



**APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA
EN CUIDADORES DE NIÑOS CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS**



**APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS**

CLAUDIA LORENA QUINTERO BOLAÑOS

CÓDIGO: 12262126611

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

BOGOTÁ D.C. COLOMBIA

2022

**APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON
ENFERMEDADES CRÓNICAS**

CLAUDIA LORENA QUINTERO BOLAÑOS

**Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de:
MAGISTER EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Directora:

JUDITH MEDELLIN OLAYA

RN, M.Sc. PH.D

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

BOGOTÁ D.C. COLOMBIA

2022

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	9
Planteamiento del Problema:	11
Justificación:	15
Objetivo general:.....	17
Objetivos específicos:.....	17
Marco Conceptual	17
El cuidado y el cuidador	17
Niños, niñas y adolescentes	18
Los menores y la enfermedad.....	19
Incluyendo la calidad de vida.....	20
El apoyo social.....	20
Marco metodológico.....	21
Variables de medición.....	22
Población:.....	25
Criterios de inclusión:	25
Criterios de no inclusión:.....	26
Muestra:	26
Porcentaje de pérdida:	26
Recolección de datos:	26
Descripción de los instrumentos	27

Medical Outcomes Study (MOS).....	28
Cuestionario de Calidad de Vida en Salud SF-36	29
Fases del estudio:	30
• Tipos de sesgos:.....	30
• Error tipo I y II:	32
Consideraciones éticas:	32
Consentimiento informado	34
Resultados	34
Características Sociodemográficas:.....	35
Apoyo Social:	36
Asociación apoyo social y característica sociodemográficas:.....	36
Calidad de vida:	37
Asociación calidad de vida y característica sociodemográficas:	38
Correlación entre Apoyo Social y Calidad de Vida:.....	40
Discusión	41
Limitaciones.....	46
Conclusiones	47
Recomendaciones.....	48
ANEXOS.....	49
Aval de las instituciones	61
Aval de la Universidad	63
Bibliografía	64

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Variables	22
Tabla 2. Interpretación del MOS	28
Tabla 3. Tipos de sesgos	30
Tabla 4. Características Sociodemográficas de Cuidadores de niños con Enfermedades Crónicas. Colombia, 2022. n=124	35
Tabla 5. Resultados Globales Apoyo social. Colombia, 2022. n=124	36
Tabla 6. Apoyo social y Variables sociodemográficas. Colombia, 2022. n=124	37
Tabla 7. Comportamiento de la calidad de vida en cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Colombia 2022. n=124	38
Tabla 8. Variables sociodemográficas y Dimensiones de calidad de vida asociadas en cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Colombia 2022. n=124	39
Tabla 9. Variables sociodemográficas asociadas a las medidas sumarias de Salud Física y Mental de Calidad de Vida en cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Colombia 2022. n=124	39
Tabla 10. Correlación entre apoyo Social y Calidad de vida en Cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Colombia 2022. n=124	41

LISTA DE GRÁFICOS

Ilustración 1. Fases del estudio..... 30

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado	49
Anexo 2. Cuestionario SF-36(57)	53
Anexo 3. Cuestionario MOS Apoyo Social(26)	54
Anexo 4. Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D(58)	55
Anexo 5. Solicitud de permisos	57

RESUMEN

Objetivo: Establecer el nivel de asociación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con enfermedades crónicas. **Materiales y Métodos:** Estudio utilizó una metodología cuantitativa, con un diseño transversal analítico (correlacional) para asociar las variables de calidad de vida y apoyo social en los cuidadores. Está anclado al Estudio multicéntrico: Calidad de vida relacionada con la salud en niños y niñas de 4 a 18 años con enfermedad crónica en Latinoamérica. Para esto se utilizaron los cuestionarios MOS y SF-36 ya validados en Colombia. Se obtuvo una muestra de 124 cuidadores, la cual se recolectó en un periodo comprendido entre marzo a septiembre de 2022. **Resultados:** De 129 cuidadores de niños con patologías crónicas quienes diligenciaron la encuesta, se incluyeron en el estudio 124 quienes cumplían los criterios de inclusión, se descartaron 5 quienes no aceptaron participar. La media de edad fue de 38,5 años y el 58% de los cuidadores fueron del género femenino. Frente a la asociación de las dos variables del estudio, se evidencia que las dimensiones de apoyo social y la salud mental, están influenciadas por la función social, desempeño emocional y salud mental. En cuanto a la parte física, se relaciona especialmente con el dolor corporal y la función mental con el apoyo emocional. **Conclusiones:** Este es el primer estudio que realiza esta correlación en Colombia. Se encuentra una asociación entre el apoyo social y la calidad de vida de cuidadores de niños con patologías crónicas, aunque esta es muy baja.

Palabras clave: Apoyo social, calidad de vida, cuidadores, enfermedad crónica.

ABSTRACT

Objective: To establish the level of association between social support and health-related quality of life in caregivers of children with chronic pathologies. **Materials and Methods:** Correlational or observational analytical study to associate the variables of quality of life and social support in the caregivers. It is bound to the Multicenter Study: Health-Related Quality of Life in Boys and Girls Aged 4 to 18 Years with Chronic diseases in Latin America. For this purpose , the MOS and SF-36 questionnaires already validated in Colombia were used. A sample of 124 caregivers was obtained, which was collected in a period between March and September 2022. **Results:** Out of 129 caregivers of children with chronic pathologies who filled out the survey, 124 were included in the study since they matched the criteria required. 5 of them who did not agree to participate were discarded. The average age of the participants was 38.5 years and 58% of the caregivers were female. Regarding the association of the two study variables, it is evident that the dimensions of social support and mental health are strongly influenced by social function, emotional performance and mental health. Thus, the physical dimension, It is especially related to body pain and the mental functioning with emotional support. **Conclusions:** This is the first study that performs this correlation in Colombia. A very low association was found between social support and the quality of life of caregivers of children with chronic pathologies.

Keywords: Social support, quality of life, caregivers, chronic disease.

APOYO SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.

Planteamiento del Problema:

Tras la globalización y los cambios en estilos de vida, incluidos la dieta, el bajo fomento de la actividad física y el desarrollo de actividades que favorecen el sedentarismo, ha quedado en evidencia el incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), las cuales afectan a todos los grupos etarios y a todos los países y regiones a nivel mundial. Estas enfermedades a menudo se asocian a personas de edad avanzada, sin embargo, no se circunscriben a ellas ya que cada vez más, se ha visto un descenso en la edad de presentación de las mismas, pero si son responsables de las “muertes prematuras” a nivel mundial. Tanto niños como adultos y ancianos son vulnerables a los factores de riesgo que favorecen las ECNT(1). La Organización Panamericana de la Salud (OPS) conjuntamente con la Organización mundial de la salud (OMS), informan que las ECNT, dentro de las cuales se encuentran las enfermedades cardiovasculares (ECV), la diabetes, el cáncer y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) representa un problema mundial en todas las edades, pero todo señala que la gran mayoría de las personas con ECNT no reciben una adecuada atención, lo cual incrementa el riesgo de morir tempranamente a nivel mundial(2).

Dentro del ámbito de la salud y específicamente, dentro de los objetivos de los cuidados paliativos, *“se hace alusión a la calidad de vida como aspecto concreto de cada persona, es vivir bien con la esperanza de satisfacer un proyecto de vivir mejor, de acuerdo con los principios enumerados bajo el concepto general: dignidad personal, solidaridad humana, reparto de bienes y riqueza, trabajo*

y adhesión al bien”(3).

De acuerdo con la OMS, “*los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus familiares cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual*”(4). Además, un amplio espectro de enfermedades requiere cuidados paliativos para su abordaje(5). En los niños, las enfermedades malignas y otras benignas, como lo son la fibrosis quística, el VIH, las mucopolisacaridosis, enfermedades neurodegenerativas, entre otras, tienen mayor tendencia a la cronicidad, y se han convertido en un problema de salud pública emergente debido a la alta morbimortalidad que encarnan, en todo el mundo(6).

Si bien la calidad de vida de la persona quien padece una enfermedad crónica susceptible de cuidados paliativos puede verse afectada de forma drástica, también se ve afectada la de los cuidadores, quienes son de forma habitual, personas de la misma familia. Para el caso de los niños, el cuidado se centra en los padres, quienes son garantes de su manutención, pero también de la suplencia de todas sus necesidades afectivas y de asistencia.

Es por eso que hace ya casi dos décadas se habla a nivel mundial del cuidado del cuidador y se han puesto en marcha estrategias para medir sobrecarga y evaluar de alguna forma su calidad de vida, ante el cuidado que se asume frente a una situación de deterioro de la salud de alguien del grupo familiar; adicionalmente, en algunos países, se ha incorporado el concepto de las comunidades o ciudades compasivas y su papel fundamental equivalente a una red de soporte a pacientes y cuidadores frente a los procesos de enfermedad. A pesar de esto, solo se encontró un estudio que

relaciona la calidad de vida con el apoyo social o también denominado de acuerdo a la literatura como soporte social y fue realizado en China(7), donde, relaciona la fuente de apoyo social y autoeficacia del cuidador sobre la carga del cuidador y la calidad de vida del paciente, y concluye que el apoyo familiar tuvo un efecto indirecto negativo significativo en la carga del cuidador y un efecto indirecto positivo significativo en la calidad de vida del paciente a través de la autoeficacia del cuidador, mientras que el apoyo de un amigo tuvo un efecto directo positivo significativo en la carga del cuidador, pero un efecto mínimo, si lo hubo, en la calidad de vida del paciente(7). También se encuentra uno en Australia(8) que examina las necesidades de apoyo de los padres cuidadores de niños con una enfermedad que limita la vida y los enfoques utilizados para satisfacer sus necesidades, el cual concluye que las necesidades de apoyo de los padres cuidadores de niños con enfermedades que limitan la vida son sustanciales y heterogéneas(8). Si bien los estudios informan evidencia de carga y angustia en los padres cuidadores, esto rara vez se traduce en mejoras en la práctica a través del desarrollo de intervenciones. En el ámbito de Latinoamérica, se encuentra un estudio Brasileño(9) que evalúa en qué medida el apoyo social a las familias con niños con enfermedades congénitas afecta su calidad de vida, estudio transversal con 254 padres de niños con cardiopatías congénitas, a quienes se les realizó una entrevista semiestructurada utilizando el Ecomap y las escalas de calidad de vida (Organización Mundial de la Salud Quality of Life Bref) y apoyo social (Medical Outcomes Study) y que concluye que recibir apoyo social se correlacionó positivamente con la calidad de vida ($r = 0,535$; $p < 0,001$). Un aumento de 10 puntos en la escala de apoyo social llevó a un aumento de 3 puntos en la puntuación total de la escala de calidad de vida ($\beta = 0,30$; IC95%: 0,23; 0,37). Las condiciones socioeconómicas se asociaron con la calidad de vida ($\beta = 0,27$; IC95%: 0,11; 0,43) y los cuidadores que informaron no tener actividad de ocio

($\beta = -3,27$; IC95% -5,55; -1,12) y que estaban en tratamiento de salud ($\beta = -2,86$; IC95%: -5,55; -0,17) tuvieron menor percepción de calidad de vida. Las consecuencias negativas para la calidad de vida de los cuidadores que cuidan a un niño con cardiopatía congénita pueden intensificarse por la falta de actividades de ocio y los problemas de salud. El apoyo social y los recursos socioeconómicos adecuados influyen positivamente en la calidad de vida de estos cuidadores(9).

En Colombia, con el fortalecimiento de los cuidados paliativos, también se han reforzado las estrategias apoyo social a cuidadores mediante el trabajo del modelo de Ciudades compasivas, el cual ha estado a cargo de instituciones privadas que han puesto en marcha algunas actividades en pro de fortalecer las redes de apoyo. A pesar de esto, todavía no es muy difundido el concepto dentro de la población en general. Adicionalmente, no se encontraron, específicamente para Colombia, datos que muestren una relación entre la calidad de vida y el apoyo social recibido, más aún enfocado en cuidadores de menores de edad; quienes, de acuerdo a la normatividad vigente, requieren especial protección que debe ser brindada por *“el Estado y la Sociedad para velar por la protección de sus derechos”*(10), esto los hace ser *“privilegiados al tener prioridad sobre los derechos de los demás”*(10).

Ese vacío está dado por la falta de literatura encontrada en las diferentes bases de búsqueda, donde solo se encuentra literatura extranjera o local pero enfocada en el cuidado de adultos. Por lo tanto, la pregunta de investigación que se plantea para el siguiente estudio es: ¿Existe asociación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con enfermedades crónicas?

Justificación:

Las enfermedades crónicas están definidas, de acuerdo a la OMS, como “*afecciones de larga duración, y resultan de la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales*”(1). A pesar de esto, siempre traen incertidumbre asociada debido a que su curso puede ser impredecible y por la asociación per sé a complicaciones mayores, que, en gran parte de los casos exigen grandes cambios en estilo de vida, entre ellos, dejar de hacer actividades que disfruta, adaptarse a limitaciones físicas y/o necesidades especiales, llegando incluso, a pagar altas sumas por medicamentos y tratamientos costosos, donde incluso la vida diaria puede resultar difícil(11).

Si bien es cierto que con el incremento de la expectativa de vida a nivel mundial, las enfermedades crónicas no transmisibles se han ubicado dentro de las primeras causas de enfermedad, estas no se esperan en la población infantil(12), no obstante, si pueden ser detectadas dentro de esta población y entre ellas se encuentra: asma, sobrepeso y obesidad, diabetes, parálisis cerebral, desarrollo de discapacidades, epilepsia, consecuencias del bajo peso y la prematuridad, enfermedades mentales, enfermedad inflamatoria del intestino, cáncer, VIH, enfermedad renal, trastornos de los tractos genitales y nutricionales entre otros anemia(13).

