

Investigación

EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE AUTOMANEJO PARA CUIDADORES FAMILIARES

EFFECTIVENESS OF A SELF-MANAGEMENT PROGRAM FOR FAMILY CAREGIVERS

María Isabel Peñarrieta de Córdoba

Licenciada en Enfermería, Doctora en Ciencias de la Salud Pública
Facultad de Enfermería Tampico, Universidad Autónoma de Tamaulipas
Tampico, México
pcordoba@docentes.uat.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0002-9293-4024>

Florabel Flores Barrios

Licenciada en Enfermería, Maestra en Ciencias de la Enfermería
Facultad de Enfermería Tampico, Universidad Autónoma de Tamaulipas
Tampico, México
fflores@docentes.uat.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0003-0340-3203>

Martha Cecilia Veloza Morales

Licenciada en Enfermería, Maestra en Desarrollo Educativo y Social
Fundación Universitaria del Área Andinas
Bogotá, Colombia
mveloza@areandina.edu.com
<https://orcid.org/0000-0002-4433-9263>

Azela Angélica de la Cruz Palomo

Licenciada en Enfermería, Doctora en Desarrollo Educativo
Facultad de Enfermería Tampico, Universidad Autónoma de Tamaulipas
Tampico, México
azelacruz@docentes.uat.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0002-0123-2087>

Carina Flores Barrios

Licenciada en Enfermería, Doctora en Desarrollo Educativo
Facultad de Enfermería Tampico, Universidad Autónoma de Tamaulipas
Tampico, México
cfloresb@docentes.uat.edu.mx
<https://orcid.org/0000-0002-2491-2990>

Patricia Arias Muñoz

Licenciada en Enfermería, Magister en Enfermería

Fundación Universitaria del Área Andinas

Bogotá, Colombia

giarias@areandina.edu.com

<https://orcid.org/0000-0003-3242-8434>

Artículo recibido el 06 de septiembre de 2023. Aceptado en versión corregida el 12 de diciembre de 2023.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La carga de cuidado en los cuidadores familiares (CF), tiene un efecto en la salud física y mental, relaciones familiares, laborales y estado financiero, aumentando la necesidad de intervenciones efectivas para mejorar el automanejo de su condición y el cuidado al familiar en el hogar. **OBJETIVO:** evaluar la efectividad de un programa para promover el automanejo en CF. **METODOLOGÍA:** de diseño cuasi experimental con mediciones pre y post intervención, en una muestra no probabilística, intencionada de 19 CF de personas mayores con nivel de dependencia. El programa “Trabajando juntos en colaboración” (TJC), implementado por facilitadores entrenados y certificados, promueve el automanejo y habilidades para cuidar a su familiar en casa. Para evaluar el efecto de la intervención se aplicó pre y post-test el Instrumento de “Automanejo en Cuidadores Familiares”, la prueba Shapiro-Wilks, el análisis de diferencias por la *t*-Student y test de Wilcoxon, se calculó el tamaño del efecto y la potencia estadística ($1 - \beta$). **RESULTADOS:** se encontró una diferencia estadísticamente significativa entre el pre y post intervención, observando un incremento en el resultado de la sumatoria global y en las tres dimensiones del automanejo. Estas diferencias muestran un efecto relevante a considerar ($>,80$) y una potencia alta ($>,80$). **CONCLUSIÓN:** El Programa TJC, muestra efectividad en mejorar el automanejo en CF, con una potencia adecuada que podría permitir generalizar resultados en poblaciones similares. Siendo este un programa genérico, podría ser aplicado en cualquier caso de CF, independiente a la enfermedad o condición de su familiar.

Palabras clave: Cuidadores familiares, automanejo, enfermería, educación en salud, programa

ABSTRACT

INTRODUCTION: The caregiving burden on family caregivers (FC) has an impact on physical and mental health, family relationships, work, and financial status, increasing the need for effective interventions to improve self-management of their condition and care for the family member at home. **OBJECTIVE:** to evaluate the effectiveness of a program to promote self-management in FC. **METHODOLOGY:** The study employed a quasi-

experimental design with pre- and post-intervention measurements in a non-probabilistic, purposive sample of 19 FC of older individuals with a level of dependency. The "*Trabajando Juntos en Colaboración*" (TJC) program, implemented by trained and certified facilitators, promotes self-management and skills to care for their family member at home. To assess the intervention's effect, pre and post-tests were administered using the "*Automanejo en Cuidadores Familiares*" instrument, along with the Shapiro-Wilks test, *t*-Student analysis of differences, and Wilcoxon test. Effect size and statistical power ($1 - \beta$) were calculated. RESULTS: indicated statistically significant differences between the pre- and post-intervention periods, with an observed increase in the overall sum and in all three dimensions of self-management. These differences demonstrate a relevant effect (>0.80) and high statistical power (>0.80). CONCLUSION: the TJC program proves effective in enhancing self-management in CF, with sufficient power to potentially generalize results to similar populations. As a generic program, it could be applied in any FC case, regardless of the disease or condition of their family member.

