. Integración de la teoría, intervención educativa e instrumento de medición
- Tabla 7: Descripción del proceso de captación e intervención
- Tabla 8: Descripción de la captación y el proceso de acercamiento del grupo 2
- Tabla 9. Características sociodemográficas de los cuidadores del paciente hemato-oncológico del grupo experimental y control
- Tabla 10. Descripción de los ítems relevantes de sobrecarga del cuidador en el grupo control y experimental
- Tabla 11. Descripción de los ítems relevantes de Autoeficacia del cuidador en el grupo control y experimental
- Tabla 12. Mediana de autoeficacia por grupos, (Intervención y control)
- Tabla 13. Mediana de Sobrecarga por grupos
- Tabla 14. Correlación de Pearson entre las variables Autoeficacia y Sobrecarga

LISTA DE GRAFICAS

Grafica 1. Integracion Teoria de Autoeficacia, intervencion y sobrecarga	
Gráfica 2. Autoeficacia del grupo Intervención	53
Gráfica 3. Autoeficacia del grupo control	53
Gráfica 4. Sobrecarga del grupo Intervención	55
Gráfica 5. Sobrecarga del grupo control	55
Gráfica 6. Autoeficacia medición inicial Pre-test	56
Gráfica 7. Autoeficacia medición final Pos-test	56
Gráfica 8. Sobrecarga medición inicial Pre-test	57
Gráfica 9. Sobrecarga medición final Pos-test	57
Gráfica 10. Comparación entre la sobrecarga y la autoeficacia del grupo experimental y control (pre-test y pos-test)	58
Grafica 11. Diferencias de sobrecarga pre- test y post- test grupo experimental	58
Grafica 12. Diferencias autoeficacia pre-test y post-test grupo experimental	59
Grafica 13. Diferencias sobrecarga pre-test y post-test grupo control	59
Grafica 14. Diferencias autoeficacia pre-test y post-test grupo control	60

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Instrumento “Escala General de Autoeficacia versión 2”	77
Anexo 2. Cuestionario de Zarit	78
Anexo 3. Ficha de información general	79
Anexo 4: Consentimiento informado	80
Anexo 5: Permiso de uso de instrumento Zarit	83
Anexo 6: Aval comité de investigación de IPS	86
Anexo 7: Cartilla educativa	87
Anexo 8: Presupuesto	91
Anexo 9: Análisis Ítems instrumento Sobrecarga	92
Anexo 10 Análisis ítems instrumento Autoeficacia	96
Anexo 11 Conceptos versus Instrumento de Autoeficacia	97

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1. DESCRIPCION DEL AREA PROBLEMA

Para establecer la problemática del cuidador familiar de la persona con cáncer, es necesario iniciar con el estado actual del cáncer en el mundo, en el ámbito Latinoamericano, en Colombia y en la región de Santander.

El Global Cáncer Observatory (GCO) publicó un informe sobre el crecimiento de casos de esta enfermedad en el 2018, en el que revela que 18.078.957 casos de cáncer en el mundo se detectaron en ese año, el informe señala que el de pulmón, con un total 2.093.876 (11,6%), y el de mama, con 2.088.849 (11,6%) casos, son los tipos de cáncer más frecuentes en los pacientes (1) a su vez, el cáncer es la segunda causa principal de muerte en la región de las Américas, donde se estima que 2,8 millones de personas son diagnosticadas cada año y 1,3 millones mueren por esta causa (2).

En el caso de Colombia, el observatorio (GCO) informa, que se han registrado 101.893 casos hasta septiembre de 2018, de los cuales 47.876 son hombres y 54.017 mujeres (1). En Santander según los cálculos del Observatorio de Salud Pública de Santander (OSPS) en el 2014 (3), el cáncer de mayor prevalencia fue el de mama, estómago y de cuello uterino mientras que en los hombres, fue el cáncer de estómago, próstata y pulmón(3).

El cáncer, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células (4), que puede aparecer en cualquier lugar del cuerpo. Generalmente en todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos aledaños produciendo metástasis. Actualmente, se pueden encontrar más de 100 tipos de cáncer, carcinomas, sarcomas, leucemias, linfomas, mielomas y melanomas (5).

La literatura muestra que el diagnóstico de cáncer es un evento omnipresente en la vida de los pacientes y de sus cuidadores familiares, y que con la vivencia del mismo se enfrentan a dificultades inesperadas y situaciones desconocidas (6).

Existen actualmente diferentes tratamientos para el cáncer, a los que el paciente y su cuidador se ven enfrentados y que se ofrecen dependiendo del tipo de cáncer y de lo avanzado que esté; algunos de ellos son la cirugía, quimioterapia, inmunoterapia, terapia dirigida, terapia hormonal, trasplante de células madre o radioterapia (7). Lo anterior es importante si se considera que los efectos secundarios producidos por estas terapias generan en el paciente una serie de consecuencias, que de alguna manera el cuidador debe acompañar y apoyar, sintiéndose en la capacidad o no de hacerlo (8)

Lo anterior no es extraño, si se considera que la vivencia del cáncer llega a afectar a la familia y amigos cercanos, ocasionando cambios en sus comportamientos, roles y

actitudes, e incluso en sus valores y creencias, (9) mostrando que a menudo, es difícil mantener la calidad de vida para los pacientes y sus cuidadores (10).

A pesar de lo expresado, son los miembros de la familia los proveedores de atención física y emocional más importantes, al ayudar al paciente con el cuidado, que incluyen actividades de la vida diaria, tareas domésticas, compras, actividades sociales y de recreación, apoyar en la toma de decisiones y en muchos casos apoyar los gastos económicos de los tratamientos (11). Sin embargo, con el paso del tiempo y al ser el cáncer una enfermedad crónica y paliativa (en muchos casos), es un miembro de la familia quien termina asumiendo la responsabilidad del cuidado del paciente con cáncer, convirtiéndose en lo que la literatura denomina como cuidador primario o cuidador familiar (12).

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cuidador se define como la persona (familiar o allegado) que posee una condición favorable para asumir la responsabilidad de cuidado, cuenta con disposición para atender al paciente, mantiene un vínculo afectivo, es capaz de comprender y transmitir la información e indicaciones del equipo médico, así como también la facultad de entregar seguridad y bienestar emocional al paciente(13).

Sin embargo, en Colombia el cuidador primario o familiar se ha definido como “la persona que acompaña en sus labores y brinda asistencia básica en todo momento a un enfermo crónico. En su mayoría, posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, es quien se apropia de la responsabilidad del cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada, modificando su vida para asumir tareas generando con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés” (14).

Se estima de acuerdo al informe Caregiving de Estados Unidos, publicado en 2009, que 54 millones de personas sirven como cuidadores principales a otros adultos. Más de la mitad de los cuidadores proporcionan más de 8 horas por semana de atención, y el promedio general es de 20 horas por semana. Aproximadamente el 75% proporciona u organiza cuidados, cerca de la mitad administra la medicación y un tercio organiza y supervisa el pago de los servicios de salud (15).

El valor económico de los cuidadores primarios fue estimado por última vez en 1997 en \$196 mil millones por año en Estados Unidos (15). Colombia no es la excepción, de acuerdo al estudio de Sánchez y colaboradores realizado en la Región Andina, una familia que cuida a una persona con enfermedad crónica, gasta alrededor de 1.714.833 pesos, mostrando que la “carga financiera encontrada tiene un impacto significativo en la familia, en su orden, la carga presenta alrededor de los gastos propios de la salud, el transporte, la vivienda, los alimentos y las comunicaciones”(16).

Por otro lado, la literatura muestra diferentes tipos de cuidado ofrecidos por el cuidador primario o familiar, ante los cuales el cuidador debe mostrar autoeficacia en su rol. De acuerdo a Ebersole y Hes (17), estos cuidados incluyen un:

- *Cuidado preventivo*, en el que se suministra asistencia o servicio para impedir o hacer más lento el deterioro del enfermo. Por ejemplo, aquellos cuidados para prevenir síntomas desagradables por la enfermedad.
- *Cuidado anticipado*, se caracteriza por comprender y determinar decisiones basadas en necesidades futuras del enfermo crónico, según la evolución esperada. Como por ejemplo cuando el familiar ayuda a decidir el proceso a seguir para cada tipo de tratamiento para el cáncer.
- *Cuidado supervisor*, verifica el desarrollo de las acciones requeridas e identifica necesidades, con acompañamiento permanente, como en las acciones de ayuda de autocuidado que los familiares brindan a los pacientes con dificultades para realizar sus propios cuidados diarios.
- *Cuidado protector*, que quiere brindarle apoyo total al enfermo, pese a eventos que no pueden ser prevenidos por la situación de la enfermedad, como un cuidador que afirma que “él tiene quien lo cuide; mientras yo viva no le faltara nada”.

Considerando lo anterior, los cuidadores primarios o familiares tienen que afrontar situaciones cambiantes en la salud de su ser querido, ocasionando para muchos de ellos alteraciones en su propia salud. El estrés experimentado por los cuidadores da lugar a síntomas psicológicos como: la depresión, la ansiedad, el miedo, la soledad; síntomas psicósomáticos y síntomas físicos como: cansancio, anorexia, indigestión, estreñimiento, trastornos del sueño y dolor, entre otros (11).

Las cuidadoras mujeres, presentan más afectaciones en el patrón de sueño, dolores musculares y dificultades para transportar al paciente; en tanto que cuidadores varones experimentan más dificultades en la coordinación de diferentes actividades de cuidado (18).

De acuerdo a la literatura, se reconoce además que los cuidadores reciben poco apoyo formal o educación en el cuidado de condiciones crónicas y a menudo, las tareas clínicas que llevan a cabo para apoyar al paciente, no son formalmente discutidas o enseñadas a ellos. Además la complejidad de estas tareas, puede llegar a abrumarlos y generar una percepción de carga importante sobre su vida. De hecho se reporta que los cuidadores que cuidan a alguien en una condición de salud a largo plazo y que proporcionan asistencia con la supervisión de medicamentos, reportaron una mayor carga, como en el estudio de Boehmer y colaboradores donde el 69% de los cuidadores a largo plazo y 50% de los que supervisan medicamentos presentan mayor carga (15).

La carga del cuidador primario informal involucra según Zarit dos dimensiones (19): *La carga objetiva* que implica la atención a un paciente, la dedicación al desempeño del rol de cuidado, su relación con aspectos del paciente y con las características de las demandas de cuidado, tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas y la exposición a situaciones estresantes. *La carga subjetiva* por su parte, se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia del cuidado, así como la percepción personal de la situación.

En este sentido, la sobrecarga del cuidador se define como el grado en el que los cuidadores primarios sienten que se produce un deterioro de su salud, situación económica, vida social y personal por realizar esta tarea; lo asocian a falta de asistencia de otros familiares para los cuidados del enfermo e insuficiente comunicación con el equipo médico (20). Teniendo en cuenta lo anterior, se hizo necesario abordar en el cuidador de la persona con cáncer su autoeficacia, fortaleciendo así su confianza y la toma de decisiones acertadas, que le permitan desempeñarse adecuadamente, tanto en su rol de cuidador, como en acciones propias que le permitan mejorar su salud y su percepción de angustia y carga por el hecho de cuidar.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los pacientes con enfermedades oncológicas requieren de cuidadores para realizar actividades de cuidado y de la vida diaria que no pueden satisfacer por sí mismos, cuidadores que se ven enfrentados a asumir dicha responsabilidad, aún sin tener conocimiento o habilidades sobre las actividades de cuidado que deben realizar, ante lo cual pueden percibir una situación de carga para sus vidas.

Se reconoce que los principales objetivos del cuidado de los pacientes con cáncer, consiste en prolongar la vida manteniendo una calidad de vida aceptable, proporcionando alivio del dolor y de los síntomas, responsabilidades que recaen directamente sobre el cuidador primario o familiar (21). A lo largo de la experiencia de la enfermedad, las demandas físicas del cuidado pueden llegar a predisponer a los propios cuidadores a alteraciones de su estado de salud y un mayor riesgo de mortalidad (22).

Se ha demostrado también que los cuidadores necesitan de acompañamiento y soporte con información completa sobre la enfermedad y su tratamiento, las emociones que surgen, la importancia del cuidado compartido, la comunicación con el enfermo y entre los diferentes miembros, el manejo del cambio de rutinas, las transformaciones producto de la vivencia, entre otros aspectos; los cuales deben ser fortalecidos por enfermería y una de las formas para hacerlo, es a través de la autoeficacia de su rol en el cuidado de la persona con cáncer (23).

Given y colaboradores, describen la carga de la atención del paciente con cáncer como una "reacción biopsicosocial multidimensional resultante de un desequilibrio de las demandas de cuidado en relación con el tiempo personal de los cuidadores, los roles sociales, los estados físicos y emocionales, más los otros múltiples roles que cumplen" (24), y a partir de esa carga, pueden percibir un cansancio de su rol. Por ello, se vio la necesidad de abordar a los cuidadores y contribuir con la disminución de la sensación de sobrecarga del cuidado de la persona con cáncer, mediante el fortalecimiento de la autoeficacia en su rol, de tal manera que les permita realizar sus actividades cotidianas y así brindar un cuidado adecuado a su ser querido, a la vez que cuida de sí mismo y de su salud.

Se puede pensar que si el cuidador cree en las capacidades que presenta respecto a la forma de organizar y brindar un cuidado físico, emocional, social y demás; tendrá la seguridad para actuar y lo hará de tal manera que no solo brindara un cuidado adecuado al otro, sino que también cuidara de sí mismo, lo que llevara a disminuir las posibilidades de presentar sobrecarga y cansancio de su rol. El estudio de Santiago y colaboradores realizado en cuidadores de pacientes con falla cardiaca, por ejemplo, encontró que el 49,5% de la muestra reportó un nivel de autoeficacia bajo, el 27,5% presentó sobrecarga leve y el 25,7% sobrecarga intensa. Además, los análisis revelaron una relación inversamente proporcional entre las variables del estudio ($r=-0,592$, $p=0,01$), lo que indica que a mayor sobrecarga, menor autoeficacia percibida y viceversa. El estudio concluye que la sobrecarga es una de las consecuencias negativas más reportadas, al estar relacionada con la autoeficacia percibida, por lo cual este hallazgo debe ser considerado en el diseño de programas de intervención para reducir la carga del cuidador(25).

También el estudio de E. Yildiz y colaboradores que se realizó para determinar los niveles de autoeficacia y carga de los cuidadores que brindan atención a pacientes con cáncer, encontró una relación significativa entre la carga de la atención y los niveles de autoeficacia del miembro del familiar que cuida. De acuerdo con estos hallazgos, se deben desarrollar iniciativas centradas en los niveles de autoeficacia de los cuidadores de pacientes con cáncer (26).

Lo anterior mostró la necesidad de generar intervenciones desde enfermería efectivas para promover la autoeficacia del rol de cuidador, que no solo lo apoyen en el ejercicio de su cuidado sino que además eviten situaciones de sobrecarga, proporcionándole bases para generar motivación humana, bienestar y logro personal (31). En este sentido, se hace necesario que enfermería cuente con una intervención eficaz que pueda ser aplicada en los escenarios de su práctica, integrándola en su proceso de cuidado a los cuidadores de los pacientes hematooncológicos. Se reconoce que si el cuidador recibe este apoyo por parte de enfermería, indirectamente el paciente también se verá beneficiado en el cuidado que recibe (27),(28), (29), razón por la cual se justificó la necesidad de generar el presente estudio con el diseño de una intervención, estableciendo su efectividad, lo que llevó a plantear la siguiente pregunta de investigación:

1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la efectividad de una intervención de enfermería al compararla con la intervención estándar, en la modificación de la autoeficacia y la sobrecarga del rol de cuidador del paciente hemato-oncológico en un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga durante los primeros 15 días?

1.4. OBJETIVOS

1.4.1. Objetivo general

Establecer la efectividad de una intervención de enfermería al compararla con la intervención estándar, en la modificación de la autoeficacia y la sobrecarga del rol de cuidador del paciente hemato-oncológico en un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga durante los primeros 15 días.

1.4.2. Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores de los pacientes hemato-oncológicos en un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga.
- Establecer el nivel de sobrecarga y la capacidad de autoeficacia del rol del cuidador de pacientes hemato-oncológicos, al iniciar y al finalizar la intervención de enfermería “Confío en mí, yo puedo cuidar” en un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga.
- Establecer el nivel de sobrecarga y la capacidad de autoeficacia del rol del cuidador de pacientes hemato-oncológicos, que pertenecen al grupo de comparación al iniciar y al finalizar la intervención estándar de un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga.
- Comparar el nivel de sobrecarga y la capacidad de autoeficacia del rol de cuidador de pacientes hemato-oncológicos al inicio y al finalizar la intervención de enfermería “Confío en mí, yo puedo cuidar” y la intervención estándar de un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga.

1.5. HIPÓTESIS DEL ESTUDIO

La intervención de enfermería “Confío en mí, yo puedo cuidar” modifica la autoeficacia y la sobrecarga del rol de cuidador de paciente hematooncológico en un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga

1.6. JUSTIFICACIÓN

El cuidado ofrecido a los miembros de la familia y al cuidador principal o familiar, así como la satisfacción de sus necesidades en salud, son de importancia para enfermería; por lo cual es necesario realizar intervenciones que propendan por mejorar las situaciones de crisis, producidas como consecuencia del cuidado del paciente hematooncológico y apoyarlos a enfrentarlas (11). Una manera de generar impacto en el cuidador es tratando de entender y mejorar sus estrategias de autoeficacia, ofreciendo intervenciones de enfermería apropiadas y acorde a sus necesidades que permitan el fortalecimiento de su rol.

Las intervenciones dirigidas a abordar la dimensión psicológica, personalizadas y orientadas a las tareas y actividades de cuidado, pueden proporcionar herramientas para afrontar y aliviar la carga del cuidado, y hacer frente a las crecientes complejidades de la atención de los pacientes con cáncer (24), por lo que una intervención que pueda ser

utilizada en la práctica de enfermería en el cuidado de los cuidadores de los pacientes hematooncológicos se hace necesaria.

Se reporta en la literatura el diseño de intervenciones desde enfermería en cuidadores familiares de pacientes oncológicos, como intervenciones telefónicas, educativas sobre calidad de vida, resolución de problemas en el cuidado, entre otras; pero ninguna ha sido planteada desde el enfoque de autoeficacia para mejorar la sobrecarga del cuidador (30) (31) (32). Así mismo, en Colombia, hay estudios que describen las características de los cuidadores de pacientes oncológicos; sin embargo, existen pocas intervenciones documentadas desde enfermería que sean eficaces para abordarlos y ninguna desde la perspectiva del fortalecimiento de la autoeficacia del rol de cuidador(33).

Se reconoce que la autoeficacia podría mejorar el nivel de sobrecarga del cuidador y en este sentido, si el cuidador posee las herramientas y las estrategias correctas para realizar las actividades de su rol, crea habilidades y se da cuenta de ellas, podrá sentirse en la capacidad de autoeficacia de su rol, realizando sus funciones, sin llegar a percibir una sobrecarga del cuidado, ya que tendrá la confianza y la seguridad para desarrollarse como cuidador viendo la situación de manera más positiva (31) (34).

Se establece la viabilidad del presente estudio al contar con la población de cuidadores de pacientes hemato-oncológicos suficientes en la ciudad de Bucaramanga, el lugar disponible para realizar investigación de enfermería, y el apoyo de la literatura sobre la necesidad de generar intervenciones en este grupo poblacional. Por otra parte, la investigación es factible debido a que es posible cubrir los costos generados por su desarrollo, a su vez que tiene objetivos claros a alcanzar.

1.6.1. Relevancia Disciplinar

La enfermería es una profesión que cuenta con una estructura, una visión y una misión definida sobre los diferentes roles que ejerce en la práctica; a su vez es una disciplina soportada por el conocimiento desarrollado desde las diferentes teorías y modelos conceptuales ajustados a cada relación o interacción con el ser humano, que guían la manera de brindar cuidado y donde todas buscan alcanzar el bienestar del paciente, ya sea en su salud física, emocional y espiritual. Por ello, enfermería necesita abrir sus horizontes de cuidado y no centrarse solo en el paciente sino también en su entorno y más específicamente en su familia que de una u otra forma interviene sobre la salud y la calidad de vida de la persona enferma. En este proceso es donde enfermería debe involucrarse, ya que en la medida en que se cuida al cuidador, también mejorará la salud de la persona enferma (35). En el cuidado del paciente oncológico adulto, el profesional de enfermería está en posición de identificar las preocupaciones del paciente y de la familia, y coordinar, gestionar o proveer los servicios de apoyo necesarios (35).

Para enfermería es claro que la salud de los cuidadores se deteriora durante el período de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad (11), pero que puede mejorar si el cuidador

aprende a desarrollar su rol y utiliza métodos que promuevan la confianza en sí mismo y la importancia de su quehacer para la vida de la persona con cáncer. Teniendo en cuenta lo anterior, se sugiere que el aporte del concepto de autoeficacia y la relación con las conductas de salud a través de la teoría psicológica de Bandura, pueden ser incorporadas en la práctica de intervenciones educativas a los cuidadores del paciente hematológico, a través de la teoría de mediano rango de Resnick por parte de enfermería (36).

El presente estudio contribuyó al conocimiento de la disciplina, ya que aporta una intervención propia de enfermería, permitiendo conocer su efectividad para modificar la sobrecarga del cuidado y la autoeficacia del rol del cuidador del paciente oncológico, de esta manera se puede ayudar a mejorar las condiciones de salud de este grupo de población. Además la investigación contribuyó a desarrollar los conceptos de la teoría de enfermería de “Autoeficacia” de Barbara Resnick aplicada a una situación de la práctica, con los cuidadores de pacientes hematológicos que pueden presentar sobrecarga, mejorando su juicio sobre las acciones de su rol y proporcionándole bases para su bienestar, motivación y logro personal.

1.6.2. Relevancia Social

La atención domiciliar se ha convertido en una opción popular, al reducir los costos de hospitalización y atención médica, lo que ha llevado a que un número creciente de personas con complejas necesidades de atención en salud, estén siendo atendidas en el hogar por sus familias. Este cambio de la instalación de cuidado a largo plazo, a la atención domiciliar, coloca una demanda creciente en los cuidadores principales (37).

Según la Política Pública de la Familia en Colombia, la familia es la organización más general y a la vez más importante de los seres humanos. “Es una estructura social que se constituye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por lo tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor, lo que la estructuran y le brindan cohesión a la institución” (38).

La Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias, propende por el desarrollo de capacidades de las familias y la construcción de relaciones democráticas a su interior como sujeto colectivo de derechos y agentes de transformación y desarrollo social (38). Es allí, en medio de las familias donde se encuentran los cuidadores principales, pilar fundamental en el cuidado de su ser querido con cáncer, y que se pretende abordar en este estudio, desarrollando capacidades para afrontar su rol y construyendo relaciones apropiadas con su ser querido de cuidado, para disminuir su propio cansancio o sobrecarga.

Por otra parte el Plan Nacional para el control el cáncer en Colombia contempla a los cuidadores, dentro de la línea de estrategia 4: “mejoramiento de la calidad de vida de

pacientes y sobrevivientes con cáncer”, plantea en una de sus metas fortalecer la atención integral para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y sus familias; y a su vez dentro de sus acciones en los servicios de salud establece la promoción de la implementación de servicios de atención para familiares y cuidadores de pacientes con cáncer en sus diferentes fases de la enfermedad (Cuidado de cuidadores) (39).

Además en Colombia, existen acuerdos legales que propenden por la salud y bienestar de cuidadores. Por ejemplo en Bogotá se encuentra el proyecto de acuerdo 087 de 2015, por medio del cual se ordena implementar el Protocolo distrital de atención psicosocial para las cuidadoras y cuidadores de las personas con discapacidad (40); así mismo en Medellín, está el Acuerdo 27 de 2015 “Por medio del cual se establece una Política Pública para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de Redes Barriales de Cuidado en el Municipio de Medellín”(41). Estos acuerdos demuestran que los cuidadores hacen parte de las preocupaciones de la salud pública del país y por ello al abordarlos se da cumplimiento con las necesidades expresadas en las políticas nacionales.

En el departamento de Santander no se cuenta con una política que apoye a los cuidadores de pacientes oncológicos, por lo que las acciones conjuntas por parte de los diferentes profesionales de la salud en favor de esta población, resulta necesaria y definitiva. A su vez con la intervención que se propuso en este estudio desde enfermería, se quiso contribuir en mejorar la calidad de vida del cuidador, logrando prevenir mayores enfermedades o dolencias que puedan convertirlos de cuidadores a pacientes en el futuro, generando mayores costos en la atención para el sistema de salud.

1.6.3. Relevancia Teórica

La experiencia en la práctica, la experiencia personal y la revisión de la literatura determinan que los cuidadores de pacientes hemato-oncológicos necesitan atención y ayuda para modificar la autoeficacia del rol que ejercen en el cuidado de sus seres queridos, debido a que enfrentan situaciones que los pueden llevar a aumentar el estrés, el cansancio y así presentar sobrecarga tal como lo reportó el estudio de Hampton en su tesis doctoral(42).

Diferentes estudios realizados dan cuenta de la importancia de este fenómeno y de la necesidad de generar intervenciones específicas, de acuerdo a los contextos en que se desarrolla el cuidado de los cuidadores a los pacientes hemato-oncológicos (24)(43)(44).

A su vez, se ha visto que el manejo de los síntomas se puede llevar a cabo por medio de la autoeficacia como mediador entre los síntomas neuropsiquiátricos del paciente y los síntomas de carga y depresión en los cuidadores(45), demostrando una relación entre la autoeficacia en el manejo de síntomas del paciente y la sobrecarga del cuidador.

Por otra parte, se ha demostrado que en los cuidadores de pacientes con cáncer existe una correlación significativa entre la confianza que presenta y el estrés que percibe, es decir un cuidador que presenta niveles altos de confianza demuestra niveles más bajos de estrés y

es allí donde se encuentra un eslabón en el cual se puede intervenir para modificar dicha variable en el cuidador (42).

Un estudio indica la importancia de tener autoeficacia en el autocuidado así como para manejar la comunicación con las demandas de cuidado para personas con enfermedades terminales como el cáncer (46), por otra parte hay evidencia que demuestra que la mejora de la autoeficacia del cuidador puede ser una estrategia esencial en el desarrollo de la intervención para reducir la carga subjetiva de los Cuidadores (47).

Se ha visto a su vez que ya existen estrategias para el mejoramiento de la sobrecarga del rol del cuidador como por ejemplo a través del ejercicio físico para mejorar la salud y la calidad de vida (44) o intervenciones de autogestión (43) e incluso intervenciones telefónicas(32) con impacto en la autoeficacia del cuidador, así como intervenciones educativas para cuidadores de paciente oncológicos (48); sin embargo, se observa una ausencia de intervenciones que reúnan estas dos variables relacionadas con los cuidadores de pacientes oncológicos.

Es decir faltan intervenciones dirigidas hacia cuidadores de pacientes hematooncológicos, que den respuesta a sus necesidades de autoeficacia y el manejo de la sobrecarga en el ejercicio del su rol, de acuerdo a lo reportado en la literatura. Los cuidadores necesitan más formación y educación para ejercer su labor, necesitan fortalecer su autocuidado para manejar las diversas situaciones generadas como consecuencia del cuidado y requieren sentirse apoyados esto los lleva a sentirse con mayor seguridad en sí mismos, mayor confianza generando una modificación en su autoeficacia. Es aquí donde se observa el vacío de realizar intervenciones que permita abordar y modificar la autoeficacia y la sobrecarga del rol del cuidador del paciente hematooncológico desde enfermería.

Así mismo, se ha visto en los estudios e intervenciones existentes que estas no presentan grupo de comparación, lo cual se hace necesario para realizar intervenciones más sólidas.

Por otra parte en el contexto colombiano se ha avanzado en estudios que abordan a la población de cuidadores, sin embargo no se encontraron investigaciones que aborden a los cuidadores de pacientes adultos hematooncológicos en Colombia, lo cual genera el mismo vacío a nivel de nuestro país lo cual justifica esta investigación para enfermería (49) (50).

El poder abordar este vacío del conocimiento permitirá diferentes aportes teóricos a la disciplina de enfermería, que permitirá continuar con el conocimiento basado en la evidencia de la profesión siempre en pro de construir conocimiento sólido para abordar a las diferentes poblaciones de cuidado, por ejemplo en este caso permite conocer cómo se manifiestan y se relacionan estos dos conceptos (autoeficacia y sobrecarga) en un grupo de población específico, dándonos una guía de una posible forma de abordaje por medio de la intervención que se propone, guiándonos en una alternativa de cuidado para este tipo de población.