Este tipo de enfermedades, generan un cambio de estilos de vida para el menor y su familia o quienes asumen su cuidado. La labor del cuidado no siempre es sencilla o bien entendida dado que se requiere un conocimiento diferente al respecto y una serie de recursos adicionales, lo cual puede llevar a un desgaste del cuidador, quien en muchos casos se puede sentir abandonado o recargado.

Desde este punto, se hace indispensable contar con una red de apoyo social que ayude a soportar las necesidades del menor con requerimientos de cuidados especiales.

De acuerdo a un estudio que analiza los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF)(14), donde se concluye que esta clasificación abarca la mayor parte de los aspectos del funcionamiento, la discapacidad y la salud que interesan tanto a los pacientes e incluso a profesionales de la salud. Por esta razón es importante tenerla presente para ajustar y clarificar conceptos como lo son: *“el bienestar, el estado de salud, status de salud, calidad de vida o calidad de vida relacionada con la salud”*. Esto a su vez, ayuda a entender de mejor forma, la interrelación entre salud y el bienestar(14).

A pesar de los estudios realizados sobre todo en Australia, donde se evalúan diferentes impactos del cuidado; actualmente no se ha logrado establecer la relación entre el apoyo social y la calidad de vida de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas, lo cual es necesario para identificar cuáles son las variables que intervienen en esta relación y posteriormente establecer estrategias de intervención especialmente en el contexto colombiano.

Así mismo es indispensable comprender el modo en que afecta al cuidador, ya que sus reacciones influyen en el bienestar del paciente(15) afectando la calidad de vida, la cual es una meta fundamental de los cuidados paliativos; que, si bien por el momento este estudio no se centra en estos, si pretende ser el punto de partida para futuras investigaciones direccionadas en el cuidado paliativo pediátrico.

Objetivo general:

Establecer la asociación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

Objetivos específicos:

1. Identificar el apoyo social percibido por los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.
2. Identificar calidad de vida relacionada con la salud percibida por los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

Marco Conceptual**El cuidado y el cuidador**

Cuidar se refiere a *“sentir afecto, simpatía hacia alguien, a preocuparse por su bienestar. En cuanto a conducta, la palabra se refiere a ocuparse de las personas y atender sus necesidades”*(16). Cuando alguien suministra cuidados de manera adecuada y, además lo hace motivado por una genuina actitud de cuidar, se dice *“que es un buen cuidador”*. En ese sentido, se entiende por cuidador *“a la persona que tiene bajo su responsabilidad acompañar o asistir al paciente en la realización de aquellas actividades que contribuyen a su recuperación, a velar por la satisfacción de sus necesidades acorde con el estado en que se encuentra o a una muerte digna”*(16). En el contexto de la salud, los profesionales que se desempeñan en el área de la enfermería son en su mayoría quienes ejercen como cuidadores. En el ámbito domiciliario, *“el cuidador es aquella persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía (o un lazo afectivo) y*

que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que se encuentra en situación de enfermedad, participando con él en la toma de decisiones”(16).

Todos los seres humanos requerimos cuidados en alguna etapa de nuestras vidas, sin embargo, es claro que algunos periodos implican una vigilancia más estricta de nuestras necesidades y ayuda con la gran mayoría de las actividades diarias, como lo son las edades extremas. En las primeras edades, se precisa orientación y enseñanza para adquirir conocimientos y en las edades muy adultas, se requiere acompañamiento, debido a los cambios que sufre el cuerpo y el deterioro de su salud, lo cual, en muchos casos limita las actividades diarias. Así mismo, al ser los humanos seres sociales, siempre se requiere del soporte de una red que brinde apoyo desde las diferentes perspectivas y de acuerdo a las necesidades de cada persona, ya sea en el ámbito psicológico, físico o económico, lo cual permite no solo sentirse incluido sino también valorado, apreciado y genera canales de comunicación que disminuyen la carga emocional.

Niños, niñas y adolescentes

En la Convención sobre los derechos del niño, define niño y niña *“a todas las personas menores de 18 años de edad, salvo que en la ley que sea aplicada, ya haya alcanzado la mayoría de edad”(17)*. En Colombia, a partir de la Constitución de 1991, la cual de acuerdo a los derechos de los niños (Artículo 44) cataloga *“los menores de edad como sujetos de derechos, considerados como seres en desarrollo que poseen dignidad integral”(10)*. De acuerdo con el Código de la Infancia y la Adolescencia, el cual, incorporó en el artículo 3 la definición que diferencia al niño o niña y adolescente así: *"Se entiende por niño o niña, las personas entre 0 y los 12 años y por adolescente las personas entre 12 y 18 años de edad"(10)*.

Desde el libro de los derechos de los niños, en el número 6, se establece el derecho a la Supervivencia Y Desarrollo: *“Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la vida. Los Gobiernos deben hacer todo lo posible para asegurar no solo su derecho a la vida, también, su crecimiento y desarrollo en un ambiente de bienestar”*(18) Y en el 24 se consagra el derecho A La Salud Y Los Servicios Sanitarios: *“Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud (que incluye agua potable, buena higiene y alimentación) y a recibir atención médica cuando estén enfermos. Los Gobiernos deberán cooperar con los de otros países para que este derecho sea una realidad en todo el mundo”*(18).

Los menores y la enfermedad

Los niños no son ajenos a presentar alteraciones en sus condiciones de vida y de salud. De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (OPS), *“las condiciones perinatales y los defectos congénitos son las principales causas de muerte en los recién nacidos en la Región de las Américas. Las complicaciones de la prematuridad, los defectos congénitos, la asfixia congénita y el traumatismo, y la sepsis representan más del 40% de las muertes de recién nacidos. Las malformaciones congénitas, la gripa y la neumonía, y las lesiones se encuentran entre las principales causas de muerte en niños de 1 a 4 años”*(19).

Además, se encuentran otras infecciosas entre otras la diarrea, neumonía, enfermedades prevenibles mediante vacunas y desnutrición que han disminuido significativamente entre los años 2000 y 2015 gracias a la puesta en marcha por parte de los gobiernos, de estrategias efectivas para su intervención. A pesar de esto, todavía se presenta para los niños y adolescentes de la Región, una triple carga de desnutrición: desnutrición proteica/calórica, deficiencias de micronutrientes y sobrepeso/obesidad que se hace indispensable intervenir(19). Todas estas condiciones, los hacen

más propensos a requerir de unos cuidados especiales y necesitar más atención en salud y especial atención por sus cuidadores.

Incluyendo la calidad de vida

Desde aquí también parte el concepto de calidad de vida, el cual cada vez más se ha afianzado como un constructo subjetivo adaptado por la realidad de cada individuo. De manera general, calidad de vida se refiere “*al conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida o al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente en relación con la salud y sus dominios*”(14). Esta calidad de vida, no solo se puede ver afectada en quienes padecen una enfermedad, sino en quien participa de su cuidado y vela por el bienestar; para el caso de los niños, son los padres quienes asumen este cuidado a modo de una elección y una responsabilidad social, por ende, son ellos quienes pueden ver afectada su calidad de vida debido a las condiciones de salud del menor.

Como seres sociales nuestra salud depende en gran medida de una reciprocidad interpersonal propicia, en términos de recompensas emocionales o materiales y de consentimiento epistemológico, en especial social. Por eso, la perspectiva sociológica de la calidad de vida hace referencia a que la persona como individuo no es el objetivo exclusivo de las ciencias de la salud, sino que también involucra la salud de las poblaciones, punto desde donde parte la salud pública y se ratifica al ser humano a modo de un ser social(14).

El apoyo social

De acuerdo con la literatura, el apoyo social es definido así: “*la asistencia y protección que se brinda a otros individuos. La asistencia puede ser tangible como ayuda financiera, o intangible como ayuda emocional. Este soporte puede presentarse como proteger a las personas de los*

efectos adversos del estrés de la vida y a la vez ser considerado como recíproco(20). Los atributos del apoyo social son el apoyo emocional (que implica la provisión de cuidado, empatía, amor y confianza; es la asistencia afectiva), instrumental (entendido como el suministro de bienes y servicios tangibles o ayuda tangible), informativo (es esa información proporcionada a otro durante un momento de estrés. El apoyo informativo ayuda a resolver problemas) y de evaluación (implica la comunicación de información que es relevante para la autoevaluación, más que para la resolución de problemas. Engloba expresiones que afirman la idoneidad de los actos o declaraciones realizadas por otra persona)”(20). Es por eso, que este tema ha apasionado a diferentes investigadores y en 1997 se realizó un estudio en Estados Unidos, que demostró las consecuencias del apoyo social, entre las cuales estaban competencia personal, conductas de mantenimiento de la salud, conductas de afrontamiento efectivas, control percibido, sentido de estabilidad, reconocimiento de la autoestima, afecto positivo, bienestar psicológico y disminución de la ansiedad y la depresión(20).

Marco metodológico

El presente estudio se desarrolló bajo una metodología cuantitativa, con un diseño transversal analítico (correlacional) para cuantificar la relación entre las variables de calidad de vida y apoyo social en los sujetos de estudio(21). Es derivado del Estudio multicéntrico: Calidad de vida relacionada con la salud en niños y niñas de 4 a 18 años con enfermedad crónica en Latinoamérica. Los estudios observacionales pretenden describir un fenómeno dentro de una población de estudio y conocer su distribución en la misma. Estos pueden ser de dos tipos, Descriptivos o Analíticos. En los estudios analíticos, “*el investigador pretende relacionar causalmente algún factor de riesgo*

o agente causal con un determinado efecto, es decir, pretende establecer una relación causal entre dos fenómenos naturales”(22).

Los estudios analíticos, son aquellos que permiten "comparar grupos de sujetos" sin que haya una asignación de los sujetos del estudio a una intervención determinada, siendo así, el investigador solo un observador y descriptor de lo que ocurre y logra evidenciar. Como todo tipo de diseños, tienen debilidades y fortalezas. Se pueden utilizar para informar resultados en lo concerniente a la prevención y al tratamiento, la etiología, morbilidad o noxa; el diagnóstico, y el pronóstico y la historia natural, todo esto de acuerdo al diseño particular y el ámbito en el que se desarrolle. Representan alrededor del 80% de las publicaciones de las revistas biomédicas, independiente de la base de datos donde se publica y del factor de impacto reportado por cada revista(23).

Variables de medición

Las variables a medir por este estudio se detallan en la tabla 1, donde además se aprecia la unidad de medida de cada una:

Tabla 1. Variables

Variable	Definición conceptual	Dimensión	Indicador	Unidad de medida	Valor	Tipo de variable
Variable Independiente: Apoyo social	Se define el apoyo social desde dos dimensiones: <i>“la estructural y la funcional. La primera hace referencia al</i>	Índice global de apoyo social	Sensación de valor y aprecio	Grado de acuerdo	Si - No	Nominal

	<p><i>tamaño de la red social y la segunda a la utilidad que ésta tiene. El apoyo funcional, por su parte, se compone multifactorialmente por tres tipos de recursos: a) emocionales: donde el apoyo social se expresa a través de empatía, amor y confianza; b) instrumentales: en el cual se aporta a la solución de problemas; y c) informativos: a través del cual se obtiene información útil para afrontar un problema”(24)</i></p>	Apoyo emocional	Conocimiento de la situación	Grado de acuerdo	Si - No	Nominal
		Ayuda material	Económico	Grado de acuerdo	Si - No	Nominal
		Relaciones sociales de ocio y distracción	Espacios para establecer relaciones, participación social y conocimiento con otras personas	Grado de acuerdo	Si - No	Nominal
		Apoyo afectivo	Empatía Amor Confianza	Grado de acuerdo		Nominal
<p>Variable Dependiente: Calidad de vida</p>	<p><i>“Conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida o al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente en relación con la salud y sus dominios”(14)</i></p>	Función Física	Limitación funcional	Calificación	Limita mucho Limita un poco No limita	Ordinal
		Rol Físico	Problemas laborales o físicos	Calificación	Nada Un poco Regular Bastante Mucho	Ordinal
		Rol Emocional	Problemas en vida diaria	Calificación	Si No	Nominal
		Función Social	Interferencia externa con actividades sociales	Calificación	Si No	Nominal

		Salud Mental	Sentimientos de angustia y depresión	Calificación	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Alguna vez Nunca	Ordinal
		Salud General	Percepción de salud	Calificación	Excelente Muy buena Buena Regular mala	Ordinal
		Dolor Corporal	Escala de dolor	Calificación	Mucho Poco Nada	Ordinal
		Vitalidad	Cansancio	Calificación	Siempre Casi siempre Muchas veces Algunas veces Nunca	Ordinal
Variable de estudio:		Asociación				
Asociación entre el apoyo social y la calidad de vida del cuidador						
Variable Independiente:	De acuerdo a la Real Academia Española: es el tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento		Edad en años	Números	18 hasta 100	Ordinal
Edad						
Variable Independiente:	De acuerdo a la OMS: El género guarda relación con las categorías del sexo biológico (hombre y mujer), no se corresponde forzosamente con ellas		Determinación del género	Clasificación	Femenino Masculino LGTBQ+	Nominal
Género						
Variable Independiente:	De acuerdo a la Corte Suprema de Justicia es la situación jurídica que una persona		Determinación del estado civil	Clasificación	Soltero (a) Casado (a) Separado (a) Unión libre Viudo (a)	Nominal
Estado civil						

	ocupa en la familia y en la sociedad					
Variable Independiente: Estrato socio-económico	De acuerdo al DANE: La estratificación socioeconómica es una clasificación en estratos de los inmuebles residenciales que deben recibir servicios públicos(25).		Números enteros	Clasificación	1, 2, 3, 4, 5, 6	Ordinal
Variable Independiente: Nivel de escolaridad	De acuerdo con el Diccionario Jurídico y Social de México: Se refiere al máximo grado de estudios aprobado por las personas en cualquier nivel del Sistema Educativo Nacional o su equivalente en el caso de estudios en el extranjero		Determinación del máximo nivel	Clasificación	Ninguno Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Técnico Tecnólogo Profesional Magister Doctorado	Ordinal

Referencia: Elaboración propia

Población:

Cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas que participaron en el estudio multicéntrico, en los departamentos de Cundinamarca, Valle del Cauca, Risaralda, Quindío, Antioquia y Santander.