Key words: Family caregivers, Self-management, Nursing, Health education, Program.

https://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.Num.esp.43-59

INTRODUCCIÓN

En el futuro las enfermedades crónicas y la disminución del bienestar se convierten en desafío mundial de la salud pública⁽¹⁾, con menos atención médica formal disponible y más personas que lo requieren, el rol de cuidar lo asumen los cuidadores informales⁽²⁾ y las responsabilidades de sus familias han aumentado⁽³⁾. Más de 44 millones de cuidadores en los Estados Unidos proporcionan cuidados informales y no remunerados a sus familiares⁽⁴⁾. En Colombia, de acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) hay 6.2 millones de personas que reciben cuidados directos por parte de otro integrante de la familia⁽⁵⁾.

Una importante proporción de ellos son atendidos en el hogar. Esta atención es brindada por el círculo familiar: esposos, parejas, hijos, parientes o amigos, a estas

personas son cuidadores familiares (CF)⁽⁶⁾ y ayudan en forma voluntaria a satisfacer las necesidades para mejorar la salud y calidad de vida del paciente.

Los problemas relacionados con las enfermedades crónicas imponen condiciones difíciles a la familia^(7,8), generando confusión y ansiedad, mientras se adapta a numerosas situaciones y problemas, derivados de una pesada carga en la atención del paciente^(9,10). La carga de cuidado tiene un efecto en la salud física y mental, relaciones familiares, laborales y estado financiero de los cuidadores^(9,10), experimentan una disminución de la autoeficacia, temor a enfrentar nuevos roles y responsabilidades por desconocimiento sobre las necesidades del paciente⁽¹¹⁾.

La transición de amigo/familiar al

papel de cuidador hace necesario contar con intervenciones efectivas dirigidas a mejorar el estado de ánimo y calidad de vida de los cuidadores. Las intervenciones como los programas de automanejo parecen prometedores, se adaptan al rol de transición de cuidador y apoyan a CF de personas con enfermedades crónicas⁽¹²⁻¹⁴⁾ con resultados favorables para incrementar la autoeficacia, considerando como un moderador potencial de los factores estresantes y los relacionados con la angustia en los cuidadores⁽¹⁵⁾, así como un antecedente importante de la disposición para cambiar conductas de salud⁽¹⁶⁾.

Los programas que promueven el automanejo dirigido a personas con enfermedades crónicas han aumentado significativamente durante las últimas dos décadas⁽¹⁷⁾, siendo aún incipientes en el contexto latinoamericano.

El automanejo, ofrece a enfermeros y colaboradores de salud, una oportunidad para ayudar a los pacientes y a sus cuidadores a manejar y mejorar su condición y atención de salud⁽¹⁸⁾.

Corbin y Strauss⁽¹⁹⁾ identificaron tres componentes del automanejo, la gestión de problemas relacionados con la enfermedad (uso de medicamentos y asistencia a centros médicos), manejo del comportamiento (modificar comportamientos y cambiar estilo de vida) y gestión emocional (control de las emociones por tener una enfermedad crónica). Además, propusieron habilidades de automanejo como: resolución problemas, determinación, utilización de recursos, cooperación con proveedores de atención médica, y medidas de autoeficacia y mejora⁽¹⁹⁾.

Ryan y Sawin⁽²⁰⁾ describieron al proceso de automanejo como la mejora del aprendizaje y la confianza, la modulación de destrezas y habilidades, y facilitación social. Aunque varios estudios han explorado el tema del automanejo, el uso de programas relacionados con los CF de los pacientes de igual forma aún no se ha descrito suficientemente en el contexto latinoamericano.

El presente estudio, tuvo como objetivo evaluar el efecto en el automanejo de CF del programa “Trabajando Juntos en Colaboración” (TJC)⁽²¹⁾.

METODOLOGÍA

La presente investigación forma parte de un proyecto matriz, metacéntrico: Red de automanejo de enfermedades crónicas (www.reddeautomanejo.com) del que el programa de enfermería de la Fundación Universitaria del Área Andina forma parte.

El diseño de estudio cuasi experimental con mediciones pre y post intervención La población se conformó por CF del Club de personas mayores organizados por la Secretaría de Integración Social del Distrito en la localidad de Suba en Bogotá D.C. Se contó con una muestra no probabilística, intencionada, de 30 voluntarios que participaron en el Programa “TJC”, conformando 2 grupos de intervención (9 y 10 CF) acorde con el protocolo de implementación del Programa TJC⁽²²⁾.