1.7. DEFINICION DE CONCEPTOS

1.7.1. Intervención de enfermería:

Según la Clasificación de las Intervenciones de Enfermería (NIC), “Una intervención se define como cualquier tratamiento, basado en el criterio y el conocimiento clínico, que realiza un profesional de la enfermería para mejorar los resultados del paciente.” (51). Para este estudio, una intervención de enfermería se entiende como aquellas actividades que realiza la enfermera investigadora a los cuidadores de pacientes hematooncológicos en un centro de cáncer ambulatorio para modificar la sobrecarga y la autoeficacia del rol del cuidador.

1.7.2. Cuidador primario o familiar

Es definido como la persona que acompaña en sus labores y le brinda asistencia básica en todo momento a un enfermo crónico hematooncológico. En su mayoría, posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, es quien se apropia de la responsabilidad del cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada (14).

1.7.3. Paciente hematooncológico

Cuando se habla del paciente hematooncológico se reúnen dos condiciones en el paciente: tanto él que tiene enfermedades hematológicas, como aquel que padece enfermedad oncológica de tumores sólidos (52).

1.7.4. Autoeficacia del rol del cuidador

Bárbara Resnick define la autoeficacia como el juicio de un individuo sobre sus capacidades para organizar y ejecutar cursos de acción necesarios para lograr determinados tipos de actuaciones. Las creencias de autoeficacia proporcionan la base para la motivación humana, el bienestar y el logro personal (28). Para esta investigación, la autoeficacia del rol de cuidador se entiende como el juicio del cuidador, sobre sus capacidades para organizar y ejecutar cursos de acción necesarios para ejercer su rol en el cuidado del paciente hematooncológico.

1.7.5. Sobrecarga del rol del cuidador

Es el grado en el que los cuidadores familiares o primarios perciben un deterioro de su salud, situación económica, vida social y personal por ejercer el rol de cuidador(25). En este sentido, hace referencia al conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que puede experimentar el cuidador por el hecho de desempeñar este rol (53).

2. MARCO TEORICO

A continuación, se presentan los elementos teóricos reportados en la literatura en relación al fenómeno de investigación y a los conceptos aquí relacionados

- Paciente hematooncológico adulto

De acuerdo a la literatura el paciente hematooncológico, es la persona que reúne dos condiciones: aquel que presenta una enfermedad hematológica, así como aquel que padece una enfermedad oncológica de tumores sólidos. Algunas de las neoplasias hematológicas reportadas son: neoplasias hematológicas (leucemia, leucemia linfoide aguda, leucemia linfática crónica, leucemia mieloide aguda, leucemia mieloide crónica, linfoma, enfermedad de Hodgkin, linfoma no Hodgkiniano, linfoma linfocítico pequeño, linfoma difuso de células B grandes, linfoma de células de manto, macroglobulinemia de Waldenstrom y mieloma múltiple) (54). Esta enfermedad produce alteraciones y síntomas como: Infecciones, fiebre, pérdida del apetito, cansancio, sangrados o hematomas con facilidad, inflamación de los ganglios linfáticos, sudoración nocturna, dificultad para respirar, dolores óseos o articulares, entre otro (54).

Las necesidades actuales de los pacientes hematooncológicos están aumentando con la importancia del cuidado en casa, la asistencia para el desarrollo de las actividades de la vida diaria y la reducción de los costos que genera la enfermedad cuando se maneja institucionalmente (55). Se reconoce que con el transcurrir de la enfermedad, el paciente va perdiendo su independencia y realizar incluso actividades de la vida diaria, requiriendo de una persona que supla sus necesidades. En el inicio de la enfermedad puede que sea solo un cuidador que le brinda compañía, apoyo emocional o espiritual; sin embargo, con el transcurrir del tiempo las actividades se incrementan en una situación de dependencia total y de manejo paliativo (48).

- Cuidador primario del paciente hematooncológico

De manera amplia se ha descrito la definición y características del cuidador primario del paciente crónico y en general, no son diferentes de las que presenta el cuidador de la persona con cáncer, ya que proporciona la asistencia básica y apoyo diario a otra persona que por razones de su enfermedad no puede valerse por sí misma, y que además no recibe compensación económica por ello (56) (57). Bowers identificó cinco niveles de atención informal, que implican: la atención anticipatoria, la atención preventiva, la atención de supervisión, las actividades personales de la vida diaria y el quinto nivel, tiene el propósito de proteger la identidad y la dignidad de la persona que necesita cuidado (58)(59).

El cuidador primario del paciente hematooncológico, no solo cuida en los ámbitos físicos, sino que también debe actuar sobre las necesidades espirituales, sociales y psicológicas de la persona, ya que con el progreso de la enfermedad los síntomas se hacen cada vez más evidentes, así como las limitaciones para asumir sus roles y las actividades de la vida cotidiana, llevando a que el cuidador deba empezar también a asumirlas. Esta dependencia

paulatina ocasiona en el cuidador una serie de situaciones que comienzan a comprometer su salud, llevándolo a padecer diferentes grados de sobrecarga. Por esta razón, los cuidadores familiares precisan apoyo de parte del equipo de salud, ya que atender a un enfermo en casa también representa para ellos un cambio sustancial en sus vidas que compromete su salud (30).

- Sobrecarga del rol del cuidador

Como consecuencia de cuidar a una persona con enfermedad hematoolonológica. los cambios en la vida pueden ser percibidos como estresores que resultan en carga y tensión para el cuidador (60). La sobrecarga se refiere a la respuesta emocional de la gente a los cambios y demandas de dar apoyo a otro. Por lo tanto, el concepto de sobrecarga del cuidador destaca los aspectos "negativos" de la prestación de cuidados, en lugar de los elementos positivos (61).

La sobrecarga del cuidador tiene dimensiones objetivas y subjetivas. La sobrecarga objetiva puede ser vista como el esfuerzo requerido para atender las necesidades de una persona enferma, la sobrecarga subjetiva comprende las creencias, suposiciones y sentimientos de un individuo con respecto al papel del cuidador (62), (63). En el caso del cuidado domiciliario de la persona con cáncer, los cuidadores juegan un papel crucial debido a que comúnmente se comprometen en tareas complejas de cuidado como: labores de higiene y administración de medicamentos, asistencia con la nutrición y la eliminación, prestación de ayuda emocional, entre otros (9).

Un artículo presenta qué asumir el rol de cuidador puede resultar una experiencia satisfactoria y enriquecedora, pero a menudo se convierte en una situación de soledad y cansancio, llena de vivencias emocionales difíciles de interpretar. El cuidador deja de lado sus necesidades para poder cuidar a la persona dependiente, motivado por la búsqueda de la cura, pero afectado por desilusiones, sufrimientos y carga de trabajo brindada por el paciente, además muestra que el tipo de cáncer, las horas de sueño y las horas de cuidado influyen en la percepción de una mala calidad de vida generando mayor sobrecarga (64).

Por otra parte en un estudio se identificaron tres categorías de sobrecarga: la física que enfocó el agotamiento físico y el cuidar en el domicilio; el mental donde se identificaron sentimientos de pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, tristeza y soledad; y en el social, aspectos del papel femenino, alteración de la dinámica y renta familiar y acceso al servicio de salud , a su vez factores como la falta de preparación para el cuidado y la ausencia de soporte familiar y profesional sobrecargan al cuidador (65) .

La sobrecarga del cuidador familiar, se evidencia en los diagnósticos de enfermería de la NANDA internacional (66). Dentro del dominio 7 Rol/ relaciones en la clase 1, definido como la dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas, según sus características definitorias si se presenta una sobrecarga del rol del cuidador, la salud del cuidador no solamente estará comprometida, sino que afectará la salud del paciente.

- Autoeficacia del rol de cuidador

La historia de la autoeficacia comienza en la teoría del aprendizaje social de Bandura, quien ha sido reconocido por su trabajo sobre la teoría del aprendizaje social y su evolución al sociocognitismo, así como por haber postulado la teoría de autoeficacia siendo esta uno de sus principales conceptos (67). La autoeficacia es un término que hace referencia a cómo hacer frente al estrés. Las expectativas de autoeficacia se han identificado como potencialmente importantes para predecir la capacidad de los individuos para hacer frente a los factores estresantes de la prestación de los cuidados (46). Es un concepto que representa el conocimiento y la percepción que tiene una persona sobre sus propias capacidades; lo que le conduce a elegir y a mantener determinadas líneas de acción (68).

Sobre la autoeficacia se pueden encontrar diferentes definiciones en la literatura. Por ejemplo, según Olaz, la autoeficacia es “el juicio acerca de nuestras capacidades personales de respuesta”. Este juicio puede ser negativo o positivo, dependiendo de cómo ha interpretado el sujeto los resultados sobre las señales que ha dispuesto como índices de eficacia (69).

Según Zimmerman, Kitsantas y Campilla comprende las creencias propias acerca de las capacidades para aprender o rendir efectivamente; para Tejada, “es un grupo diferenciado de creencias entrelazadas en distintos dominios de funcionamiento, con respecto a: la autorregulación del proceso de pensamiento, la motivación y los aspectos afectivos y fisiológicos” (69). También para Sanjuán y colaboradores, “la autoeficacia es un constructo global que hace referencia a la creencia estable de la gente sobre su capacidad para manejar adecuadamente una amplia gama de estresores de la vida cotidiana”; y para Vinaccia, y colaboradores “el concepto de autoeficacia no hace referencia a los recursos disponibles, sino a la opinión que se tenga sobre lo que se puede hacer con ellos” (69).

De acuerdo con la teoría y la investigación de Bandura, la autoeficacia marca una diferencia en cómo las personas se sienten, piensan, se comportan y se motivan a sí mismas. En términos de sentimiento, un bajo sentido de autoeficacia se asocia con estrés, depresión, ansiedad e indefensión, tales individuos también tienen baja autoestima y se vuelven pesimistas sobre sus logros y desarrollo personal (67).

La teoría de la autoeficacia de Bandura postula además que los individuos que poseen alta autoeficacia para llevar a cabo las tareas de cuidador tendrían más éxito en completar esas tareas, reportar menor incidencia de malestar psicosocial y enfermedad física, burnout y promover mayores beneficios para la salud, en comparación con aquellos que presentan bajos niveles en la autoeficacia. En apoyo de este fundamento teórico, la investigación ha asociado consistentemente un grado de autoeficacia reportada con menor riesgo de agotamiento psíquico y disminución del estado de ánimo negativo y la tensión del cuidador. Además, se ha asociado un alto nivel de autoeficacia del cuidador con la mejora del bienestar del paciente (46) (70).

Sobre los niveles de autoeficacia, las personas “con alta firmeza y credibilidad confían en las propias capacidades y tiene la cualidad de imponerse retos aún más complejos”. Es posible afirmar además, que los sujetos con altos niveles de autoeficacia poseen un

excelente pensamiento analítico, hecho que les permite obtener logros satisfactorios en la ejecución mientras que individuos que mantienen niveles bajos de autoeficacia son más vulnerables al error, factor determinante en la reducción de las aspiraciones y la disminución de la calidad de ejecución (71).

Para determinar la autoeficacia, un individuo o cuidador debe tener la oportunidad de autoevaluación o la capacidad de comparar la producción individual con algún tipo de criterio evaluativo, este proceso de evaluación comparativa permite a un individuo juzgar la capacidad de desempeño y establecer expectativas de autoeficacia, es allí donde enfermería con intervenciones propias de la disciplina puede abordar al cuidador para determinar su autoeficacia.

- Autoeficacia del rol de cuidador desde la perspectiva de Barbara Resnick

Barbara Resnick establece su teoría de mediano rango, basado en los postulados de la teoría de Bandura y adoptando la autoeficacia como concepto central de su teoría.

Según Resnick la autoeficacia se define como “el juicio de un individuo sobre sus capacidades para organizar y ejecutar cursos de acción necesarios para lograr determinados tipos de actuaciones. Las creencias de autoeficacia proporcionan la base para la motivación humana, el bienestar y el logro personal” (28).

La autoeficacia, es la confianza en la capacidad de uno mismo para realizar un comportamiento o tarea específica, es un factor que se ha examinado en relación con el afrontamiento del paciente al cáncer (70). Se refiere a la creencia de una persona que puede participar en un curso de acción suficiente para lograr un resultado deseado (72). Siendo la autoeficacia del cuidador otra variable que se ha estudiado en la investigación del cuidado como un moderador potencial en la relación entre estresores y angustia, tiene un vínculo con la reducción de los comportamientos de riesgo para la salud, la participación en el manejo del estrés y las actividades de relajación (73).

El núcleo de la teoría de la autoeficacia de Barbara Resnick significa que las personas pueden ejercer influencia sobre lo que hacen, es allí donde los cuidadores se ven reflejados y abordados con esta teoría porque dependiendo de la autoeficacia que tengan sobre ellos mismos pueden ejercer mejor su rol, debido a que se crea una confianza que influye en la forma en que realizan sus labores como cuidadores, donde cada actividad los forjará o capacitará aún más como cuidadores (74).

La teoría de Resnick sugiere que los pensamientos de los individuos sobre sí mismos se desarrollan y verifican a través de cuatro procesos diferentes: experiencia directa de los efectos producidos por sus acciones, experiencia vicaria, juicios expresados por otros y derivación de un conocimiento adicional de lo que ya conocen usando reglas de inferencia. Dichos procesos se pueden ver reflejados en el rol que ejerce el cuidador y el camino que recorre en medio de sus diferentes actividades. Más específicamente estas 4 fuentes de juicio de autoeficacia son:

El logro activo: abordado como aquellos comportamientos o acciones que los cuidadores ya han realizado con anterioridad y repetirlos una y otra vez les da seguridad, así como las que empiezan a realizar de forma repetitiva obteniendo un logro positivo generando una confianza y seguridad sobre su rol, es darse cuenta que las acciones que realizan las pueden hacer con éxito y entre más las realicen más confianza tendrán de hacerlas (75), sin embargo si no ven esos logros en ellos mismo se podrá generar una sobrecarga en medio su rol, al sentir que no alcanza los objetivos con sus acciones(1).

Experiencia vicaria: al tener contacto con otros cuidadores, conocer su experiencia y la forma en la que realizan ciertas actividades de cuidado, les generara mayor seguridad al actuar y realizar las actividades propias de cuidado. Permite afrontar con mayor seguridad el rol de cuidador y reducir la sobrecarga de sentir que no solo ellos están pasando por aquellos cambios y situaciones en medio de su vida (2).

Persuasión verbal: intervenciones verbales donde se le ratifica al cuidador que tiene la capacidad de llevar su rol y guiarlo a los cambios necesarios para que alcance a dominar el comportamiento o el rol. Es todo aquello que escuchan sobre la forma de llevar su rol de cuidadores y la educación que reciben al respecto,(74) dicha información y guía ha de permitir que conozcan más sobre su rol, los aspectos que implica ser cuidador y las diferentes situaciones a las que se pueden enfrentar en medio de sus actividades de cuidado, así estarán preparados y pueden sentir un apoyo que puede llegar a disminuir el sentimiento de sobrecarga sobre todas las actividades que conlleva un rol de cuidador(3).

Estado fisiológico o retroalimentación fisiológica durante un comportamiento: si el cuidador se percibe como una persona sana física y emocionalmente sin sobrecarga, va actuar de una mejor forma en cuanto a la manera en que lleva su rol y su relación con el ser de cuidado, si genera un autocuidado se verá más fuerte y sano, proyectando lo mismo a su familiar (4).

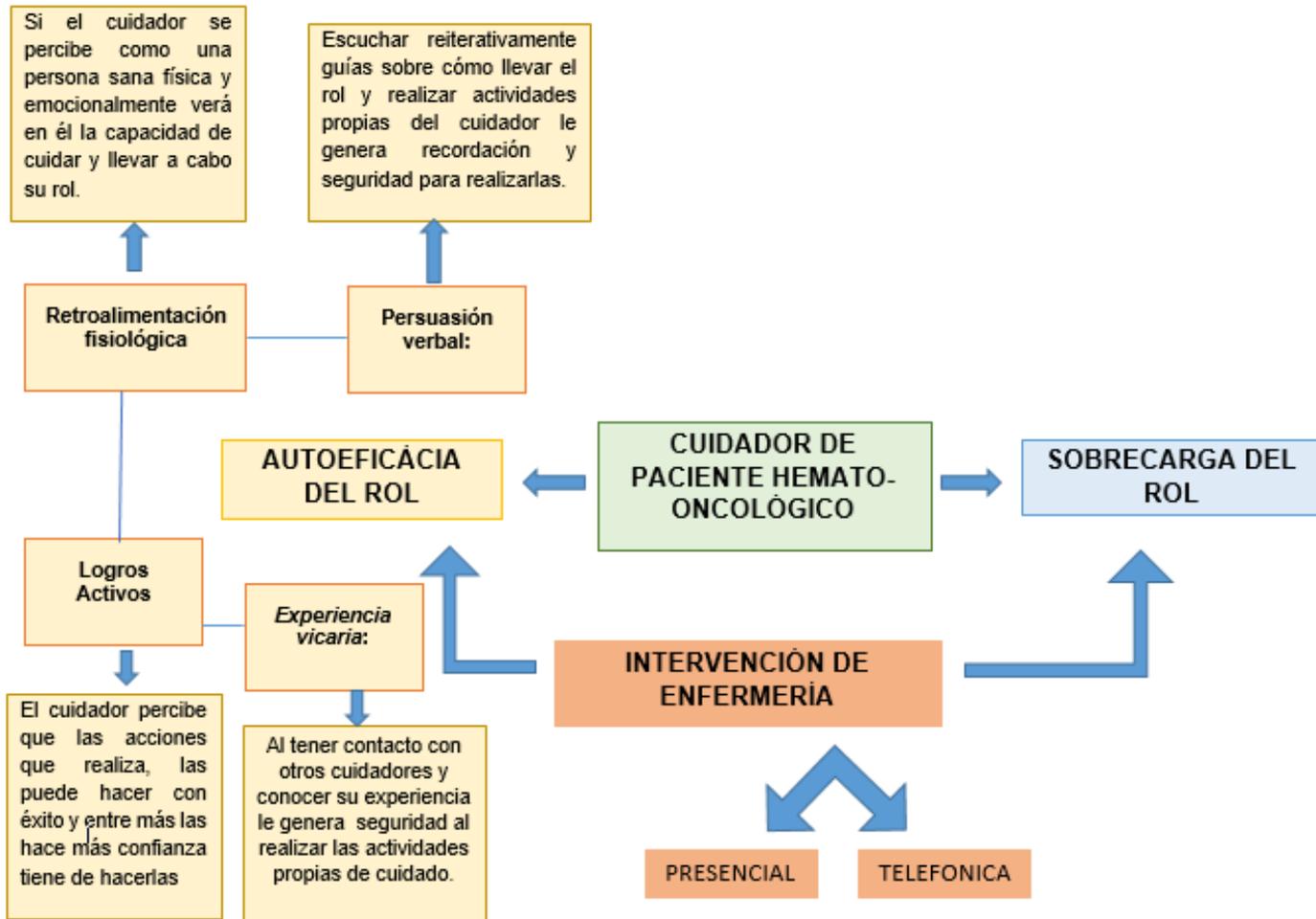
Estos cuatro juicios de autoeficacia son los juicios a intervenir en este estudio, y sobre los cuales se construyó la intervención con el fin de mejorar la autoeficacia del rol de cuidador y disminuir así la percepción de sobrecarga.

Por otra parte, se encuentran dos componentes en la teoría de auto-eficacia: expectativas de autoeficacia y expectativas de resultados.

Las expectativas de autoeficacia, son juicios sobre la capacidad personal para realizar una tarea determinada, interpretándose en el cuidador como aquellos juicios sobre sus capacidades para actuar en medio del cuidado de su ser querido, todo aquello que están seguros que pueden realizar y esperan lograr. Mientras que las expectativas de resultado son juicios sobre lo que sucederá si una tarea determinada se logra con éxito, siendo esos resultados los que los cuidadores desean y creen que alcanzaran con sus actos de cuidado, el éxito que puedan tener en medio de las actividades que realizan en el ejercicio del rol, generando ayuda a sus seres queridos (74).

Los individuos pueden creer que un determinado comportamiento resultará en un resultado específico; sin embargo, pueden no creer que son capaces de realizar el comportamiento requerido para que el resultado ocurra, es allí donde se debe abordar al cuidador para que las expectativas de autoeficacia y de resultado vayan a la par, de esta forma pueden lograr con la autoeficacia afrontar el rol, ya que no solo están seguros de sus capacidades para actuar sino también de lo que van alcanzar con sus acciones. Aquellas personas que se consideran altamente eficaces en el logro de un comportamiento dado, esperarán resultados favorables para ese comportamiento. Las expectativas de resultado influyen en el desempeño de las actividades funcionales, la adopción y el mantenimiento de las conductas en general y se prevé que la autoeficacia tendrá un impacto positivo en el comportamiento.

Grafica 1. Integración Teoría de Autoeficacia, intervención y sobrecarga



Elaboración propia

- Relación entre autoeficacia del rol de cuidador y la sobrecarga del cuidado

Las creencias de eficacia influyen en los pensamientos de las personas (autoestimulantes y autodesvalorizantes), en su grado de optimismo o pesimismo, en los cursos de acción que ellas eligen para lograr las metas que se plantean para sí mismas y en su compromiso con estas metas. Las personas con alta autoeficacia eligen desempeñar tareas más desafiantes, colocándose metas y objetivos más altos, una vez que se ha iniciado un curso de acción, las personas con alta autoeficacia invierten más esfuerzo, son más persistentes y mantienen mayor compromiso con sus metas frente a las dificultades, que aquellos que tienen menor autoeficacia. Su nivel de autoeficacia puede decir cuán efectiva llega a ser la persona al afrontar una variedad de situaciones estresantes, además altos niveles de autoeficacia tienen consecuencias beneficiosas para el funcionamiento del individuo y su bienestar general (36).

En relación a las conductas preventivas en salud, los individuos con alta autoeficacia percibida tienen más probabilidad de iniciar cuidados preventivos, buscar tratamientos tempranos y ser más optimistas sobre la eficacia de estos, se comprometen con mayor frecuencia a una actividad física regular.

Cuando un cuidador familiar presenta bajos niveles de autoeficacia puede ocasionar una mayor sobrecarga percibida en el cuidador; por lo tanto, podría afectar su actividad de cuidado y provocar repercusiones sobre la propia salud y la del familiar a su cargo. En este sentido, es importante recordar que la autoeficacia es la creencia que tiene una persona de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias que le permitan obtener los resultados deseados, en este caso, se traduciría en la confianza y motivación para llevar a cabo las actividades de cuidado y percibir las sin sobrecarga.

Existen numerosos estudios publicados que evalúan la autoeficacia percibida, realizados con cuidadores, en los que se ha observado que cuidadores con alta autoeficacia eligen desempeñar tareas más desafiantes, planteándose metas y objetivos más altos. Una vez que se ha iniciado un curso de acción, los cuidadores con alta autoeficacia invierten más esfuerzo, son más persistentes y mantienen mayor compromiso con sus metas frente a las dificultades, en comparación con aquellos que tienen menor autoeficacia (25), además los cuidadores con mayor autoeficacia para controlar los pensamientos perturbadores o negativos tienen menos carga cuando se enfrentan a problemas (76), los cuidadores que tienen mayores niveles de carga, están expuestos mayor agresión y tienen niveles moderados de autoeficacia, pero tienen una menor carga de atención a medida que aumentan sus niveles de autoeficacia (77), (78), situación que probablemente también se observe en los cuidadores de pacientes con enfermedades hematológicas.

En un estudio realizado a 63 cuidadores de pacientes con cáncer en etapa paliativa, se observó que los cuidadores que percibían mayor autoeficacia reportaron niveles más bajos de estrés, así como disminución del estado de ánimo negativo y aumento del estado de ánimo positivo (79) En relación con la percepción de autoeficacia y el apoyo social, Steffen

y colaboradores observaron que las personas con un puntaje más bajo en la autoeficacia para el autocuidado y la obtención de respiro o descanso informaban menor disponibilidad de ayuda de sus familias (80).

Se han realizado investigaciones enfocadas a conocer las variables que incrementan la resiliencia en el cuidador, identificando la autoeficacia como variable mediadora entre los posibles estresores (sobrecarga) y las consecuencias de estar expuesto a nivel de estrés prolongado, ansiedad y depresión; se ha encontrado evidencia que ha demostrado la existencia de una relación negativa entre la autoeficacia y la sobrecarga, por lo tanto un bajo nivel de autoeficacia aumenta el nivel de sobrecarga y viceversa (25).

De acuerdo a lo anterior, se puede decir que en la medida que un cuidador tenga altos niveles de autoeficacia sus sensaciones de sobrecarga serán menores, ya que se sentirá más hábil para cuidar, lo cual disminuye la percepción de sobrecarga de las diferentes actividades que desempeña en su rol.

- Intervenciones de enfermería

El Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos (NIH) ha delineado cuatro fases de ensayos clínicos para la investigación sobre tratamientos e intervenciones en ciencias de la salud. El proceso secuencial está diseñado para determinar sistemáticamente la seguridad, eficacia y efectividad de las nuevas intervenciones (81).

Los ensayos clínicos de fase I están diseñados para probar nuevas intervenciones biomédicas o conductuales en muestras pequeñas para evaluar la dosificación segura de nuevos tratamientos y comprender cómo se toleran los tratamientos. Los ensayos clínicos de fase II se consideran investigación piloto para establecer protocolos para optimizar las intervenciones y puntos finales clínicos, así como para evaluar más a fondo la seguridad y la eficacia preliminar. Su objetivo principal es identificar las condiciones de investigación para la próxima fase de la investigación de ensayos clínicos, lo que permite obtener los resultados más definitivos e interpretables. Los ensayos clínicos de fase III son ensayos clínicos aleatorizados prospectivos para determinar la eficacia de las intervenciones en entornos ideales. Los ensayos clínicos de fase IV consisten en ensayos prospectivos para analizar la efectividad de las intervenciones en la práctica real. Los ensayos clínicos de Fase IV también pueden incluir ensayos comparativos en los que dos o más intervenciones con eficacia demostradas previamente se comparan en la práctica real para determinar los resultados diferenciales.(81) (Tabla 3)

Tabla 1. Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos Fases de Ensayos Clínicos

Fase	Propósito
I	Para probar una nueva intervención biomédica o conductual en un pequeño grupo por primera vez para establecer la seguridad

II	Estudiar la intervención biomédica o conductual en un grupo más grande de personas para determinar la eficacia y evaluar más a fondo la seguridad.
III	Estudiar la eficacia de la intervención biomédica o conductual en grandes grupos mediante la comparación de la intervención con otras intervenciones estándar o experimentales, así como controlar los efectos adversos
IV	Monitorear la efectividad de la intervención aprobada en la población general y recopilar información sobre los efectos adversos asociados con el uso generalizado.

Fuente: Whittemore Robin GM. The Systematic Development of Nursing Interventions. J Nurs Scholarsh. 2012;24(October):14-8

El uso de estas pautas NIH puede facilitar el desarrollo progresivo y sistemático de las intervenciones de enfermería, la integración de las directrices de ensayos clínicos NIH con elementos específicos de las intervenciones de enfermería genera unas pautas para la investigación de intervenciones de enfermería (Tabla 4). El desarrollo sistemático de una intervención de enfermería incluye (a) un problema bien definido, (b) una base teórica sólida, (c) un enfoque de investigación para establecer el contenido, la fuerza y el momento de las intervenciones innovadoras y pragmáticas, (d) el refinamiento de la intervención, (e) determinación de la eficacia clínica, y (f) determinación de la efectividad clínica (81).