Criterios de inclusión:

- Cuidador familiar y principal de niños con enfermedades crónicas con edades comprendidas entre los 4 a 18 años.
- Mayor de edad para Colombia (18 años).
- Con capacidad para leer y escribir.

- Quienes aceptaron la participación en la investigación, mediante la firma del consentimiento informado.
- Que residieran en los departamentos de Cundinamarca, Valle del Cauca, Risaralda, Quindío, Antioquia y Santander.

Criterios de no inclusión:

- Cuidador que sea analfabeta.
- Cuidador formal (contratados para tal fin).

Muestra:

La muestra para este estudio, se recolectó en un periodo comprendido entre marzo a septiembre de 2022, obteniendo 124 cuidadores de niños con enfermedades crónicas en los departamentos de Cundinamarca, Valle del Cauca, Risaralda, Quindío, Antioquia y Santander.

Cálculo de la muestra: Se realizó un muestreo no probabilístico por periodo de tiempo(26).

Porcentaje de pérdida:

Durante la realización del estudio es frecuente que haya pérdidas de participantes, de acuerdo a esto, es necesario ajustar la muestra ya que estas personas no aportarán información. Para este estudio se tenía previsto una mortalidad del 20%, sin embargo, solo se presentaron 5 cuidadores quienes no aceptaron o diligenciaron la encuesta de forma completa y por eso se excluyeron. Estos corresponden al 4% de mortalidad.

Recolección de datos:

1. Se contactaron cuidadores quienes cumplían los criterios y se encontraban residiendo en los departamentos objetivos del estudio.
2. Se les compartió el estudio, objetivos y cómo aportaba con su participación.

3. Se indagó sobre dudas al respecto de la información compartida y se procedió a dar respuesta a las preguntas.
4. En caso de estar de acuerdo con participar, se procedió a compartir el consentimiento informado para firmas.
5. Una vez firmado el consentimiento informado, se compartieron las encuestas: Los datos sociodemográficos, de calidad de vida y apoyo social fueron recolectados a través de una ficha sociodemográfica, el Cuestionario de Calidad de Vida en Salud (SF-36) y el instrumento Medical Outcomes Study (MOS) respectivamente, los cuales ya se encuentran validados en Colombia.

Se utilizaron diferentes técnicas de recolección, dentro de las cuales estuvieron: recolección primaria en físico y secundaria mediada por tecnología con la utilización de un formulario Google, el cual se envió por WhatsApp o correo electrónico: <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdL4l7fWhPgKjctBxfxobbhIET2ut0CuxMECP59UzXUrH1m7g/viewform>; ambas encuestas fueron auto-administradas.

6. En los casos donde se evidenciara alguna reacción emocional negativa durante el desarrollo de la encuesta o se detectara algún tipo de riesgo emocional con la misma, se haría intervención en crisis por parte del equipo investigador o direccionamiento a su EPS.
7. Las respuestas obtenidas, se transfirieron a una matriz de datos en el programa Excel y se prepararon para su análisis estadístico.

Descripción de los instrumentos

Los instrumentos utilizados para esta medición fueron el cuestionario MOS, el cual ya está validado en Colombia y para la calidad de vida de los padres, el SF-36, también validado en nuestro medio.

Medical Outcomes Study (MOS)

En cuanto a la medición del apoyo social existen diferentes instrumentos, sin embargo, encontramos el MOS, el cual es un cuestionario breve y multidimensional, ya validado para el idioma español para España por Revilla y sus colaboradores en 2005(27), donde se demostró que es válido y fiable que ayuda a exponer situaciones de alto riesgo social, para poder intervenir sobre los entornos sociales y las personas, en función de las necesidades descubiertas. La primera pregunta del cuestionario evalúa el apoyo social cuantitativo. Lo cual hace posible que se conozcan la composición y el tamaño de la red social con la cuenta el individuo. Las otras 19 preguntas, son de tipo escala Liker con puntuación de 1 a 5 y van orientadas a conocer las dimensiones del apoyo social cualitativo, que son cuatro: emocional, instrumental, afectivo y de interacción social positivo y finalmente el índice global de apoyo social(27).

Este instrumento se encuentra validado para Colombia y cuenta con un nivel de confiabilidad por alfa de Cronbach de 0.941(24).

Valoración del test(28):

Se utiliza la suma del valor correspondiente a:

Índice global de apoyo social: Todas las respuestas

Apoyo emocional: Respuestas número 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19

Ayuda material: Respuestas a las preguntas: 2,5,12 y 15

Relaciones sociales de ocio y distracción: Respuestas a las preguntas 7, 11, 14 y 18

Apoyo afectivo: Respuestas a las preguntas 6, 10 y 20

Tabla 2. Interpretación del MOS

	Máximo	Medio	Mínimo
Índice global de apoyo social	94	57	19
Apoyo emocional	40	24	8
Ayuda material	20	12	4
Relaciones sociales de ocio y distracción	20	12	4
Apoyo afectivo	15	9	3

Referencia: datos del estudio

Cuestionario de Calidad de Vida en Salud SF-36

Desde la misma definición de salud por parte de la OMS, se ha buscado tener una estimación del bienestar, el cual puede ser evaluado mediante la determinación de la calidad de vida relacionada con la asistencia en salud(29). Para esto, se han creado varios instrumentos dentro de los cuales se encuentra el cuestionario de salud SF-36 (SF-36 Health Survey) el cual es uno de los instrumentos más utilizados a nivel mundial para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud. Sus propiedades psicométricas se han evaluado en múltiples artículos y en diferentes países e idiomas. *“Está constituido por 35 ítems, divididos en 8 dimensiones: Función Física, Rol Físico, Rol Emocional, Función Social, Salud Mental, Salud General, Dolor Corporal y Vitalidad. Contiene además un ítem adicional que no forma parte de ninguna dimensión y que mide el cambio de la salud en el tiempo”*(30).

Existen dos versiones de la encuesta, el original con 36 ítems y el abreviado con 12 ítems. El cuestionario está dirigido a personas de más de 14 años de edad y preferiblemente se autoadministra. En cuanto a la interpretación de los datos, las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que *“a mayor puntuación, mejor es el estado de salud. Los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud)”*(31).

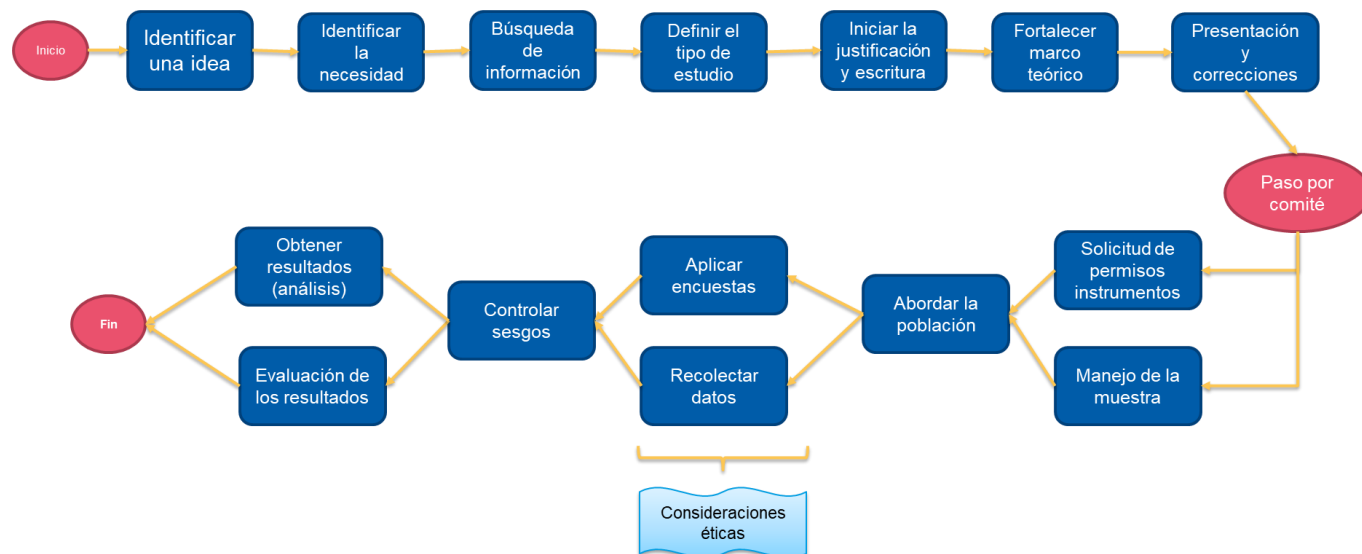
Esta encuesta ya se encuentra validada para Colombia desde el 2005 en un estudio realizado en la Ciudad de Medellín, donde concluyen que es confiable para evaluar calidad de vida en salud, posterior a la adaptación lingüística, en adultos colombianos con un alfa de Cronbach de las escalas de 0,80(32)

Para el presente estudio, se utilizará la encuesta de 36 ítems.

Fases del estudio:

Para el desarrollo del estudio se tuvo en cuenta el siguiente flujograma:

Ilustración 1. Fases del estudio



Referencia: Elaboración propia.

Control de sesgos:

Los sesgos son errores que puede presentarse durante el estudio y que termina afectando la validez de los resultados. Por eso, es importante conocerlos para generar intervenciones que mitiguen su aparición o que los eliminen completamente(33)

- Tipos de sesgos:

Los diferentes tipos de sesgos y su intervención se detallan en la tabla 3:

Tabla 3. Tipos de sesgos

Tipo de sesgo	Posibilidad de ocurrencia	Origen	Intervención

Sesgos de selección	Alta	Selección de los participantes	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicación de iguales instrumentos a toda la muestra. • Tener en cuenta los criterios de inclusión para la selección de los participantes
Sesgo de Información	Media	Instrumento de medición	Utilización de instrumentos validados en Colombia con alfa de cronbach >0.6

Referencia: Elaboración propia

Análisis de los datos:

Para el análisis de los datos, se utilizó el programa estadístico SPSS versión 25, donde se realizó un análisis dependiendo de los objetivos específicos:

1. Descripción de las características sociodemográficas de la población.
2. Resultados globales de apoyo social.
3. Asociación entre características sociodemográficas de la población con apoyo social y calidad de vida.
4. Resultados globales de calidad de vida de la población de estudio.
5. Identificación de posible asociación entre tipo de diagnóstico y tiempo de diagnóstico con los resultados de apoyo social y calidad de vida.
6. Correlación entre los resultados de apoyo social y calidad de vida.

Para los objetivos específicos de identificar la percepción del apoyo social que reciben los cuidadores de niños con enfermedades crónicas que ponen en riesgo la vida y de identificar la

percepción de calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas que ponen en riesgo la vida, se llevó a cabo un análisis descriptivo donde se tuvo en cuenta las frecuencias relativas y absolutas.

Para el objetivo específico de asociar los resultados obtenidos entre la calidad de vida y el apoyo social de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas que ponen en riesgo la vida se realizó estadística inferencial a través del coeficiente de correlación de Spearman.

Adicionalmente, se hicieron asociaciones entre las variables sociodemográficas y los diferentes instrumentos utilizados en el estudio, y de acuerdo a esto, se aplicó la Prueba de Kruskal-Wallis la cual indica si hay diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de análisis.

- Error tipo I y II:
 - Hipótesis nula (H0): $\mu_1 = \mu_2 \rightarrow$ existe un nivel de asociación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con enfermedades crónicas que ponen en riesgo la vida.
 - Hipótesis alternativa (H1): $\mu_1 \neq \mu_2 \rightarrow$ No existe ningún nivel de asociación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con enfermedades crónicas que ponen en riesgo la vida.

Consideraciones éticas:

De acuerdo con los principios establecidos en **Pautas CIOMS**(34) y en la **Resolución 008430 de octubre 4 de 1993**(35) este estudio se consideró como Investigación con riesgo mínimo ya que dentro de los cuestionarios se cuentan con preguntas que tratan aspectos sensibles de la parte psicológica que pueden generar alguna reacción emocional en el cuidador. En cumplimiento con

lo anteriormente mencionado y con el Artículo 6 de la nombrada Resolución, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios(36):

- Esta investigación se enmarcó en los principios éticos del respeto por las personas y la autonomía de las mismas (las personas deben estar en capacidad de decidir sobre su participación o no y se respetará su decisión), la beneficencia (siempre buscando el beneficio para quienes participen y personas que a futuro puedan tener sus mismas condiciones), la no maleficencia (sin hacer daño dentro del estudio y su aplicación) y la justicia (por lo que a todos se les aplicarán los mismos instrumentos y se tratarán de manera similar).
- En el marco del respeto, se tuvo en cuenta los derechos de autor, por lo cual se pidió autorización a los autores de los instrumentos para su uso (ver anexos), a las instituciones donde se realizó la recolección de datos a los cuidadores (en caso que los niños se encuentren dentro de una IPS. Ver anexos) y el respeto a la propiedad intelectual que se evidencia en la adecuada referenciación de la literatura.
- Durante su desarrollo, no se evidenció alguna reacción emocional. En caso de haberse detectado algún tipo de riesgo emocional con la misma, se tenía planeado acompañar durante la crisis y posteriormente, direccionar hacia su EPS para una intervención por los profesionales adecuados.
- Al ser un estudio derivado del Estudio multicéntrico: Calidad de vida relacionada con la salud en niños, niñas y adolescentes de 4 a 18 años con enfermedad crónica en Latinoamérica, los datos recolectados, fueron dispuestos bajo el archivo preparado para el mismo. Solo se pueden retirar datos específicos de una persona, con el consentimiento

firmado por la persona a quien le pertenezcan. Solo tienen acceso a estos datos, el personal investigador y para fines de la propia investigación.