El Cuidador para este estudio es una persona que otorga todo o casi todo su tiempo a la actividad de cuidar a una persona con nivel de dependencia del índice de Barthel nivel 2⁽²³⁾. Se incluyeron

19 CF que cumplieron con los criterios de inclusión: dedicados al cuidado por más de 3 meses, mayores de edad (de 18 a más años), no recibían estímulo económico por esa actividad y disponibilidad para participar en el programa. Para el reclutamiento de los participantes fueron invitados inicialmente con el líder del grupo adulto mayor y posteriormente con todos los integrantes del grupo de forma voluntaria.

El programa TJC se sustenta en el aprendizaje basado en la observación y desarrollo de habilidades para incrementar la autoeficacia, incorpora diversas técnicas cognitivas que promueven habilidades de comunicación asertiva, que ayudan en el manejo de los problemas para reducir la carga de cuidado y (figura 1)⁽²¹⁾, con resultados previos del programa alentadores para incrementar el automanejo del CF⁽²²⁾.



Figura 1: Esquema de la estructura del programa.

Fuente: Peñarrieta-De Córdoba MI. Guía para formar cuidadores familiares del Programa “Trabajando juntos en colaboración”. Ciudad de México: Comunicación Científica, 2022.

El programa consistió en 8 sesiones grupales de 2 horas y media una vez por semana⁽²³⁾, en modalidad presencial⁽²⁴⁾, los grupos fueron dirigidos por dos facilitadores, previamente

entrenados y certificados por la red de automanejo para garantizar la homogenización en la implementación del programa (Tabla 1).

Efectividad de un programa de automanejo para cuidadores familiares

Tabla 1: Descripción de los contenidos del Programa “Trabajando Juntos en Colaboración”.

Temas	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4	Sesión 5	Sesión 6	Sesión 7	Sesión 8
Introducción al Programa, Generalidades y Presentaciones/ técnica cognitiva (planes de autocuidado y proyecto de vida)	V							
Procedimientos de higiene		V						
Procedimientos de movilización			V					
Procedimientos de alimentación				V				
Incluir un tema de alimentación saludable		V		V		V		
Manejo de comportamientos difíciles					V	V		
Redes sociales							V	V
Compartir experiencias: con sus planes de cuidado		V	V	V	V	V	V	V
Incluir la técnica cognitiva	V	V		V		V		V
incluir una técnica de comunicación asertiva			V		V		V	
Incluir un voluntario/ria al final de la sesión para compartir logros en su		V	V	V	V	V	V	V

avance de
 proyecto de vida
 Incluir un tema V V V V
 de actividad
 física
 Clausura

Fuente: Peñarrieta-De Córdoba MI. Guía para formar cuidadores familiares del Programa “Trabajando juntos en colaboración”. Ciudad de México: Comunicación Científica, 2022.

La encuesta se aplicó, antes y después de la intervención, en un tiempo promedio de 30 minutos, incluyo el instrumento de “Automanejo en cuidadores familiares (ACF) validado en población peruana, mexicana y colombiana, mide el automanejo en CF consta de 8 preguntas con escala de Likert

de 0 a 8 puntos cada reactivo, integra tres dimensiones: conocimiento, desarrollo personal y manejo del impacto de ser cuidador en aspectos físicos, emocionales y sociales) (Tabla 2), a mayor puntaje mejor automanejo⁽²⁵⁾ obteniendo Alpha de Cronbach mayor ,80 en automanejo global y en todas sus dimensiones en este estudio.

Tabla 2: *Instrumento del Automanejo en Cuidadores Familiares.*

Características del automanejo	Preguntas	Dimensiones
1. Tener un plan de vida (metas, proyecto de vida personal), así como un plan de cuidado personal.	4.Tengo un plan de vida (metas, proyecto de vida personal), así como un plan de cuidados personales	DESARROLLO PERSONAL
2. Confianza y capacidad para acceder y usar una red social de soporte: familia, amigos, instituciones sociales de apoyo al cuidador, servicios de salud.	3.Tengo la confianza y capacidad para acceder y usar una red social de soporte: familia, amigos, instituciones sociales de apoyo al cuidador, servicios de salud	
3. Disponer de adecuado estilo de vida para evitar implementar comportamientos que no promuevan la salud. (Actividad física programada, adecuada alimentación, horario de sueño, no hábitos nocivos)	8. En general, llevo un estilo de vida saludable: me las arreglo para vivir una vida sana (por ejemplo, no fumar, moderado de alcohol, la alimentación sana, actividad física regular, controlar el estrés):	