Tabla 2. Fases de los ensayos clínicos de enfermería

Fase	Resultado
<p>I - Investigación básica</p> <p>Concepto y desarrollo teórico</p> <p>Investigación exploratoria y descriptiva</p> <p>Síntesis de la investigación</p> <p>Investigación metodológica</p> <p>Investigación de servicios de salud</p> <p>Investigación de desarrollo de intervención</p>	<p>Establezca el contenido, la fuerza y el momento de la intervención.</p> <p>Establecer medidas de resultado.</p>
<p>II - Investigación piloto</p> <p>Análisis de adecuación del marco teórico y puntos finales</p> <p>Análisis de implementación de intervención</p> <p>Establecer protocolo</p> <p>Análisis preliminar de eficacia (tamaño del efecto)</p> <p>Análisis preliminar de factores extraños</p>	<p>Refina la intervención y las medidas de resultado.</p>
<p>III - Ensayo clínico de eficacia</p> <p>Análisis del efecto de la intervención en un entorno ideal</p> <p>Énfasis del estudio en alta validez interna</p> <p>Determinación de mediadores y moderadores a la intervención</p> <p>Análisis preliminar de costos</p>	<p>Determine la eficacia clínica.</p>

<p>IV - Ensayos clínicos de efectividad Análisis del efecto de la intervención en la práctica clínica Énfasis de estudio en alta validez externa Determinación de la utilidad clínica Análisis de costos Diseños comparativos y longitudinales</p>	<p>Determine la eficacia clínica.</p>
<p>V - Efectos en la salud pública Implementación a gran escala</p>	<p>Determinar los efectos en la salud pública.</p>

Fuente: Whittemore Robin GM. The Systematic Development of Nursing Interventions. J Nurs Scholarsh. 2012;24(October):14-8 (81)

Para el caso del presente estudio se realizó la fase I y parte de la Fase II, la fase I se articuló el contenido de la intervención, análisis del planteamiento del problema, su abordaje, determinando el fondo y la forma de la intervención, de la fase II se realizó una prueba piloto, donde el resultado llevara a confirmar el protocolo de la intervención, para luego aplicarla y poder medirla con un análisis cuantitativo para determinar la efectividad preliminar de la intervención.

- Intervenciones relacionadas con autoeficacia

Tabla 3. Intervenciones relacionadas con la autoeficacia

Resumen de evidencia			
Artículo	Muestra	Intervención	Resultados
The Effect of Training on the Self-Efficacy of Informal Caregivers of Colorectal Cancer Patients 2016	594 cuidadores	capacitación para problemas específicos del paciente con cáncer	Las probabilidades de tener baja autoeficacia fueron significativamente mayores entre las personas con percepciones de entrenamiento inadecuado en dolor, intestino, fatiga, manejo de medicamentos
Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. Support Care Cancer. 2016	138 diadas	Protocolo mejorado de entrenamiento informal para cuidadores en el manejo de los síntomas del cáncer y el estrés de los cuidadores de pacientes con cáncer hospitalizados.	Después de la intervención, los cuidadores asignados al azar al grupo del protocolo mejorado tuvieron un nivel significativamente mayor de autoeficacia para controlar los síntomas de cáncer de los pacientes y su estrés
Assessment of self-efficacy for caregiving : The critical role of self-	133 cuidadores	Programa de cuidados paliativos	Se concluyó que la confianza que los cuidadores tienen en su capacidad de participar con

care in caregiver stress and burden. Palliat Support Care 2011			éxito en el cuidado personal está altamente relacionada con su nivel de estrés percibido y percepción de carga, y presumiblemente, síntomas depresivos.
Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers: Associations with symptoms and distress 2008	152 diadas	Entrenamiento de habilidades de afrontamiento asistida por un compañero	Las puntuaciones medias en la autoeficacia para controlar los síntomas fueron 64,4 para los pacientes y 61,6 para los cuidadores.
The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life 2003	63 cuidadores familiares y 63 pacientes	capacitación para el manejo del dolor	Los cuidadores presentaron autoeficacia en el manejo del dolor en nivel moderado

Elaboración propia

La investigación ha demostrado que las intervenciones como el modelado, la fijación de metas y el entrenamiento de habilidades pueden aumentar la autoeficacia y conducir a un mejor ajuste en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Es posible que las intervenciones dirigidas a aumentar la autoeficacia, puedan ser beneficiosas tanto para los cuidadores como para los pacientes(72), existiendo una asociación significativa entre la intervención o formación de los cuidadores y la autoeficacia (82).

Dentro de las intervenciones se ha incluido capacitación, apoyo, entrenamiento de relajación; capacitación en el hogar o programas de yoga y meditación, dichas intervenciones resultan en una mayor autoeficacia del cuidador para el manejo de los problemas psicosociales; para el cuidado de un individuo y mejora del estado de ánimo y el bienestar (46), es por ello que la participación de los cuidadores en la atención del paciente oncológico es esencial para un tratamiento óptimo, con el fin de conservar la adherencia al tratamiento y el apoyo social (9) (70).

- Intervenciones relacionadas con sobrecarga del cuidador

Sobre el tema de sobrecarga en los cuidadores, existen diferentes estudios como los que se presentan a continuación:

Tabla 4. Intervenciones relacionadas con la Sobrecarga

Resumen de evidencia			
Artículo	Muestra	Intervención	Resultados
Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: 2016	8 diadas	Intervención educativa, identificación del rol de cuidador, autocuidado, estrategias para brindar cuidado con calidad, manejo de conflictos intrafamiliares, comunicación, relajación y habilidades de cuidado	se evidencia una mejoría estadísticamente significativa después de la intervención la sobrecarga de cuidado del cuidador fue significativamente menor después de la intervención
Influencia del trabajo de enfermería en la disminución de la sobrecarga del cuidador 2016	51 cuidadores	Intervención contiene tanto variables psicoeducativas como propias de la profesión enfermera para conseguir el fomento del autocuidado como: control de la ansiedad programa de actividades agradables, reestructuración cognitiva, entrenamiento físico, manejo del paciente dependiente cuidados básicos y manejo de los recursos sociales.	los participantes en la intervención consideran en todos los ítems una satisfacción muy alta o alta disminuyendo su sobrecarga
Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes 2016	91 artículos	Las propuestas terapéuticas para el manejo de la sobrecarga, incluyen grupos de apoyo, psicoterapia individual y estrategias educativas	Las estrategias de intervención más recomendadas son las combinadas, aunque las más utilizadas son las no farmacológicas.

Elaboración propia

Se ha buscado hacer evidente la efectividad de las intervenciones de enfermería sobre el nivel de sobrecarga del cuidador, mostrando la disminución de la sobrecarga de los cuidadores y el aumento del grado de funcionalidad de las familias (49) (83).

Por otra parte, se ha sugerido que las intervenciones de cuidadores dirigidas a reducir la carga, pueden beneficiarse de la incorporación de estrategias específicas para aumentar la autoeficacia y disminuir los síntomas depresivos(84), además de disminuir la ansiedad y la percepción del estado de salud con un tamaño del efecto y una significación estadísticamente representativa (85) (31).

- Intervenciones relacionadas con autoeficacia y sobrecarga

Más que intervenciones donde se relacionen estos dos conceptos se ha encontrado un estudio que los asocia. Es un estudio cuantitativo y correlacional, de corte transversal que buscó examinar la asociación entre autoeficacia y sobrecarga percibida del cuidador de pacientes con insuficiencia cardíaca, en él se encontró que la sobrecarga es una de las consecuencias negativas más reportadas encontrándose que en un 27,5% la sobrecarga fue leve, seguida de una sobrecarga intensa de 25.7% del total de la muestra. Así mismo, la autoeficacia del grupo se reportó en un nivel bajo en el 49.5% de la muestra del estudio.

Los resultados del análisis revelan una relación inversamente proporcional entre las variables del estudio ($r_s = -0,592$, $p < 0,05$), esto quiere decir que a mayor sobrecarga menor autoeficacia percibida y viceversa. El estudio concluye que este hallazgo podría ser considerado en el diseño de programas de intervención para reducir la carga del cuidador, lo cual se pretende en el presente estudio (25).

Por otra parte, no se encontraron en la literatura estudios que relacionen intervenciones sobre la autoeficacia y la sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes hematoológicos específicamente, lo cual justifica la realización de esta investigación.

3. MARCO METODOLOGICO

3.1. Marco del diseño

Este estudio tuvo un abordaje cuantitativo, cuasi experimental donde la intención fue establecer la efectividad de una intervención de enfermería al compararla con la intervención estándar, en la modificación de la autoeficacia y la sobrecarga del rol de cuidador del paciente hemato-oncológico en un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga durante los primeros 15 días.

Tuvo un enfoque cuantitativo porque implicó un proceso sistemático, riguroso, objetivo y formal para generar información numérica acerca del problema. La investigación cuantitativa se lleva a cabo para describir nuevas situaciones, fenómenos o conceptos; examina las relaciones entre variables y determina la eficacia de tratamientos o intervenciones sobre resultados de salud (86).

A su vez fue una investigación cuasi experimental debido a que el objetivo fue examinar las relaciones entre variables independientes y dependientes seleccionadas, para determinar los efectos de una intervención de enfermería, sobre los resultados de los cuidadores. Los diseños cuasi experimentales tienen como finalidad examinar la efectividad de una intervención de enfermería sobre una variable dependiente con el fin de mejorar los resultados de la práctica enfermera. Se diferencia de los diseños experimentales en que “suelen carecer de cierto grado de control de la manipulación del tratamiento, el control del entorno y/o selección de sujetos” (86)

Se realizó un diseño de pre prueba y pos prueba con dos grupos. Al grupo 1 se le aplicó una prueba previa para determinar el estado inicial, después se le administró el tratamiento o intervención y finalmente a los 15 días aproximadamente se le aplicó una prueba posterior al estímulo para determinar el estado final, tal como lo afirma Hernández Sampieri (87). Al grupo 2 se le aplicó una prueba previa para determinar el estado inicial, después se siguió la intervención estándar de la institución y finalmente a los 15 días aproximadamente se le aplicó una prueba posterior al estímulo para determinar el estado final.

Es decir, a un grupo 1 de cuidadores se le aplicó una medición inicial previa a la intervención. Después se le administró la intervención “Confío en mí, yo puedo cuidar” y finalmente se le aplicó una medición posterior al estímulo. De esta manera, es posible establecer un punto de referencia inicial y final para comparar las dos mediciones y posteriormente se estableció la efectividad de la intervención en ese cambio de la primera medición respecto a la segunda.

Mientras que al grupo 2 de cuidadores se le aplicó una medición inicial y se siguió la intervención estándar que se brinda en la institución posterior a ello se realizó una nueva medición.

Así se pudo realizar una comparación no solo dentro de cada grupo 1 y 2 sino a su vez entre ellos mismos.

3.1.1. Escenario

El estudio se realizó en un Centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga, Santander, que tienen la misión de brindar servicios integrales de salud de clase mundial, formación humana y académica, desarrollo científico y esperanza de vida con responsabilidad social.

Este Centro atiende pacientes adultos del nororiente colombiano de forma ambulatoria para el tratamiento de radioterapia, braquiterapia de alta tasa de dosis y quimioterapia ambulatoria. Estos pacientes pueden asistir de lunes a viernes en compañía de un familiar o cuidador principal; así mismo, pertenecen a diferentes culturas, niveles sociales y son de áreas tanto rurales como urbanas.

Se atienden por día aproximadamente a 15 personas durante las 7 am y las 12 m, de lunes a viernes, con diagnósticos de alguna enfermedad hematológica en diferentes estadios y manejos.

3.1.2. Universo

Hombres y mujeres que ejercen actualmente el rol de cuidador de un paciente con alguna enfermedad hemato-oncológica, que asisten a tratamiento de quimioterapia a un centro de cáncer ambulatorio donde asisten 200 cuidadores mensualmente.

3.1.3. Población

Comprendió personas mayores de 18 años, que ejercen el rol de cuidador de un paciente con enfermedad hemato-oncológica, con tratamiento de quimioterapia actual, en un centro de cáncer ambulatorio en la ciudad de Bucaramanga (Santander) y que cumple con los criterios de inclusión.

3.1.4. Muestra

El número de cuidadores participantes en este estudio se calculó teniendo en cuenta el análisis estadístico pertinente para cumplir con los objetivos de la tesis. De esta manera, el análisis planeado tuvo como propósito central, encontrar evidencias cuantitativas que den cuenta sobre la efectividad de la intervención de enfermería "**Confío en mí, yo puedo cuidar**", en los niveles de sobrecarga y autoeficacia de los cuidadores de pacientes hemato-oncológicos. En consecuencia, si los datos mostraban un ajuste aceptable al modelo probabilístico normal, se elegirían pruebas t de student para muestras independientes y pareadas, con el fin de comparar los niveles antes y después de la intervención e igualmente comparar los niveles entre los grupos de control y el intervenido. Si el citado ajuste no era propicio se utilizarían las pruebas no paramétricas equivalentes, a la luz de la estructura de los datos, como fue el caso de este estudio.

Bajo el supuesto de un ajuste al modelo gaussiano, y asumiendo homocedasticidad, el tamaño formal de muestra $n_1 = n_2 = n$, procedente para controlar el error tipo II, por medio de su probabilidad β evaluada en $\mu_1 - \mu_2 = \delta > 0$, para una prueba unilateral al nivel α de $H_0 = \mu_1 = \mu_2$ es $n = 1 + v/2$.

De forma iterativa se determina el tamaño de la muestra para v , y en consecuencia es menor entero v par que satisface la igualdad,

$$\frac{v}{2} + 1 = 2 \left(\frac{\sigma}{\delta} \right)^2 \{t_{1-\alpha}(v) + t_{1-\beta}(v)\}^2.$$

Considerando que, para sustentar las inferencias estadísticas relativas a la intervención, debe haber mayor control del error tipo II, se asumen como elementos característicos de la muestra, $\alpha=0,05$, $\beta=0,02$ y $\delta=0,7\sigma$. De esta manera el tamaño requerido es de 77 cuidadores para conformar el grupo control y de 77 cuidadores para constituir el grupo de cuidadores que recibirán la intervención que ha diseñado esta tesis. (88)

3.2. Criterios de inclusión

- Personas que ejerzan el rol de cuidador principal o familiar de un paciente con enfermedad hematológica por más de 3 meses.
- Cuidadores de pacientes con enfermedades hematológicas mayores de 18 años
- Cuidadores que tengan al paciente recibiendo tratamiento de quimioterapia en el Centro de cáncer actualmente

3.3. Criterios de exclusión

- Cuidadores que por su capacidad cognitiva no puedan responder los instrumentos “Escala general de autoeficacia” y “Escala de Zarit”, ni recibir la intervención.

3.4. Instrumentos

3.4.1. Escala General de Autoeficacia

De acuerdo a la literatura, los instrumentos más utilizados para medir el constructo de autoeficacia, son las escalas de auto-reporte. Dentro de éstas podemos distinguir dos grupos: a) aquellas escalas que miden un sentido de eficacia específico y b) las escalas que miden un sentido general de autoeficacia. Dentro de las últimas, se destaca la Escala Generalizada de Autoeficacia (36).

Se seleccionó, la Escala General de Autoeficacia que permite la descripción efectiva del constructo de autoeficacia. Matthias Jerusalem y Ralf Schwarzer son sus principales

exponentes (89)(90) y la versión española fue validada en Chile por la Dra. Patricia Cid.(91) Para el caso colombiano, la Escala General de Autoeficacia fue adaptada por la enfermera Sandy Cruz en el 2013 (92).

La escala fue desarrollada en 1979 por Ralf Schwarzer y Matthias Jerusalem en Alemania, con el objetivo de medir la percepción que tiene el individuo de sus capacidades para sortear diferentes situaciones estresantes en su vida diaria (90). Más tarde en 1981, la versión alemana se redujo de 20 a 10 ítems y se tradujo a 28 idiomas (93). Finalmente, la versión en español fue traducida a partir del texto original en 1993, incluyendo adaptaciones culturales necesarias para medir de manera contextualizada el constructo autoeficacia percibida en la población costarricense, española y peruana (94)(89).

Cabe señalar que el análisis de las características psicométricas de la Escala General de Autoeficacia (EAG) en español demostró empíricamente su confiabilidad y validez convergente y discriminante. Así la autoeficacia percibida, se pudo relacionar positivamente con sensaciones de optimismo, autoestima, autorregulación, calidad de vida, competencia percibida, personalidad resistente, afrontamiento centrado en la tarea y satisfacción en el trabajo/colegio (95).

La validación de la versión en español se llevó a cabo a través de un estudio de muestra de 360 personas (hombres y mujeres) entre los 15 y 65 años de la ciudad de Concepción en Chile. El criterio de confiabilidad se estudió a través de la consistencia interna establecida por el coeficiente alfa de Cronbach que mide la relación promedio entre ítems y el número de ítems de un instrumento. La confiabilidad de la escala indica que un 84% de la variabilidad de las puntuaciones obtenidas representa diferencias verdaderas entre las personas y el 16% restante refleja fluctuaciones al azar. Este resultado permitió corroborar que los elementos son homogéneos y que la escala mide de forma consistente los caracteres estipulados. El coeficiente de Cronbach para la Escala fue de 0,8 y se consideró que los ítems medían en forma óptima el constructo de autoeficacia (96). La validez del instrumento se verificó a través de la validez de constructo y de criterio siguiendo los planteamientos de Hernández, Fernández y Baptista, quienes definen la validez de un instrumento como “el grado en que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir”. Además, la escala fue sometida a revisión por expertos de las áreas de psicología, sociología y enfermería para asegurar la comprensión de los ítems (92).

Finalmente, la escala utilizada para este estudio se conforma de 10 reactivos con un puntaje mínimo de 10 puntos y un máximo de 40 puntos. Las respuestas son tipo Likert donde la persona responde a cada reactivo de acuerdo a lo que ella percibe de su capacidad en el momento: Incorrecto (1 punto); apenas cierto (2 puntos); más bien cierto (3 puntos) o cierto (4 puntos). En esta escala a mayor puntaje, mayor autoeficacia general percibida(91). (Anexo 1).

Se adaptó el concepto de autoeficacia del rol del cuidador, para el curso específico de este estudio como: el juicio del cuidador sobre sus capacidades para organizar y ejecutar cursos de acción necesarios para ejercer su rol en el cuidado del paciente hemato-oncológico, a

su vez se adapta esta escala para medir la autoeficacia del rol que ejerce el cuidador; por lo tanto, todos los ítems van encaminados a mostrar el nivel de autoeficacia del cuidador en el momento de ejercer su rol.

3.4.2. Escala de Zarit

El Zarit Burden Inventory, conocida en el medio como Cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés, que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente de determinada manera, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas (97) (Anexo 2).

En el 2015 se hace un estudio en Colombia para determinar la validez y confiabilidad de la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, dicho estudio permitió concluir que la versión de 22 ítems en español es un instrumento válido y confiable para ser aplicado en Colombia (98).

En la validez de constructo respecto a las pruebas psicométricas realizadas a la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit, versión de 22 ítems en español, con el análisis factorial se calculó el número de componentes; se obtuvieron 4 para la rotación varimax, en la consistencia interna, mediante el coeficiente alfa de Cronbach, correspondió a un valor para la escala total de 0,861, considerado alto según parámetros previstos (98).

Se sabe que no existen normas ni puntos de corte establecidos, específicamente por la escala original, sin embargo, en estudios se encuentran clasificaciones para los resultados tales como: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) o sobrecarga intensa (≥ 56)(99)

3.4.3. Ficha de información general

Se diseñó esta ficha para emplearla con los participantes, con el propósito de recopilar todos los datos personales y sociodemográficos, tales como: nombres, apellidos, teléfono, edad, género, tiempo de cuidador, entre otros (Anexo 3).

3.5. Variables

3.5.1. Variable independiente

- Intervención “Confío en mí, yo puedo cuidar”

3.5.2. Variable dependiente: Respuesta a la intervención

- autoeficacia del rol del cuidador
- sobrecarga del cuidador

3.5.3. Variables contextuales

Tabla 5. Variables contextuales

Intervención	Nivel de medición	Escala
Sexo	Cualitativa	Nominal/Dicotómica
Edad	Cuantitativa	Razón
Estado civil	Cualitativa	Nominal
Religión	Cualitativa	Nominal
Escolaridad	Cualitativa	Nominal
Ocupación	Cualitativa	Nominal
Parentesco	Cualitativa	Nominal
Nº de horas de cuidado	Cuantitativa	Ordinal

3.5.4. Variables de confusión

- Capacitaciones a las que asista el cuidador que no hagan parte de la intervención. Para controlar esta variable se preguntó a cada cuidador si había participado en otras sesiones educativas, se indagó además a otros cuidadores o pacientes sobre la posibilidad de que ellos asistieran a otra actividad educativa fuera de la institución y además la investigadora estuvo al tanto de la programación de actividades educativas en la institución durante el tiempo del estudio.
- Nivel de apoyo que la familia o redes de apoyo (asociaciones o fundaciones) brinden al cuidador primario. Para controlar esta variable se preguntó a cada cuidador si pertenecían a una red de apoyo; sin embargo no fue posible establecer el nivel de apoyo proporcionado por el resto de la familia.
- Tiempo en el rol de cuidador. Para controlar esta variable se preguntó en el cuestionario sociodemográfico el tiempo que llevaba como cuidador, en el cual el tiempo mínimo de acuerdo a los criterios de inclusión debía ser de 3 meses en adelante.

- Intercambio de información entre cuidadores. Para controlar esta variable, se seleccionaron cuidadores para cada uno de los grupos (intervención y control) en días diferentes de tal manera que no tuvieran contacto el uno con el otro.

3.6. Diseño y descripción de la intervención grupo 1

Para el diseño de la intervención se realizó una revisión de la literatura sobre cuidadores familiares de pacientes hematológicos, se efectuó un análisis de la teoría de autoeficacia con la selección de los conceptos a aplicar en el estudio, se estableció relación conceptual entre la teoría de autoeficacia y su aplicación al rol de cuidador, así como su relación con la sobrecarga del cuidador. Finalmente, se revisaron en la literatura otras intervenciones ya realizadas, con el fin de establecer las estrategias educativas utilizadas, el tipo de cuidadores participantes y las acciones efectuadas que fueron efectivas o no, de acuerdo al tiempo y la duración de la intervención.

3.7 Integración teoría, intervención e instrumento

Bárbara Resnick sugirió que el juicio sobre la autoeficacia se basa en cuatro fuentes informativas, las cuales se consideran en este estudio, por ello para el abordaje de estos 4 conceptos, se realizó una intervención que refleja lo que la teoría plantea, y que logra evaluar los ítems del instrumento, creando una integración entre estas 3 fuentes.

Tabla 6. Integración entre la teoría de autoeficacia, la intervención de enfermería y el instrumento de medición

Teoría	Intervención	Instrumento
<p>Persuasión verbal Implica decirle a un individuo que tiene la capacidad de dominar el comportamiento dado</p>	<p>Durante todo el trascurso de la intervención se realiza una persuasión verbal tanto personalmente como de forma telefónica</p>	<p>Escala general de autoeficacia</p>
<p>Retroalimentación fisiológica Los individuos dependen en parte de la información de su estado fisiológico para juzgar sus habilidades. Los indicadores fisiológicos son especialmente importantes en relación con el manejo de los factores estresantes, los logros físicos y el funcionamiento de la salud</p>	<p>Se observa durante el aparte que se aborda la salud del cuidador, el como la percibe el mismo y los ítems de autocuidado que se le dan.</p>	
<p>Experiencia vicaria Ver a otras personas similares con éxito realizando la misma actividad. Otros también pasan por lo mismo</p>	<p>Durante la intervención en la sección presencial se realiza contacto con otros cuidadores y se comparten sus</p>	

	experiencias y apreciaciones	
Logros activos Repetición de actividades que demuestren seguridad y confianza	Los cuidadores seleccionan actividades que saben realizar y tiene confianza en hacerlas, encontrando aquellas actividades de cuidado que realizan con seguridad	
Sobrecarga Cansancio que siente el cuidador al realizar su rol tanto físico como mental	sección en la que se le dice al familiar que es normal que existan momentos que se sienta cansado pero que debe buscar herramientas para afrontar dicho cansancio	Escala de Zarit

La intervención “**Confío en mí, yo puedo cuidar**” consto de tres etapas, una primera de intervención presencial, una segunda etapa de retroalimentación y una tercera de evaluación y seguimiento, las cuales se describen a continuación en la Tabla 7. Así mismo se presenta en esta tabla el proceso de captación de los cuidadores que ingresaron a la intervención.

3.8 Descripción del proceso de captación e intervención grupo experimental

Tabla 7. Descripción del proceso de captación de los cuidadores e intervención

CAPTACION		
Selección de los sujetos participantes de acuerdo con criterios de inclusión	Acercamiento a los cuidadores para invitarlos a participar en el estudio	5min
Presentación del trabajo de Investigación	Presentación ante el cuidador de la intención del trabajo de investigación en un consultorio del centro de cáncer. El cuidador decide voluntariamente si participará o no.	5 min
Firma del consentimiento informado para la participación en el estudio	Lectura del consentimiento informado por parte del participante y firma del mismo.	5 min
Aplicación de la evaluación inicial	Aplicación guiada de cuestionarios: ficha general, el instrumento de autoeficacia general y el instrumento de Zarit.	10 min

INTERVENCION CONFIO EN MI YO PUEDO CUIDAR

ETAPA 1 SESION PRESENCIAL				
Saludo	Se hace nuevamente presentación de la investigadora, así como de los cuidadores participantes		5 min	
Introducción	Se realiza una introducción sobre la importancia de ser un cuidador			
Presentación y entrega de la cartilla	Se presenta la cartilla al cuidador y se le hace entrega para socializarla en medio de la intervención			
Socialización e interacciones del contenido de la temática	¿Quién es cuidador? ¿Qué es cuidar? ¿Qué funciones realiza el cuidador? Cambios en el rol del cuidador			40 min
	Como hacer frente a los momentos difíciles como cuidador. Cuidador su salud es importante	¿Cómo se siente su salud en este momento? ¿Qué hace usted para cuidar su salud?	Retroalimentación fisiológica: “su salud es importante” se realiza un reconocimiento de la salud del cuidador y la importancia de auto cuidarse, dándole pautas para hacerlo	
	Narrativa “la voz del cuidador”	¿En que se identifica con la cuidadora de la historia?	Experiencia vicaria: el cuidador conoce la vivencia de otro cuidador se identifica con estos sentimientos a través de una narrativa plasmada	
	De todas las funciones que usted realiza, enumere 5 en las que se siente seguro y confiado. Enuncie 2 fortalezas y 2 debilidades		Logros activos: los cuidadores podrán descubrir sus logros activos en cuanto a las habilidades y destrezas que presentan en su rol.	
	Como cuidador usted puede sentir cansancio Recomendaciones para disminuir el sentimiento cansancio		Sobrecarga:	
Conclusiones	Se concluyen las ideas principales			
Se acuerda un encuentro telefónico				
ETAPA 2 RETROALIMENTACION				

Persuasión verbal a través de mensajes de texto				
Semana 1	Mensaje 1	Experiencia vicaria:	<i>“Buen día, recuerde que las experiencias de cada cuidador durante el ejercicio de su rol son diferentes, pero todos pasan por sentimientos y emociones como las suyas, dialogue con otros cuidadores y conocerá sus experiencias mientras comparte también las que usted ha vivido.”</i>	
	Mensaje 2	Logros activos:	<i>“Buen día, hoy tómese un momento para pensar en cada una de esas actividades que usted realiza como parte de su rol de cuidador. Recuerde que posee la fortaleza necesaria para ir mejorando cada día, confíe en usted”.</i>	
Semana 2	Mensaje 3	Retroalimentación fisiológica	de la salud del cuidador: <i>“Buen día, recuerde que su salud es importante, mantener una dieta saludable, realizar alguna actividad física, realizar una actividad extra que le guste, ir a chequeos médicos y tomar los medicamentos que necesite le ayudara a mantener una salud física y emocional adecuada. ¡No olvide su salud es importante!”</i>	
	Mensaje 4	Sobrecarga	<i>“Buen día, puede que usted llegue a tener sentimientos como enojo, estrés, ansiedad o preocupación en algún momento, esto es normal. Lo importante es que usted los aborde buscando por ejemplo la ayuda de familiares, amigos o el equipo de salud, usted no está solo”.</i>	
ETAPA 3: SESIÓN TELEFÓNICA Y EVALUACIÓN				
Persuasión verbal	Recuento y recopilación sobre los temas tratados en la sesión presencial			
	Experiencia vicaria	Sobrecarga	Retroalimentación fisiológica	Logros activos
Aplicación de la evaluación final	Aplicación guiada de cuestionarios: ficha general, el instrumento de autoeficacia general y el instrumento de Zarit.			

Fuente: Elaboración propia

La primera parte de intervención “la sesión presencial” se realizó en 40 minutos, debido a la evidencia que se encuentra en una intervención anterior que se realiza para modificar la autoeficacia, encontrándose resultados positivos en un solo encuentro de una hora, pero que no tenía efecto sostenido en el tiempo (100). Por lo tanto, la intervención de este estudio, continuo con una segunda parte, consistente en refuerzos de los temas por medio de mensajes de texto en 4 ocasiones, para fortalecer lo aprendido. Posterior a ello, se llevó a cabo un encuentro telefónico que permitió ratificar los temas en los cuidadores.