- Previo a la recolección de datos, se contó con un consentimiento informado firmado por la persona a quien pertenecen los datos y fue objeto de la investigación. En los casos donde no se contó con el mismo, esos datos no fueron tenidos en cuenta para la investigación.
- El grupo investigador hace parte de la Maestría de Cuidados Paliativos de la Universidad Antonio Nariño y los datos solo fueron utilizados para fines educativos.
- La investigación se llevó a cabo posterior a la obtención de las siguientes autorizaciones: de la Universidad Antonio Nariño; el Consentimiento Informado las personas que aceptaron participar y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética de la Universidad.

Consentimiento informado

El Proceso de Consentimiento Informado es fundamental para la protección de las personas que participan espontánea y libremente en las investigaciones. No es recomendable, desde el punto de vista ético, que una investigación se lleve a cabo, si los participantes no cuentan con adecuada información sobre la investigación, y todo lo que deriva de su participación en la misma(37).

El consentimiento informado estuvo enmarcado en la resolución, así como se explicó la naturaleza de la investigación, objetivos y la confidencialidad de los datos tras la aceptación de participación voluntaria (ver anexos). La previa firma y ratificación de dicho conocimiento fue el punto de partida para la recolección de datos(38)

Resultados

De los 129 cuidadores de niños con enfermedades crónicas quienes diligenciaron la encuesta, se incluyeron en el estudio 124 quienes no solo cumplían los criterios de inclusión, sino que además

autorizaron participar del estudio; se excluyeron 5 cuidadores quienes no firmaron el consentimiento informado.

Características Sociodemográficas:

De los 124 cuidadores de niños con enfermedades crónicas fueron en su mayoría de sexo femenino (58.9%), en su mayor parte casadas (41.9%) y con escolaridad profesional (37.9%). La media general de edad fue de 38,6 años, siendo 38,5 para mujeres y 39,1 para hombres.

La mayor parte de los cuidadores son padres o madres, empleados y pertenecientes a los estratos socioeconómicos medio y bajo.

Las enfermedades de los niños objeto de cuidado son enfermedades crónicas de tipo respiratorio e inmunológico, seguido de enfermedades metabólicas y dermatológicas (tabla 4).

Tabla 4. Características Sociodemográficas de Cuidadores de niños con Enfermedades Crónicas. Colombia, 2022. n=124

	n	%		n	%
Genero del Cuidador			Parentesco		
Femenino	73	58,9	Cuidador No Familiar	2	1,6
LGTBQ+	1	0,8	Esposo (a)	1	0,8
Masculino	50	40,3	Hermano (a)	2	1,6
Estado Civil			Madre/Padre	100	80,6
Casado (a)	52	41,9	Otro cuidador Familiar (abuelo, primos, tíos)	19	15,3
Separado (a)	8	6,5	Tipo de enfermedad del niño bajo cuidado		
Soltero (a)	40	32,3	Enfermedad Dermatológica	19	15,3
Unión Libre	22	17,7	Enfermedades inmunológicas	27	21,8
Viudo (a)	2	1,6	Enfermedades metabólicas	19	15,3
Escolaridad			Enfermedades neurológicas	17	13,7
Ninguno	4	3,2	Enfermedades Renales o de vías urinarias	5	4,0
Primaria	14	11,3	Enfermedades respiratorias Crónicas	34	27,4
Profesional o con Postgrado	47	37,9	Otras	2	1,6
Secundaria Completa o incompleta	34	27,4	Ocupación		
Técnico o Tecnólogo	25	20,2	Empleado	55	44,4
Estrato Socioeconómico			Estudiante	16	12,9
1	21	16,9	Hogar	23	18,5
2	29	23,4	Pensionado/a	2	1,6
3	41	33,1	Trabajador Independiente	28	22,6
4	17	13,7	Número de Cuidadores		
5	10	8,1	1	28	22,6

6	6	4,8	2	61	49,2
Área de vivienda			3	20	16,1
Rural	6	4,8	4	13	10,5
Urbana	118	95,2	5	2	1,6
¿Único Cuidador?			Edad del Cuidador Media/Desviación estándar	38,63	11,12
No	97	78,2			
Si	27	21,8			

Fuente: Datos del estudio

Apoyo Social:

Frente al apoyo social, los resultados de las diferentes dimensiones medidas por el instrumento son buenos, asimismo, el índice global de apoyo se encuentra por encima de la media, lo que indica una adecuada percepción de apoyo social, dado principalmente por el apoyo emocional recibido y el apoyo afectivo recibido (tabla 5).

Tabla 5. Resultados Globales Apoyo social. Colombia, 2022. n=124

	Apoyo Emocional	Apoyo Instrumental	Interacción Social Positiva	Apoyo Afectivo	Índice Global de Apoyo Social
Media	31.49	15.07	15.64	13.08	75.28
Desviación Estándar	7.704	4.787	4.135	2.322	17.333
Mínimo	11	4	4	4	26
Máximo	40	20	20	15	94

Fuente: Datos del Estudio

Asociación apoyo social y característica sociodemográficas:

Al realizar la asociación entre las características sociodemográficas y el apoyo social, se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de análisis. Entre los grupos de estado civil y las dimensiones de apoyo emocional e interacción social, siendo peor la percepción de apoyo emocional para los viudos; seguidos de los solteros, quienes reportan baja interacción social, bajo apoyo afectivo y por ende, bajo índice global de apoyo social. De igual forma, ser cuidador único

se relaciona con un peor apoyo instrumental, menos interacción social y un impacto negativo en el índice global de apoyo social (tabla 6).

Tabla 6. Apoyo social y Variables sociodemográficas. Colombia, 2022. n=124

	Apoyo Emocional		Apoyo Instrumental		Interacción Social Positiva		Apoyo Afectivo		Índice Global de Apoyo Social	
	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*	Media/DE	p*
Genero del Cuidador										
Femenino	31,08±7,90	0,674	14,30±5,26	0,170	15,36±4,00	0,409	12,97±2,39	0,864	73,71±17,84	0,490
Masculino	31,98±7,48		16,20±3,81		15,98±4,34		13,22±2,25		77,38±16,54	
Estado Civil										
Casado (a)	34,14±5,50	0,047	16,71±3,33	0,052	17,19±2,91	0,022	13,71±1,78	0,109	81,77±12,48	0,030
Separado (a)	31,38±8,28		12,75±6,58		15,00±4,59		13,13±2,03		72,25±19,93	
Soltero (a)	29,58±9,20		14,25±5,26		14,43±4,97		12,63±2,82		70,88±20,75	
Unión libre	28,90±7,37		13,29±5,26		14,67±3,96		12,62±2,41		69,48±16,47	
Viudo (a)	25,00±8,48		18,50±2,12		13,00±4,24		11,50±0,70		68,00±11,31	
Estrato Socioeconómico										
1	29,71±7,35	0,578	12,90±4,77	0,224	13,62±4,16	0,062	12,57±2,18	0,29	68,81±15,67	0,214
2	31,76±6,96		14,90±5,36		15,34±3,82		13,07±2,46		75,07±16,97	
3	31,56±7,95		15,56±4,65		16,12±4,02		13,17±1,88		76,41±17,23	
4	31,94±8,72		15,41±4,65		16,29±4,78		13,18±3,20		76,82±20,09	
5	34,00±7,65		16,80±3,76		17,70±2,86		14,10±1,66		82,60±14,91	
6	30,50±9,37		16,33±3,67		15,50±4,72		12,33±3,07		74,67±20,59	
¿Único Cuidador?										
No	32,24±7,23	0,080	15,88±4,17	0,005	16,15±3,95	0,007	13,32±2,06	0,100	77,59±15,84	0,013**
Si	28,81±8,83		12,19±5,75		13,78±4,31		12,22±2,96		67,00±20,08	
Parentesco										
Cuidador No										
Familiar	31,50±4,95	0,497	16,50±0,70	0,885	13,50±6,36	0,525	10,00±1,41	0,079	71,50±13,43	0,699
Hermano (a)	21,50±13,43		13,50±6,36		10,00±8,48		13,00±1,41		58,00±29,69	
Madre/Padre	31,90±7,77		14,84±5,04		15,89±4,07		13,22±2,38		75,85±17,79	
Otro cuidador										
Familiar	30,79±6,79		16,47±3,30		15,32±3,77		12,89±1,82		75,47±14,01	
Ocupación										
Empleado	31,67±7,84	0,187	15,80±4,24	0,242	15,91±4,36	0,396	13,24±2,38	0,533	76,62±17,55	0,210
Estudiante	34,88±6,54		15,94±4,76		16,75±3,58		13,63±1,66		81,19±15,43	
Hogar	29,91±6,96		13,26±5,11		15,04±3,26		13,04±2,18		71,26±14,27	
Pensionado/a	31,00±0,00		18,00±1,41		15,00±1,41		11,50±0,70		75,50±0,707	
Trabajador										
Independiente	30,54±8,61		14,43±5,39		15,00±4,71		12,61±2,67		72,57±20,20	

* Prueba de Kruskal-Wallis

** Prueba U de Mann-Whitney

Calidad de vida:

Frente al comportamiento de la calidad de vida, los puntajes más altos fueron en las dimensiones función física, desempeño físico y desempeño emocional. A pesar de estos resultados las medidas

sumarias de salud física y salud mental, tienden a puntajes limítrofes. Los resultados de la medida sumaria de salud física muestran una gran influencia de puntajes por debajo de 50 con relación a las dimensiones dolor corporal y salud general en contraste con las dimensiones de función y desempeño físicos; mientras que las medidas sumarias de salud mental muestran una gran influencia de la dimensión de salud mental medida por el instrumento. (tabla 7)

Tabla 7. Comportamiento de la calidad de vida en cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Colombia 2022. n=124

Dimensiones del SF-36	Media ± DE	Percentil 25	Percentil 50	Percentil 75
Función Física (FF)	92,3 ± 14,2	90,0	100	100
Desempeño Físico (DF)	89,3 ± 22,8	100	100	100
Dolor Corporal (DC)	42,8 ± 15,8	30,0	50,0	50,0
Salud General (SG)	49,4 ± 8,3	45,0	50,0	55,0
Vitalidad (VT)	56,5 ± 10,5	50,0	55,0	65,0
Función Social (FS)	49,5 ± 15,6	37,5	50,0	62,5
Desempeño Emocional (DE)	80,1 ± 31,0	66,7	100	100
Salud Mental (SM)	55,4 ± 7,6	52,00	56,0	60,0
Medida Sumario Salud Física	68,4 ± 11,1	65,0	71,2	76,2
Medida Sumario Salud Mental	60,3 ± 12,2	52,3	65,6	69,3

Fuente: Datos del Estudio

Asociación calidad de vida y característica sociodemográficas:

El análisis de resultados de las características sociodemográficas de la población versus calidad de vida mostró asociaciones significativas como el género y la función social, la escolaridad y el desempeño físico, dolor corporal, vitalidad y función social. Además, se muestra una menor percepción de calidad de vida en cuidadores con menor grado de estudios.

Con respecto a la ocupación se hallaron diferencias en las dimensiones de función física y desempeño físico, donde la menor calidad de vida se halló en personas pensionadas.

Ser único cuidador mostro diferencias significativas en la función social y en el desempeño emocional. Finalmente se halló diferencias estadísticamente significativas con respecto al parentesco en la dimensión Desempeño físico, siendo menor en cuidadores familiares (tablas 8 y 9).

Tabla 8. Variables sociodemográficas y Dimensiones de calidad de vida asociadas en cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Colombia 2022. n=124

	Función Física		Desempeño Físico		Dolor Corporal		Vitalidad		Función social		Desempeño Emocional	
	Media	P valor*	Media	P valor*	Media	P valor*	Media	P valor*	Media	P valor*	Media	P valor*
Genero												
Femenino	91,0	0,204	88,3	0,142	88,3	0,269	55,8	0,75	47,3	0,028	74,8	0,051
Masculino	93,9		91,0		91,0		57,4		53,3		87,3	
Escolaridad												
Ninguno	87,5	0,638	75,0	0,007	47,5	0,044	65,0	0,014	56,3	0,033	81,5	0,809
Primaria	92,8		76,8		35,0		58,9		48,2		82,1	
Secundaria	90,0		85,2		42,9		59,5		47,1		74,7	
Técnico	91,2		89,0		38,0		50,6		43,5		85,6	
Profesional	94,6		97,3		47,2		55,8		54,5		71,3	
Estrato socioeconómico												
1	91,9	0,801	88,1	0,191	42,3	0,046	58,5	0,904	48,2	0,004	82,9	0,156
2	92,9		82,7		37,5		56,5		42,6		65,5	
3	88,9		87,8		41,9		55,2		48,4		84,7	
4	95,1		98,5		44,7		57,9		58,8		85,2	
5	96,5		95,0		50,0		54,0		56,2		83,3	
6	97,5		100		58,3		56,6		58,3		88,8	
Ocupación												
Empleado	95,3	0,011	91,8	0,003	45,8	0,152	54,8	0,288	50,9	0,169	81,3	0,61
Estudiante	95,6		87,5		41,8		59,6		50,7		70,3	
Hogar	81,3		76,0		37,3		57,6		44,0		84,4	
Pensionado	77,5		75,0		30,0		50,0		31,2		62,5	
Trabajador Independiente	94,2		97,3		42,8		57,3		52,2		80,9	
Cuidador Único												
No	91,9	0,611	89,6	0,865	43,5	0,426	55,9	0,261	51,4	0,025	83,3	0,039
Si	93,5		87,9		40,3		58,3		43,0		68,5	
Parentesco												
Cuidados No Familiar	87,5	0,513	100,0	0,01	60,0	0,562	65,0	0,721	56,2	0,672	100	0,451
Hermano (a)	100		100,0		50,0		57,5		56,2		100	
Madre/Padre	93,5		91,5		42,1		56,1		49,7		77,8	
Otro cuidador Familiar	85,0		75,0		43,6		56,5		46,7		86,8	

*Prueba de Kruskal-Wallis

Tabla 9. Variables sociodemográficas asociadas a las medidas sumarias de Salud Física y Mental de Calidad de Vida en cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Colombia 2022. n=124

	Salud Física		Salud Mental	
	Media/	p valor*	Media/	p valor*
Estado Civil				
Casado	68,5	0,034	62,0	0,200
Separado	65,7		56,5	

Soltero	70,4		60,6	
Unión libre	67,8		59,4	
Viudo	42,5		37,4	
Escolaridad				
Ninguno	65,6		64,6	
Primaria	62,5		61,1	
Secundaria	66,6	0,034	59,0	0,239
Técnico	66,9		58,1	
Profesional	72,5		61,9	
Estrato socioeconómico				
1	67,8		60,7	
2	65,6		54,6	
3	66,8	0,041	61,0	0,042
4	72,1		64,7	
5	72,6		62,5	
6	77,7		66,1	
Ocupación				
Empleado	70,8		60,7	
Estudiante	68,5		58,7	
Hogar	60,2	0,02	60,3	0,615
Pensionado	58,1		47,4	
Trabajador Independiente	71,1		61,6	
Cuidador Único				
No	68,7		61,6	
Si	67,2	0,606	55,7	0,028
Parentesco				
Cuidados No Familiar	75		69,8	
Hermano (a)	78,1	0,03	64,9	0,564
Madre/Padre	69,1		59,6	
Otro cuidador Familiar	62,6		62,0	

*Prueba de Kruskal-Wallis

Correlación entre Apoyo Social y Calidad de Vida:

En cuanto a la asociación entre apoyo social y calidad de vida, se hallaron relaciones en múltiples variables, sin embargo, son asociaciones débiles de acuerdo con lo establecido en el coeficiente de Spearman.