Efectividad de un programa de automanejo para cuidadores familiares

<p>4. Manejo del impacto de su condición de cuidador/a en los aspectos físicos emocionales y sociales,</p> <ul style="list-style-type: none"> - Físicos: Dolor por inadecuados movimientos físicos, problemas para dormir, no comer a la hora o problemas de horario, alimentación inadecuada - Emocional: Depresión, frustración, irritabilidad, despersonalización, dejar de tener su propio proyecto de vida - Social: aislamiento, dejar su red social acostumbrada, no tener su propio espacio para él o ella misma, 	<p>5. Manejo del impacto de mi condición de cuidador/a en los aspectos físicos (Dolor por inadecuados movimientos físicos, problemas para dormir, no comer a la hora o problemas de horario, alimentación inadecuada):</p> <p>6. Manejo el impacto de mi condición de cuidador/a en los aspectos emocionales (Depresión, frustración, irritabilidad, despersonalización, dejar de tener su propio proyecto de vida).</p> <p>7. Manejo el impacto de mi condición de cuidador/a en los aspectos sociales (aislamiento, dejar su red social acostumbrada, no tener su propio espacio).</p>	<p>MANEJO DEL IMPACTO DEL ROL DE CUIDADOR FAMILIAR</p>
<p>5. Conocimiento y destrezas sobre la condición y el cuidado de la persona que cuida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocer la condición de la persona que cuida, sobre todo los cambios que se presentaran en su condición crónica - Conocer aspectos del cuidado: procedimentales (tratamiento médico, higiene, alimentación, movilización), emocionales (cambio de comportamientos, situaciones difíciles, depresión) 	<p>1. En general, lo que conozco acerca de la condición de la persona que cuida, sobre todo los cambios que se presentaran en su condición crónica, es:</p> <p>2. En general, lo que conozco sobre aspectos del cuidado: procedimentales (tratamiento médico, higiene, alimentación, movilización), emocionales (cambio de comportamientos, manejo de situaciones difíciles, etc.</p>	<p>CONOCIMIENTO Y DESTREZA PARA CUIDAR A SU FAMILIAR</p>

*Fuente: Flores-Barrios, C., Hernández-León, R., Peñarrieta-de Córdova, I., Flores-Barrios, F., de la Cruz-Palomo, A., & Díaz-Ramírez, A. A. (2023).

Una cédula de datos socio-demográficos e índice de Barthel⁽²³⁾ para evaluar la dependencia de la persona a su cuidado. El análisis de los datos se utilizó el programa Estadístico para la Ciencias Sociales (SPSS), versión 25.

Los datos personales se utilizaron para caracterizar a la población de cuidadores y sus familias a través de estadística descriptiva: frecuencias y medidas de tendencia central, para evaluar el efecto antes y después de la intervención, además se evaluó la distribución normal de las variables de interés $n < 50$ (prueba shapiro): automanejo global (z: ,399) y sus tres dimensiones: desarrollo personal (z: ,579), conocimiento (z: ,005), e impacto de su rol (z: ,042).

El análisis de diferencias se utilizó las técnicas estadísticas de *t*-Student para muestras relacionadas en las variables de automanejo global y desarrollo personal, para las variables sin distribución normal se aplicó la prueba para muestras relacionados no paramétricas (test de Wilcoxon), así mismo se calculó el tamaño del efecto y la potencia estadística (1- β).

Consideraciones éticas

La participación en este proyecto fue libre y voluntaria, firmaron el consentimiento informado por escrito, se manejó de manera anónima y confidencial,

se asignó un código, respetando las normas éticas. Se contó con el aval otorgado por el comité de ética de la Fundación Universitaria del Área Andina CEBIS: Acta número 27 de abril 2022.

Limitación y viabilidad de la investigación:

Las limitaciones del estudio se encuentran principalmente en el proceso de selección de los sujetos (por conveniencia) y no contar con datos del total de la población de cuidadores, considerando la evidencia del efecto positivo de la intervención para este primer estudio en población en Colombia.

RESULTADOS

Respecto a las características sociodemográficas 100% de los CF eran mujeres, edad promedio de 67 años (rango 53-84 años), con relación a los años de estudio se encontró una media de 8 años (rango 1 -8 años de estudio). En el aspecto laboral el 84,2% refirió no trabajar. El familiar que cuida presenta una media de edad de 66 años (rango 35-90 años), el 80% presenta niveles de dependencia de moderada a severa, el otro 20% si bien no presentan niveles de dependencia física, si presentan dependencia psicológica por presentar problemas psicológicos (Tabla 3).