La comunicación telefónica (celular, mensajes de texto), es una herramienta para el tratamiento de los pacientes, familias y cuidadores, independiente de la complejidad del padecimiento de la enfermedad (101). Además, brinda una buena relación entre los profesionales, los pacientes y cuidadores mediante las recomendaciones para su

autocuidado, lo cual disminuye los altos costos en salud y es una herramienta de fácil acceso incluso hasta la población de bajos recursos económicos del país.

Así mismo, se seleccionó la vía telefónica como estrategia, ya que se ha demostrado que el enfoque de la entrevista telefónica aumenta la cantidad y la calidad de los datos psicosociales recopilados (102), además en un estudio de sesiones y seguimiento telefónico se encontró que los cuidadores mostraron un pequeño aumento en la autoeficacia para el manejo de las emociones quizás porque facilitaba la expresión de sentimientos y pensamientos (103). Esta estrategia es muy importante para el profesional de enfermería, ya que al tener un medio de comunicación asertiva con el cuidador mediante el seguimiento telefónico y la mensajería de texto, motiva y promueve la continuidad en el cuidado, el uso del teléfono móvil y la mensajería de texto como recordatorio y educación en el cuidado, se consideran una de las tecnologías de bajo costo y de fácil acceso en salud (104). Considerando lo anterior, estas estrategias fueron elegidas para el presente estudio de acuerdo a lo referido en la literatura y a su pertinencia.

Por otra parte los materiales escritos de educación para la salud solo pueden ser efectivos si los pacientes/ cuidadores pueden leerlos, comprenderlos y recordarlos, a menudo olvidan la información que se proporciona verbalmente por ello los materiales escritos tienen la ventaja de estar disponibles para actualizar la memoria de una persona según sea necesario, tienen una serie de ventajas tales como: consistencia del mensaje; reutilización portabilidad; flexibilidad de entrega; permanencia de la información; y son económicos de producir y actualizar tales como el folleto, la cartilla o el volante dependiendo de la extensión del tema (105).

Se utiliza material educativo escrito para pacientes con el objetivo de aumentar la conciencia y proporcionar información, de cambiar comportamientos y creencias, de continuar con los hábitos de vida saludables de los individuos y brindar conformidad con las nuevas situaciones de salud. En consecuencia, la información proporcionada en los materiales educativos para pacientes debe ser legible y comprensible; Debe estar basado en fundamentos científicos y debe ser realista y actual (106).

3.8.1. Proceso de captación e intervención

Captación

La investigadora revisó y seleccionó los cuidadores que cumplieran con los criterios de inclusión. Posteriormente al ser seleccionado, se abordó el posible participante, se le invitó a un consultorio privado, donde se le explicó de qué se trata el proyecto de investigación y pudo decidir si aceptaba o no ser intervenido.

Antes de reunir a los cuidadores se le dio el espacio a cada uno para que lea el consentimiento informado, si tenían dudas se resolvían y aclaraban para que pudieran firmarlo. Posterior a ello, se llenara con el participante un cuestionario con la ficha general de datos personales y sociodemográficos, seguido del instrumento de valoración de sobrecarga y el instrumento de valoración de autoeficacia

Etapas 1: Sesión presencial

A continuación se realizó el abordaje de la intervención, con el grupo de cuidadores (2 o 3) iniciando por la introducción sobre el rol, ¿Quién es un cuidador? Y ¿Qué es cuidar?, a cada cuidador se le hizo entrega del material (cartilla), y se les explico que la tendrían para ellos incluso se la llevan para sus casas para un próximo encuentro telefónico.

Por medio de la cartilla como único material, se inició la intervención realizando la **persuasión verbal** sobre las funciones que componen a un cuidador y como su rol y sus actividades van sufriendo cambios o transiciones durante la progresión de la enfermedad.

Se continuo abordando por medio de la **persuasión verbal** ítems para hacer frente a situaciones difíciles que se les pueden presentar a los cuidadores en el transcurso del desarrollo de su rol, lo cual le ha de generar bases para mantener una autoeficacia de su rol, buscando que en cada uno de estos apartes se vayan identificando como cuidadores y reconociendo sus **logros activos**.

Luego se realizó una **retroalimentación fisiológica** sobre la salud del cuidador, indicándole que su salud también es importante y que debe cuidarse, dándole pautas para hacerlo, reconociendo que según como ellos se sientan y vean su salud, van a brindar cuidados, si se sienten enfermos, tristes o agotados, los cuidados que le den a su familiar se verán afectados, por el contrario si se cuidan y se sienten sanos o con control de sus morbilidades generara que estén en condiciones de brindar ayuda, acompañamiento y cuidados a su ser querido.

Al final de este aparte de la cartilla respondieron los cuidadores ítems como: ¿Cómo siente su salud en este momento? Y ¿Qué hace usted para cuidar de su salud? Esto con el fin de reconfirmar el tema tratado.

Posterior a ello se le leyó una narrativa corta que expresa la vivencia de una cuidadora, dicha lectura está plasmada en la cartilla, esto para que conozcan la experiencia de otro ser en su mismo rol y se puedan sentir identificados, es decir reconociendo una **experiencia vicaria**, que otras personas pasan por las mismas situaciones que ellos, haciéndolos reflexionar por medio de la **persuasión verbal** sobre la experiencia de identificarse en otro, explicando en que se identifica con la cuidadora de la historia que acaban de leer.

Luego de haber escuchado hasta este punto se le pidió al cuidador que seleccione 5 funciones que considera que mejor realiza, que las hace en repetidas ocasiones generándole seguridad y confianza, de esta forma reconoce más tangiblemente sus propios **logros activos**, así como las fortalezas y debilidades que ve en él, en el momento de solucionar situaciones difíciles, después que las selecciono se les motivo a estar reconociendo todo aquello que pueden alcanzar con sus fortalezas y a mejorar sus debilidades reconociendo que es importante saber cuáles tienen para poder abordarlas.

Este encuentro se llevó a cabo en el transcurso de una hora como lo demuestra un artículo que causa efecto, sin embargo se hicieron refuerzos como lo recomienda dicho estudio para obtener resultados sostenidos en el tiempo.

Para finalizar se le dieron unas recomendaciones e ítems finales que les permitan alcanzar mayor seguridad de sus habilidades como cuidadores. Se concluyeron las ideas principales, de cada uno de los cuidadores y se acordó una próxima sesión telefónica que se llevó a cabo aproximadamente 15 días después.

Etapa 2: retroalimentación

Se envió la primera semana posterior a la sesión presencial, un mensaje de texto para retroalimentar la experiencia vicaria: *“Buen día, recuerde que las experiencias de cada cuidador durante el ejercicio de su rol son diferentes, pero todos pasan por sentimientos y emociones como las suyas, dialogue con otros cuidadores y conocerá sus experiencias mientras comparte también las que usted ha vivido.”* Otro para los logros activos: *“Buen día, hoy tómese un momento para pensar en cada una de esas actividades que usted realiza como parte de su rol de cuidador. Recuerde que posee la fortaleza necesaria para ir mejorando cada día, confíe en usted”.*

En la segunda semana, posterior a la sesión presencial, se envió nuevamente un mensaje de texto en este caso sobre la retroalimentación fisiológica de la salud del cuidador: *“Buen día, recuerde que su salud es importante, mantener una dieta saludable, realizar alguna actividad física, realizar una actividad extra que le guste, ir a chequeos médicos y tomar los medicamentos que necesite le ayudara a mantener una salud física y emocional adecuada. ¡No olvide su salud es importante!”* y uno relacionado a la sobrecarga: *“Buen día, puede que usted llegue a tener sentimientos como enojo, estrés, ansiedad o preocupación en algún momento, esto es normal. Lo importante es que usted los aborde buscando por ejemplo la ayuda de familiares, amigos o el equipo de salud, usted no está solo”.*

Etapa 3: sesión telefónica

Según lo acordado en la sesión presencial, se llamó al cuidador a los 15 días posteriores a la intervención y se realizó una retroalimentación sobre las funciones del cuidador, las habilidades y destrezas que ha alcanzado durante su tiempo como cuidador durante 10 minutos, estableciendo cómo se perciben en su rol y en las metas propuestas.

Dicha estrategia se seleccionó por la capacidad de los cuidadores para tener acceso a un móvil y la dificultad para programar un encuentro presencial (por cuestiones de tiempo y desplazamiento). Para finalizar se aplicaron las preguntas de los instrumentos de evaluación de autoeficacia y sobrecarga, sin ninguna novedad.

3.9. Diseño y descripción del acercamiento con el grupo control

A continuación, se presenta el proceso de acercamiento del grupo control que recibió la intervención estándar.

Tabla 8: Descripción de la captación y el proceso de acercamiento del grupo control

Captación	
Actividad	Tiempo

Captación de los sujetos participantes de acuerdo con criterios de inclusión	Revisión de historias clínicas de los pacientes para obtener un listado de aquellos cuyos cuidadores sean participantes potenciales para el estudio. Posteriormente verificar cuáles de ellos cumple con los criterios de inclusión. Esta captación diaria permitirá determinar los participantes que ingresan al estudio ese día y establecer si hay pacientes nuevos.	5 min
Presentación del trabajo de Investigación	Presentación ante el cuidador de la intención del trabajo de investigación en un consultorio del centro de cáncer. El cuidador decide voluntariamente si participará o no.	5 min
		Total 10 min
Etapa 1: Sesión presencial		
Actividad	Individual	Tiempo
Aplicación de la evaluación inicial	Aplicación guiada de cuestionarios: ficha general, el instrumento de autoeficacia general y el instrumento de Zarit.	10 min
Explicación sobre las actividades propias de la institución y acuerdo de la llamada telefónica posterior a 15 días		Total 15 min
Etapa 2 : sesión telefónica		
Actividad		Tiempo
recopilación sobre los temas tratados en las consultas de la institución		5 min
Aplicación de la evaluación final	Se aplica la encuesta que contiene el instrumento de autoeficacia general y el instrumento de Zarit telefónicamente.	10 min
		Total 15 min

3.10. Recolección de la información

Previa aprobación del Comité de investigación y el Comité de ética de la institución de salud, los participantes se seleccionaron por conveniencia, lo que implicó que el investigador introdujo los sujetos disponibles para el estudio hasta alcanzar el tamaño muestral deseado, incluyendo a todos los que cumplieron los criterios de inclusión (107). Esta selección de cuidadores se realizó a partir de las patologías y tratamientos de los pacientes.

Los cuidadores participaron en la intervención mientras que su familiar se encontraba recibiendo la quimioterapia.

3.11. Plan análisis de la información

3.11.1. Hipótesis estadística:

- Hipótesis Alternativa: La intervención “Confío en mí, yo puedo cuidar” es eficaz en mejorar la autoeficacia del rol del cuidador del paciente hematológico y disminuir la sobrecarga comparado con el cuidado estándar que se ofrece en un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga.

H1: $U \neq 0$

- Hipótesis Nula: La intervención “Confío en mí, yo puedo cuidar” no es eficaz en mejorar la autoeficacia del rol del cuidador del paciente hematológico y disminuir la sobrecarga comparado con el cuidado estándar que se ofrece en un centro de cáncer ambulatorio de Bucaramanga.

H0: $U = 0$

En el presente estudio se abordaron dos tipos de análisis, el descriptivo y el inferencial.

En el análisis descriptivo se tuvo en cuenta las variables y sus características. Se realizó una distribución de frecuencias, así como la inclusión de medidas de tendencia central como la media con su correspondiente desviación estándar, presentándolos en tablas o gráficas.

En el análisis inferencial se estableció inicialmente la normalidad o distribución normal de los datos. El análisis para la comparación entre los dos grupos se realizó a partir de la estimación de una prueba Z de diferencia de medias para variables continuas con distribución normal o en estadística no paramétrica (Wilcoxon). Para la comparación de los puntajes globales del grupo de intervención versus el grupo control, se realizó una prueba de varianza de una vía (ANOVA), si se cumple el criterio de distribución normal o la prueba de Kruskal-Wallis, en el caso contrario.

Para el presente estudio las pruebas serán estadísticamente significativas con una $p \leq 0,05$.

-Así mismo se hallara el coeficiente de correlación para establecer en el resultado si las dos variables tienen relación inversa o directa.

3.12. Consideraciones éticas

Este proyecto de investigación se fundamentó desde las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos dados por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), institución estrechamente vinculada a la Organización Mundial de la Salud (108).

Para el CIOMS, las investigaciones incluyen a las conductas relacionadas con la salud, es decir: “estudios cuya finalidad sea determinar las consecuencias para las personas y

comunidades de la adopción de medidas preventivas y terapéuticas específicas; y estudios pertinentes al comportamiento humano relacionado con la salud en diversas circunstancias y ambientes” es decir el estudio de los niveles de autoeficacia se puede ver como la investigación de las conductas mientras que la sobrecarga como el estudio de las consecuencias del comportamiento o acciones humanas.

Además, el CIOMS dice que “Todo proyecto de investigación con seres humanos debe ser sometido a la revisión de sus méritos científicos y de su aceptabilidad ética a uno o más comités de revisión científica y ética. El comité de revisión debe ser independiente del equipo de investigación”. El investigador debe obtener su aprobación o visto bueno antes de llevar a cabo la investigación” por ello, este proyecto de investigación será sometido al Comité de Ética del centro de cáncer Ambulatorio y a la subcomisión de la Universidad de la Sabana para ser aprobados antes de ser realizados.

Por otra parte. Se tiene en cuenta la Resolución 8430 de 1993 en la cual se establecen las normas técnicas, administrativas y algunas normas éticas para la investigación en salud en Colombia, comprende: (1) el desarrollo de acciones que contribuyan al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; (2) al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social; (3) a la prevención y control de los problemas de salud; (4) al conocimiento y evaluación de los efectos nocivos del ambiente en la salud; (5) al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud; (6) a la producción de insumos para la salud, prevaleciendo el criterio del respeto a la dignidad y la protección de los derechos y bienestar de las personas vinculadas a la investigación.

En este estudio se generó una intervención donde prevaleció el criterio del respeto a la dignidad del cuidador escuchando y valorando su opinión respecto al tema frente a los demás cuidadores, protegiendo sus derechos como integrante del estudio, tales como: expresar la opinión propia, decidir su tiempo de permanencia en el mismo, recibir toda la información por igual, manteniendo la privacidad de su información, llevándolos a obtener un bienestar, alcanzando un nivel de autoeficacia para el manejo de su rol.

Teniendo además un consentimiento informado por escrito (Anexo 4), el cual fue elaborado por el investigador y explicado en forma completa y clara al cuidador en tal forma que puedan comprenderlo, enterándolos de la justificación y los objetivos de la investigación, así como los procedimientos o actividades a realizar, los beneficios, la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca del estudio, la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar el cuidado y el tratamiento de su familiar, la seguridad que no se identificará al cuidador y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad, así como el compromiso de proporcionarle información obtenida durante el estudio, además será revisado por el comité de ética en Investigación de la institución donde se realiza la investigación, y firmado por el cuidador y testigos con copia al cuidador (109), para todos los participantes del grupo experimental.

En el grupo control se obtuvo el consentimiento informado para la aplicación de los instrumentos, de acuerdo a la metodología establecida en la presente investigación. Al terminar la intervención, se les hizo entrega a los cuidadores del material “cartilla” que recibió el grupo experimental para que contaran con la misma información.

3.12.1. Principios

A su vez en este estudio se tienen en cuenta los principios plasmados en el Código Deontológico de enfermería tales como: beneficencia buscando el máximo beneficio posible planteando un diseño con validez científica con garantía de la mayor competencia del investigador para realizar su labor, pensando siempre en el bienestar de las personas. También el principio de no maleficencia que corresponde al deber ético fundamental de no causar daño mediante ninguno de los procedimientos de investigación, por ello se realiza una intervención de enfermería basada en la evidencia teórica, buscando el bienestar de los participantes; el principio de justicia se refiere a la concordancia que debe existir entre las obligaciones que contraen los participantes y los beneficios que deriven de la investigación, que en este caso se harán explícitos en el consentimiento informado. Finalmente, el principio de autonomía se establecerá respetando las elecciones que realice cada participante durante la investigación fundamentados en sus valores y creencias personales de manera libre (110).

Así mismo los principios plasmados en la Ley 266 de 1996 que reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, se tendrá en cuenta en los siguientes principios: (111).

Integralidad: “Orienta el proceso de cuidado de enfermería a la persona, familia y comunidad con una visión unitaria para atender sus dimensiones física, social, mental y espiritual” en este caso el cuidador es el sujeto de cuidado y con la intervención se busca generar un abordaje integral enfocado en su dimensión mental, para alcanzar un bienestar físico en medio de su vida social.

Individualidad: “Asegura un cuidado de enfermería que tiene en cuenta las características socioculturales, históricas y los valores de la persona, familia y comunidad que atiende. Permite comprender el entorno y las necesidades individuales para brindar un cuidado de enfermería humanizado, con el respeto debido a la diversidad cultural y la dignidad de la persona sin ningún tipo de discriminación” por ello primero se conoce la población que se va a intervenir tratando a cada persona como ser único, pero abordando las mismas necesidades en todos.

Dialogicidad: Fundamenta la interrelación enfermera/paciente, elemento esencial del proceso del cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva, respetuosa, basada en relaciones interpersonales simétricas, conducentes al diálogo participativo en el cual expresan con libertad y confianza sus necesidades y expectativas de cuidado, fundamental para poder llevar a cabo la intervención a los cuidadores, donde se crea la confianza para que puedan hablar y discutir sobre sus sentimientos y creencias.

3.12.2. Comité de Ética

Se realizó trámite y exposición del protocolo general del proyecto (título, objetivos y diseño del posible estudio), al Comité de investigación de la institución el día 20 octubre de 2018, por motivos administrativos del Centro ambulatorio donde se realizó la investigación, esto con el fin de obtener información del área (como volumen de pacientes, horarios, patologías, estadísticas) y determinar la viabilidad del estudio en esta institución. Este procedimiento es requerido de manera obligatoria para obtener cualquier tipo de información del Centro. El protocolo general del estudio fue aprobado por dicho Comité (Anexo 6) y la información general sobre la población para el cálculo del tamaño de muestra pudo ser obtenida.

Posterior a esto, el proyecto se presentó a la Subcomisión de la Facultad de Enfermería de la Universidad de la Sabana y con su aprobación, se hizo la correspondiente sustentación formal ante el Comité de Ética institucional, para buscar su aprobación y con esto iniciar la ejecución del proyecto.

3.13. Prueba Piloto

Esta prueba consistió en aplicar la intervención a personas con características semejantes a las de la muestra objeto de la investigación. De esta manera, fue posible observar el comportamiento de la misma, de los participantes y de la investigadora.

Se realizó una prueba piloto con 2 cuidadores de pacientes en estado terminal y 2 cuidadores de pacientes con enfermedad crónica, con el fin de ajustar los tiempos de la intervención, ganar experiencia en el ejercicio de la misma, ajustar contenido de ser necesario y establecer si se requiere profundizar en algún tema, todo ello para afinar las fases de la intervención, la cual se realizó 10 días antes de iniciar con el grupo real de cuidadores de pacientes hematooncológicos a intervenir.

4. MARCO DE RESULTADOS

Este estudio evaluó la efectividad de una intervención de enfermería para modificar la autoeficacia y la sobrecarga del rol de cuidador del paciente hemato-oncológico de un centro de cáncer ambulatorio de la ciudad de Bucaramanga.

En el desarrollo del presente estudio participaron un total de 154 cuidadores de pacientes hemato-oncológicos de la ciudad de Bucaramanga, los cuales cumplieron los criterios de inclusión y exclusión. Estos cuidadores se asignaron a un grupo experimental o un grupo de control a través de un muestreo por conveniencia y cada uno de los grupos quedo conformado por 77 cuidadores.

4.1. Descripción sociodemográfica de los cuidadores del paciente hemato-oncológico

La tabla 9 que se presenta a continuación, muestra las principales características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes hemato-oncológicos del grupo control y experimental.

Tabla 9. Características sociodemográficas de los cuidadores del paciente hemato-oncológico del grupo experimental y control

Datos Sociodemográficos							
Variable		Grupo control	%	Grupo Experimental	%	Total Cuidadores	%
		N		N		154	
		77	100	77	100	154	100
Sexo	Femenino	59	76,0	62	80,0	121	78,5
	Masculino	18	23,0	15	19,0	33	21,4
Edad	18-25	9	12,0	5	6,0	14	9,0
	26-50	30	39,0	29	37,0	59	38,3
	50-65	31	40,0	34	44,0	65	42,2
	>65	7	9,0	9	12,0	16	10,0
Estado civil	Soltero	13	17,0	14	18,0	27	17,0
	Casado	30	39,0	30	39,0	60	39,0
	Unión Libre	28	36,0	30	39,0	58	37,0
	Viudo	6	8,0	3	4,0	9	6,0
Religión	Católico	37	48,0	32	41,0	69	45,0
	Cristiano	27	35,0	28	36,0	55	36,0
	Ateo	3	4,0	4	5,0	7	4,5
	Otra	10	13,0	13	17,0	23	15,0
Escolaridad	Primaria	4	5,0	4	5,0	8	5,0
	Secundaria	29	37,0	33	43,0	62	40,0
	Técnico	33	43,0	30	39,0	63	41,0
	Profesional	11	14,0	10	13,0	21	14,0
Tiempo de Cuidador	3-6 meses	22	28,0	20	26,0	42	27,0
	7-11 meses	38	49,0	30	39,0	68	44,0
	1-3 años	16	20,0	24	31,0	40	26,0
	>3 años	1	1,3	3	4,0	4	3,0
Ocupación	Hogar	26	33,0	31	40,0	57	37,0
	Dependiente	28	36,0	27	35,0	55	36,0

	Independiente	18	23,0	15	19,0	33	21,0
	Estudiante	5	6,0	4	5,0	9	6,0
Vivienda	Rural	3	4,0	2	3,0	5	3,0
	Urbana	74	96,0	75	97,0	149	97,0
Único Cuidador	Si	35	45,0	43	56,0	78	51,0
	No	42	54,0	33	43,0	75	49,0
Horas de cuidado	< 6 horas	3	4,0	1	1,3	4	3,0
	6-10 horas	38	49,0	34	44,0	72	47,0
	11 - 16 horas	29	37,0	27	35,0	56	36,0
	>16 horas	7	9,0	15	19,0	22	14,0
Parentesco	Pareja	23	30,0	30	39,0	53	34,0
	Padres	26	34,0	19	25,0	45	29,0
	Hijos	18	23,0	13	17,0	31	20,0
	Hermanos	4	5,0	9	12,0	13	9,0
	Otro	6	8,0	6	8,0	12	8,0
Tiempo de diagnóstico	3-6 meses	23	30,0	16	21,0	39	25,0
	7-11 meses	37	48,0	32	40,0	69	45,0
	1-3 años	16	21,0	24	31,0	40	26,0
	> 3 años	1	1,3	5	6,0	6	4,0
Horas de Sueño	< 4 horas	4	5,0	4	5,0	8	5,0
	4 - 6 horas	41	53,0	37	48,0	78	51,0
	7 a 9 horas	30	39,0	34	44,0	64	41,0
	> 9 horas	2	3,0	2	3,0	4	3,0
Apoyo familiar	Si	42	54,0	41	53,0	83	54,0
	No	35	45,0	36	47,0	71	46,0
Patologías	DM	10	13,0	16	21,0	26	17,0
	Cáncer	4	5,0	1	1,3	5	3,0
	HTA	13	17,0	14	18,0	27	18,0
	Tiroides	13	17,0	11	14,0	24	15,0
	Otras	8	10,0	6	8,0	14	9,0
	Ninguna	21	27,0	22	29,0	43	28,0
	Otras	8	10,0	7	9,0	15	10,0
Estrato	1	1	1,3	3	4,0	4	3,0
	2	26	33,0	26	33,0	52	35,0
	3	39	50,0	35	45,0	74	48,0
	4	11	14,0	13	17,0	24	16,0

Se observó que en ambos grupos predominan cuidadores femeninos, en un 76% para el grupo control y en un 80% para el grupo experimental.

Se presentaron en su mayoría cuidadores con edades entre 50 y 65 años con un 40% y 44% respectivamente; es decir, cuidadores en edad adulta, de los cuales un 75 % y 78% tiene una pareja con un estado civil de casado o en unión libre.

Entre el 35% y el 48% los cuidadores profesaron una religión católica o cristiana, afirmando en su mayoría la creencia en un ser supremo. El nivel de escolaridad predominante en el grupo control fue el de estudios técnicos con un 43%, mientras que, en el grupo experimental además de la misma proporción de técnico, se encontraron 43% en secundaria, esto muestra que los cuidadores de ambos grupos mantienen una educación y formación escolar bastante aceptable.

En cuanto al tiempo como cuidador, se puede observar que en ambos grupos predomina un cuidado entre 7 a 11 meses (49% para el grupo control y 39% en el experimental); es decir, llevan poco tiempo desarrollando dicho rol, el mismo tiempo que llevan los pacientes con sus diagnósticos, entre 7 y 11 meses (48% grupo control y 40% para el grupo experimental).

Los cuidadores que son trabajadores independientes fueron el 23% del grupo control y el 19% del grupo experimental, los cuidadores que se hacen cargo del hogar fueron el 33 % en el grupo control y un 40% en el grupo experimental. Los cuidadores se encuentran casi en su totalidad en el área urbana (93% grupo control y 97% en el grupo experimental) y en su mayoría son de estrato 3, lo cual muestra que económicamente pueden tener acceso a cierta estabilidad y posibles ayudas en el manejo de su rol.

Por otro lado, en el grupo control se encontró que el 54% no eran cuidadores únicos, mientras que en el grupo experimental un 56% si lo eran. En ambos grupos las horas de cuidado diarias fueron entre 6 – 10 horas con un 49% y 44% en ambos grupos. Además, los cuidadores fueron en su mayoría las parejas o los padres, lo que llama la atención.

4.2. Análisis descriptivo de las variables sobrecarga y autoeficacia de los cuidadores

4.2.1. Análisis de ítems del instrumento de sobrecarga

El instrumento que se utilizó para evaluar la sobrecarga consta de 22 ítems con opciones de respuestas como: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre, donde cada una genera una puntuación, siendo la opción “nunca” la de menor puntaje y “casi siempre” la que genera mayor puntaje para la sumatoria de la sobrecarga. Para realizar un análisis a estas preguntas se revisó pregunta por pregunta, observando el patrón de respuestas y comparando las dadas para el pre-test con las respuestas dadas por los cuidadores para el pos-test.

En general en las respuestas del pos-test respecto a el pre-test, se encuentra que los cuidadores seleccionaron respuestas de menor o igual puntaje, sin cambiar significativamente el resultado general inicial, es decir la sobrecarga que puede denotar cada pregunta se mantuvo igual en su mayoría (ver anexo 9), lo cual se observó en ambos grupos experimental y control.

Específicamente hubo preguntas que sobresalieron como lo fueron las preguntas 1,7,19 y 22

Tabla 10. Descripción de los ítems relevantes de sobrecarga del cuidador en el grupo control y experimental

Ítem	Momento	Control		Experimental	
		%	Opción de respuesta	%	Opción de respuesta
1. ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	Pre	37%	Algunas veces	35%	Algunas veces
	Pos	40%		31%	
7. ¿Está preocupado por lo que pueda pasarle a su familiar?	Pre	26%	Bastantes veces	27%	Bastantes veces
	Pos	30%		26%	
19. ¿Se siente seguro sobre qué hacer con su familiar?	Pre	26%	Bastantes veces	32%	Bastantes veces
	Pos	27%		25%	
22. ¿Qué tan agobiado se siente por tener que cuidar de su familiar?	Pre	9%	Casi siempre	13%	Casi siempre
	Pos	11%		6%	

Elaboración propia

El cuadro muestra la comparación entre el grupo de intervención y control frente a la sobrecarga antes y después de la intervención correspondiente, haciéndose evidente niveles menores en el grupo experimental respecto al grupo control, posterior a la intervención.

Por otra parte, en el resultado general del pre-test se encontró que la media de sobrecarga en el grupo control fue de 46,3 y en el grupo intervención de 42,2, bajo los parámetros específicos planteados para dicha escala, se puede decir que el estudio se inicia con los dos grupos con un nivel bajo de sobrecarga o según la clasificación en ausencia de sobrecarga, lo cual implicaría que no se espera que los participantes o cuidadores bajen aún más su sobrecarga, sino que por lo menos no la aumente y/o la mantengan bajo estos mismos niveles.