Hay diferencias estadísticas entre la función social y la función mental total, con el comportamiento general de la calidad de vida, siendo la interacción social la que presenta mayor relación, aunque muy baja.

Además, se encuentra correlación, aunque muy baja entre la función mental y el apoyo emocional, la función social y el índice global de apoyo social, siendo congruentes ambas medidas en los dos cuestionarios (tabla 10).

Tabla 10. Correlación entre apoyo Social y Calidad de vida en Cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Colombia 2022. n=124

Calidad de vida	Apoyo Social									
	Apoyo Emocional		Apoyo Instrumental		Interacción Social Positiva		Apoyo Afectivo		Índice Global de Apoyo Social	
	Coefficiente de correlación	P	Coefficiente de correlación	P	Coefficiente de correlación	P	Coefficiente de correlación	P	Coefficiente de correlación	P
Función Física	0,272	0,002	0,186	0,038	0,221	0,014	0,165	0,067	0,243	0,007
Desempeño Físico	0,125	0,165	0,017	0,851	0,081	0,372	0,002	0,984	0,077	0,397
Dolor Corporal	0,185	0,040	0,149	0,098	0,122	0,175	0,096	0,288	0,154	0,088
Salud General	0,055	0,543	0,074	0,417	0,039	0,664	0,038	0,673	0,050	0,583
Vitalidad	0,286	0,001	0,17	0,059	0,219	0,014	0,189	0,036	0,253	0,005
Función social	0,292	0,001	0,244	0,006	0,34	<0,001	0,325	<0,001	0,317	<0,001
Desempeño Emocional	0,163	0,070	0,147	0,104	0,204	0,023	0,077	0,395	0,187	0,038
Salud Mental	0,257	0,004	0,177	0,049	0,236	0,008	0,176	0,050	0,243	0,006
Función Física Total	0,249	0,005	0,169	0,061	0,176	0,050	0,161	0,073	0,205	0,022
Función Mental total	0,317	<0,001	0,256	0,004	0,342	<0,001	0,225	0,012	0,333	0,001

*Rho de Spearman

Discusión

En el presente estudio se logró identificar que el 58% de los cuidadores, corresponde al género femenino, lo cual ratifica el rol social que ejerce la mujer como cuidadora y está en consonancia con lo descrito en el estudio de Romero-Guevara, S et al.(39), donde evidencian que el rol del cuidado sigue estando a cargo de la mujer en un 89.9% del total de su muestra(39); sin embargo, un punto importante de comparación entre ese estudio en comparación y el presente, ha sido la disminución en la concentración del cuidado en la mujer y lo relevante que es, que cada vez se involucre más el género masculino en esta labor. No obstante, Vaquiro-Rodríguez, S et al.(40), confirman que la mujer ha sido una cuidadora por excelencia, asumiendo múltiples roles que van desde cuidadora informal para su familia y la sociedad, hasta agente de salud(40), por lo cual

todavía queda un tramo importante en equiparar el cuidado en ambos géneros. Así mismo, de este porcentaje (58% de cuidadores femeninos) se aprecia que el 84% son madres de los niños, evidenciando así que el rol del cuidado está a cargo de las madres, ratificando por lo planteado por Vaquiro(40) y Montalvo-Prieto, A et al(41). quienes evidencian en su estudio que las mujeres que cuidaban de los enfermos eran madres en un 66,7%(41).

Adicionalmente, el 22% son cuidadores únicos, de los cuales el 78% tienen una escolaridad máxima de secundaria completa, lo cual puede estar relacionado con lo expuesto en el artículo de Jiménez-Ruiz, I(42) donde asocia el término “superwoman” para las mujeres quienes mantienen múltiples roles, pero su desarrollo personal se suele ver truncado por el manejo de una carga excesiva. A su vez, de esos cuidadores únicos, el 56% declaran ser solteros, contrario a lo evidenciado Romero-Guevara et al(39). en su estudio, donde el 54.3% vivían en una unión estable(39), sin embargo, este dato es concordante con lo evidenciado por descrito en los resultados, donde el 41,9% de las cuidadoras son casadas y de estas, solo el 7% declaran ser cuidadoras únicas.

Frente a la edad del cuidador, se aprecia que, a pesar de tener una media de 38,6 años, la edad máxima reportada es de 88 años para mujeres, contrario a la edad máxima de los hombres, la cual fue de 68 años; mientras que para ambos géneros la edad mínima del cuidador fue de 20 años. Este comportamiento en la edad máxima, no se ha reportado dentro de los estudios analizados, debido a que el máximo reportado fue por Giraldo-Montoya, D et al(43) quienes obtienen una edad máxima para el cuidador principal de 70 años y una edad mínima de 18; con una mediana de 46 años(43)

Influencia del apoyo Social:

El apoyo social percibido por los participantes del estudio, evidencia una adecuada percepción y sobre este tema discuten Montalvo-Prieto, A et al(41) en su artículo, donde demuestran que contar con apoyo social tanto familiar como de personas cercanas es importante, porque proporciona fortaleza para afrontar la incertidumbre y ansiedad(41).

Las dimensiones del apoyo social entre ellas el apoyo emocional y apoyo afectivo influyen de forma positiva sobre el concepto general de apoyo social, sin embargo, el apoyo instrumental también juega un papel importante en el constructo de apoyo social global y esto fue descrito por Hartley, J et al(44) en su revisión sistemática donde concluyen que la asistencia que reciben los cuidadores por parte de otra persona, tiene un impacto positivo para los cuidadores(44) y es justo este el que a pesar de no estar por debajo de la media en este estudio, si cuenta con un valor menor en comparación con las otras dimensiones.

Desde la relación de la calidad de vida y lo sociodemográfico:

En cuanto a la relación que guarda la calidad de vida frente a la ocupación, se evidencia que los cuidadores pensionados presentan peor salud física, lo cual está en relación con la edad, dado que, de acuerdo a lo determinado por el Ministerio de Trabajo para Colombia, para pensionarse es necesario tener 60 años de edad para la mujer o, 62 años de edad para el caso del hombre(45); y el incremento de la edad y el género femenino se relaciona con un incremento de la fragilidad de acuerdo a lo descrito por Vanleerberghe, P et al(46) y esto a su vez, deteriora la calidad de vida ($p=0.019$)(47). Adicionalmente, Ramírez-Ramírez, J et al(47) publicaron en su estudio donde describe que en Colombia se ha reportado un promedio de velocidad de la marcha de 0,95m/seg en

Manizales y de 0,75m/seg en la ciudad de Pasto en mayores de 60 años y esto es un criterio de medición de la escala Fried de fragilidad, la cual tiene como punto de corte de normalidad, una velocidad de la marcha de 1,20 m/s(48), lo cual ratifica el concepto de fragilidad en la población mayor de 60 años.

De igual forma, la salud física se encuentra peor en las personas quienes cuentan con una escolaridad que solo llega hasta primaria y en quienes pertenecen a los estratos socioeconómicos bajo y medio, lo cual también es descrito por Höfelmann, D et al(49) quienes evidencian que el ingreso familiar y la escolaridad mostraron una asociación de tendencia positiva con los puntajes de calidad de vida en las dimensiones físicas, psicológicas y ambientales ($p < 0.001$), sin embargo, ellos midieron la diferencia entre esas condiciones y personas de piel blanca frente a piel negra, lo cual no se mide en el presente estudio.

Otra relación encontrada, es la que surge entre el estrato socioeconómico y la salud mental, donde se evidencia que, a menor estrato, mayor afectación en la salud mental, esto en concordancia con lo descrito por Bozkurt-Zincir, S et al(50) quienes evidencian que el 34,8% de los cuidadores de adultos y niños, experimentaron al menos síntomas depresivos leves y que el nivel socioeconómico, influían en los factores de los síntomas depresivos en los cuidadores de adultos y niños ($p < 0.001$): esto a su vez, es ratificado por Ferraz, K et al(51), quienes encuentran que 66,5% de los cuidadores pertenece a una población de bajos ingresos y a su vez de bajo nivel de escolaridad(51).

La mirada del apoyo social percibido y su relación con la calidad de vida de cuidadores:

Para hablar de la relación entre el apoyo social y la calidad de vida en cuidadores de niños con enfermedades crónicas, es importante destacar que, tras la revisión de la literatura, no se encuentran

estudios donde se determine esta asociación en el grupo general de las enfermedades crónicas, ni la utilización de estos dos instrumentos al tiempo para la correlación. Existen algunos estudios donde se evalúa la calidad de vida o el apoyo social por separado o se abordan algunos tópicos en común con sobrecarga del cuidador, tales como el estudio realizado por Gardner, M et al(52) que habla sobre la calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer o el de Frishman, N et al(53) donde aborda calidad de vida percibida entre los cuidadores de niños con distrofinopatía.

Uno de los estudios más cercanos encontrados, es el de Puerto, H et al(54) donde abordan la calidad de vida y apoyo social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer pero no es enfocado en niños y además solo utilizan el SF-36 pero para la medición de la calidad de vida utilizaron QOL-Family, a pesar de esto, dentro de sus conclusiones se encuentra que el apoyo social es influyente en la satisfacción del cuidador y su calidad de vida; también existen estudios como el de De Maria, M et al(55), evaluando la influencia de la pluripatología en la calidad de vida relacionada con la salud en adultos y en sus cuidadores, dentro de los cuales se ha encontrado una influencia recíproca del apoyo familiar percibido en los aspectos físicos y mentales de calidad de vida (55).

Los resultados del presente estudio mostraron correlación entre todas las dimensiones de apoyo social y la salud mental, la cual es explicada por todas las correlaciones halladas en vitalidad, función social, desempeño emocional y salud mental y en cuanto a la parte física, esta se relaciona sobre todo con el dolor corporal, lo cual también fue descrito por Brehaut et al(56) desde el 2004 donde evidenciaron que los cuidadores de los niños con parálisis cerebral, informaban en un 35,5 % algún dolor físico(56) y esto fue reconfirmado en un estudio reciente de Alves-Figueiredo, A et al(57); sin embargo, entre las de mayor correlación se encuentran la función mental total con la

interacción social positiva y el apoyo emocional, este comportamiento a su vez hace que se relacione con el índice global de apoyo social. Simultáneamente, la función social se relaciona con la interacción social positiva y el índice global de apoyo social. Esto está alineado con lo que ya había evidenciado Collins, A et al(58) en su estudio, donde encontraron que los cuidadores expresaron en un 70%, la necesidad de más apoyo para tener tiempo para sí mismos, 64% ayuda para lidiar con la expectativa del futuro, 63% ayuda para tener un descanso, especialmente en la noche, 61% ayuda con las labores del hogar y 60% ayuda para lidiar con sentimientos y preocupaciones(58).

Limitaciones

Entre las limitaciones del presente estudio se encuentra la dificultad de obtener una muestra por calculo probabilístico debido al poco interés de los cuidadores por participar del estudio, lo cual llevó a cambiarlo por periodo de tiempo.

Otra limitación fue la imposibilidad por parte de los cuidadores de reconocer las enfermedades crónicas de los niños que tienen a cargo, las cuales, a pesar de cumplir los criterios de tiempo, son percibidas como “normales” dado que ya son capaces de reconocerlas y convivir con ellas.

Adicionalmente, el rol del cuidado no es claro y sobre todo en los padres, quienes asumen el cuidado de sus hijos a manera de una responsabilidad implícita, más no como una actividad adicional. Así mismo, el concepto del cuidado no es tenido en cuenta cuando no se realiza de tiempo completo, por ejemplo, en padres trabajadores con jornadas de más de 8 horas, padres separados o cuando se cuenta con otros cuidadores familiares que apoyen.

Conclusiones

Si bien este estudio de asociación entre el apoyo social y la calidad de vida de cuidadores de niños con enfermedades crónicas es el primero encontrado (en las bases consultadas) hasta ahora en Colombia donde se correlacionan los dos constructos, demuestra que, si hay asociación entre los dos, aunque esta es muy baja. A pesar de esto, las dimensiones de apoyo social y la salud mental, están influenciadas por la función social, desempeño emocional y salud mental. En cuanto a la parte física, se relaciona especialmente con el dolor corporal y la función mental con el apoyo emocional, siendo congruente con lo expuesto en la literatura y la relación que cada dimensión del apoyo social tiene con sus pares en la calidad de vida.