Tabla 3: Aspectos sociodemográficos de la población de estudio (n= 19).

Variable	<i>M</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Edad del CF	67	53	84
Educación (años de estudio) CF	8	1	12
Número de miembros	3	1	9
Sexo CF	<i>f</i>	%	
Mujer	19	100	
Trabaja fuera hogar CF			
Si	3	15.8	
No	16	84.2	
Datos de la persona cuidada			
Edad	<i>M</i> 66	<i>Min</i> 35	<i>Max</i> 90
Sexo	<i>f</i>	%	
Mujer	4	21.1	
Hombre	15	78.9	
Niveles de dependencia Barthel			
Total	10	52.6	
Severa	2	10.5	
Moderada	3	15.8	
Escasa	1	5.3	
Independiente	3	15.8	

Los resultados muestran que el programa incrementa el automanejo en los CF, en sus tres dimensiones: en la dimensión 1) Conocimiento y destrezas sobre la condición y el cuidado de la persona que cuida: Conocer la condición de la persona que cuida, sobre todo los

cambios que se presentaran en su condición crónica. 2) Conocer aspectos del cuidado: procedimentales (tratamiento médico, higiene, alimentación, movilización), emocionales (cambio de comportamientos, situaciones difíciles, depresión). Se incrementó de manera

significativa en 3 puntos, de 10,6 a 13,84, incrementándose el valor mínimo de 0 a 7,

con un efecto relevante (.8) y poder estadístico (.9) (Tabla 4).

Tabla 4: Resultados de Automanejo de los Cuidadores Familiares.

Variable	M	Min	Max	p	Tamaño de efecto	Poder
Automanejo global						
Pre-Intervención	44.05	19	64	.003	.85	.97
Post-Intervención	52.94	34	64			
Conocimiento						
Pre-Intervención	10.63	0	16	.004	.83	.96
Post-Intervención	13.84	7	16			
Desarrollo personal						
Pre-Intervención	15.31	3	24	.003	.52	.95
Post-Intervención	18.10	15	24			
Manejo del impacto de ser cuidador/ a (emocional, físico y social).						
Pre-Intervención	18.10	6	24	.028	.65	.84
Post-Intervención	21.0	15	24			

Nota: Elaboración propia. M= Media, Min= Mínimo, M= Máximo, p= significancia.

También se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el pre y post intervención, observando un incremento en el resultado de la sumatoria global y en las tres dimensiones del automanejo. Estas diferencias muestran un efecto relevante a considerar (>.80) y una potencia alta (>.80).

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio fue evaluar la efectividad del Programa TJC para promover el automanejo en CF. Los resultados muestran un incremento del automanejo global y por dimensiones en los participantes, otras intervenciones a CF diferentes a esta investigación, están centradas en el cuidado de las necesidades del paciente y no del cuidador, por lo que

brinda educación en adherencia a la medicación y seguimiento de los síntomas⁽²⁶⁾, a diferencia del presente programa se centra en el CF para fortalecer las habilidades y destrezas en procedimientos en el cuidado al paciente, promover prácticas para el cuidado de sí mismos en bien de su salud física, mental y social, incrementando el automanejo⁽²¹⁾.

La literatura muestra resultados de evaluación de Programas en esta misma línea (automanejo), encontrando similitud en los contenidos con el presente programa TJC, como es el promover el uso de técnicas cognitivas para el manejo de sus emociones^(27,28), situaciones difíciles, incrementar la autoeficacia a través de la elaboración de planes de autocuidado cortos, proyectos de vida, solución de

problemas y toma de decisiones⁽²⁸⁻³¹⁾; técnicas de comunicación asertiva^(28,32), uso de redes de apoyo^(27,28) y la inclusión de técnicas participativas. A diferencia con otros indicadores más utilizados en la evaluación de la efectividad de la intervención como la carga del cuidador (Zarit)^(33,26), autoeficacia⁽²⁸⁻³⁰⁾, calidad de vida⁽³⁰⁾ y depresión^(28,30).

El presente Programa ha utilizado el Instrumento: “Automanejo en Cuidadores Familiares”⁽²⁵⁾, permite medir este comportamiento acorde con el concepto de automanejo propuesto por los autores del Programa⁽²¹⁾. Las dimensiones del automanejo en CF, considera áreas de comportamiento que tienen correlación directa con las variables utilizadas como indicadores de efectividad en la evaluación de programas similares, como la autoeficacia, la depresión, apoyo social, consideradas como determinantes en disminuir la sobrecarga del CF⁽²⁹⁾, sustentado también por otros estudios que corrobora la relación o el valor predictivo de estas variables en el automanejo⁽³⁴⁻³⁶⁾.