Posteriormente en el resultado general del pos-test, se encontró que la media de sobrecarga para el grupo control fue de 45,8, y para el grupo intervención fue de 40,2, numéricamente se observa una leve disminución en los niveles respecto a la primera evaluación, sin embargo, no llega a ser significativa, según la interpretación del instrumento, seguirían en el mismo nivel bajo de sobrecarga o ausencia de la misma.

Por lo tanto, se puede establecer que se mantuvo el mismo nivel de sobrecarga posterior a la intervención efectuada, ya que esta desde el inicio mostro puntuaciones bajas o ausentes en estos cuidadores.

4.2.2. Análisis de ítems del instrumento de Autoeficacia

El instrumento que se utilizó para evaluar esta variable fue la escala general de autoeficacia con 10 preguntas con opciones de respuesta: Incorrecto (1 punto); apenas cierto (2 puntos); más bien cierto (3 puntos) o cierto (4 puntos). En esta escala a mayor puntaje, mayor autoeficacia general percibida (91). Para realizar el análisis de los resultados de este test también se tomó pregunta por pregunta y se observaron las respuestas dadas, comparando las del pre-test con las respuestas dadas por los cuidadores para el pos-test de ambos grupos.

En general en las respuestas del pos-test respecto al pre-test, se encuentra que los cuidadores seleccionaron respuestas de mayor puntaje, cambiando el resultado general inicial; es decir, se pudo observar un cambio en los niveles de autoeficacia de ambos grupos experimental y control. (Anexo 10).

Específicamente hubo preguntas que obtuvieron mayores cambios en sus respuestas como por ejemplo

Tabla 11. Descripción de los ítems relevantes de autoeficacia del cuidador en el grupo control y experimental

Ítem	Momento	Control		Experimental	
		%	Opción de respuesta	%	Opción de respuesta
3.Me es fácil persistir en lo que me propongo y alcanzar mis metas	Pre	10	siempre	6%	siempre
	pos	9		17%	
5: gracias a mi iniciativa puedo superar situaciones imprevistas	Pre	17%	siempre	6%	Siempre
	pos	12%		17%	

De acuerdo a lo anterior, se puede observar como en cada una de las preguntas las respuestas ante las opciones de “algunas veces” y “siempre” van aumentando en mayor medida en el grupo intervención, generando mayor autoeficacia.

Por otra parte, se realizó el análisis de las preguntas relacionándolas con los conceptos de autoeficacia (anexo 11) donde son de resaltar dos preguntas que se relacionaron con la experiencia vicaria como lo son la pregunta 4: me siento seguro de poder manejar situaciones inesperadas, donde el grupo experimental aumenta las respuestas a las opciones de “algunas veces” y “siempre” en un 43%, mientras que el grupo control aumenta un 6% ante estas dos opciones de respuesta.

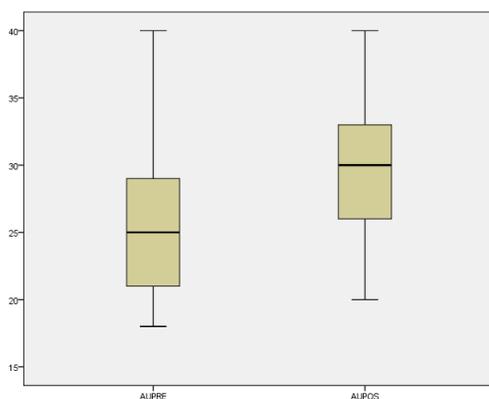
Así mismo, la pregunta 9: estoy en dificultades puedo pensar en soluciones, el grupo intervención duplica sus respuestas en la opción de “siempre” de 9% a 18%, mientras que el grupo control continúa en los mismos niveles en esa opción de respuesta. Se puede inferir que el grupo intervención aumentó las respuestas de mayor puntaje debido a que fue el grupo que tuvo la experiencia entre cuidadores con la intervención propuesta, mientras que el grupo control que no la tuvo, continuó con los mismos parámetros de respuestas.

En cuanto a los resultados generales, se encontró en el pre-test que el grupo intervención obtuvo una media de 25,8 y el grupo control de 25,5 en el nivel de autoeficacia, es decir dos grupos similares en sus niveles de autoeficacia inicial, los cuales en el pos-test se diferencia un poco, se encuentra una media de 29,8 de autoeficacia para el grupo intervención y 26,3 para el grupo control, estadísticamente los dos aumentan; sin embargo, en el grupo experimental se observa que aumenta en mayor proporción, mostrando un aumento significativo.

4.2.3. Autoeficacia por grupos experimental y control

Las gráficas que se presentan a continuación presentan los resultados del grupo experimental y control respecto a su autoeficacia.

Gráfica 2. Autoeficacia del grupo Experimental



Gráfica 3. Autoeficacia del grupo Control

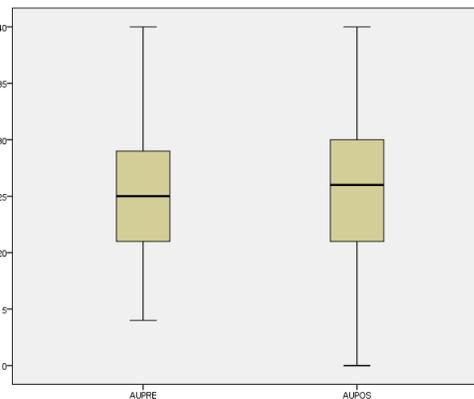


Tabla 12. Mediana de autoeficacia por grupos, (Intervención y control)

AUTOEFICACIA		
	Grupo Experimental	Grupo control
Pre-test	25,8	25,5
Pos-test	29,8	26,3

En la gráfica 2 se presenta la autoeficacia inicial y final del grupo experimental, la cual muestra en el diagrama del pre-test que la puntuación mínima ha sido de 18 (bigote inferior) y la puntuación máxima fue de 40 (bigote superior) es decir se tiene un rango de puntuación de autoeficacia que va de 18 a 40, con una puntuación media de 25,8. Un 25% de

cuidadores obtuvo un puntaje de autoeficacia menor o igual a 21, un 50% de los cuidadores obtuvieron un puntaje de 21 a 29, y el otro 25% obtuvo un puntaje de 29 a 40 puntos.

En el diagrama del pos- test la puntuación mínima fue de 20 y la puntuación máxima 40, es decir, un rango de puntuación de autoeficacia que va de 20 a 40 con una puntuación media de 29,8. Un 25% de cuidadores obtuvieron un puntaje de autoeficacia menor o igual a 26, un 50% de los cuidadores obtuvieron un puntaje de 26 a 33, y el otro 25% obtuvieron un puntaje de 33 a 40 puntos.

En la gráfica 3 se presenta la autoeficacia inicial y final del grupo control, la cual muestra en el diagrama del pre-test que la puntuación mínima fue de 14 (bigote inferior) y la puntuación máxima fue de 40 (bigote superior) es decir, se tiene un rango de puntuación de autoeficacia que va de 14 a 40, con una puntuación media de 25,5. Un 25% de cuidadores obtuvieron un puntaje de autoeficacia menor o igual a 21, un 50% de los cuidadores obtuvieron un puntaje de 21 a 29, y el otro 25% obtuvieron un puntaje de 29 a 40 puntos. En el diagrama del pos- test la puntuación mínima fue de 10 y la puntuación máxima 40, es decir un rango de puntuación de autoeficacia que va de 10 a 40 con una puntuación media de 26,3. Un 25% de cuidadores obtuvieron un puntaje de autoeficacia menor o igual a 22, un 50% de los cuidadores obtuvieron un puntaje de 22 a 30, y el otro 25% obtuvo un puntaje de 30 a 40 puntos.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede observar que al inicio de la intervención ambos grupos fueron similares en su autoeficacia, la mediana de los grupos se encuentra muy próxima, la puntuación máxima de autoeficacia fue la misma para los dos grupos y solo difieren en la puntuación mínima de autoeficacia ya que para el grupo intervención fue de 18 y para el grupo control de 14. Así mismo, se puede inferir que en el grupo experimental aumenta todo el grupo de forma proporcional, ya que aumenta la media y así mismo la puntuación mínima de autoeficacia aumenta de 18 a 20 del pre-test al pos-test; sin embargo, en el grupo control aumenta la media de autoeficacia, pero la puntuación mínima pasa de 14 en el pre-test a 10 en el pos-test, es decir disminuye.

4.2.4. Sobrecarga por grupos experimental y control

Las gráficas que se presentan a continuación presentan los resultados del grupo experimental y control respecto a su sobrecarga.

Gráfica 4. Sobrecarga del grupo experimental

Gráfica 5. Sobrecarga del grupo Control

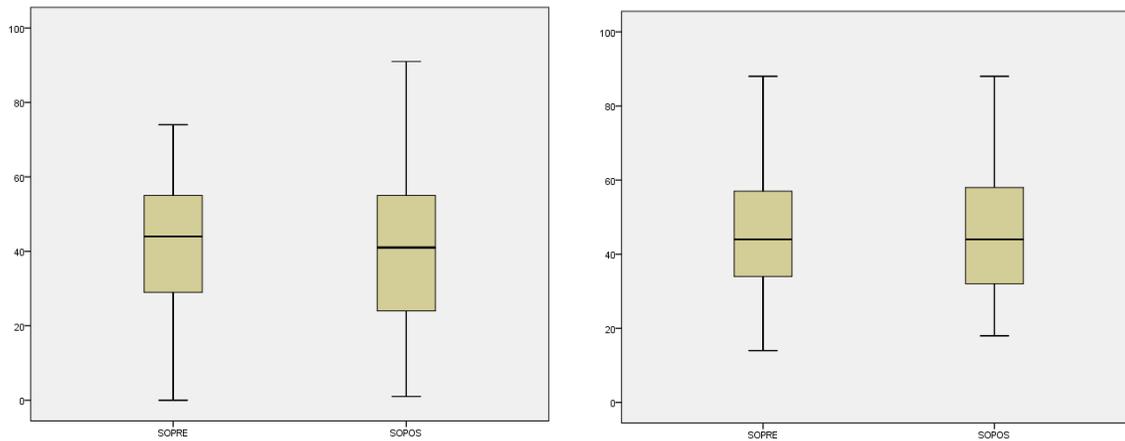


Tabla 13. Mediana de Sobrecarga por grupos

SOBRECARGA		
	Grupo experimental	Grupo control
Pre-test	42,4	46,3
Pos-test	40,2	45,8

En la gráfica 4 se presenta la sobrecarga inicial y final del grupo experimental, la cual muestra en el diagrama del pre-test que la puntuación mínima ha sido de 0 (bigote inferior) y la puntuación máxima fue de 75 (bigote superior) es decir se tiene un rango de puntuación de sobrecarga que va de 0 a 75, con una puntuación media de 42,4. Un 25% de cuidadores obtuvieron un puntaje de sobrecarga menor o igual a 29, un 50% de los cuidadores obtuvieron un puntaje de 29 a 55 y el otro 25% obtuvo un puntaje de 55 a 75 puntos.

En el diagrama del pos- test la puntuación mínima fue de 0 y la puntuación máxima 88, es decir, un rango de puntuación de sobrecarga que va de 0 a 88 con una puntuación media de 40,2. Un 25% de cuidadores obtuvieron un puntaje de sobrecarga menor o igual a 25, un 50% de los cuidadores obtuvieron un puntaje de 25 a 55, y el otro 25% obtuvo un puntaje de 55 a 88 puntos.

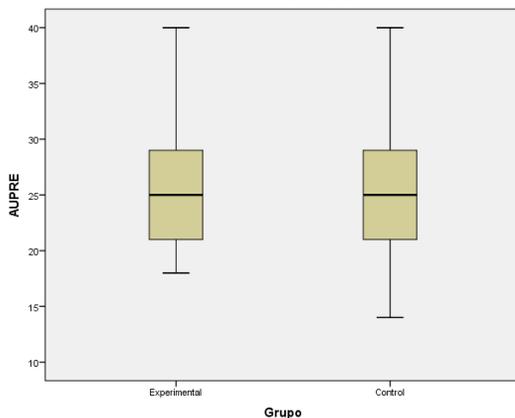
En la gráfica 5 se presenta la sobrecarga inicial y final del grupo control, la cual muestra en el diagrama del pre-test, que la puntuación mínima ha sido de 15 (bigote inferior) y la puntuación máxima fue de 88 (bigote superior), es decir se tiene un rango de puntuación de autoeficacia que va de 15 a 88, con una puntuación media de 46,3. Un 25% de cuidadores obtuvieron un puntaje de sobrecarga menor o igual a 35, un 50% de los cuidadores obtuvieron un puntaje de 35 a 58, y el otro 25% obtuvieron un puntaje de 58 a 88 puntos.

En el diagrama del pos- test la puntuación mínima fue de 20 y la puntuación máxima 88, es decir, un rango de puntuación de sobrecarga que va de 20 a 88 con una puntuación media de 45,8. Un 25% de cuidadores obtuvieron un puntaje de sobrecarga menor o igual a 35, un 50% de los cuidadores obtuvieron un puntaje de 35 a 60, y el otro 25% obtuvo un puntaje de 60 a 88 puntos.

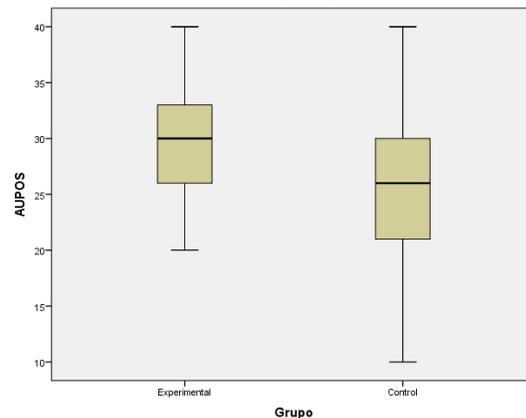
De acuerdo a lo anterior, se puede observar que en la variable de sobrecarga la mediana permanece muy similar en los dos grupos durante la primera medición respecto a la segunda, así mismo se observa como las puntuaciones mínimas en cada grupo se mantienen, mientras que las puntuaciones máximas varían en el grupo intervención. En general se observa que la mediana de la variable de sobrecarga permanece similar en los dos grupos en el pos-test, mientras que, en la variable de autoeficacia, sí se observa un aumento de la misma en ambos grupos.

4.2.5. Autoeficacia en el grupo experimental y control según su medición inicial y final

Gráfica 6. Autoeficacia medición inicial



Gráfica 7. Autoeficacia medición final



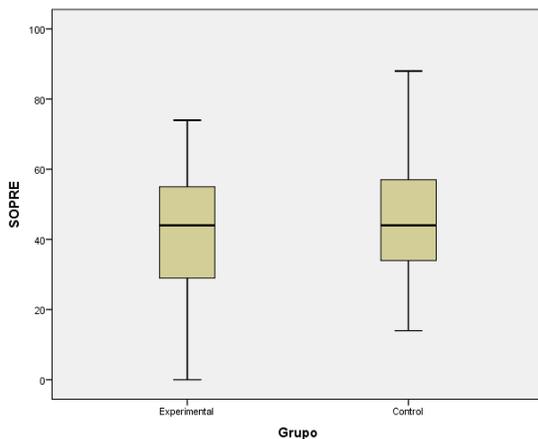
En la gráfica 6 se muestran los niveles de autoeficacia durante la medición inicial en los dos grupos. Se observa que las medianas son próximas para los dos grupos de 25,8, y 25,5, las puntuaciones máximas de autoeficacia son iguales de 40 para los dos grupos, mientras que las puntuaciones mínimas varían para el grupo experimental de 18 y el grupo control de 14.

En la gráfica 7 se muestran los niveles de autoeficacia durante la medición final en los dos grupos intervención y control, donde se observa que las medianas aumentan para los dos grupos, pero en mayor proporción para el grupo intervención, quedando con mediana de 29,8 y 26,3 respectivamente. Las puntuaciones máximas de autoeficacia se mantienen en 40 puntos para ambos grupos, mientras que las puntuaciones mínimas difieren entre ellas, se encuentra que para el grupo intervención fue de 20 mientras que para el grupo control fue de 10.

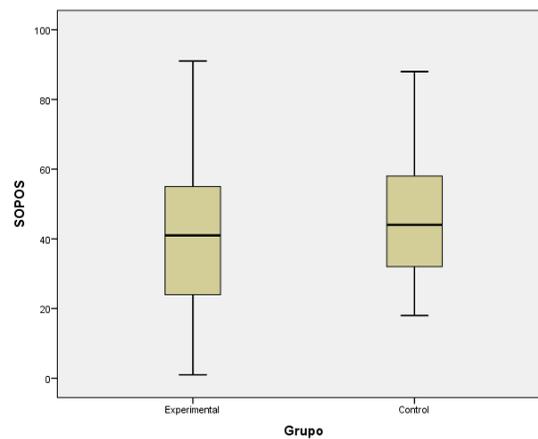
Considerando lo anterior, se puede observar cómo en un inicio los dos grupos fueron muy similares las puntuaciones de la autoeficacia; sin embargo, posterior a la intervención en la segunda medición, el grupo experimental presenta niveles más altos de autoeficacia. Ambos grupos continúan con las mismas puntuaciones máximas, es decir en ambos grupos alcanzan un nivel de autoeficacia de 40 puntos, mientras que en el nivel mínimo difieren. Por otro lado, en el grupo intervención aumenta a 20 puntos mientras que en el grupo control disminuye a 10 puntos de autoeficacia.

4.2.6. Sobrecarga en el grupo experimental y control según su medición inicial y final

Gráfica 8. Sobrecarga medición inicial
Pre-test



Gráfica 9. Sobrecarga medición final
Pos-test



En la gráfica 8 se muestran los niveles de sobrecarga durante la medición inicial en los dos grupos. Se observa que las medianas son próximas para los dos grupos de 42,4 y 46,3; sin embargo, las puntuaciones máximas de sobrecarga difieren en el pre-test para el grupo control de 88, mientras que para el grupo intervención fue de 75. Así mismo, difieren en el puntaje mínimo de sobrecarga siendo de 0 para el grupo intervención y 15 para el grupo control.

En la gráfica 9 se muestran los niveles de sobrecarga durante la medición final de los dos grupos. Se observa que hay una disminución en la mediana tanto en el grupo experimental como en el grupo control sobre el nivel de sobrecarga, quedando en 40,2 y 45,8 respectivamente para cada grupo. El grupo intervención continúa con un puntaje mínimo de sobrecarga de 0 mientras que el grupo control aumenta su puntaje mínimo de sobrecarga a 20 puntos; ambos grupos coinciden en el puntaje máximo de sobrecarga en los cuidadores de 88.

Se puede inferir que en ambos grupos (experimental y control), no se presentaron cambios significativos en los niveles de sobrecarga entre la primera medición y la segunda, posterior a la intervención y ambos grupos se mantienen de forma parecida.

4.3. Análisis inferencial de las variables principales del estudio (sobrecarga y autoeficacia)

Para analizar el comportamiento de los grupos (experimental y control) y los cambios en la valoración pre-test y pos-test después de la intervención propuesta, se realizó inicialmente un análisis de normalidad de los datos, que indicó el uso de pruebas no paramétricas. De esta manera, se utilizó la prueba U de Mann - Whitney para dos muestras independientes, que permite analizar el pre-test y pos-test en el grupo experimental, respecto al grupo control, tal como se presenta en la gráfica 10 que se presenta a continuación:

Gráfica 10. Comparación entre la sobrecarga y la autoeficacia del grupo experimental y control (pre-test y pos-test)

Resumen de contrastes de hipótesis				
	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La distribución de SOPRE es la misma entre las categorías de Grupo.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,332	Conserve la hipótesis nula.
2	La distribución de SOPOS es la misma entre las categorías de Grupo.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,097	Conserve la hipótesis nula.
3	La distribución de AUPRE es la misma entre las categorías de Grupo.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,825	Conserve la hipótesis nula.
4	La distribución de AUPOS es la misma entre las categorías de Grupo.	Prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes	,000	Rechace la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significancia es ,05

El gráfico 10 nos muestra que los dos grupos del estudio eran similares al inicio, en las variables autoeficacia y sobrecarga, pero posterior a la intervención se logró modificar el nivel de autoeficacia en el grupo experimental respecto al control, aunque el nivel de sobrecarga no mostró cambios significativos posteriores a la intervención.

4.3.1. Análisis al interior de cada uno de los grupos experimental y control

Para establecer los cambios al interior de cada uno de los grupos, se utilizó la prueba de Wilcoxon en el pre-test y pos-test tal como se observa en las gráficas 11 y 12

- Grupo experimental

Gráfica 11. Diferencias de sobrecarga pre- test y post- test grupo experimental

Resumen de contrastes de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre SOPRE y SOPOS es igual a 0.	Prueba de Wilcoxon de los rangos con signo para muestras relacionadas	,000	Rechace la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Gráfica 12. Diferencias autoeficacia pre-test y post-test grupo experimental

Resumen de contrastes de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre AUPRE y AUPOS es igual a 0.	Prueba de Wilcoxon de los rangos con signo para muestras relacionadas	,000	Rechace la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

De acuerdo a las gráficas 10 y 11, se puede establecer que en el grupo experimental hubo un cambio significativo en los niveles de las variables sobrecarga y autoeficacia, posteriores a la intervención propuesta. Esto implica que la intervención logra modificar dichas variables marcando una diferencia entre la medición inicial y final al interior de este grupo.

Grupo control

Gráfica 13. Diferencias sobrecarga pre-test y post-test grupo control

Resumen de contrastes de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre SOPRE y SOPOS es igual a 0.	Prueba de Wilcoxon de los rangos con signo para muestras relacionadas	,097	Conserve la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Gráfica 14. Diferencias autoeficacia pre-test y post-test grupo control

Resumen de contrastes de hipótesis

	Hipótesis nula	Prueba	Sig.	Decisión
1	La mediana de las diferencias entre AUPRE y AUPOS es igual a 0.	Prueba de Wilcoxon de los rangos con signo para muestras relacionadas	,000	Rechace la hipótesis nula.

Se muestran significaciones asintóticas. El nivel de significancia es ,05.

Por su parte en el grupo control, se puede establecer que no hubo ningún cambio significativo en la variable de sobrecarga en cuanto a la medición pre y pos que se les realizó a los cuidadores, tal y como se esperaba; sin embargo, en la variable de autoeficacia si se presentó un cambio significativo posterior a la intervención estándar del centro de cáncer.

Finalmente, con el fin de determinar la relación existente entre la sobrecarga del cuidador y la autoeficacia, mencionada a lo largo de este trabajo, se estableció un análisis con el coeficiente de correlación de Pearson en el grupo experimental y el grupo control, el cual se puede observar en la tabla 14.

Tabla 14. Correlación de Pearson entre las variables Autoeficacia y Sobrecarga

	Pre test	Pos test
Experimental	-0,67	-0,46
Control	-0,46	-0,44

Al observar el inicio y el final de las relaciones en los dos grupos experimental y control se puede decir que al inicio la relación entre estas dos variables es inversa que a pesar que la relación tiene un ligero cambio después de la intervención no difiere la relación entre ellas. Es decir se puede decir que en general las dos variables tienen una relación inversa que no se altera sustancialmente por efecto de la intervención.

5. DISCUSIÓN

Vivir con cáncer genera angustia para quienes lo padecen y para sus cuidadores, debido a que los pacientes sufren la carga de la enfermedad y sus cuidadores luchan para aliviar ese sufrimiento mientras soportan el estrés de tener a un ser querido con una enfermedad que amenaza su vida. Dicha situación seguirá en ascenso ya que esta patología aumenta su incidencia con los años y muchos dependerán de sus familiares y amigos para recibir asistencia en su cuidado (100). Esta situación similar se ha podido observar en el centro de cáncer ambulatorio, ya que con los meses aumenta la demanda de pacientes que llegan junto con su cuidador a iniciar los ciclos de quimioterapia.

Los cuidadores de personas con cáncer informan sobre la tensión física y emocional en el cuidado de sus seres queridos, se sienten mal preparados para controlar los síntomas del

cáncer y donde la falta de confianza y la preparación para proporcionar la atención necesaria intensifica la angustia y la carga del cuidador (100). Por ello, este estudio buscó proponer y determinar la efectividad de la intervención de enfermería para modificar la autoeficacia y la sobrecarga del rol de cuidador del paciente hematológico; esta intervención se propuso con base a los cuatro componentes de la teoría de autoeficacia de Barbara Resnick.

Los resultados de este estudio mostraron que al inicio existía un nivel bajo de sobrecarga y poca autoeficacia entre los cuidadores y con la intervención se halló que la sobrecarga continuó siendo baja, pero la autoeficacia aumentó.

En un estudio que evaluó las variables de autoeficacia y sobrecarga en un grupo de cuidadores se encontró el 49,5 % de los cuidadores mostraron un nivel de autoeficacia bajo y el 46,8% se clasificó como sin presencia de sobrecarga(25), lo cual no difiere del inicio de nuestros participantes. Asimismo en un estudio realizado en Turquía evaluaron estas dos variables obteniendo un puntaje promedio de la carga de los cuidadores de pacientes con cáncer es de 50.48 con carga moderada, en la escala de autoeficacia, la puntuación media fue de 28.04 (112).

Los resultados obtenidos en las características sociodemográficas de los cuidadores, coinciden con los de otros estudios confirmando que el perfil del cuidador principal sigue siendo el de una mujer, cuyo vínculo con el enfermo suele ser el de esposa, o madre. Al ser más grande el grupo de participantes mujeres que de hombres, se puede decir que existe una mayor predisposición para el cuidado por más tiempo antes de sentir una sobrecarga y mayor disposición para aprender sobre su rol; así mismo en esta sociedad es la mujer la que de forma voluntaria asume el rol de cuidador, lo cual se afirma con estudios como el Pezo que buscó identificar factores culturales presentes en las acciones de la mujer al cuidar al familiar con afecciones físicas y o mentales (113) y el de Larrañaga quien confirma que para las mujeres la actividad de cuidar es una extensión de su rol de ama de casa y forma parte de su función de madre, hija o esposa, cuidar presenta una centralidad en su vida(114).

La edad de los cuidadores estuvo entre 50 y 65 años, permaneciendo en el rango de otros estudios, como el de cuidadores con EPOC donde la edad media de los cuidadores que participaron en el estudio fue de 53.76 (115) así como, el estudio de cuidadores de pacientes coronarios donde la edad media de los cuidadores fue de 55,1 años (25). El rango de edad de este estudio los ubica en un tiempo de actividad laboral, (116) en plena función de sus habilidades, con las fuerzas físicas para cuidar y la habilidad mental para aprender cosas nuevas en el manejo de su rol de cuidador; sin embargo, se debe considerar que a medida que la edad avanza, las personas van perdiendo sus capacidades físicas y cognitivas, lo que las hace percibir una menor autoeficacia para realizar las tareas que se proponen.

Estos factores influyen en que la persona mayor perciba una menor capacidad para obtener respiro y realizar actividades para su autocuidado. Sin embargo, en la situación de las cuidadoras más jóvenes, tal como se indica en el estudio de Zentenoa que estudia la autoeficacia en el cuidador se ha encontrado que los jóvenes percibían mayores repercusiones al asumir este nuevo rol, debido a los conflictos para compatibilizar su empleo y los cuidados, lo cual aumentaba su nivel de sobrecarga respecto a las cuidadoras

de más edad (80); sin embargo, en dicho estudio se observa cómo los cuidadores no son adultos mayores ni muy jóvenes sino se encuentran en una edad media, donde pueden tener comorbilidades propias pero también la funcionabilidad física y mental para brindar un cuidado a su familiar.

El estado civil de casados o en unión libre, puede mitigar sentimientos de soledad lo que se puede traducir en un apoyo para no presentar sobrecarga, pero a su vez puede ser un rol extra que el cuidador debe ejecutar no solo como cuidador del paciente sino con funciones de pareja, con mayores actividades físicas o en funciones de acompañamiento y apoyo emocional en el hogar.

Las creencias los aferran a realizar su rol con devoción para aprender y ser autoeficaces sin sentir cansancio por hacerlo. Los cuidadores se dan cuenta progresivamente que el cuidado está plagado de incertidumbre, pocas soluciones y cierta ilusión de control; sin embargo, la espiritualidad y religiosidad ayudan a los familiares a encontrar sentido y propósito en la adversidad, la pérdida, la incertidumbre y la imposibilidad de controlar todo. Les ofrece coherencia, perdón, absolución y animan a dar gracias por lo que todavía se tiene en lugar de las insuperables carencias, trascendiendo las circunstancias más difíciles y ofreciendo al cuidador una interpretación para su sufrimiento, esperanza de reconciliación, sentido de reciprocidad y permiso para ser imperfecto, igualmente fortalecen los sentimientos de recursos internos y la conexión con otras personas (117).