Aunque en el apoyo social, los cuidadores cuentan con una buena percepción en general, hay variables como el estado civil y el ser cuidador único que pueden influenciar negativamente algunos aspectos como la interacción social, la cual es clave para generar pertenencia y solidaridad. Simultáneamente, los resultados de la calidad de vida muestran congruencia entre la afectación de la parte física con menor percepción de bienestar en las mismas dimensiones de los instrumentos; de igual forma se presenta en la parte mental. A su vez, variables como la escolaridad y la ocupación juegan un papel importante en el desarrollo de alteraciones físicas.

A pesar de esto, se encuentran otras situaciones que influyen sobre la percepción de la calidad de vida, entre ellas las variables sociodemográficas en las cuales se desenvuelva el cuidador y el tipo de enfermedad que presente el objeto de cuidado, lo cual puede llevar a mayor o menor afectación de las dimensiones medidas por los cuestionarios.

También influye el hecho que sean los padres quienes ejerzan ese cuidado, debido a que esto social y culturalmente está concebido como una obligación de brindar cuidados a sus hijos y más en

situación de enfermedad, lo cual hace que no se perciba a manera de una carga sino de un compromiso.

Recomendaciones

Es importante continuar investigando sobre esta asociación y en especial en cuidadores de niños quienes requieran de cuidados paliativos. No obstante, primero se debe trabajar sobre la socialización adopción del rol de cuidador y sus implicaciones para desmitificar que el cuidado solo lo ejerce una persona.

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN:

**“ASOCIACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN
CUIDADORES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS”**

Instrucciones:

- Por favor, lea cuidadosamente toda la información sobre el presente estudio de investigación llamado **“ASOCIACIÓN ENTRE EL APOYO SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS”**
- Tiene la completa libertad de preguntar al personal encargado del estudio todo lo que le genere duda.
- Posterior a la lectura y comprensión de la información, puede manifestar su deseo o desacuerdo de participar del estudio. En caso de estar de acuerdo con la participación, deberá firmar este documento, el cual cuenta con una copia que le será entregada.

DESCRIPCIÓN GENERAL

Las enfermedades crónicas en todas las etapas de la vida, pero especialmente en la infancia y adolescencia, generan un cambio de estilos de vida para el menor y su familia o quienes asumen su cuidado. La labor del cuidado no siempre es sencilla o bien entendida dado que se requiere un conocimiento diferente al respecto y una serie de recursos adicionales, lo cual puede llevar a un

desgaste del cuidador, quien en muchos casos se puede sentir abandonado o recargado. Desde este punto, se hace indispensable contar con una red de apoyo social que ayude a soportar las necesidades del menor con requerimientos de cuidados especiales. Debido a esto, es relevante determinar la asociación entre el apoyo social y la calidad de vida del cuidador.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

Determinar el nivel de asociación entre el apoyo social y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con enfermedades crónicas que ponen en riesgo la vida.

¿POR QUÉ ME ELIGIERON PARA HACER PARTE DE ESTE ESTUDIO?

- Por ser cuidador familiar y principal de niños con enfermedades crónicas.
- Por ser mayor de edad para Colombia (18 años).
- Porque sabe leer y escribir
- Porque tiene a su cargo el cuidado de niños con edades comprendidas entre los 4 a 18 años.

RIESGOS Y BENEFICIOS

El riesgo para este estudio está catalogado como mínimo.

El beneficio de su participación se verá reflejado en que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de intervención de personas con situaciones similares a las suyas.

Ciudad:

fecha:

Yo, _____, identificado con documento No. _____ he sido informado (a) sobre el propósito, los objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar por la misma. He sido informado sobre que durante mi participación se requieren de los siguientes procedimientos, que podré libremente aceptar o rechazar:

1. Se me realizarán unas preguntas relacionadas a mi percepción de apoyo social. Las respuestas serán registradas por medio de un instrumento que será suministrado por el investigador y el cual debo diligenciar completamente.
2. Se me realizarán unas preguntas relacionadas a mi percepción de calidad de vida. Las respuestas serán registradas por medio de un instrumento que será suministrado por el investigador y el cual debo diligenciar completamente.

Autorizo a La Universidad Antonio Nariño y su grupo de investigación a realizar el tratamiento de mis datos.

Adicionalmente he sido informado de lo siguiente:

- Mi participación en esta investigación es totalmente autónoma, libre y voluntaria, y entiendo que puedo retirarme de ella en el momento que lo decida.
- No recibiré beneficios de ninguna clase, por la contribución a esta investigación. Sin embargo, lo esperado es que los resultados alcanzados por la misma, permitan mejorar los procesos de intervención de personas con condiciones similares a las que presento.

- Toda la información recopilada y los resultados de esta investigación, serán tratados bajo el principio de la confidencialidad. Esta información será conservada en medio físico (papel) y medio electrónico. El archivo se guardará en la Universidad Antonio Nariño, bajo la protección de los investigadores.
- Debido a que toda la información de este proyecto de investigación, es llevada de manera anónima, los resultados personales no estarán disponibles para terceras personas que deseen acceder a ella. Esto también se aplica para mis otros miembros de mi familia y los profesionales de la salud que estén en contacto conmigo durante la investigación.

Hago constar que he leído y comprendido este documento y que lo firmo de manera voluntaria.

Firma

Nombre

Documento de identidad: Tipo _____ No. _____ de _____

Huella:

Anexo 2. Cuestionario SF-36(59)

Cuestionario de salud SF-36 Marque una sola respuesta

- 1) En general, usted diría que su salud es:
a. Excelente
b. Muy buena
c. Buena
d. Regular
e. Mala
- 2) ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
a. Mucho mejor ahora que hace un año
b. Algo mejor ahora que hace un año
c. Más o menos igual que hace un año
d. Algo peor ahora que hace un año
e. Mucho peor ahora que hace un año
- Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal:**
- 3) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 4) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 5) Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 6) Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 7) Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 8) Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 18) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
a. Sí
b. No
- 19) Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
a. Sí
b. No
- 20) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han afectado a sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
a. Nada
b. Un poco
c. Regular
d. Bastante
e. Mucho
- 21) ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
a. No, ninguno
b. Sí, muy poco
c. Sí, un poco
d. Sí, moderado
e. Sí, mucho
f. Sí, muchísimo
- 22) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
a. Nada
b. Un poco
c. Regular
d. Bastante
e. Mucho
- Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.**
- 23) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca
- 24) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
- 31) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca
- 32) Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca
- Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases**
- 33) Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas
a. Totalmente cierta
b. Bastante cierta
c. No lo sé
d. Bastante falsa
e. Totalmente falsa
- 34) Estoy tan sano como cualquiera
a. Totalmente cierta
b. Bastante cierta
c. No lo sé
d. Bastante falsa
e. Totalmente falsa
- 35) Creo que mi salud va a empeorar
a. Totalmente cierta
b. Bastante cierta
c. No lo sé
d. Bastante falsa
e. Totalmente falsa
- 36) Mi salud es excelente
a. Totalmente cierta
b. Bastante cierta
c. No lo sé
d. Bastante falsa
e. Totalmente falsa
- 9) Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 10) Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 11) Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- 12) Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
a. Sí, me limita mucho
b. Sí, me limita un poco
c. No, no me limita nada
- Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades diarias**
- 13) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?
a. Sí
b. No
- 14) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
a. Sí
b. No
- 15) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
a. Sí
b. No
- 16) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
a. Sí
b. No
- 17) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
a. Sí
b. No
c. Solo alguna vez
f. Nunca
- 25) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca
- 26) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca
- 27) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca
- 28) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca
- 29) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca
- 30) Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?
a. Siempre
b. Casi siempre
c. Muchas veces
d. Algunas veces
e. Solo alguna vez
f. Nunca

Anexo 3. Cuestionario MOS Apoyo Social(28)

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre).

Escriba el número de amigos íntimos y familiares cercanos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

Marque con un círculo uno de los números de cada fila.

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tiene que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseja cuando tiene problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleva al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestra amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informa y le ayuda a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Anexo 4. Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D(60)

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA DIADA CUIDADOR- PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-D', VERSION 5.3- 2018	
Institución donde se diligencia el instrumento: _____	
INFORMACIÓN DEL PACIENTE Nombre: _____ Teléfono: _____	INFORMACIÓN DEL CUIDADOR Nombre: _____ Teléfono: _____
IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL CUIDADOR Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO
1.1 Diagnósticos Médicos: _____	1.1 Diagnósticos Médicos: _____
1.2. Género Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/>	1.2 Género Masculino <input type="checkbox"/> Femenino <input type="checkbox"/>
1.3. Edad _____ años	1.3 Edad _____ años
1.4 Grado Máximo de escolaridad _____	1.4 Grado Máximo de escolaridad _____
1.5 Departamento de Procedencia _____	1.5 Departamento de Procedencia _____
1.6 Lugar de Residencia: Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>	1.6 Lugar de Residencia: Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/>
1.7 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre	1.7 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre
1.8 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros	1.8 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros
1.9 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	1.9 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>
1.10. Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____	1.10 ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
1.11. Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>	1.11 Religión _____ Nivel de Compromiso Religioso Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/>
1.12. EPS _____ ¿Otros Planes? Prepagada <input type="checkbox"/> Plan voluntario <input type="checkbox"/> Plan complementario <input type="checkbox"/> Póliza <input type="checkbox"/>	1.12. EPS _____ ¿Otros Planes? Prepagada <input type="checkbox"/> Plan voluntario <input type="checkbox"/> Plan complementario <input type="checkbox"/> Póliza <input type="checkbox"/>

2. PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO																																																																																													
<p>2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Otro (s), ¿Cuál (es)? _____</p> <p>2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____</p>	<p>2.1 ¿Es usted el único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> otro (s), ¿Cuál (es)? _____</p> <p>2.2. Tiempo que lleva como cuidador _____</p> <p>2.2.1. Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar _____</p>																																																																																												
<p>2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">¡Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>¡Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>¡Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>¡Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>¡Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>¡Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	¡Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	¡Psicológico						¡Familiar						¡Religioso						¡Económico						¡Social						Otro, ¿Cuál?						<p>2.3 Indique con una x los apoyos con los que cuenta como cuidador y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">¡Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	¡Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro, ¿Cuál?					
Apoyo con que cuenta			¡Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																									
	1	2		3	4																																																																																								
¡Psicológico																																																																																													
¡Familiar																																																																																													
¡Religioso																																																																																													
¡Económico																																																																																													
¡Social																																																																																													
Otro, ¿Cuál?																																																																																													
Apoyo con que cuenta	¡Marque con x	Nivel de satisfacción																																																																																											
		1	2	3	4																																																																																								
Psicológico																																																																																													
Familiar																																																																																													
Religioso																																																																																													
Económico																																																																																													
Social																																																																																													
Otro, ¿Cuál?																																																																																													
<p>2.4 La persona que lo cuida es:</p> <p><input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) Otro _____</p>	<p>2.4 ¿Ha tenido experiencias previas como cuidador? De quién(es): _____ Diagnóstico: _____ Tiempo como cuidador: _____</p>																																																																																												
<p>2.5 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga: Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/></p> <p>2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	1	2	3	4	Físico					Psicológico-Emocional					Social					Espiritual					<p>2.5 Nivel de percepción de carga según ZARIT: No sobrecarga <input type="checkbox"/> Sobrecarga leve <input type="checkbox"/> Sobrecarga intensa <input type="checkbox"/></p> <p>2.6 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Niveles de Bienestar	1	2	3	4	Físico					Psicológico-Emocional					Social					Espiritual																																														
Niveles de Bienestar	1	2	3	4																																																																																									
Físico																																																																																													
Psicológico-Emocional																																																																																													
Social																																																																																													
Espiritual																																																																																													
Niveles de Bienestar	1	2	3	4																																																																																									
Físico																																																																																													
Psicológico-Emocional																																																																																													
Social																																																																																													
Espiritual																																																																																													

© Grupo de investigación cuidado de enfermería al paciente crónico

3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN (TIC: Tecnologías de la información y la comunicación)																																																															
<p>3.1. Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel de uso			Alto	Medio	Bajo	Televisión				Radio				Computador				Teléfono				Internet				Otro, ¿Cuál?				<p>3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro, ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel de uso			Alto	Medio	Bajo	Televisión				Radio				Computador				Teléfono				Internet				Otro, ¿Cuál?			
TIC's		Nivel de uso																																																													
	Alto	Medio	Bajo																																																												
Televisión																																																															
Radio																																																															
Computador																																																															
Teléfono																																																															
Internet																																																															
Otro, ¿Cuál?																																																															
TIC's	Nivel de uso																																																														
	Alto	Medio	Bajo																																																												
Televisión																																																															
Radio																																																															
Computador																																																															
Teléfono																																																															
Internet																																																															
Otro, ¿Cuál?																																																															
<p>3.2 ¿Para su autocuidado usted hace uso de las TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>	<p>3.2 ¿Para su cuidado o el de su familiar usted hace uso de las TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>																																																														

Anexo 5. Solicitud de permisos

Cuestionario SF-36

Solicitud de permisos para uso del SF-36
Externo Recibidos x

CLAUDIA LORENA QUINTERO BOLAÑOS Buenas noches, Espero s... jue, 11 nov 18:05 (hace 9 días)

BiblioPro <BiblioPro@imim.es> mar, 16 nov 2:35 (hace 4 días) para mí

Traducir mensaje Desactivar para: inglés x

Estimada Claudia Lorena comentar que el profesor Jordi Alonso nos ha remitido su solicitud. Para el SF se requiere de licencia, para poder proceder con la licencia que en este caso puede requerir de una tarifa necesaria que cumplimentara el formulario que hay a continuación (puedes contestar en español). Si se trata de uso académico sin financiación como parece por su solicitud le aconsejaría que escribiera en inglés para aplicar a una beca gratuita a Cheryllann Mimande (cmimanda@qualitymetric.com).