Para lograr el automanejo, resulta trascendental considerar en la atención a la persona, el proceso de cambio de conducta y variables como la autoeficacia, que es determinante en el proceso de cambio, así como también los estados emocionales, apoyo social, considerados como predictores del automanejo⁽³⁴⁾. Todos estos aspectos convergen en un plan de atención de salud colaborativo, consensuado y centrado en la persona, condiciones fundamentales para promover el automanejo en CF y en personas con condiciones crónicas.

Estos resultados son corroborados por estudios realizados en Colombia, que evalúa las competencias del CF en cuidar a su familiar⁽²⁶⁾. El resultado de la dimensión uno (conocimientos y destrezas) se relaciona con que para los CF reconocido que el conocimiento es necesario para satisfacer sus necesidades.

En relación con el desarrollo personal (dimensión 2 de automanejo: tener un plan de autocuidado, un proyecto de vida y estilo de vida saludable), genera nivel de seguridad y a largo plazo una meta importante para su vida e incrementa el éxito en su autoeficacia. Aspectos reconocidos en otros programas para promover el automanejo en CF^(28-30,32) y en personas crónicas⁽³⁷⁻³⁹⁾.

En la dimensión 3 Manejo del impacto de ser cuidador (aspecto emocional, físico y social): se observó un incremento significativo. El manejo adecuado en aspectos emocionales (estrés, preocupación, tristeza, frustración)^(28,40) y físicos (dolor lumbar, dormir, alimentación inadecuada) repercuten en su salud y calidad de vida⁽³¹⁾, de igual forma las redes de apoyo social son fundamentales para el CF^(27,28). Estos resultados alentadores son confirmados en una evaluación inicial del programa en prueba piloto con población mexicana⁽²²⁾.

CONCLUSIONES

El Programa TJC, mostró efectividad en mejorar el automanejo en CF en los participantes de este estudio, con una potencia adecuada

El programa incluye acciones preventivas y promocionales que forta-

lecan y contribuyen al desarrollo personal del CF que promueven la calidad de vida y el autocuidado de su salud.

Dados los resultados positivos de este programa, se sugiere realizar futuros ensayos aleatorios y evaluaciones formales de las implicaciones de costos de la adopción y difusión generalizada del programa.

AGRADECIMIENTOS

Al proyecto financiado por el Concejo Nacional de Humanidades, Ciencia y Tecnología CONAHCYT, CF-2023-G-1394, denominado “Estrategias de automanejo para mejorar la salud de las personas con enfermedades crónicas y cuidadores familiares. Un trabajo en RED” los autores no declaran conflicto de interés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). World health statistics 2019: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. 2019 May 21. 120p.
2. Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* [Internet]. 2014 [Cited 2023 Dec 12];10(2):47-92. Available from: <http://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.02.001>
3. Katsavos S, Artemiadis AK, Zacharis M, Argyrou P, Theotoka I, Chrysovitsanou C, et al. Predicting caregiving status and caregivers' burden in multiple sclerosis, A short report. *Neurological Research* [Internet]. 2017 [Cited 2023 Dec 12];39(1): 13–15. Available from: <https://doi.org/10.1080/01616412.2016.1254942>
4. Hillman L. Caregiving in multiple sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* [Internet]. 2013 [Cited 2023 Dec 12];24(4): 619–627.
5. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad. 2020 [Cited 2023 Dec 12]. Available from: https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/g_enero/publicaciones/tiempo-de-cuidados-cifras-desigualdad-informe.pdf.
6. De la Cruz AA, De León RC, Flores F, Gutiérrez T, Flores C, Quintero LM, et al. Variables that predict informal caregiver overload. *Horizonte de Enfermería* [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 12];33(3):287-299. Available from: https://doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.33.3.287-299
7. Dayapoğlu N, Tan M. The care burden and social support levels of caregivers of patients with multiple sclerosis. *Kontakt: Journal of Nursing and Social Sciences Related to Health and Illness* [Internet]. 2017 [Cited 2023 Dec 12];19(1):17–23. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.kontakt.2016.12.001>
8. Masoudi R, Khayeri F, Rabiei L, Zarea K. A study of stigma among Iranian family caregivers of patients with multiple sclerosis: a descriptive