Los miembros de ambos grupos presentaron una educación y formación escolar entre secundaria y técnica dándoles la posibilidad de entender de manera más efectiva situaciones relacionadas a la enfermedad y el cuidado de la misma. Se sabe que los cuidadores con mayor nivel de estudios tienen mayor acceso a recursos económicos y sociosanitarios, los cuales constituyen una gran ayuda al momento de cuidar a un familiar con una enfermedad crónica como el cáncer. De hecho, los cuidadores con mayor escolaridad sienten menos falta de competencia, depresión y ansiedad (118).

Los cuidadores de este estudio llevan poco tiempo desarrollando el rol de cuidador (entre 3 y 11 meses), comparando con otro estudio, se observó menor sobrecarga en los grupos extremos de tiempo, es decir, los que llevaban de 3 meses a 1 año y el grupo de más de 15 años dedicados al cuidado (19); en este sentido, los cuidadores de este estudio entran en el rango que se ha demostrado que presenta menor sobrecarga, debido al estadio de la enfermedad y las actividades que ejerce en medio de su rol.

El tiempo de diagnóstico del paciente en el estudio, indica que están pasando por el primer o segundo ciclo de quimioterapia, por lo tanto, ha sido más un cuidado emocional, un cuidado de acompañamiento y confort, en cuanto a la ayuda en la preparación de alimentos y manejo de síntomas posteriores a las sesiones de quimioterapia, pero los pacientes siguen siendo funcionales, sin dependencia física. Realizan aún actividades por sus propios medios, lo cual hace que los cuidadores se encuentren en una fase de aprendizaje, con ansias de saber manejar y llevar su rol para que el paciente esté en buenas condiciones, por ello la sobrecarga aún no está en un periodo que se presente con gran ímpetu. El Eastern Cooperative Oncology clasifica, mediante la Escala de Performance Status, los estadios de funcionalidad en pacientes con cáncer dejando en el nivel 2 a esos pacientes

que recibe atención ambulatoria menos del 50% del tiempo, capaz de proveerse autocuidado, pero incapaz de llevar a cabo cualquier tipo de trabajo (119).

Llama la atención además que los cuidadores en su mayoría disponen de tiempo para realizar sus actividades de cuidador, ya que son trabajadores independientes o se hacen cargo del hogar; por lo tanto puede ser una razón para que la sobrecarga aun no esté presente en grandes niveles debido a que no deben cumplir horario y así pueden enfocarse más en aprender diferentes labores de su rol para aumentar la autoeficacia, además son cuidadores que residen en área urbana, lo cual genera que tengan acceso a diferentes ayudas para manejar su rol y generar un aprendizaje continuo en las funciones que realizan.

Se encuentra también la proporción cuidadores que realizan su función como únicos cuidadores y los que no en ambos grupos; sin embargo, si es relevante que en su mayoría cuentan con apoyo familiar en ambos grupos, lo que genera que la sobrecarga no se presente tan precozmente y si estén presentes los deseos de adquirir habilidades de cuidado. Algunos estudios han encontrado que las personas que más colaboraban en las labores del cuidado son miembros de la misma familia (19), esto es consecuente con lo mencionado por Zarit (120), respecto a que históricamente la familia ha sido la principal fuente de ayuda para los ancianos y personas con algún grado de dependencia; esta situación puede incidir en el cumplimiento de las responsabilidades familiares y laborales.

Se sabe que asumir el rol de cuidador puede resultar una experiencia satisfactoria y enriquecedora, pero a menudo se convierte en una situación de soledad y cansancio, llena de vivencias emocionales difíciles de interpretar. El cuidador deja de lado sus necesidades para poder cuidar, motivado por la búsqueda de la cura, pero afectado por desilusiones, sufrimientos y carga de trabajo; (64) sin embargo, al observar los datos sociodemográficos de los dos grupos de estudio, se encontró que estaban en el mismo nivel con el de otros estudios a pesar del poco tiempo como cuidadores, con pacientes que no tienen dependencia funcional. Por lo tanto, son cuidadores que brindan confort emocional y acompañamiento en las actividades de cuidado al mismo tiempo que viven en los roles de su vida cotidiana, permitiéndoles mantener su espacio y su rol de forma alterna sin llegar a sentir sobrecarga, pero si permitiéndoles el espacio para fomentar la autoeficacia. Valdría la pena efectuar un seguimiento en los próximos años a estos cuidadores, donde es posible que la sobrecarga aumenta con el deterioro físico de su familiar con enfermedad hemato-oncológica.

AUTOEFICACIA

La enfermería siempre ha concebido la importancia de empoderar al individuo, por lo que el concepto de autoeficacia es importante para el campo de estudio de la disciplina. La autoeficacia es la creencia en la capacidad de uno para tener éxito en situaciones específicas o realizar una tarea o alcanzar una meta, el nivel de fe de un individuo en su capacidad para lograr un resultado específico es un factor decisivo en los intentos de enfrentar una situación difícil (115). La capacidad de autoeficacia no ha recibido mucha atención hasta la fecha, pero es una característica modificable, que puede mejorarse con una enseñanza adecuada (121), lo cual se demostró en el presente estudio con el resultado

obtenido después de la intervención realizada, ya que se logró modificar el nivel de autoeficacia de los cuidadores.

Las expectativas de autoeficacia se han identificado como potencialmente importantes para predecir la capacidad de los individuos para enfrentar los factores estresantes de la prestación de cuidados (46), es por ello que al aumentar el nivel de autoeficacia en un grupo que en un inicio no presentaba sobrecarga, puede no modificar esta variable como ocurrió en el presente estudio, pero si ofrecerá herramientas al grupo intervenido para prevenirla.

Por otra parte, la teoría de la autoeficacia plantea que los individuos que poseen una alta autoeficacia para realizar las tareas de cuidado serían más exitosos en completar esas tareas, reportan una menor incidencia de trastornos psicosociales y enfermedades físicas, tienen un riesgo menor de agotamiento, y promueve mayores beneficios para la salud, (46) lo cual se logra ver en el grupo de alta autoeficacia en el estudio ya que no presentan sobrecarga, no manifiestan estar agotados, mantienen buenas relaciones con sus seres queridos y no presentan mayores enfermedades físicas.

En los cuidadores de este estudio, se observó que sí se modificó la autoeficacia en el cuidador posterior a la intervención educativa lo cual se traduce de acuerdo a la literatura en una mayor confianza para ejercer su rol, supliendo las necesidades de sus seres queridos.

La autoeficacia a menudo afecta la forma en que un individuo maneja una situación particular. Varios investigadores han encontrado que los bajos niveles de autoeficacia se asocian con altos niveles de percepción de carga y depresión (122), en el caso de este estudio el autoeficacia se aumentó con la intervención, lo que de alguna manera puede evitar que se presenten niveles altos de sobrecarga; por lo tanto la intervención brindó herramientas en los cuidadores para que esta pueda prevenirse.

Por otro lado, dentro de la intervención se abordaron los 4 conceptos de la teoría. Con la experiencia vicaria, al compartir con otros cuidadores y oírlos ejecutar exitosamente ciertas actividades de cuidado, el cuidador puede llegar a creer que el mismo posee las capacidades suficientes para desempeñarse con igual éxito su rol, mejorando su autoeficacia (76). Empezar a ver las tareas de cuidado como desafíos que se deben dominar y que persistan en encontrar maneras de hacer frente a las situaciones son aspectos que se facilitaron gracias a la intervención propuesta.

Otro concepto que hizo parte de la intervención fue el de logros activos, donde los cuidadores reconocieron aquellas actividades que sabían realizar, sus conocimientos, valores y virtudes adquiridos durante el aprendizaje del cuidado. Bandura ha señalado que la autoeficacia se basa en experiencias sobre los efectos de las acciones de uno en circunstancias específicas (76), por ello se logra modificar aspectos de la autoeficacia cuando se interviene en el reconocimiento de las acciones y logros satisfactorios para el cuidador.

La intervención propuesta en el presente estudio se realizó a través del concepto de persuasión verbal, lo cual fue productivo y efectivo al modificar los niveles de autoeficacia de los cuidadores, obteniendo su atención incluso por vía telefónica, en la que se buscaba fortalecer un poco más de su confianza y de esfuerzo para alcanzar el éxito en su tarea de cuidado (76).

Finalmente se puede inferir que los dos grupos experimental y control modificaron su nivel de autoeficacia, aunque este cambio solo fue relevante en el grupo experimental. Los cambios en el grupo control pudieron quizás atribuirse a dos factores, el primero a las actividades educativas cotidianas realizadas por parte del personal de salud en los servicios de quimioterapia donde los cuidadores acompañaban a sus familiares; la segunda, a un posible intercambio de información entre los cuidadores de ambos grupos que no se pudo controlar debido a trámites administrativos de asignación por parte de entidad prestadora de salud.

SOBRECARGA

Los cuidadores familiares de enfermos oncológicos son una población susceptible de presentar un desgaste físico y emocional compatible con el concepto de sobrecarga, por el alto nivel de dependencia de los enfermos, la complejidad de los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos y la cantidad de cuidados que los familiares tendrán que realizar o supervisar tal como lo ha descrito la literatura (115) (116); sin embargo, de acuerdo a lo encontrado en este estudio, la sobrecarga puede verse influenciado por el tiempo en que el cuidador lleve ejerciendo su rol, el tiempo de cuidado, la dependencia del paciente, el estadio de la enfermedad, entre otros. Por ejemplo, en ambos grupos se observó que en su mayoría llevaban poco tiempo siendo cuidadores, y los pacientes no presentaban dependencia funcional, realizaban muchas de sus actividades de la vida diaria de forma independiente, y el cuidado se convertía más en acompañamiento físico y emocional así como ayuda y soporte en el manejo de síntomas, lo cual se puede contrastar con lo hallado en otros estudios en los que los cuidadores de pacientes dependientes presentan altos niveles de sobrecarga, donde afirman que la dependencia puede influir en el grado de carga percibida por el cuidador (116). El nivel de sobrecarga percibida será mayor en aquellos casos en que los pacientes tengan una alta dependencia en la realización de las actividades de la vida cotidiana (123).

En ambos grupos tanto el control como el experimental, iniciaron con niveles bajos de sobrecarga, ésta entendida como el conjunto de actitudes y reacciones emocionales negativas que el cuidador familiar siente ante la experiencia de cuidar. Por lo tanto, se cree que, al presentarse bajos niveles de sobrecarga en los cuidadores del presente estudio, la intervención pudo ofrecer elementos fundamentales para mantenerla en esos bajos niveles y evitar que aumente. Esto es relevante si se tiene en cuenta que con el paso del tiempo y el cambio en el progreso de deterioro que una enfermedad hemato-oncológica puede generar en el paciente, el trabajo de preparación en cuidador puede ayudar a mitigar los cambios futuros en este aspecto.

En este estudio, el cuidador principal mantuvo un nivel educativo medio a mayor, lo cual pudo repercutir en que no se presentaran niveles altos de sobrecarga tan fácilmente. Por ejemplo, un estudio habla de cuidadores que tenía un menor nivel de educación y se asoció significativamente con un mayor nivel de carga de atención, este hallazgo fue similar a los obtenidos en estudios previos en que un menor nivel de educación se asoció significativamente con una menor autoeficacia y una mayor carga de atención (122).

INTERVENCION

La capacidad de los cuidadores para manejar sus propios síntomas físicos y psicológicos es un factor importante en la efectividad general del cuidado. En ese sentido, existe evidencia de que mejorar los comportamientos de cuidado personal conduce a reducciones en el estrés del cuidador (46). La intervención que se desarrolló en el presente estudio se basó en la teoría de autoeficacia y buscó por medio de la persuasión verbal modificar la confianza y seguridad de los cuidadores en el desempeño de su rol, reconociendo sus propios logros, compartiendo con otros cuidadores y valorando su estado de salud para cuidar, todo ello en busca de dar herramientas para modificar la autoeficacia y la sobrecarga en dichos cuidadores.

Puede decirse que la intervención fue satisfactoria al lograr un cambio importante en el nivel de autoeficacia de los cuidadores y en mantener en un nivel bajo el nivel de sobrecarga, a pesar de no lograr disminuirla. Otros estudios dan cuenta de intervenciones dirigidas a mejorar la autoeficacia de los cuidadores que incluyen capacitación y apoyo para cuidadores de niños con discapacidades, entrenamiento de relajación para cuidadores de Alzheimer; entrenamiento en el hogar y un programa de yoga y meditación para cuidadores con demencia. Estas intervenciones dieron como resultado una mayor autoeficacia de los cuidadores para el manejo de problemas, un mejor estado de ánimo y bienestar (46) (124) (125).

La literatura ha demostrado que las intervenciones dirigidas a los cuidadores de pacientes con cáncer pueden mejorar la autoeficacia de los cuidadores (82), tal como ocurrió en este estudio, la intervención propuesta como complemento a la que los cuidadores recibían en el centro de cáncer por parte del médico y la enfermera de consulta, generó resultados positivos.

Finalmente, se ha reportado que la falta de capacitación se asocia con una menor autoeficacia del cuidador, encontrando asociaciones significativas y consistentes entre el entrenamiento inadecuado y la autoeficacia en los síntomas específicos y los dominios generales de confianza (82), es por ello que podría completarse la presente intervención con un ítem de capacitación de contenidos en temas de actividades específicas del cuidado como manejo del dolor, manejo de los síntomas, o cuidados específicos, que fueron identificados durante la realización de la intervención y que podría fortalecer aún más la autoeficacia de los cuidadores.

Dado que la autoeficacia mejorada del cuidador puede fortalecer el desempeño del rol y ayudar a proteger contra las consecuencias negativas del cuidado, es importante identificar formas de mejorar la autoeficacia de los cuidadores de personas con cáncer hematológico. Este estudio aporta al conocimiento sobre el tema y logra mostrar los beneficios de la intervención en mejorar la autoeficacia y mantener en niveles bajos la sobrecarga del cuidador.

6. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. CONCLUSIONES

- Las características sociodemográficas de los cuidadores del paciente hemato-oncológico del estudio, son similares entre ellos y a las reportadas en la literatura. Así mismo, fueron similares en los niveles de autoeficacia y sobrecarga inicial.
- En el grupo experimental el nivel de sobrecarga inició siendo bajo, mientras que el nivel de autoeficacia fue medio; posterior a la intervención, el nivel de autoeficacia aumento significativamente a alto, mientras que la sobrecarga se mantuvo en niveles bajos.
- En el grupo control, el nivel de sobrecarga inició siendo bajo, mientras que el nivel de autoeficacia fue medio; posterior a la intervención estándar, el nivel de autoeficacia aumento levemente sin salir del nivel medio y la sobrecarga se mantuvo baja.
- La intervención de enfermería de este estudio presenta un efecto positivo y relevante en el grupo experimental versus el grupo control, se observan diferencias significativas en la modificación de la autoeficacia y mantiene la sobrecarga en nivel bajo.
- Las intervenciones educativas y de motivación propias de enfermería, como lo fue la desarrollada en el presente estudio, muestra resultados relevantes en la modificación de las variables autoeficacia y sobrecarga que son relevantes para la práctica y la investigación de enfermería.

6.2. LIMITACIONES

- No fue posible controlar la variable de confusión relacionada con la comunicación entre los integrantes del grupo control y grupo experimental, lo cual era importante para evitar el sesgo.
- Hubiera sido interesante haber podido continuar con una medición posterior a 15 días (en el pos-test), con el fin de comprobar la modificación de las variables de autoeficacia y sobrecarga a largo plazo.

6.3. RECOMENDACIONES

- Por medio de intervenciones propias de enfermería se puede llegar a modificar los niveles de autoeficacia y sobrecarga de los cuidadores de pacientes hemato-oncológicos, contribuyendo en mejorar su calidad de vida y la calidad del cuidado que ofrecen a sus familiares; sin embargo, se hace necesario realizar intervenciones de largo plazo que tengan en cuenta la evolución del estadio de enfermedad de los pacientes y las necesidades de autoeficacia y sobrecarga a largo plazo.
- Buscar estrategias que permitan un mayor control de las variables de confusión y así evitar sesgos de comunicación.
- Replicar la intervención en otras poblaciones con características diferentes, cuidadores de otros pacientes con otras patologías esto podría aumentar las perspectivas y los alcances de dicha intervención.

6.4. APORTES DEL ESTUDIO

6.4.1. Para la disciplina de enfermería

- Se prueba el concepto de autoeficacia en los cuidadores de pacientes hemato-oncológicos y su uso en la práctica de enfermería para proveer educación en salud.
- Se aporta una intervención de enfermería que se puede continuar probando y mejorando en otras poblaciones de cuidadores de pacientes con cáncer.

6.4.2. Para la educación y/o formación de enfermería

- Se presenta con este estudio un ejemplo de cómo aplicar una teoría de enfermería a la práctica, utilizando evidencia científica derivada de la investigación que puede servir de ejemplo para la enseñanza de enfermería.
- El estudio demuestra la importante de formar a los enfermeros en un cuidado que involucre al cuidador, trabajando sobre ellos aspectos como la sobrecarga y la autoeficacia durante el ejercicio de su rol.

6.4.3. Para la práctica de enfermería

- La intervención de este estudio se aplicó a algunos cuidadores; sin embargo, se puede estandarizar para ser implementada en la institución contribuyendo en el abordaje de los cuidadores de pacientes con cáncer en la entidad y en su calidad de vida.

6.4.4. Para la sociedad

- Se genera mayor importancia y reconocimiento al rol que ejerce el cuidador del paciente hemato-oncológico en la sociedad y la importancia del abordaje de sus necesidades en salud y las requeridas para cuidar a su ser querido.

7. CRONOGRAMA

Actividades	Ene	Feb.	Mar.	Abr	Mayo.	Jun	Jul	Agt.	Sept	Oct	Nov	Dic
2017												
Formulación y delimitación del problema												
Revisión de la bibliografía existente sobre el tema o Fenómeno de estudio.												
Formulación de la pregunta de investigación.												
Definición del marco Conceptual												
Definición del marco teórico												
Objetivos de investigación.												
Selección de instrumentos y métodos de medición del estudio.												
Selección del diseño de investigación												
Delimitación de la población a estudiar												
Autorización para el uso del instrumento												
Calculo de la muestra												
Desarrollo de componente ético												
2018												
Organización de la información y elaboración del Anteproyecto												
Presentación subcomisión de la Universidad de la Sabana												
Presentación al Comité de Ética de la IPS												
Prueba piloto												
Ejecución												
Análisis de datos												
Resultados												
Presentación de resultados												

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. International Agency for research on cancer. Global Cancer Observatory [Internet]. world health organization. 2018 [citado 26 de diciembre de 2018]. Recuperado a partir de: <https://gco.iarc.fr/>
2. Etienne CF. Cómo detener la epidemia del tabaquismo en la Región de las Américas. 2016;40(4):1-2.
3. OSPS. Observatorio de Salud Pública de Santander [Internet]. [citado 6 de junio de 2017]. Recuperado a partir de: <http://web.observatorio.co/situacion-de-cancer-en-santander/>
4. OMS | Cáncer. WHO [Internet]. World Health Organization; 2017 [citado 6 de junio de 2017]; Recuperado a partir de: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
5. CDC. Centro para el control y la prevención de enfermedades. Tipos de cáncer [Internet]. [citado 6 de junio de 2017]. Recuperado a partir de: <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/kinds.htm>
6. Senden C, Vandecasteele T, Vandenberghe E, Versluys K, Piers R, Grypdonck M, et al. The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. Elsevier Ltd; 2015;52(1):197-206. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012>
7. NIH. National Cancer Institute. Naturaleza del cancer ¿qué es el cancer? [Internet]. [citado 6 de junio de 2017]. Recuperado a partir de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
8. Otto, Shirley E - Enfermera Oncológica. Tomo I (pdf).pdf.
9. García ALG, Hurtado AG, Aranda BE. Eficacia de la terapia cognitivo conductual en mujeres con cancer de mama. *Psicooncología*. 2015;12(1):129-40.
10. Shahi V, Lapid MI, Kung S, Atherton PJ, Sloan JA, Clark MM, et al. Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver. *J Geriatr Oncol* [Internet]. Elsevier Inc.; 2014;5(3):331-6. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgo.2014.03.003>
11. Karabulutlu EY. Coping of family caregivers of cancer patients in Turkey. *Eur J Oncol Nurs*. 2010;14(1):S42.
12. Butow PN, Price MA, Bell ML, Webb PM, Defazio A, Friedlander M. Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: A longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecol Oncol* [Internet]. Elsevier Inc.; 2014;132(3):690-7. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.01.002>
13. Rogério N. Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos of oncology patients formales e informales de pacientes con cáncer Letícia Carrillo Maronesi * Silvana de Oliveira Cantu ***. 2014;877-92.

14. Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sacher Herrera B, Carrillo GM. Cuidando a los cuidadores. Vol. 1, Statewide Agricultural Land Use Baseline 2010. 2010. 360 p.
15. Boehmer KR, Egginton JS, Branda ME, Kryworuchko J, Bodde A, Montori VM, et al. Missed opportunity, Caregiver participation in the clinical encounter. A videographic analysis. *Patient Educ Couns* [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2014;96(3):302-7. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.016>
16. Beatriz Sánchez, Solarte KG, Restrepo LAM, Martínez MVR, Aguilar SS, Vargas LD. Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. *Rev Ciencias la Salud* [Internet]. 2016;14(3):341-52. Recuperado a partir de: <http://www.redalyc.org/articulo.oaid=56247028003>
17. Afanador NP. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. 1992;
18. Santana Y de la CB, Enríquez JB, Rodríguez YM, Hernández. AS. *Revista MediCiego*. [Internet]. Vol. 20, *Mediciego*. Departamento Editorial, Centro Provincial de Información de Ciencias Médicas de Ciego de Avila; 1995 [citado 6 de junio de 2017]. Recuperado a partir de: <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDARTICULO=53662>
19. Flores GE, Rivas RE, Seguel PF. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc y Enfermería*. 2012;XVIII(1):29-41.
20. Pérez-Cruz M, Muñoz-Martínez MÁ, Parra-Anguila L, Del-Pino-Casado R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Aten Primaria*. 2017;49(7):381-8.
21. Poort H, Peters MEWJ, Gielissen MFM, Verhagen CAHHVM, Bleijenberg G, van der Graaf WTA, et al. Fatigue in Advanced Cancer Patients: Congruence Between Patients and Their Informal Caregivers About Patients Fatigue Severity During Cancer Treatment With Palliative Intent and Predictors of Agreement. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Elsevier Inc; 2016;52(3):336-44. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.017>
22. Sherman DW, McGuire DB, Free D, Cheon JY. A pilot study of the experience of family caregivers of patients with advanced pancreatic cancer using a mixed methods approach. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Elsevier Inc; 2014;48(3):385-399.e2. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.006>
23. Chávez MG, Chávez MEG. Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicol* [Internet]. 2015;8(2):76-102. Recuperado a partir de: <https://goo.gl/Rjlm5y>
24. Goldzweig G, Merims S, Ganon R, Peretz T, Baider L. Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: An intricate path. *J Geriatr Oncol* [Internet]. Elsevier Ltd; 2012;3(4):376-85. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgo.2012.07.003>
25. Santiago RP, Trejo BD, Hernández VP, Salazar SR, Tejeda AO. Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. 2016;9(3):152-8. Recuperado a partir de: <http://www.redalyc.org/pdf/1696/169649430004.pdf>

26. Yildiz E, Asi SK, Cengiz M, Yarali S. Burden of caregivers providing care to cancer patients and its impact on their levels of self-efficacy. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. Elsevier; 1 de septiembre de 2014 [citado 20 de febrero de 2018];18:S47. Recuperado a partir de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388914701693>
27. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. Elsevier Ltd; 2012;16(3):258-63. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.06.001>
28. Raile Alligood Martha AMT. Modelos y teorías en enfermería. 2011. 173 p.
29. Coleman EA, Ground KL, Maul A. The Family Caregiver Activation in Transitions (FCAT) Tool: A New Measure of Family Caregiver Self-Efficacy. *Jt Comm J Qual Patient Saf* [Internet]. The Joint Commission; 2015;41(11):502-7. Recuperado a partir de: [http://dx.doi.org/10.1016/S1553-7250\(15\)41066-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1553-7250(15)41066-9)
30. Concepción YE. Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos Customized intervention in primary caregivers of advanced breast cancer women receiving palliative care. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2010;26(3):130-43. Recuperado a partir de: <http://scielo.sld.cu>
31. Salazar M. Ana M., Lina M. Murcia P. JASP. Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997-2014. *Arch Med*. 2016;16 (1):144-54.
32. Mosher CE, Winger JG, Hanna N, Jalal SI, Einhorn LH, Birdas TJ, et al. Randomized Pilot Trial of a Telephone Symptom Management Intervention for Symptomatic Lung Cancer Patients and Their Family Caregivers. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. Elsevier Inc; 2016;52(4):469-82. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.006>
33. Llanta Abreu M del carmen, Hernández Rodrigue K, Martínez Ochoa Y. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Rev habanea ciencias Medicas* [Internet]. 2015;14(1):97-106. Recuperado a partir de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180438822014>
34. Françoise Contreras JCE y GAE. Quality of life, self-efficacy, coping styles and adherence to treatment in patients with chronic kidney disease undergoing haemodialysis treatment. *Psicol y Salud*. 2008;18(2):165-79.
35. Coyne E, Grafton E, Reid A, Marshall A. Understanding family assessment in the Australian context; what are adult oncology nursing practices. *Collegian* [Internet]. Australian College of Nursing Ltd; 2014;1-8. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.colegn.2016.01.001>
36. MEDINA CO, MEDINA EU. Autoeficacia y conductas de salud. *Cienc Y Enferm XIII*. 2007;1(4):9-15.
37. Yikilkan H, Aypak C, Görpelioğlu S. Depression, Anxiety and Quality of Life in Caregivers of Long-Term Home Care Patients. *Arch Psychiatr Nurs*. 2014;28(3):193-6.

38. MINSALUD. ministerio de salud y protección social. Política pública de familia [Internet]. gobierno de Colombia. [citado 6 de junio de 2017]. Recuperado a partir de: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Paginas/Familia.aspx>
39. Cancerología IN de. Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020. Minist Salud Y Protección Soc. 2012;21.
40. Secretaría Jurídica Distrital de la Alcaldía Mayor de Bogotá. Proyecto de acuerdo 087 de 2015 atención psicosocial para las cuidadoras y cuidadores de las personas con discapacidad en Bogotá D.C. [Internet]. 2015 [citado 6 de junio de 2017]. Recuperado a partir de: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=60812>
41. Barriales R. Gaceta Oficial N°4340. 2015;
42. Hampton MM. Self-efficacy of caregiving and caregiver stress in adult informal caregivers of individuals at the end-of-life. [Internet]. Self-efficacy of caregiving & caregiver stress in adult informal caregivers of individuals at the end-of-life. 2014. Recuperado a partir de: https://www.lib.uwo.ca/cgi-bin/ezpauthn.cgi?url=http://search.proquest.com/docview/1767657222?accountid=15115%5Cnhttp://vr2pk9sx9w.search.serialssolutions.com/?ctx_ver=Z39.88-2004&ctx_enc=info:ofi/enc:UTF-8&rft_id=info:sid/PSyclINFO&rft_val_fmt=info:ofi/fm
43. Sun V, Raz DJ, Ruel N, Chang W, Erhunmwunsee L, Reckamp K, et al. A Multimedia Self-management Intervention to Prepare Cancer Patients and Family Caregivers for Lung Surgery and Postoperative Recovery. Clin Lung Cancer [Internet]. Elsevier Inc.; 2017; Recuperado a partir de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525730417300396>
44. Cuthbert CA, King-Shier K, Tapp DM, Ruether D, Jackson C, Culos-Reed SN. Renewing caregiver health and wellbeing through exercise (RECHARGE): A randomized controlled trial. Contemp Clin Trials [Internet]. Elsevier Inc.; 2016;50:273-83. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cct.2016.08.007>
45. Gallagher D, Mhaolain AN, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. Aging Ment Heal. 2011;15(6):663-70.
46. Merluzzi T V, Philip EJ, Dominic O V, Heitzmann CA. Assessment of self-efficacy for caregiving : The critical role of self-care in caregiver stress and burden. Palliat Support Care. 2011;9:15-24.
47. Zhang S, Guo Q, Edwards H, Yates P, Li C. Self-efficacy moderation and mediation roles on BPSD and social support influences on subjective caregiver burden in Chinese spouse caregivers of dementia patients. Int Psychogeriatrics. 2014;26(9):1465-73.
48. Yalitz F. Efectividad de un modelo de intervención educativa para familiares de pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia. Univ Nac MAYOR SAN MARCOS. 2014;
49. Tulia R, Martínez S, Milena E, Cardona M, Gómez-ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. 2016;7(1).