Please note that appropriate licensing fees will be applied for the use of any of our scoring solutions. Please provide the answers to all of the questions below so that we may determine the PRO Solution best suited to your reserach needs and provide you with a quote.

FW: New submission from Long Form Test-OP089816
Externo Recibidos x

Jessica Jo Rennison <jrennison@qualitymetric.com> lun, 15 nov 17:36 (hace 5 días) para mí, Olivia

Traducir mensaje Desactivar para: inglés x

Hello,

Can you please provide me with your student ID.

Regards,
Jessie

From: acen@sagefrog.com <acen@sagefrog.com>
Sent: Friday, November 12, 2021 4:48 PM
To: License Requests <License@qualitymetric.com>; acen@sagefrog.com
Subject: New submission from Long Form Test-OP089816

Dropdown Choice

Intranet Sector Salud Coomeva Scopia D... WorkFlow Medicina... eiber Portafolio | Informes Microsoft Teams SisMuestras COVID... core

Gmail odineen@qualitymetric.com **Activo** UAN Universidad Antonio Nariño

Redactar

Correo

- Recibidos 10
- Destacados
- Pospuestos

Chatear +

No hay conversaciones
[Iniciar un chat](#)

Espacios +

Aún no hay espacios
[Crear o encontrar un espacio](#)

← 2 de 4 >

Olivia Dineen <odineen@qualitymetric.com> mar, 14 dic 2021, 9:23
para mí, Olivia

inglés > español [Traducir mensaje](#) [Desactivar para: inglés](#)

Dear Claudia Lorena Quintero Bolaños,

Thank you for purchasing QualityMetric's PRO CoRE and executing License Agreement QM057479.

PRO CoRE Activation Key for:

- 02
- Apoyo Social y Calidad de vida en cuidadores de niños con patología crónica

Please read the installation notes below on how to access the PRO CoRE software to start collecting, scoring, interpreting and reporting on the licensed PRO survey. See Appendix B of your License Agreement for complete details of the licensed survey materials purchased.

IMPORTANT INSTALLATION NOTES PLEASE READ

- 1) Windows Administrative Access is required to install the software.
- 2) If you are prohibited from installing the software or do not feel comfortable doing so, please consult your IT support and bring the items below to their attention.
- 3) You may download the QualityMetric PRO CoRE installer from the following location:

Cuestionario MOS y Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D

11/20/21, 3:19 PM

Correo de Universidad Antonio Nariño - Confirmación de correo



CLAUDIA LORENA QUINTERO BOLAÑOS <clquintero69@uan.edu.co>

Confirmación de correo

1 mensaje

Grupo Cronico <webmaster_febog@unal.edu.co> 12 de noviembre de 2021, 18:49
 Responder a: Grupo Cronico <gcronico@unal.edu.co>
 Para: Claudia Lorena Quintero Bolaños <clquintero69@uan.edu.co>

Su solicitud ha sido enviada al Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, quien en un espacio inferior a 15 días hábiles responderá la solicitud

Nombre completo de quien solicita el permiso	Claudia Lorena Quintero Bolaños
Correo Electrónico	clquintero69@uan.edu.co
Cargo (si es estudiante describa que profesión está cursando)	Estudiante Maestría Cuidados Paliativos
Institución (entidad a la que se adscribe la solicitud de aval)	Universidad Antonio Nariño
Programa académico (en caso de ser estudiante diligenciar este campo)	Maestría Cuidados Paliativos, segundo semestre
Domicilio del solicitante (dirección y ciudad institucional o personal del solicitante. Esta información hace parte del documento aval del permiso del Instrumento)	Carrera 8 No. 1-93 La Ermita Roldanillo Valle del Cauca
Título de la Investigación/ práctica formativa de pregrado o posgrado	APOYO SOCIAL Y LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS
Nombre de el(los) fichas de caracterización y/o Instrumentos que solicitan aval y cantidad de ejemplares solicitados	Ficha de caracterización de la diada (persona con enfermedad crónica-Cuidador familiar) GCPC-UN-D.
Instrumentos de auditoria por integrantes del Grupo de Investigación	Instrumento Adopción del rol del Cuidador familiar del paciente crónico (ROL). 2017.
Instrumentos validados en español para Colombia por el Grupo de Investigación	Versión en español para Colombia del Instrumento Calidad De Vida, Versión Cuidador (Autora original: Betty Ferrell), Versión en español para Colombia del Instrumento de apoyo social percibido- MOS- (Versión original: Sherbourne y Stewart)
Numero de Ejemplares que se requieren de los Instrumentos	300
Tiempo que Durara la Investigación (Indique la cantidad de Meses o Años)	6 meses
Fecha	2021-11-12

Aviso legal: El contenido de este mensaje y los archivos adjuntos son confidenciales y de uso exclusivo de la Universidad Nacional de Colombia. Se encuentran dirigidos sólo para el uso del destinatario al cual van enviados. La reproducción, lectura y/o copia se encuentran prohibidas a cualquier persona diferente a este y puede ser ilegal. Si usted lo ha recibido por error, informenos y elimínelo de su correo. Los Datos Personales serán tratados conforme a la Ley 1581 de 2012 y a nuestra Política de Datos Personales que podrá consultar en la página web www.unal.edu.co. Las opiniones, informaciones, conclusiones y cualquier otro tipo de dato contenido en este correo electrónico, no relacionadas con la actividad de la Universidad Nacional de Colombia, se entenderán como personales y de ninguna manera son avaladas por la Universidad.

11/27/21, 9:51 PM Correo de Universidad Antonio Nariño - Re: Aplicativo para recepción de solicitudes de aval de uso de instrumentos del grupo d...



Este mensaje se ha traducido automáticamente: -> español.

CLAUDIA LORENA QUINTERO BOLAÑOS
<loquintero88@uan.edu.co>

Re: Aplicativo para recepción de solicitudes de aval de uso de instrumentos del grupo de investigación cuidado de enfermería al paciente crónico

Olivia Lorena Chaparro Díaz <olohaparro@uan.edu.co>
Para: CLAUDIA LORENA QUINTERO BOLAÑOS <loquintero88@uan.edu.co>

28 de noviembre de 2021, 18:38

Claudia, un cordial saludo. Me permito enviarte el permiso y los documentos.

Muchos exitos

LORENA

[El texto oculto está oculto]

28 adjuntos

- 9.GOEPC-188-2021_CLAUDIA LORENA QUINTERO_MPALIATIVO_UAN.pdf**
 257K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- Resumen ROL.docx**
 138K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- Validity and reliability ROL.pdf**
 139K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- Ficha técnica adopolon rol_28 Junio 2021.pdf**
 603K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- articulo adopolon del rol andina.pdf**
 693K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- Ficha técnica adopolon rol_28 Junio 2021.docx**
 212K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA VERSION CUIDADOR FAMILIAR_resaltado.pdf**
 348K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA VERSION CUIDADOR FAMILIAR.pdf**
 344K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- GOL Family version original.pdf**
 547K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- calidad de vida cuidador_enf global.pdf**
 639K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- Teste Diana Areoas.pdf**
 2175K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- Reporte scorial UT_articulo.pdf**
 278K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- 9. FICHA TÉCNICA MÓDULO VERSIÓN CUIDADOR Y PERSONA CON ENCT. REVISADO 28 04 2014.pdf**
 193K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- FICHA TÉCNICA PULSES (1).pdf**
 95K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- FICHA TÉCNICA PRUEBA SPMSQ-PFEIFFER (1).pdf**
 130K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)
- 8. FICHA TÉCNICA INSTRUMENTO SOBRECARGA DE ZARIT REVISADO 10 02 2014.pdf**

https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=4c4b8b08&never=FYygp2cUow.es_ed5&id=gmail-pinto-server_20211115_08_p1&view=html&f=Detector... 1/2

11/27/21, 9:51 PM Correo de Universidad Antonio Nariño - Re: Aplicativo para recepción de solicitudes de aval de uso de instrumentos del grupo d...

292K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)

GOPC-UN-D_CHARACTERIZACION DIADA_original 2014.pdf

149K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)

FICHA DE CARACT DIADA_Instrumento oorta ROL.docx

80K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)

FICHA DE CARACT DIADA_Versión 6.0 LARGA 2018_con pulsec y minimalta.docx

124K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)

RCYC-20142_enouesta diada.pdf

5569K [Visualizar como HTML](#), [Explorar](#) y [descargar](#)

https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=4c4b8b08&never=FYygp2cUow.es_ed5&id=gmail-pinto-server_20211115_08_p1&view=html&f=Detector... 2/2

Aval de las instituciones



Bogotá, D.C., 01 de marzo de 2021

Página | 1

Señores
 Universidad Antonio Nariño
 Facultad de Enfermería
 Cra 1 # 47A - 15 - Sede Circunvalar
 Bogotá, Colombia

Asunto: Carta de Alianza para participar en el proyecto titulado: "Estudio multicéntrico: Calidad de vida relacionada con la Salud en niños y niñas de 4 a 7 años con enfermedad crónica en Latinoamérica".

Respetados señores

Por medio de la presente manifestamos nuestro interés de establecer una alianza y participar en el proyecto de investigación de la "Convocatoria para la financiación de proyectos de ciencia, tecnología, innovación y creación artística, 2020", de la cual formarán parte la investigadora Soraya Colina Matiz identificada con cédula de ciudadanía No. 1034284231 de Bogotá D.C. y el investigador Juan Sebastián Lozano Moscoso identificado con cédula de ciudadanía No. 1105679432 de Espinal-Tolima, pertenecientes al Grupo de Investigación en Salud Hospital Militar Central.

En caso que el proyecto en mención resulte aprobado, se aportará una contrapartida en especie un valor de \$13.860.00 (trece millones ochocientos sesenta mil pesos), discriminada de la siguiente manera:

RUBRO	VALOR EFECTIVO	VALOR ESPECIE	TOTAL
Salidas de campo	\$0	\$0	\$0
Servicios Técnicos	\$0	\$0	\$0
Personal Científico (12 meses)			
-Soraya Colina Matiz (4 horas/semana)	\$0	\$7.200.000	\$13.860.000
-Juan Sebastián Lozano (4 horas/semana)	\$0	\$6.660.000	
Equipos	\$0	\$0	\$0

Transversal 3 C No. 49 - 02 Bogotá D.C., Colombia - Conmutador (57 1) 3 486868

www.hospitalmilitar.gov.co

[Hospital Militar Central Colombia](#) [@HOMILCOL](#)

Código: CA-CORS-PR01-FF-01_192



SUBRED INTEGRADA DE SERVICIOS
DE SALUD SUR E.S.E

Bogotá D.C. Marzo 16 de 2021

GCI-012

Investigadora
NADIA CAROLINA REINA GAMBA
Facultad de Enfermería
Universidad Antonio Nariño
Bogotá, D.C.

ASUNTO: Pertinencia regional del "estudio multicéntrico: calidad de vida relacionada con la salud en niños y niñas de 4 a 7 años con enfermedad crónica en Latinoamérica". (Registro-126)

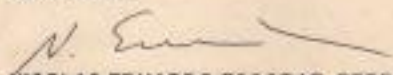
Respetada Investigadora,



Cordial saludo. Dando alcance a solicitud de concepto técnico científico y ético del Protocolo de investigación relacionado, me permito precisar que en reunión del Comité de Ética de la Investigación de la Subred integrada de Servicios de Salud Sur E.S.E., del 27 de Febrero del 2020, surtido los ajustes solicitados, se consideró pertinente el desarrollo del proyecto postulado por ser el área temática de interés en el proceso de Calidad en la gestión clínica.

Concepto Técnico Científico: **APROBADO CON RECOMENDACIÓN DE INFORME DE GESTIÓN TANTO EN LA EJECUCIÓN COMO EN LA TRANSFERENCIA DEL CONOCIMIENTO OBTENIDO, CON PERIODICIDAD TRIMESTRAL.**

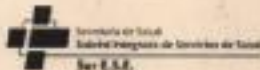
Se recomienda por parte del comité tener en cuenta por las condiciones de pandemia COVID 19, las normas de bioseguridad y garantía del buen uso de los elementos de protección requeridos, en su desarrollo académico, asistencial y de investigador.

Atentamente,


NICOLAS EDUARDO ESCOBAR PERDOMO
Jefe de la Oficina de Gestión del Conocimiento
Subred Integrada de Servicios de Salud Sur. E.S.E.

Procesado por	Nombre	Cargo	SEDE	SEDE	Firma
Procesado por	DEYLA MARIE REINOLY	ANEXO GENERAL	Oficina Gestión del CONOCIMIENTO	Subred Integrada de Servicios de Salud Sur	
Procesado por	DEYLA MARIE REINOLY	ANEXO GENERAL	Oficina Gestión del CONOCIMIENTO	Subred Integrada de Servicios de Salud Sur	

Carrera 22 No. 47B - 35 Sur
Código Postal: 7300008
www.subredsur.gov.co
Código PIAAC: 110621



ALCALDÍA MAYOR
DE BOGOTÁ D.C.

Aval de la Universidad

11/27/21, 9:40 PM

Correo de Universidad Antonio Nariño - Concepto anteproyecto de tesis Maestría en Cuidados Paliativos



CLAUDIA LORENA QUINTERO BOLAÑOS <clquintero88@uan.edu.co>

Concepto anteproyecto de tesis Maestría en Cuidados Paliativos

1 mensaje

Carolina Hernández Pinzón <caroiherandez82@uan.edu.co>
Cco: clquintero88@uan.edu.co

26 de noviembre de 2021, 17:48

Cordial saludo apreciados(as) estudiantes

Me permito informar que en el Comité de trabajo de grado realizado el día de hoy se dio aprobación a su anteproyectos de investigación y por lo tanto pueden ser presentados ante el Comité de Bioética el próximo lunes 29 de noviembre de 2021.

Teniendo en cuenta lo anterior, deben realizar el envío del documento antes del próximo domingo 28 de noviembre a las 23horas al correo plazano.enfermeria@uan.edu.co, adjunto lista de chequeo para la recepción de proyectos de investigación al comité de bioética.