- explorative qualitative study. *Applied Nursing Research* [Internet]. 2017 [Cited 2023 Dec 12];34, 1–6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.11.012>.
9. Opara J, Brola W. Quality of life and burden in caregivers of multiple sclerosis patients. *Physiotherapy and Health Activity* [Internet]. 2018 [Cited 2023 Dec 12];25(1): 9–16. Available from: <https://doi.org/10.1515/pha-2017-0002>.
 10. Van der Hiele K, van Gorp DAM, Heerings MAP, Jongen PJ, van der Klink JJJ, Beenakker EAC, et al. Caregiver strain among life partners of persons with mild disability due to relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [Internet]. 2019 [Cited 2023 Dec 12];31:5-11. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.03.005>
 11. Liu HY, Huang LH. The relationship between family functioning and caregiving appraisal of dementia family caregivers: caregiving self-efficacy as a mediator. *Aging & Mental Health* [Internet]. 2018 [Cited 2023 Dec 12];22(4): 558-567. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1269148>.
 12. Kirsch SE, Lewis FM. Using the World Wide Web in health-related intervention research, a review of controlled trials. *Computers, Informatics, Nursing*. 2004;22(1):8-18.
 13. Lorig KR, Ritter PL, Dost A, Plant K, Laurent DD, McNeil I. The Expert Patients Programme online, a 1-year study of an internet-based self-management programme for people with long-term conditions. *Chronic Illness* [Internet]. 2008 [Cited 2023 Dec 12];4(4):247-256. Available from: <https://doi.org/10.1177/1742395308098886>
 14. Forducey PG, Glueckauf RL, Bergquist TF, Maheu MM, Yutsis M. Telehealth for persons with severe functional disabilities and their caregivers: facilitating self-care management in the home setting. *Psychological Services* [Internet]. 2012 [Cited 2023 Dec 12]; 9(2):144-162. Available from: <https://doi.org/10.1037/a0028112>
 15. Nwoke MB, Onuigbo EN, Odo VO. (2017). Social support, self-efficacy and gender as predictors of reported stress among inpatient caregivers. *The Social Science Journal* [Internet]. 2017 [Cited 2023 Dec 12];54(2):115–119. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.soscij.2016.08.001>
 16. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review* [Internet]. 1977 [Cited 2023 Dec 12];84(2):191–215. Available from: <https://doi.org/10.1037//0033-295x.84.2.191>.
 17. Audulv Å, Ghahari S, Kephart G, Warner G, Packer TL. The Taxonomy of Everyday Self-management Strategies (TEDSS): a framework derived from the literature and refined using empirical data. *Patient Education and Counseling* [Internet]. 2019 [Cited 2023 Dec 12];102(2):367-375. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.034>.

18. Fraser R, Ehde D, Amtmann D, Verrall A, Johnson KL, Johnson E, et al. Self-management for people with multiple sclerosis: report from the first international consensus conference. *International Journal of MS Care* [Internet]. 2013 [Cited 2023 Dec 12];15(2):99-106. Available from: <https://doi.org/10.7224/1537-2073>
19. Corbin JM, Strauss A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass; 1988. 269.
20. Ryan P, Sawin KJ. (2009). The individual and family self-management theory: background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nursing Outlook* [Internet]. [Cited 2023 Dec 12]; 57(4), 217–225:e6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2008.10.004>
21. Peñarrieta CMI, Gutiérrez T, Flores F, De la Cruz A, Flores C. *Libro guía del facilitador para formar cuidadores familiares*. Ediciones Comunicación Científica S.A. de C.V. 2022.
22. Flores-Barrios C, Hernández-León R, Peñarrieta-de Córdoba I, Flores-Barrios F, de la Cruz-Palomo A, Díaz-Ramírez AA. Efectividad de un programa de apoyo al automanejo para cuidadores familiares. *Ciencia Huasteca Boletín Científico de la Escuela Superior de Huejutla* [Internet]. 2023 [Cited 2023 Dec 12];11(21):7-12. Available from: <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/huejutla/article/view/10021>
23. Duarte-Ayala RE, Velasco-Rojano ÁE. Validación psicométrica del índice de Barthel en adultos mayores mexicanos. *Horizonte Sanitario* [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 12];21(1):113-120. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457869056013>
24. Peñarrieta-De Cordova MI. *Guía para formar cuidadores familiares del Programa “Trabajando juntos en colaboración”*. Ciudad de México: Comunicación Científica; 2022.
25. Peñarrieta-De Cordova MI, Albornoz-Jiménez CF, León-Hernández R, Flores-Barrios C, De la Cruz-Palomo AA, Flores-Barrios. Validación del instrumento “Automanejo en cuidadores familiares”. *Atención Familiar* [Internet]. 2023 [Cited 2023 Dec 12]; 24(3):178-183. Available from: <http://dx.doi.org/10.22201/fm.14058871p.2023.3.85773>
26. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Criado L, Vega O, Cuenca I. Magnitud de efecto de un programa dirigido a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *NOVA*. 2018;16(29):11-20
27. Cerquera Córdoba AM, Tiga Loza DC, Álvarez Anaya WA, Dugarte Peña E, Jaimes Espíndola LR, Plata Osma LJ. Ensayo controlado aleatorizado de un programa multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Cuidarte* [Internet]. 2021 [Cited 2023 Dec 12];12(2):e2002. Available from: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2002>