50. Mauricio H, Pedraza P, Mabel G, González C. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer caregivers in cancer treatment. Rev Univ Ind santander Salud [Internet]. 2015;47(2):125-36. Recuperado a partir de: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/4818>
51. Gloria, M., Howard, B., & Joanne MD. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6° Edición. 2011.
52. Bruce ATJDL. Harrison's Manual of Oncology. Vol. 71, International Journal of Radiation Oncology*Biological*Physics. 2008. 1287 p.
53. Buntmeyer LMH-LCA-RMT-HRF, Haensgen CB-TGR-HSC-RMU-B lita L. Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. AQUICHAN [Internet]. 2014;14:537-49. Recuperado a partir de: doi: 10.5294/aquj.2014.14.3.12%0APara
54. Atlas of genetics and cytogenetics in oncology and haematology. Enfermedades Malignas de la Sangre [Internet]. [citado 22 de agosto de 2017]. Recuperado a partir de: <http://atlasgeneticsoncology.org/Educ/HempatID30050SL.html>
55. Calvo A De, Sepulveda-carrillo LE, Judith G. Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio Care needs of cancer patients undergoing ambulatory treatment. Enfermería Glob. 2017;45:353-68.
56. Pereira MR, Redondo PMT. Atención a las cuidadoras de pacientes oncológicos y paliativos en el espacio comunitario. ENFERMERÍA DOCENTE. 2015;1(103):15-16,17,18.
57. Garcia F, Manquian E, Rivas G. Ciudadanía y cuidado en España: el dilema trabajo/familia según las madres trabajadoras. Psicoperspectivas Individuo y Soc [Internet]. 2016;15(3):87-97. Recuperado a partir de: <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/789>
58. Dahlrup B, Ekström H, Nordell E, Elmståhl S. Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. Arch Gerontol Geriatr [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2015;61(2):261-70. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2015.06.007>
59. Ekwall a, Sivberg B, Hallberg IR. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. Scand J Caring Sci. 2004;18(6):239-48.
60. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. Eur J Oncol Nurs [Internet]. Elsevier Ltd; 2015;19(1):81-8. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.06.009>
61. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. Eur J Oncol Nurs [Internet]. Elsevier Ltd; 2009;13(2):128-36. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2009.02.003>
62. Lee KC, Yiin JJ, Chao YF. Effect of integrated caregiver support on caregiver burden for people taking care of people with cancer at the end of life: A cohort and

- quasi-experimental clinical trial. *Int J Nurs Stud* [Internet]. Elsevier Ltd; 2015;56:17-26. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.01.002>
63. Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM, Poderico C. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2014;10:1407-13.
 64. Valencia MC, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruz I, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredes P, et al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist* [Internet]. SECA; 2017;32(4):221-5. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>
 65. Moreira De Souza R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Glob* [Internet]. 2011;22:1-13. Recuperado a partir de: www.um.es/eglobal/
 66. Herdman T. *Diagnosticos enfermeros, definiciones y clasificaciones 2015 -2017* Nanda. Barcelona: Elsevier; 2012. p. 1-512.
 67. Zulkosky K. *Self-Efficacy : A Concept Analysis*. ProQuest Cent. 2009;93.
 68. Caro I. Revisión Crítica de la Teoría de la Autoeficacia de A. Bandura. *Boletín Psicol Univ Val*. 1987;(16):61-89.
 69. De Rojas F. autoeFicacia: acercamientos y definiciones. Junio [Internet]. 2009;12(21):231-5. Recuperado a partir de: <http://www.unisimonbolivar.edu.co/rdigital/psicogente/index.php/psicogente>
 70. Porter LS, Keefe FJ, Garst J, McBride CM, Baucom D. Self-efficacy for managing pain, symptoms, and function in patients with lung cancer and their informal caregivers: Associations with symptoms and distress. *Pain*. 2008;137(2):306-15.
 71. Rozalén M. Creencias de autoeficacia y coaching. Cómo mejorar la productividad de las personas. IV Jornadas Int Mentor Coach Universidad-Empresa. 2009;22-45.
 72. Keefe FJ, Ahles TA, Porter LS, Sutton LM, McBride CM, Pope MS, et al. The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. *Pain*. 2003;103(1-2):157-62.
 73. Nwoke MB, Onuigbo EN, Odo VO. Social support, self-efficacy and gender as predictors of reported stress among inpatient caregivers. *Soc Sci J* [Internet]. Western Social Science Association; 2017;54(2):115-9. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soscij.2016.08.001>
 74. Smith MJ, Liehr PR. *Middle range theory for nursing*. Third Edit. 2014. 458 p.
 75. Peterson SJ, Bredow TS. *Middle Range Theories. Application to Nursing Research*. 3ra editio. Vol. 53, *Journal of Chemical Information and Modeling*. 2013. 1689-1699 p.
 76. Cheng ST, Lam LCW, Kwok T, Ng NSS, Fung AWT. Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *Gerontologist*. 2013;53(1):71-80.
 77. Durmaz H, Okanli A. Investigation of the effect of self-efficacy levels of caregiver

- family members of the individuals with schizophrenia on burden of care. Arch Psychiatr Nurs. 2014;28(4):290-4.
78. Unver V, Basak T, Tosun N, Aslan O, Akbayrak N. Care burden and self-efficacy levels of family caregivers of elderly people in Turkey. Holist Nurs Pract. 2016;30(3):166-73.
 79. Francis J. Keefe, Tim A. Ahles, Laura S. Portera, Linda M. Sutton, C. McBride, Lleen M. The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. Brain Dev. 2003;25(4):157-62.
 80. Zenteno, P. Cidb y KS. Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. Enfermería Univ [Internet]. Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia; 2017;(xx):1-9. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2017.05.001>%0Awww.elsevier.es/reu
 81. Whittemore Robin GM. The Systematic Development of Nursing Interventions. J Nurs Scholarsh. 2012;24(October):14-8.
 82. Havyer R, Van Ryn M, Wilson P, Griffin J. The Effect of Training on the Self-Efficacy of Informal Caregivers of Colorectal Cancer Patients. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2016;51(2):331-2. Recuperado a partir de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392415007964>
 83. Alvarez B, Garcia E, Luengo R, Sanz AI, Alvarez M, Igea M. Disminución de la sobrecarga del cuidador mediante intervención enfermera. CodemEs [Internet]. 2012;1970(3):12. Recuperado a partir de: http://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9e8140e2-cec7-4df7-8af9-8843320f05ea/457d3722-13c8-4c45-b632-f77e74afa820/0a9a258f-8892-4646-b6e3-01e8dcbdb0c8/Disminucion_sobrecar.pdf
 84. Gonyea JG, O'Connor M, Carruth A, Boyle PA. Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. Am J Alzheimer's Dis Other Dementias [Internet]. 4 de septiembre de 2005 [citado 20 de febrero de 2018];20(5):273-80. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16273992>
 85. Para M, AI O, De Doctora G, Por P, Álvarez B, Directores E, et al. Influencia del trabajo de enfermería en la disminución de la sobrecarga del cuidador. 2016; Recuperado a partir de: <http://eprints.ucm.es/40137/1/T38034.pdf>
 86. Grove SK, Gray JR, Burns N. Investigación en enfermería. [Internet]. Elsevier Health Sciences Spain - T; 2015 [citado 13 de noviembre de 2017]. 546 p. Recuperado a partir de: https://books.google.com.co/books/about/Investigación_en_enfermería.html?id=lfvwCwAAQBAJ&redir_esc=y
 87. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación [Internet]. Vol. 53, Journal of Chemical Information and Modeling. 2014. 1-589 p. Recuperado a partir de: <https://mail.google.com/mail/u/1/#inbox/15a4cf4b02ab7f85?projector=1>
 88. Mellor B. Sample size methodology. M. M. Desu and D. Raghavarao, Academic Press, Boston, 1990. No. of pages: xii + 135. Price: £21.50. ISBN: 0-12-212165-1. Stat Med [Internet]. Wiley Subscription Services, Inc., A Wiley Company; 1 de enero de 1992 [citado 28 de enero de 2018];11(4):562-3. Recuperado a partir de:

<http://doi.wiley.com/10.1002/sim.4780110421>

89. Scholz U, Doña BG, Sud S, Schwarzer R. Is general self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *Eur J Psychol Assess.* 2002;18(3):242-51.
90. Schwarzer R, Jerusalem M. The General Self-Efficacy Scale (GSE). 2017 [citado 28 de agosto de 2017];9-11. Recuperado a partir de: <https://userpage.fu-berlin.de/health/engscal.htm>
91. Cid P, Orellana A, Barriga O. Validación de la escala de autoeficacia general en Chile. *Rev Med Chil.* 2010;138(5):551-7.
92. Garzón MM, Garzón MM. Post-Infarto Agudo De Especializada En Girardot Post-Infarto Agudo De Especializada En Girardot. 2015;
93. Schwarzer R, Bäßler J, Kwiatek P, Schröder K, Zhang JX. The Assessment of Optimistic Self-beliefs: Comparison of the German, Spanish, and Chinese Versions of the General Self-efficacy Scale. *Appl Psychol [Internet].* 1997;46(1):69–88. Recuperado a partir de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1464-0597.1997.tb01096.x/abstract%5Cnhttp://onlinelibrary.wiley.com/store/10.1111/j.1464-0597.1997.tb01096.x/asset/j.1464-0597.1997.tb01096.x/pdf?v=1&t=h7901aqz&s=8de524c1236048bb01f55afd2cce1d1a4aa54cc>
94. Baessler J, Schwarzer R. Evaluacion de la autoeficacia: Adaptacion espanola de la escala de autoeficacia general. *Ansied y Stres [Internet].* Sociedad Espanola para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés; 1996 [citado 28 de agosto de 2017];2(1):1-8. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=186652>
95. Sanjuán Suárez P, Pérez García AM, Bermúdez Moreno J. Escala de autoeficacia general: Datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema.* 2000;12(SUPPL. 2):509-13.
96. Sarkar U, Ali S, Whooley MA. Self-efficacy and health status in patients with coronary heart disease: findings from the heart and soul study. *Psychosom Med [Internet].* 2007;69(4):306-12. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17510290%5Cnhttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC2771191>
97. Alvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit.* 2008;22(6):618-9.
98. Barreto-Osorio RV, Aldana MSC de, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Duran-Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan [Internet].* 2015;15(3):368-80. Recuperado a partir de: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3824/pdf%5Cnhttp://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3824/html>
99. Rodríguez Á, Cerquera A, Pabón D. Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Rev Psicol Univ Antioquia [Internet].* 2016;8(2):87-99. Recuperado a partir de: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/psicologia/article/view/327888/20784934>

100. Hendrix CC, Bailey DE, Steinhauer KE, Olsen MK, Stechuchak KM, Lowman SG, et al. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Support Care Cancer*. 2016;24(1):327-36.
101. Lencioni G, Gagliesi P. Asistencia telefónica: una aproximación desde la terapia dialéctico-conductual en pacientes con trastornos límites. *Rev Colomb Psiquiatr [Internet]*. 2008;37(1):216-26. Recuperado a partir de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615420018>
102. Kornblith AB, Holland JC. Model for quality-of-life research from the Cancer and Leukemia Group B: the telephone interview, conceptual approach to measurement, and theoretical framework. *J Natl Cancer Inst Monogr [Internet]*. 1996 [citado 29 de diciembre de 2018];(20):55-62. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8750467>
103. Mosher CE, Winger JG, Hanna N, Jalal SI, Einhorn LH, Birdas TJ, et al. Randomized Pilot Trial of a Telephone Symptom Management Intervention for Symptomatic Lung Cancer Patients and Their Family Caregivers. *J Pain Symptom Manage [Internet]*. Elsevier Inc; 2017;52(4):469-82. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.006>
104. Susana E. Efectividad de seguimiento telefónico- mensajes de texto : agencia de autocuidado en pacientes con Hipertensión arterial . Efectividad de seguimiento telefónico- mensajes de texto : agencia de autocuidado en pacientes con Hipertensión arterial . *Univ Nac Colomb [Internet]*. 2017; Recuperado a partir de: <http://bdigital.unal.edu.co/61272/1/1098602833.2017.pdf>
105. Hoffmann T, Worrall L. Designing effective written health education materials: Considerations for health professionals. *Disabil Rehabil*. 2004;26(19):1166-73.
106. Demir F, Ozsaker E, Ilce AO. The quality and suitability of written educational materials for patients. *J Clin Nurs*. 2008;17(2):259-65.
107. Burns N, Grove SK. Investigación en enfermería : desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia; Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia [Internet]. Vol. 5. Elsevier; 2012 [citado 24 de octubre de 2017]. XII, 582. Recuperado a partir de: <https://tienda.elsevier.es/investigacion-en-enfermeria-9788491130116.html>
108. Derecho B. Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos de la Organización Mundial de la Salud. *CIOMS*. 2007;1-9. Recuperado a partir de: <http://www.recerca.uab.es/ceeah/docs/Resum CIOMS.pdf>
109. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. Minist Salud y Protección Soc República Colomb. 1993;1993(Octubre 4):1-19.
110. CONGRESO DE COLOMBIA. Ley 911 de 2004. 2004;2004(45).
111. Congreso de la República de Colombia. Ley 266 de 1996 Por la cual se reglamenta la profesión de Enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. *D Of 42710*. 1996;1996(42):8.
112. Yildiz E, Karakaş SA, Güngörmüş Z, Cengiz M. Levels of care burden and self-

- efficacy for informal caregiver of patients with cancer. *Holist Nurs Pract*. 2017;31(1):7-15.
113. María Concepción Pezo Silva, Neide de Souza Praça MCS. La mujer responsable de la salud de la familia CONSTATANDO LA UNIVERSALIDAD CULTURAL DEL CUIDADO [Internet]. Vol. 13, *Index de Enfermería*. Fundación Index; 2004 [citado 6 de octubre de 2018]. 13-17 p. Recuperado a partir de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000200003
 114. Arregi B et al. Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2009;27(1):50-5.
 115. Ugur O, Kizilci S, Besen D, Arda H, Duran G. Self-Efficacy Levels of Individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Investigation of Caregiver Burden. *Int J Caring Sci* [Internet]. 2017;10(2):921-8. Recuperado a partir de: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=124801512&site=ehost-live>
 116. Rodríguez Rodríguez Á, Rihuete Galve MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Med Paliativa*. 2011;18(4):135-40.
 117. López J, Marqués-González M, Romero-Moreno R, Losada A. Espiritualidad y religiosidad en cuidadores de personas con demencia como posibles factores protectores de maltrato. *Soc y Utopía, Rev Ciencias Soc*. 2013;41:402-23.
 118. Paz-Rodríguez F. Predictores de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes neurológicos. *Rev Ecuatoriana Neurol*. 2010;19(1-2):33-41.
 119. García ALG, Hurtado AG, Aranda BE. IMPACTO DE LA RELACIÓN DE AYUDA DE CUIDADORES PRIMARIOS EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO. *Psicooncología*. 2015;12(1):129-40.
 120. Zarit SH, Davey A, Edwards AB, Edwards EF, Jarrott SEJ. *Family Caregiving : Research Findings and Clinical Implications*. Most. 1998;499-523.
 121. Easom L, Cotter E, Ramos A. Comparison of African American and Caucasian Caregiver Self-Efficacy. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 27 de octubre de 2017 [citado 20 de febrero de 2018];1-6. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29077978>
 122. Uei S-L, Sung H-C, Yang M-S. Caregivers' Self-Efficacy and Burden of Managing Behavioral Problems in Taiwanese Aged 65 and Over with Dementia. *Soc Behav Personal an Int J* [Internet]. 2013;41(9):1487-96. Recuperado a partir de: <http://openurl.ingenta.com/content/xref?genre=article&issn=0301-2212&volume=41&issue=9&spage=1487>
 123. Gallo J, Niyirhet Aguirre S, Adriana Fuentes B. Valoración de la sobrecarga en el cuidador del paciente con algún grado de dependencia hospitalizado en el servicio de neurocirugía del Hospital Universitario Erasmo Meoz entre octubre y noviembre del año 2005 [Internet]. Vol. 3, *Revista Ciencia y Cuidado*. 2006. p. 7-20. Recuperado a partir de: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo;jsessionid=4F9CA5AB28D841561E8033E5A22EA4F5.dialnet01?codigo=2533951>

124. Havyer RD, van Ryn M, Wilson PM, Griffin JM. The effect of routine training on the self-efficacy of informal caregivers of colorectal cancer patients. *Support Care Cancer*. 2017;25(4):1071-7.
125. Rabinowitz YG, Mausbach BT, Coon DW, Depp C, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* [Internet]. American Association for Geriatric Psychiatry; 2006;14(8):642-9. Recuperado a partir de: <http://dx.doi.org/10.1097/01.JGP.0000192496.73673.e5>

9. ANEXOS

ANEXO 1. Instrumento “Escala General de Autosuficiencia. Versión 2 en español”

Instrucciones:

A continuación, usted encontrará una lista de frases que muestran la forma como las personas deciden cómo comportarse frente a los problemas o situaciones difíciles. Por favor encierre en un círculo el número que exprese la forma como usted se comportaría. Las opciones de respuesta son: 0: Nunca, 1: Muy pocas veces, 2: Algunas veces, 3: Siempre.

ESCALA GENERAL DE AUTOEFICACIA (Versión Español)

	NUNCA	MUY POCAS VECES	ALGUNAS VECES	SIEMPRE
1. Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.	0	1	2	3
2. Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga.	0	1	2	3
3. Me es fácil persistir en lo que me propongo y alcanzar mis metas.	0	1	2	3
4. Me siento seguro de poder manejar situaciones inesperadas.	0	1	2	3
5. Con mi iniciativa puedo superar situaciones imprevistas.	0	1	2	3
6. Puedo resolver mis problemas si dedico el esfuerzo suficiente.	0	1	2	3
7. Puedo mantener la calma, cuando me encuentro en dificultades, porque confío en mis habilidades de afrontarlas.	0	1	2	3
8. Cuando enfrento un problema, puedo proponer diferentes soluciones.	0	1	2	3
9. Si estoy en dificultades, puedo pensar en soluciones.	0	1	2	3
10. Puedo manejar lo que se me presente	0	1	2	3
Total				

Fuente: Babler, J. & Schwarzer, R. Evaluación de la autoeficacia: adaptación española de la Escala de Autoeficacia General 1996. Instrumento validado por Sandy Cruz, Maestría de la Universidad de la Sabana, 2013.

ANEXO 2. Instrumento escala de Zarit

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

Fuente: Mapi Research ZBI Zarit Burden Interview Version 1.0 Scaling and Scoring Version 5.0: October 2017

ANEXO 3. Ficha de información general

INFORMACION GENERAL					
GENERO	M	F	EDAD:	ESTADO CIVIL:	RELIGION:
ESCOLARIDAD:	TIEMPO DE CUIDADOR:			OCUPACION :	
LUGAR DE RESIDENCIA:				RURAL	URBANA
ESTRATO:	TELEFONO:		UNICO CUIDADOR:	SI	NO
Nº DE HORAS DE CUIDADO:	PARENTESCO:				
HORAS DE SUEÑO	ENFERMEDADES PRESENTES				
MENOS DE 4 4 A 6 7 A 9 MAS DE 9	DM TIROIDES HTA CANCER DEPRESION			OTRAS _____ _____	
TIEMPO DE DIAGNOSTICO:	RECIBE APOYO FAMILIAR PARA EL CUIDADO		SI	NO	

ANEXO 4 Consentimiento informado

Título de la investigación: Autoeficacia y Sobrecarga en el cuidador de paciente hematológico

Investigador principal: Vanessa Penagos Castro

Directora de Tesis: Lina María Vargas Escobar

Soy estudiante de la maestría de la Universidad de la Sabana y en la actualidad me encuentro desarrollando el estudio titulado “*Efectividad de una intervención de enfermería para mejorar la auto-eficacia del rol y disminuir la sobrecarga del cuidador del paciente hematológico adulto*”, el cual resulta importante debido a la contribución de una intervención educativa que promoverá la autoeficacia de los cuidadores familiares mejorando su percepción de sobrecarga y contribuyendo a su calidad de vida.

La información que se presenta a continuación tiene como finalidad invitarle a participar de este estudio. Por favor lea de forma cuidadosa este documento, si tiene alguna duda, consúltela con la investigadora.

El propósito del estudio es determinar la efectividad de una intervención de enfermería sobre la autoeficacia del cuidador. El objetivo general es establecer la efectividad de dicha intervención de enfermería para mejorar la autoeficacia del rol de cuidador del paciente hematológico y disminuir la sobrecarga y los objetivos específicos buscan describir las características sociodemográficas de los cuidadores, establecer la capacidad de autoeficacia, así como el nivel de sobrecarga de los cuidadores y comparar la capacidad de autoeficacia y el nivel de sobrecarga al inicio y al final de la intervención de enfermería.

El estudio se desarrollará a través de su participación como cuidador en 2 sesiones, la primera de 30 minutos presenciales y la segunda de 15 minutos telefónica, su participación consiste en leer y diligenciar un cuestionario posterior a ello escuchar una charla (intervención) y 15 días después recibirá una llamada telefónica para aplicar nuevamente el cuestionario.

Para poder participar en el estudio usted debe ejercer el rol de cuidador por más de 3 meses, ser mayor de 18 años y que su familiar este recibiendo tratamiento de quimioterapia y no podrá participar en el estudio, si usted tiene alguna discapacidad cognitiva o si es un cuidador ocasional.

Aspectos a tener en cuenta si yo decido participar en el estudio:

Antes de iniciar la investigación

- La decisión de participar en la investigación es completamente voluntaria, autónoma y gratuita.
- Conozco el propósito o naturaleza del estudio.
- Al aceptar participar en el estudio, soy consciente de que puedo beneficiarme del mismo, porque puedo aumentar la confianza en mis actividades y sentir menos cansancio en el desarrollo del rol como cuidador.
- En el momento en que yo decida abandonar el estudio lo puedo hacer sin ningún inconveniente.
- No recibiré ningún tipo de compensación económica por mi participación.
- Con el fin de mantener el anonimato y la confidencialidad, cada uno de los cuestionarios diligenciados no llevará ningún nombre.
- Sé que la información que proporcione sobre mis datos personales, solo será conocida por la investigadora.
- Se me ha explicado el propósito de la investigación y sé que este estudio tiene un riesgo mínimo porque no será una intervención invasiva y espera contribuir con su salud.

Durante la investigación

- Al haber aceptado participar en el estudio, sé que mi responsabilidad es la de responder con sinceridad las preguntas que se me hagan en los cuestionarios.
- Estar atento a la actividad que se propone en la charla.
- Dar un número telefónico donde se le pueda contactar para la segunda actividad.

Después de la investigación

- Al terminar el estudio se me darán a conocer los resultados obtenidos a los cuales tendré acceso
- La forma de divulgación de los resultados será por medio de un comunicado por escrito o una llamada telefónica.
- Conozco que los resultados del estudio serán publicados o socializados en entornos científicos y académicos, y que no aparece mi nombre, ni información que me vincule o reconozca.

Contactos: Si tiene dudas o preguntas respecto a esta investigación puede comunicarse con la enfermera/investigadora

Vanessa Penagos Castro Correo: vanessap88@hotmail.com Cel.: 3159272263

Formulario de Firmas

He sido invitado(a) a participar en el estudio Autoeficacia y Sobrecarga en el cuidador de paciente hematológico, como cuidador de paciente que asiste al Centro de Cáncer Ambulatorio Foscal Internacional, estudio que lidera la Universidad de la Sabana de Bogotá-Colombia a través de la estudiante de Maestría en Enfermería Vanessa Penagos Castro, me han explicado que el estudio permitirá mejorar la confianza y la autoeficacia que tengo para realizar mis labores como cuidador y así disminuir el cansancio de ejercer mi rol.

El beneficio a corto plazo de participar en este estudio, no va más allá de expresar el juicio para tomar decisiones frente al cuidado de un paciente con enfermedad hematológica y aumentar la confianza en mis conocimientos y habilidades. Los beneficios a largo plazo, incluyen los conocimientos que se pueden generar en esta investigación en contribución al desarrollo de la investigación en enfermería y al cuidado de las personas que ejercen el rol de cuidadores.

Mi participación en el estudio es totalmente voluntaria, tengo derecho a retirarme del estudio en cualquier momento, sin que esto repercuta sobre la atención por parte de los profesionales en salud. Por mi participación en esta investigación no recibiré ningún tipo de remuneración económica, finalmente, me han informado que los datos serán utilizados de manera confidencial y solo para fines académicos de esta investigación.

Nombre del Participante

Firma del Participante, Fecha, Hora

Investigador principal

Firma del Participante, Fecha, Hora

Testigo

Firma del Testigo

Correo de Outlook

Buscar en Correo y Conta... | Nuevo | Responder | Eliminar | Archivar | Correo no deseado | Limpiar | Mover a | Deshacer

Carpetas

- Bandeja de en 1689
- Correo no deseado 61
- Borradores 27
- Elementos enviados
- Elementos eliminados 29
- Archive
- Conversation History
- diversos
- documentos
- familia
- fotos
- jefe emerson
- la u
- niñas
- niños
- nomina 1
- recetas
- Rosseta ingles

ePROVIDE™: Your User Agreement - Zarit Burden Interview - 8564

eprovide@mapi-trust.org
Ayer, 4:27 p.m.
Usted

UA-ZBI-Rodmar_Vane...
64 KB

descargar Guardar en OneDrive - Personal

Dear User,

Thank you for using our online distribution form on <https://eprovide.mapi-trust.org>.

Please find attached the completed user agreement.

Should you have any questions, please contact us at eprovide@mapi-trust.org.

Best regards,

ePROVIDE™
Online Support for Clinical Outcome Assessments

ANEXO 5. Permiso para el uso del instrumento Escala de Zarit

User agreement
Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Vilette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
 PROVIDE™
 27 rue de la Vilette
 69003 Lyon
 France
 Phone: +33 (0)4 72 13 66 66

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User Name	Rodmar Vanessa Penagos Castro
Legal Form	Student
Address	bloque 10 -8 apto 401 Bucarica SANTANDER 681004 BUCARAMANGA
Country	Colombia
Email address	vanessap88@hotmail.com
Telephone number	3159272263

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Zarit Burden Interview_UserAgreement_March2016_5.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

Title	Zarit Burden Interview (ZBI)
Author(s)	Zarit Steven H
Owner	Zarit Steven H and Zarit Judy M
Copyright	Copyright 1980, 1983, 1990 Steven H Zarit and Judy M Zarit
Original bibliographic references	<p>ZBI-22</p> <p>Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. <i>Gerontologist</i>. 1980;20(5):649-55</p> <p>Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York: New York University Press, 1985</p> <p>Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Gerontology Center, Penn State University. 1990</p> <p>ZBI-12</p> <p>Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. <i>Gerontologist</i>. 2001 Oct;41(5):652-7 (PubMed Abstract)</p>

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of Use	Clinical project or study
Title	EFFECTO DE UNA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA MEJORAR LA AUTO-EFICACIA DEL ROL Y DISMINUIR LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE HEMATO-ONCOLOGICO ADULTO, EN UN CENTRO DE CANCER AMBULATORIO DE BUCARAMANGA
Disease or condition	cuidador de paciente hemato-oncologico
Type of research	Other
Other	cuantitativo pre-experimental
Number of patients expected	68
Number of submissions to the questionnaire for each patient	2
Term of clinical follow-up for each patient	15 días
Start	12/2017
End	04/2018

Zarit Burden Interview_UserAgreement_March2016_5.0

© Maol Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

ANEXO 6. AVAL COMITÉ DE INVESTIGACION IPS PARA RECOLECTAR INFORMACION



Floridablanca, Octubre 25 del 2017



Enfermera Jefe
RODMAR VANESSA PENAGOS CASTRO
Investigador Principal

Asunto: 2017-036. EFECTO DE UNA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA MEJORAR LA AUTO-EFICACIA DEL ROL Y DISMINUIR LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE HEMATO-ONCOLÓGICO ADULTO

Un cordial saludo,

Los pacientes con enfermedades oncológicas requieren de cuidadores informales para realizar diferentes actividades de cuidado y de la vida diaria que no pueden satisfacerse por sí mismo. A partir de este rol, puede presentarse un cansancio, que puede afectar la calidad de vida del cuidador. El propósito del estudio es determinar el efecto de una intervención de enfermería para mejorar la autoeficacia del rol de cuidador del paciente hematocológico y disminuir la sobrecarga.