Por favor tener en cuenta el documento adjunto y enviar un solo documento que integre todos los aspectos, además incluir la portada, tabla de contenido y referencias bibliográficas. El análisis de similitud reportado por turnitin en la entrega final del anteproyecto es adecuado y se encuentra por debajo del 25% en todos los anteproyectos.

Agradezco su colaboración, quedo atenta a cualquier inquietud.

Cordialmente,
Carolina Hernández Pinzón
Profesor asistente
Facultad de Enfermería
Universidad Antonio Nariño
Sede Circunvalar
Tel: 3152980 - Ext. 3003.



LISTA DE CHEQUEO PARA LA RECEPCION DE PROYECTOS DE INVESTIGACION AL COMITÉ DE BIOETICA
PARA LA INVESTIGACION - CBI.doxx
419K

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud (WHO). Enfermedades no transmisibles [Internet]. 13 de abril de 2021. 2019 [cited 2021 Sep 26]. Available from: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
2. Barceló A, Epping-Jordan J, Orduñez P, Luciani S, Agurto I, Tasca R. Cuidados innovadores para las condiciones crónicas. 1st ed. Organización Panamericana de la Salud (OPS), editor. Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. Washington, DC.: Organización Panamericana de la Salud; 2013. 105 p.
3. Brugarolas A. Calidad de Vida : Concepto y definición. Rev Med Univ Navarra. 2017;39:55–9.
4. World Health Organization (WHO). Palliative-Care @ Www.Who.Int [Internet]. 2020. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
5. (WHO) WHO. Palliative-Care [Internet]. Cuidados paliativos. 2020 [cited 2021 Aug 26]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
6. Chavarro CA, Triana Figueroa LF, García X. Cuidado paliativo pediátrico. Pediatría (Bucur). 2017 Dec 26;50(4):82–9.
7. Leung DYP, Chan HYL, Chiu PKC, Lo RSK, Lee LLY. Source of Social Support and Caregiving Self-Efficacy on Caregiver Burden and Patient's Quality of Life: A Path Analysis on Patients with Palliative Care Needs and Their Caregivers. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2020 Jul 29 [cited 2021 Sep 15];17(15):5457. Available from: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/15/5457>
8. Gill FJ, Hashem Z, Stegmann R, Aoun SM. The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. Palliat Med [Internet]. 2021 Jan 24 [cited 2021

- Sep 15];35(1):76–96. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216320967593>
9. Silva GV da, Moraes DEB de, Konstantyner T, Leite HP. Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2020 Aug;25(8):3153–62. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020000803153&tlng=pt
 10. ICBF INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR. Inicio CONCEPTO UNIFICADO 27891 DE 2010. INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR. 2010;2010(julio 9):30–2.
 11. Association AP. cronicas @ www.apa.org [Internet]. Enfermedades crónicas. 2010. Available from: <https://www.apa.org/topics/chronic-illness/cronicas?partner=nlm>
 12. Ministerio de Salud y Protección Social. Análisis de Situación de Salud (ASIS). Colombia 2021 [Internet]. Bogotá D.C.; 2021 [cited 2022 Mar 29]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PS/P/analisis-situacion-salud-colombia-2021.pdf>
 13. Saxby N, Ford K, Beggs S, Battersby M, Lawn S. Developmentally appropriate supported self-management for children and young people with chronic conditions: A consensus. *Patient Educ Couns*. 2020 Mar;103(3):571–81.
 14. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Publica*. 2010 Apr;84(2):169–84.
 15. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempell J, Benítez del Rosario MA. Atención a la familia. *Aten Primaria* [Internet]. 2002 [cited 2022 Nov 23];30(9):576–80. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656702791099>

16. Krikorian Daveloza A, Vélez Ángel MC, López Herrera FE, Ángel Jimenez GM, Álvarez Tobón VA, Zuleta Benjumea, et al. Aspectos básicos de cuidados paliativos para cuidadores [Internet]. Medellín; 2018. Available from: <https://www.clinicauniversitariabolivariana.org.co/ss/Satellite?blobcol=urldata&blobheadername1=Content-Type&blobheadername2=Content-Disposition&blobheadername3=MDT-Type&blobheadervalue1=application%2Fpdf&blobheadervalue2=attachment%3B+filename%3D%22Carti>
17. UNICEF. Convención sobre los derechos del niño. In: Siglo N, editor. CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO. Madrid; 2006. p. 1–50.
18. UNICEF. LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES TE INVITAN A CONOCER SUS DERECHOS. Aprende de los niños y adolescentes, conoce sus derechos.
19. Organización Panamericana de la Salud (OPS). control prevención no transmisibles en las Americas enfermedades. Título 1. Organización Panamericana de la Salud (OPS), editor. Washington, D.C., EE. UU: Organización Panamericana de la Salud; 2019. 24–27 p.
20. Langford CPH, Bowsher J, Maloney JP, Lillis PP. Social support: a conceptual analysis. J Adv Nurs [Internet]. 1997 Jan 28;25(1):95–100. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095.x>
21. Cvetković Vega A, Maguiña JL, Soto A, Lama-Valdivia J, Correa López LE. Cross-sectional studies. Revista de la Facultad de Medicina Humana [Internet]. 2021 Jan 12;21(1):164–70. Available from: <http://revistas.urp.edu.pe/index.php/RFMH/article/view/3069>
22. Veiga de Cabo J, De la Fuente E. Modelos de estudios en investigación aplicada: conceptos y criterios para el diseño. Med Segur Trab (Madr). 2010;54(210):81–8.

23. Manterola C, Otzen T. Estudios Observacionales: Los Diseños Utilizados con Mayor Frecuencia en Investigación Clínica. *International Journal of Morphology*. 2014 Jun;32(2):634–45.
24. Londoño Arredondo NH. Validation of the Colombian MOS social support survey. *Int J Psychol Res (Medellin)* [Internet]. 2012 Jun 30;5(1):142–50. Available from: <https://revistas.usb.edu.co/index.php/IJPR/article/view/770>
25. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Preguntas Frecuentes Sobre Estratificación Socioeconómica en Colombia. Bogotá;
26. Silva Ayçaguer LC, Alonso Galbán P. [Explanation of samples sizes in current biomedical journals: an irrational requirement]. *Gac Sanit* [Internet]. 2013 Jan;27(1):53–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22483062>
27. Revilla L, Bailón E. El cuestionario Medical Outcomes Study (MOS), un instrumento para evaluar el apoyo social. *Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria* [Internet]. 2014;16(1):10–3. Available from: <https://comunidad.semfyc.es/el-cuestionario-medical-outcomes-study-mos/>
28. Martín-Carbonell M, Cerquera-Córdoba A, Fernández-Daza M, Higueta JD, Galván Patrignani G, Guerrero Martel M, et al. Estructura factorial del Cuestionario de Apoyo Social MOS en ancianos colombianos con dolor crónico. *Terapia psicológica* [Internet]. 2019 Dec;37(3):211–24. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082019000300211&lng=en&nrm=iso&tlng=en
29. OMS. Medición de la calidad de vida. *Whoqol*. 1997;10.
30. Vilagut G, María Valderas J, Ferrer M, Garin O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2008 May;130(19):726–35. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S002577530871563X>

31. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* [Internet]. 2005 Apr;19(2):135–50. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911105713418>
32. Lugo-A LH, García-G HI, Gómez-R C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* [Internet]. 2006 [cited 2022 Nov 5];24(Salud):37–50. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2006000200005#:~:text=El%20SF%2D36%20mostr%C3%B3%20su,internacionalmente%20es%20%2C70).
33. Hernández-avila M, Garrido F, Salazar-Martínez E. Sesgos en estudios epidemiológicos. *Salud Publica Mex*. 2000;42(5):438–46.
34. (CIOMS) C de OI de las CM. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. 4 Edición. Médica OP de la S y C de OI de las C, editor. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: Organización Panamericana de la Salud; 2014. 150 p.
35. Ministerio de Salud. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. Ministerio de Salud., RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993 Colombia; 1993 p. 1–19.
36. Comité de ética para la investigación científica. Guía Para La Elaboración De Las Consideraciones Éticas En La Investigación Con Seres Humanos/No Humanos. Facultad de salud UIS. 1989;1989:1–2.
37. Frontera U de La. Procedimiento para la elaboración de un Consentimiento Informado [Internet]. 03/11/2021. 2021. Available from: <http://cec.ufro.cl/index.php/modelos-tipo>
38. UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES. FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES. Facultad de salud UAM. 2010;

39. Romero Guevara SL, Correa BL, Camargo Figuera FA. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Univ Salud* [Internet]. 2017 May 4;19(1):85. Available from: <http://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/2541>
40. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Ciencia y enfermería* [Internet]. 2010 Aug;16(2). Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=en
41. Montalvo-Prieto AA, Peluffo-Mendoza YT. Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Univ Salud* [Internet]. 2020 Dec 30;23(1):13–20. Available from: <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/4587>
42. Jiménez Ruiz I, Moya Nicolás M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global* [Internet]. 2017 Dec 30;17(1):420. Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/292331>
43. Giraldo Montoya DI, Zuluaga Machado S, Uribe Gómez V. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina UPB* [Internet]. 2018;37(2):89–96. Available from: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/medicina/article/view/822>
44. Hartley J, Bluebond-Langner M, Candy B, Downie J, Henderson EM. The Physical Health of Caregivers of Children With Life-Limiting Conditions: A Systematic Review. *Pediatrics* [Internet]. 2021 Aug 1;148(2). Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/148/2/e2020014423/179956/The-Physical-Health-of-Caregivers-of-Children-With>
45. MINISTERIO DEL TRABAJO REPÚBLICA DE COLOMBIA. DECRETO NÚMERO 1833 [Internet]. Available from: <https://www.mintrabajo.gov.co/documents/20147/0/DUR+PENSIONES+ACT>

- UALIZADO+A++junio+DE+2022+V4.0.+para+publicacio%CC%81n.pdf/ba4e23de-9fe4-c038-90ba-a90132420236?t=1660966077728
46. Vanleerberghe P, de Witte N, Claes C, Verté D. The association between frailty and quality of life when aging in place. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2019 Nov 1;85:103915. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S016749431930158X>
 47. Ramírez Ramírez JU, Cadena Sanabria MO, Ochoa ME. Aplicación de la Escala de fragilidad de Edmonton en población colombiana. Comparación con los criterios de Fried. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2017 Nov 1;52(6):322–5. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0211139X17300926>
 48. Sgaravatti A, Santos D, Bermúdez G, Barboza A. Velocidad de marcha del adulto mayor funcionalmente saludable. *Anales de la Facultad de Medicina* [Internet]. 2018 Oct 28;5(2):93–101. Available from: <http://www.anfamed.edu.uy/index.php/rev/article/view/299>
 49. Höfelmann DA, Gonzalez-Chica DA, Peres KG, Boing AF, Peres MA. Chronic diseases and socioeconomic inequalities in quality of life among Brazilian adults: findings from a population-based study in Southern Brazil. *Eur J Public Health* [Internet]. 2018 Aug 1;28(4):603–10. Available from: <https://academic.oup.com/eurpub/article/28/4/603/4774668>
 50. Bozkurt Zincir S, Sunbul M, Zincir S, Aydin Sunbul E, Oguz M, Feriha Cengiz F, et al. Burden and Depressive Symptoms Associated with Adult-Child Caregiving for Individuals with Heart Failure. *The Scientific World Journal* [Internet]. 2014 Feb 2;2014:1–6. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/tswj/2014/641817/>
 51. Ferraz K, Anjos VC, Santos J, Ramon B, Teixeira R, Narriman S, et al. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2013;29(4):2–18. Available from: www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/rt/prnterFriendly/253/73

52. Gardner MH, Mrug S, Schwebel DC, Phipps S, Whelan K, Madan-Swain A. Benefit Finding and Quality of Life in Caregivers of Childhood Cancer Survivors. *Cancer Nurs* [Internet]. 2017 Sep 1;40(5):E28–37. Available from: <https://journals.lww.com/00002820-201709000-00016>
53. Frishman N, Conway KC, Andrews J, Oleson J, Mathews K, Ciafaloni E, et al. Perceived quality of life among caregivers of children with a childhood-onset dystrophinopathy: a double ABCX model of caregiver stressors and perceived resources. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2017 Jan 10;15(1):33. Available from: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0612-1>
54. Puerto -Pedraza HM, Carrillo-González GM. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud* [Internet]. 2015 Aug [cited 2022 Nov 5];125–36. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072015000200004
55. de Maria M, Tagliabue S, Ausili D, Vellone E, Matarese M. Perceived social support and health-related quality of life in older adults who have multiple chronic conditions and their caregivers: a dyadic analysis. *Soc Sci Med* [Internet]. 2020 Oct 1 [cited 2022 Oct 25];262:113193. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953620304123>
56. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers? *Pediatrics* [Internet]. 2004 Aug 1;114(2):e182–91. Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/114/2/e182/64660/The-Health-of-Primary-Caregivers-of-Children-With>
57. FIGUEIREDO AA, LOMAZI EA, MONTENEGRO MA, BELLOMO-BRANDÃO MA. QUALITY OF LIFE IN CAREGIVERS OF PEDIATRIC PATIENTS WITH

- CEREBRAL PALSY AND GASTROSTOMY TUBE FEEDING. *Arq Gastroenterol* [Internet]. 2020 Feb;57(1):3–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032020000100003&tIng=en
58. Collins A, Burchell J, Remedios C, Thomas K. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med* [Internet]. 2020 Mar 27;34(3):358–66. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216319892825>
59. Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS). Cuestionario de Salud SF-36 (versión 2) [Internet]. 1996. Available from: www.rediryss.net
60. Chaparro-Díaz LBSGMCG. diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Revista Ciencia y Cuidado UFPS* [Internet]. 2014;11(Diciembre/2014):31–45. Available from: <https://www.scielosp.org/article/spm/2000.v42n5/438-446/>