28. Loring K, Ritter P, Laurent D, Yank V (2019). Building better caregivers: a pragmatic 12-Month trial of a community-based workshop for caregivers of cognitively impaired adults. *Journal of Applied Gerontology* [Internet]. 2019 Sep [Cited 2023 Dec 12];38(9):1228–1252. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29165000/>
29. Banitalebi S, Etemadifar S, Kheiri S, Masoudi R. The effect of a self-management program on care burden and self-efficacy in family caregivers of people with multiple sclerosis. *The Journal of Nursing Research* [Internet]. 2022 Oct 01 [Cited 2023 Dec 12];30(5):234. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35997619/>
30. Abshire Saylor M, Pavlovic N, DeGroot L, Jajodia A, deCardi Hladek M, Perrin N, Wolff J, Davidson P, Szanton S. Strengths-building through life purpose, self-care goal setting and social support: Study protocol for Caregiver Support. *Contemporary Clinical Trials Communications*. 2002 Aug; 28.
31. Boots L, de Vugt M, Withagen H, Kempen G, Verhey F. Development and initial evaluation of the web-based self-management program “Partner in Balance” for family caregivers of people with early stage dementia: an exploratory mixed-methods Study. *JMIR Research Protocols*. 2016 Mar 01;5(1):e33.
32. Penagos Castro R, Vargas-Escobar L. Efectividad de una intervención de enfermería para modificar la autoeficacia y la sobrecarga del cuidador del paciente hemato-oncológico. *Revista Cuidarte* [Internet]. 2020 [Cited 2023 Dec 12]; 11(2): e867. Available from: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.867>
33. Gohari F, Hasanvand Sh, Gholami M, Heydari H, Baharvand P, Almasian M. Comparison of the effectiveness of home visits and telephone follow-up on the self-efficacy of patients having undergone coronary artery bypass graft surgery (CABG) and the burden of their family caregivers: A randomized controlled trial. *Investigación y Educación en Enfermería* [Internet]. 2022 [Cited 2023 Dec 12]; 40(1):e14. Available from: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n1e014>.
34. León-Hernández RC, Peñarrieta-de Córdova MI, Gutiérrez-Gómez T, Banda-González O, Flores-Barrios F, Rivera MC. Predictores del comportamiento de automanejo en personas con enfermedades crónicas de Tamaulipas. *Enfermería Universitaria* [Internet]. 2019 [Cited 2023 Dec 12];16(2) Available from: <http://dx.doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.2.637>
35. De León-Ramírez MS, Peñarrieta-de Córdova MI, León-Hernández R, Gutiérrez-Gómez T, Piñones-Martínez MS, Quintero-Valle LM. Relación entre automanejo y síntomas depresivos en personas con diabetes e hipertensión. *Enfermería Universitaria* [Internet]. 2020 [Cited 2023 Dec 12];17(1). Available from:

- <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2020.1.681>
36. Barreto-Osorio RV, Campos MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, et al. Entrevista percepción de carga del cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan* [Internet]. 2015 [Cited 2023 Dec 12];15(3):368-380.
37. Peñarrieta M., León R, Gutiérrez T, Mier M, Banda O, Delabra M. Effectiveness of a chronic disease self-management program in Mexico: A randomized controlled study. *Journal of Nursing Education and Practice* [Internet]. 2017 [Cited 2023 Dec 12]. 7(7):87-94. Available from: <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n7p87>
38. Lee S, Jiang L, Dowdy D, Hong Y, Ory MG. Effects of the chronic disease self-management program on medication adherence among older adults. *Traslacional Behavioral Medicine* [Internet]. 2018 Jun 06 [Cited 2023 Dec 12];9(2):380-388. Available from: <https://doi.org/10.1093/tbm/iby057>
39. Jonker A, Comijs H, Knipscheer K, Deeg D. Benefits for elders with vulnerable health from the Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) at short and longer term. *BMC Geriatrics* [Internet]. 2015 [Cited 2023 Dec 12]. 15(101). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0090-4>
40. Eslami AA, Rabiei L, Abedi HA, Shirani M, Masoudi R. Coping skills of Iranian family caregivers' in caretaking of patients undergoing haemodialysis: a qualitative study. *Journal of Renal Care* [Internet]. 2016 [Cited 2023 Dec 12];42(3):162–171. Available from: <https://doi.org/10.1111/jorc.12166>