Posterior a la evaluación técnica y científica del estudio en referencia, hemos considerado que cumple con los criterios necesarios para lograr el desarrollo de los objetivos propuestos en la investigación. Sin embargo, se sugiere invitar a un Co-investigador de la FOSCAL, lo que contribuya con el fortalecimiento de la cultura de investigación de la FOSCAL. Adicionalmente, se solicita formalmente que en los procesos de divulgación de la investigación, la Fundación Oftalmológica de Santander – FOSCAL figure como centro de enrolamiento.

Es importante resaltar que para poder iniciar con el desarrollo del estudio, se debe contar con el aval del Comité de Ética en Investigación Institucional, lo cual garantizará la protección y el bienestar de los participantes en la investigación dentro del marco normativo colombiano.

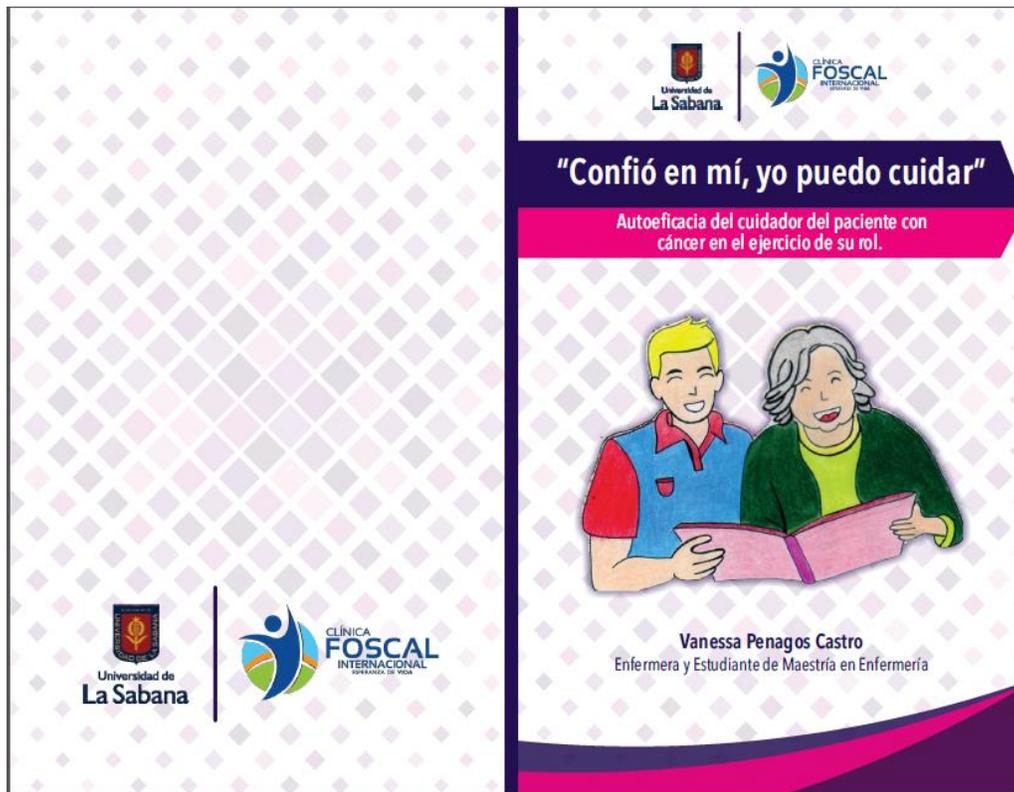
Sin otro particular,

Prof. PATRICIO LÓPEZ JARAMILLO MD. PhD.
Director
Dirección de Investigaciones, Desarrollo e Innovación Tecnológica
Fundación Oftalmológica de Santander - FOSCAL.

ESPERANZA DE VIDA

FOSCAL: Av. El Bosque No. 23 - 60, Autopista a Floridablanca PBX: 6382828 - 6386000
FOSCAL Internacional: Calle 158 # 20 - 95, Zona Franca FOSUNAB PBX: 6797979
www.foscal.com.co / correspondencia@foscal.com

ANEXO 7 Cartilla “Confió en mí, yo puedo cuidar”



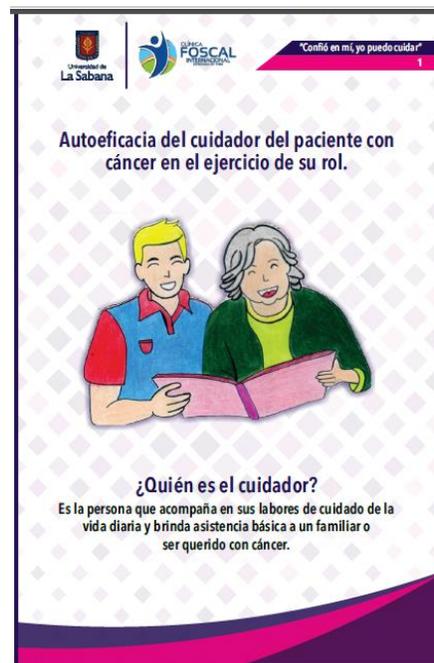
Universidad de La Sabana

CLÍNICA FOSCAL INTERNACIONAL

“Confío en mí, yo puedo cuidar”

Autoeficacia del cuidador del paciente con cáncer en el ejercicio de su rol.

Vanessa Penagos Castro
Enfermera y Estudiante de Maestría en Enfermería



Universidad de La Sabana

CLÍNICA FOSCAL INTERNACIONAL

“Confío en mí, yo puedo cuidar”
1

Autoeficacia del cuidador del paciente con cáncer en el ejercicio de su rol.

¿Quién es el cuidador?

Es la persona que acompaña en sus labores de cuidado de la vida diaria y brinda asistencia básica a un familiar o ser querido con cáncer.


"Confío en mí, yo puedo cuidar" **2**

Cuidar no es una tarea fácil porque, a veces, se puede experimentar cansancio o estrés; por ello, es importante cuidar de sí mismo.

El cuidador puede tener un vínculo familiar o un lazo afectivo con la persona a quien cuida.

Además, se apropia de la responsabilidad del cuidado participando en las decisiones y conductas relacionadas con la salud.



¿QUE ES CUIDAR?

Es vigilar, ayudar y atender las necesidades de las personas, que por sus circunstancias de salud no tienen autonomía o capacidad para realizar las actividades de la vida diaria o desempeñarse en su rol.




"Confío en mí, yo puedo cuidar" **3**

¿ Que funciones realiza el cuidador?

Dependen de cada familia y de las condiciones de las personas a quienes se cuida. Sin embargo, algunas de las tareas más frecuentes son:

- ✔ Ayuda en las actividades de la vida diaria (baño y alimentación entre otras).
- ✔ Apoyo emocional.
- ✔ Ayuda con la administración de medicamentos.
- ✔ Asistencia con el manejo de los síntomas.
- ✔ Apoyo con los trámites del seguro médico.
- ✔ Auxilio económico.
- ✔ Apoyo en la seguridad.



Las necesidades del cuidado de la salud de la persona con cáncer están relacionadas con el manejo de signos y síntomas como el dolor, el mareo y las náuseas, entre otros, que son secundarios a la enfermedad y a los tratamientos del cáncer hematológico.


"Confío en mí, yo puedo cuidar" **4**

Las necesidades sociales y psicológicas se enfocan en evitar el aislamiento, la imagen corporal y la depresión, entre otros.

Las necesidades económicas tienen que ver con apoyar la compra de implementos para el cuidado, el tratamiento y los costos que genera la incapacidad en el hogar.



Cambios en el rol del cuidador según la progresión de la enfermedad

Al principio el cuidador puede ser un apoyo emocional, un acompañamiento o una guía para la persona.



Luego puede ayudarle con mayor frecuencia a solventar las actividades de la vida cotidiana, como pasar de servir los alimentos a darlos.


"Confío en mí, yo puedo cuidar" **5**




Del acompañamiento al baño, al cambio de pañal ante las necesidades fisiológicas.




Es importante suplir todas las necesidades del familiar con cáncer, primero acompañándolo a la ducha y luego ayudándolo a darse un baño completo.




Cómo hacer frente a los momentos difíciles como cuidador

Respete los silencios.
Puede haber momentos en los que la persona enferma no quiera hablar. El silencio compartido no es un silencio vacío, transmite respeto.



Permanecer tranquilo ante la ira. En algún momento su familiar puede expresar cierta irritabilidad. Son descargas emocionales causadas por el estrés al que está sometido. Cualquier intento de calmarla resultará inútil. No interrumpa, sencillamente espere.

Ante el llanto.
Intente no interrumpir el llanto o hacer comentarios como: "no llores", "no es para tanto" etc. Escuche activamente lo que la persona quiere decirle en esos momentos.

Aprenda a sentirse bien: algunas de las emociones negativas que experimenta un cuidador pueden ser: miedo, pena, culpa, enfado, tristeza o soledad. La aparición de estos se debe a la situación de sobrecarga que conlleva el cuidado de una persona enferma. Estos sentimientos son normales, así que es importante reconocerlos y compartirlos con personas de su confianza.



Mantener unos hábitos de vida saludables de alimentación, ejercicio y descanso, ayuda a conservar una condición física y emocional adecuada, lo que facilitará atender mejor a su familiar.

Hacer algún tipo de actividad física puede ayudarle a descargar las tensiones acumuladas. Intente buscar tiempo para usted y realice actividades que le gusten: la falta de sueño y descanso puede provocar irritabilidad o falta de atención.



¿Cómo siente su salud en este momento ?

¿Qué hace usted para cuidar su salud?

LA VOZ DEL CUIDADOR

Cuidando a un cónyuge: la experiencia de Martha



Mi esposo y yo esperábamos ansiosamente la jubilación. Después de una vida entera de trabajo y de crianza de una familia, yo planificaba visitar a mis nietos y dedicarme a mis pasatiempos favoritos. Sin embargo, mi jubilación no duró mucho... mi esposo fue diagnosticado con cáncer en estado avanzado y empezó a ser dependiente. Él mejoró con los tratamientos, pero con el tiempo necesitó ayuda con sus actividades del diario vivir, incluso vestirse, bañarse y comer. También requirió ayuda con los medicamentos y con un sinnúmero de trámites administrativos. Ahora mis días están llenos de interminables tareas y citas. Esto me deja abrumada. Mis hijas están muy ocupadas criando a sus hijos pequeños y he estado recia a pedir apoyo. Así mismo, me he sentido por resentir la pérdida del tiempo libre que finalmente había llegado a disfrutar. No obstante, a pesar de las luchas diarias, me las arreglo para encontrar momentos de alegría en los ratos tranquilos que paso con mi esposo, acompañándolo y ayudándolo, y además entiendo que me debo cuidar y que soy una cuidadora capaz de afrontar todos los retos.

¿ En que se identifica con la cuidadora de la historia?

[Empty box for writing an answer]

De todas las funciones que usted realiza como cuidador, enumere 5 en las que se siente seguro y confiado.

1	
2	
3	
4	
5	

Enuncie 2 fortalezas y 2 debilidades personales a la hora de solucionar las dificultades que se presentan en el cuidado de su familiar.

F. _____
 F. _____
 D. _____
 D. _____

No es fácil saber con exactitud cómo ayudar a la persona enferma, cuáles cuidados son los más adecuados y qué decirle para aliviar todo lo que genera el cáncer en su vida.

Cada quien reacciona de manera diferente ante la enfermedad, pero los cuidados que usted ofrece, sin duda son un gran apoyo para el/ ella.



Algunos consejos son aprender a:

- Resolver problemas o buscar ayuda para resolverlos.
- Persistir en mejorar y en cumplir las metas que se propone
- Reconocerse como cuidador y aprender a cuidar.
- Mantener la iniciativa para superar los imprevistos que surjan.

ANEXO 8. Presupuesto

Descripción	Cantidad	Costo	Costo
		Parcial	Total
Recurso Humano			
Investigador Principal	600 horas	\$40.000	\$24.000.000
Asesora de tesis	400 horas	\$180.000	\$72.000,000
Asesor estadístico	30 horas	\$100.000	\$3.000.000
Subtotal			\$99.000.000
Recursos físicos			
Internet	200 horas	\$1.000	\$200.000
Consulta de base de datos especializada	100 horas	\$1.000	\$100.000
Impresiones consentimientos (instrumento)	544 hojas	\$50	\$27.200
Servicio telefónico	1490 minutos	\$200	\$298.000
Ejecución de la cartilla	48 horas	\$2000	\$96.000
Impresiones de cartillas	68 cartillas	\$2000	\$136.000
Transporte	23 asistencias al centro de cáncer	\$4200	\$96.600
Refrigerio			\$300.000
Presentación de ponencias			\$200.000
Viáticos			\$400.000
Subtotal			\$1.853.800
Total			\$100.853800

ANEXO 9. Tabla análisis de ítems del instrumento de sobrecarga

Instrumento de sobrecarga Pretest											
?	Grupos	Nunca	%	Rara Vez	%	Algunas Veces	%	Bastantes Veces	%	Casi Siempre	%
1	Experimental	8	10	21	27	27	35	16	21	5	6
	Control	5	6	18	23	29	37	16	21	9	12
2	Experimental	4	5	27	35	20	26	20	26	6	8
	Control	2	3	23	30	25	32	22	29	5	6
3	Experimental	6	8	24	31	20	26	25	32	2	3
	Control	1	1	22	29	32	42	19	25	3	4
4	Experimental	8	10	25	32	23	30	16	21	5	6
	Control	3	4	20	26	33	43	17	22	4	5
5	Experimental	6	8	22	29	26	34	21	28	2	3
	Control	4	5	24	31	25	32	17	22	7	9
6	Experimental	8	10	22	29	20	26	20	26	7	9
	Control	3	4	22	29	22	29	24	31	6	8
7	Experimental	6	8	18	23	19	25	21	27	13	17
	Control	1	1	12	15	35	45	20	26	9	12
8	Experimental	8	10	19	25	23	30	21	28	6	8
	Control	1	1	16	21	35	45	18	23	7	9
9	Experimental	7	9	24	31	22	29	17	22	7	9
	Control	2	3	18	23	29	37	21	28	7	9
10	Experimental	7	9	22	29	20	26	22	29	6	8
	Control	2	3	23	30	29	37	16	21	7	9
11	Experimental	6	8	27	35	21	28	15	19	8	10
	Control	0	0	25	32	29	38	15	19	8	10
12	Experimental	8	10	20	26	25	32	17	22	7	9
	Control	1	1	19	25	29	37	20	26	8	10
13	Experimental	11	14	20	26	25	32	17	22	4	5
	Control	3	4	23	30	30	39	15	19	6	8
14	Experimental	5	6	24	31	24	31	17	22	7	9
	Control	3	4	24	31	30	39	16	21	4	5
15	Experimental	6	8	27	35	18	23	23	30	3	4
	Control	2	3	18	23	30	39	23	30	4	5
16	Experimental	8	10	16	21	32	42	18	23	3	4
	Control	2	3	16	21	31	41	23	30	5	6
17	Experimental	10	13	19	25	27	35	16	21	5	6
	Control	1	1	20	26	33	43	15	19	8	10
18	Experimental	8	10	21	27	25	32	20	26	3	4
	Control	2	3	20	26	31	40	18	23	6	7
19	Experimental	6	8	20	26	24	31	25	32	2	3
	Control	0	0	17	22	31	40	20	26	9	12
20	Experimental	8	10	19	25	24	31	19	25	7	9
	Control	0	0	24	31	29	38	19	25	5	6
21	Experimental	6	8	23	30	22	29	21	27	5	6
	Control	1	1	13	17	40	52	19	25	4	5
22	Experimental	6	8	17	22	25	32	19	25	10	13
	Control	0	0	15	20	35	45	20	26	7	9

Instrumento de sobrecarga Pos-test											
?	Grupos	Nunca	%	Rara Vez	%	Algunas Veces	%	Bastantes Veces	%	Casi Siempre	%
1	Experimental	5	6	23	30	24	31	24	31	1	1,3
	Control	7	9	17	22	31	40	16	21	6	8
2	Experimental	3	4	27	35	24	31	22	29	1	1,3
	Control	2	3	24	31	32	41	16	21	3	4
3	Experimental	6	8	24	31	27	35	18	23	2	3
	Control	1	1,3	21	27	32	41	20	26	3	4
4	Experimental	5	6	27	35	28	36	16	21	1	1,3
	Control	3	4	21	27	28	36	22	29	3	4
5	Experimental	6	8	26	33	28	36	15	20	2	3
	Control	2	3	28	36	25	32	18	23	4	5
6	Experimental	7	9	24	31	25	32	15	20	6	8
	Control	3	4	20	26	29	37	21	27	4	5
7	Experimental	3	4	22	29	24	31	20	26	7	9
	Control	0	0	16	21	32	41	23	30	6	8
8	Experimental	9	12	21	27	24	31	17	22	6	8
	Control	1	1,3	17	22	32	41	21	27	6	8
9	Experimental	6	8	28	36	22	29	16	21	5	6
	Control	0	0	23	30	30	39	17	22	7	9
10	Experimental	5	6	28	36	21	27	20	26	3	4
	Control	1	1,3	26	33	30	39	14	18	6	8
11	Experimental	5	6	27	35	29	38	15	19	1	1,3
	Control	0	0	27	35	29	38	15	19	6	8
12	Experimental	7	9	25	32	25	32	19	25	1	1,3
	Control	2	3	24	31	28	36	19	25	4	5
13	Experimental	7	9	24	31	27	35	18	23	0	0
	Control	2	3	22	29	32	41	14	18	7	9
14	Experimental	5	6	28	36	26	33	17	22	1	1,3
	Control	0	0	23	30	33	43	16	21	5	6
15	Experimental	6	8	26	33	24	31	20	26	0	0
	Control	0	0	20	26	29	38	24	31	4	5
16	Experimental	10	13	18	23	29	38	19	25	1	1,3
	Control	1	1,3	15	19	34	44	21	27	6	8
17	Experimental	11	14	24	31	30	39	12	15	0	0
	Control	1	1,3	19	25	30	39	20	26	7	9
18	Experimental	9	12	21	27	29	38	17	22	1	1,3
	Control	1	1,3	24	31	28	36	18	23	6	8
19	Experimental	8	10	16	21	31	40	19	25	2	3
	Control	0	0	19	25	30	39	21	27	7	9
20	Experimental	7	9	21	27	27	35	19	25	3	4
	Control	0	0	23	30	29	37	19	25	6	8
21	Experimental	5	6	22	29	26	34	21	27	3	4
	Control	1	1,3	18	23	31	40	21	27	6	8
22	Experimental	4	5	20	26	31	40	17	22	5	6
	Control	0	0	15	19	31	40	22	29	9	11

Partiendo que las respuestas del instrumento de sobrecarga van de nunca (0) casi nunca o rara vez (1) a veces o algunas veces (2) bastantes veces o bastante seguido (3) casi siempre (4) con su respectiva calificación numérica a medida que den respuestas con ítems de mayor valor tendrán mayor nivel de sobrecarga, se analizan cada una de las preguntas de la siguiente manera.

(1) ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita? Se encontró que hubo un aumento en ambos grupos entre el pre test y el pos test, en la

(2) ¿Siente que, debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted? El grupo experimental se mantuvo bajo los mismos rangos mientras que el grupo control disminuyó la cantidad de respuestas de “bastantes veces” a “algunas veces” un porcentaje de sus respuestas.

(3) ¿Se siente estresado por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo? Ambos grupos disminuyen sus respuestas, el grupo experimental pasa de tener mayoría en la respuesta que indica “bastantes veces” para a tener mayor en “algunas veces”, al igual el grupo control disminuye en menor cantidad en ambas elecciones de respuestas.

(4) ¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar? El grupo experimental aumenta sus respuestas a la elección de algunas veces mientras que el grupo control las disminuye.

(5) ¿Se siente enojado cuando está con su familiar? En el grupo experimental se disminuyen las respuestas que apuntaban a “bastantes veces” mientras que el grupo control se mantiene bajo las mismas condiciones.

(6) ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos? Las respuestas de casi siempre y bastantes veces disminuyeron en el grupo experimental mientras que aumentaron las de algunas veces a su vez en el grupo control disminuyen las respuestas que se habían generado hacia el ítem de bastantes veces.

(7) ¿Está preocupado por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro? Las respuestas de esta pregunta en ambos grupos aumentan en algunas veces y bastantes veces del pre test al pos test

(8) ¿Siente que su familiar depende de usted? En el grupo experimental se observa que disminuyen las respuestas de bastantes veces y aumenta en algunas veces mientras que en el grupo control aumentan las respuestas de bastantes veces y disminuyen la de algunas veces

(9) ¿Se siente tenso cuando está con su familiar? Disminuyen las respuestas de altos puntajes en ambos grupos.

(10) ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud? En las respuestas del pos test del experimental se observa como disminuyen en los ítems de puntuaciones altas como

casi siempre bastantes veces y se concentran las respuestas en rara vez mientras que en el grupo control también disminuyen, pero se concentran más respuesta en algunas veces.

(11) ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar? En el grupo experimental se pueden ver como en el pre test se presentaban respuestas en ítems de “casi siempre” en gran cantidad, en el pos test estas respuestas disminuyen y se aumentan en el ítem de algunas veces mientras que el grupo control se mantiene bajo los mismos parámetros.

(12) ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social? En esta pregunta ambos grupos disminuyen sus respuestas de casi siempre a bastantes veces e incluso a rara vez

(13) ¿Se siente incómodo al invitar amigos a su casa debido a su familiar? Las respuestas dejan ver que en el grupo experimental hay una marcada disminución en las respuestas de casi siempre a algunas veces mientras que en el grupo control disminuyen, pero no de forma marcada.

(14) ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender? Se observa como en el grupo experimental las respuestas disminuyen de casi siempre a algunas veces mientras que en el grupo control se puede ver como aumentan levemente las respuestas al ítem de casi siempre.

(15) ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos? En esta pregunta los ítems de casi siempre disminuyen en el grupo experimental sin embargo el resto de ítems se mantienen en ambos grupos.

(16) ¿Siente que no podrá cuidar a su familiar por mucho tiempo más? Solo se observa un leve aumento en el grupo control de las respuestas con el ítem de casi siempre

(17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó? Ambos grupos disminuyen las respuestas de puntajes altos como casi siempre y aumentan en ítems de bastantes veces para el experimental y algunas veces para el control.

(18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? El grupo experimental da respuestas con puntuaciones más bajas para esta pregunta mientras que el grupo control aumenta levemente en la respuesta de mayor puntuación como lo es “casi siempre” y en las demás se mantiene.

(19) ¿Se siente inseguro sobre qué hacer con su familiar? Ambos grupos disminuyeron las puntuaciones de esta pregunta eligiendo respuestas de menor rango

(20) ¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar? Existe un leve aumento en el grupo control con la respuesta de casi siempre, pero es casi imperceptible mientras las respuestas de “bastantes veces” se mantienen para ambos grupos.

(21) ¿Siente que podría cuidar mejor de su familiar? En esta pregunta si se observa como el grupo control alcanza a aumentar respuestas del ítem casi siempre y bastantes veces mientras que el grupo experimental aumenta en las respuestas de algunas veces

(22) En general, ¿qué tan agobiado se siente por tener que cuidar de su familiar? En esta última pregunta se puede ver como el grupo experimental da respuestas a puntuaciones más bajas mientras que el grupo control las da a respuestas con puntuaciones más altas.

ANEXO 10 Tabla análisis de ítems del instrumento de Autoeficacia

Instrumento de Autoeficacia Pre-test									
?	Grupos	Nunca	%	Muy pocas veces	%	Algunas Veces	%	siempre	%
1	Experimental	0	0	40	52	24	31	13	17
	Control	5	6	35	45	30	39	7	9
2	Experimental	0	0	40	32	28	36	9	12
	Control	7	9	36	47	25	32	9	12
3	Experimental	1	1,3	45	58	26	33	5	6
	Control	6	8	32	41	31	40	8	10
4	Experimental	0	0	47	61	19	25	11	14
	Control	1	1,3	39	50	30	39	7	9
5	Experimental	0	0	39	50	33	43	5	6
	Control	2	3	37	48	28	36	10	13
6	Experimental	0	0	38	49	28	36	11	14
	Control	5	6	32	41	31	40	9	12
7	Experimental	1	1,3	38	49	26	34	12	16
	Control	1	1,3	32	41	37	48	7	9
8	Experimental	0	0	41	53	23	30	13	17
	Control	6	8	33	43	31	40	7	9
9	Experimental	0	0	42	54	28	36	7	9
	Control	4	5	33	43	32	41	8	10
10	Experimental	0	0	42	54	22	29	13	17
	Control	2	3	36	47	30	39	9	12

Instrumento de Autoeficacia Pos-test									
?	Grupos	Nunca	%	Muy pocas veces	%	Algunas Veces	%	siempre	%
1	Experimental	0	0	19	25	45	58	13	17
	Control	2	3	28	36	39	50	8	10
2	Experimental	0	0	14	18	49	64	14	18
	Control	1	1,3	33	43	34	44	9	12
3	Experimental	0	0	14	18	50	65	13	17
	Control	1	1,3	34	44	35	45	7	9
4	Experimental	0	0	20	26	40	52	17	22
	Control	1	1,3	34	44	34	44	8	10
5	Experimental	0	0	17	22	47	61	13	17
	Control	1	1,3	33	43	34	44	9	12
6	Experimental	0	0	18	23	42	55	17	22
	Control	4	5	32	41	32	42	9	12
7	Experimental	0	0	15	20	45	58	17	22
	Control	1	1,3	32	42	37	48	7	9
8	Experimental	0	0	15	20	39	50	23	30
	Control	3	4	34	44	31	40	9	12
9	Experimental	0	0	13	17	50	65	14	18
	Control	3	4	34	44	32	42	8	10
10	Experimental	0	0	20	26	42	55	15	19
	Control	2	3	29	38	38	49	8	10

ANEXO 11. Tabla conceptos versus instrumento de autoeficacia

El instrumento de autoeficacia con 10 preguntas tiene 4 niveles de respuestas nunca (1) muy pocas veces (2) algunas veces (3) y siempre (4) con una puntuación mínima de 10 y máxima de 40 en donde a mayor puntaje mayor autoeficacia percibida.

CONCEPTOS	INSTRUMENTO
Persuasión verbal	1. Puedo resolver mis problemas si dedico el esfuerzo suficiente. En el pos-test respecto a pre-test se observa una aumento de las respuestas pasaron de ser la mayoría “muy pocas veces a algunas veces en ambos grupos pero en mayor medida en el grupo experimental
	2. Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga en el análisis de las respuestas se llega a ver como el grupo experimental aumenta en mayor medida las respuestas en el rango de “algunas veces” mientras que en el grupo control se ve el aumento pero en menor nivel
Retroalimentación fisiológica	10. Puedo manejar lo que se me presente. Se observa que en ambos grupos aumentan sin embargo en el grupo experimental se genera un aumento levemente mayor respecto al grupo control
	7. Puedo mantener la calma cuando enfrente dificultades porque confió en mis habilidades de afrontamiento (salud mental) se puede observar como ambos grupos aumentan sus valores en el ítem de “algunas veces” sin embargo el grupo experimental aumenta también en el ítem de “siempre”
Experiencia vicaria	4. Me siento seguro de poder manejar situaciones inesperadas, el grupo experimental aumenta en los ítems de “algunas veces” y “siempre” mientras que el grupo control solo aumenta las respuestas en el ítem de “algunas veces”
	9. Estoy en dificultades puedo pensar en soluciones El grupo experimental aumenta sus respuestas al ítem de “algunas veces” mientras que el grupo control continua en los mismos niveles de respuestas
Logros activos	6. Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente. El grupo experimental aumentan en los niveles de los ítems de “siempre” y “algunas veces” mientras que el grupo el grupo control solo aumenta en el ítem de algunas veces
	3. Me es fácil persistir en lo que me propongo y alcanzar mis metas. Ambos grupos aumentan sin embargo el grupo experimental se ve que aumenta en las dos respuestas con más puntajes “algunas veces y siempre mientras que el grupo control aumenta en el ítem de algunas veces.
	5. Gracias a mi iniciativa puedo superar situaciones imprevistas

	<p>Ambos grupos aumentan en el ítem de algunas veces en gran medida sin embargo en el ítem de siempre aumenta en el grupo experimental y disminuye en el grupo control</p>
	<p>8.Cuando enfrento un problema puedo proponer diferentes soluciones El grupo experimental aumenta en los ítems de “siempre” y en el de “algunas veces” sin embargo en el grupo control aumenta en el ítem siempre pero disminuye en el ítem de “algunas veces” y aumenta en el de muy pocas veces”</p>