

## Artículo de Investigación

# Determinantes del cuidado domiciliario ideal: experiencia de cuidadores familiares de pacientes con secuelas de enfermedad cerebrovascular

## Ideal home care determinants: experience of family caregivers of patients with cerebrovascular disease sequelae

Determinantes do cuidado domiciliar ideal: experiência dos cuidadores familiares de paciente com sequelas de doenças cerebrovasculares

Miguel Antonio **Sánchez-Cárdenas**,<sup>1</sup>  
Elcy Lorena **Zambrano C.**,<sup>2</sup>  
Mariam Milena **Verbel R.**<sup>3</sup>

### RESUMEN

La presente investigación es de tipo cualitativo, con orientación descriptiva fenomenológica. Por medio de una encuesta socioeconómica y entrevistas semiestructuradas en las que se identificaron cinco categorías, se buscó comprender los determinantes del cuidado domiciliario ideal desde el significado de las experiencias vividas por doce cuidadores de pacientes con secuelas de enfermedad cerebrovascular (ECV) en Bogotá D.C. Se concluyó que el cuidado domiciliario ideal debe brindar las condiciones necesarias para ofrecer una atención integral que satisfaga las expectativas de los pacientes y sus cuidadores, a fin de disminuir los factores de riesgo derivados de las intervenciones realizadas y las barreras de acceso a los servicios de salud.

**Palabras clave:** cuidadores, atención domiciliar de salud, accidente cerebrovascular.

Recibido: 2016-02-19; aprobado: 2016-03-15

1. Enfermero, magíster en Administración en Salud, estudios doctorales en Bioética. Líder Grupo de Investigación Salud Sexual y Reproductiva Enfermería UNBOSQUE, Director de Investigación y Proyección Social, Facultad de Enfermería, Universidad El Bosque. Bogotá D.C., Colombia. Correo electrónico: sanchezcmiguel@unbosque.edu.co.
2. Psicóloga, estudiante de la Maestría en Salud Mental Comunitaria. Universidad El Bosque, Bogotá D.C., Colombia.
3. Psicóloga, especialista en Desarrollo Social, estudiante de la Maestría en Salud Mental Comunitaria. Universidad El Bosque, Bogotá D.C., Colombia.

## ABSTRACT

A qualitative research paper with descriptive phenomenological orientation is presented. A survey was given to twelve caregivers of patients with stroke sequelae in Bogotá D.C. to gather socio-economic data and conduct semi-structured interviews; five domains were identified, in order to understand the determinants of the ideal home care from the accounts of their experiences. It was concluded that home care should provide the necessary conditions to achieve comprehensive care that meets the expectations of patients and their caregivers, reducing the risk factors derived from interventions and barriers to health services.

**Key words:** caregivers, home nursing, stroke.

## RESUMO

A presente investigação é qualitativa, com orientação descritiva fenomenológica. Por meio de uma pesquisa para levantar informações socioeconômicas e entrevistas semiestruturadas, nas quais foram identificadas cinco categorias, buscou-se compreender os determinantes de cuidado domiciliar ideal, a partir do significado das experiências vividas por 12 cuidadores de pacientes com sequelas de doença cerebrovascular, em Bogotá D.C. Concluiu-se que, o cuidado domiciliar ideal deve prover as condições necessárias para oferecer uma atenção integral que satisfaça as expectativas dos pacientes e seus cuidadores, diminuindo os fatores de risco derivados das intervenções realizadas e das barreiras de acesso aos serviços de saúde.

**Palavras-chave:** cuidadores, atenção domiciliar de saúde, acidente cerebrovascular.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas son la causa principal de fallecimientos y discapacidad en la mayoría de los países de América Latina y el Caribe (1). En el año 2012, las enfermedades cardiovasculares fueron la principal causa de muerte por enfermedades no transmisibles (ENT) con 17,5 millones de casos; de estas muertes, se estima que 6,7 millones se debieron a enfermedades cerebrovasculares (2). Según el Instituto Nacional de Salud, en el año 2010 en Colombia, la enfermedad cerebrovascular (ECV) estuvo dentro de las diez primeras causas de muerte (3) y se constituyó en un problema de salud pública por la elevada incidencia y secuelas incapacitantes, siendo una carga social (4).

La Organización Mundial de la Salud define la enfermedad cerebrovascular como “el rápido desarrollo de signos focales (o globales) de compromiso de la función cerebral, con síntomas de 24 horas o más, o que lleven a la muerte sin otra causa que el origen vascular” (5). La ECV es el primer motivo de discapacidad al generar en la mayoría de los pacientes consecuencias temporales o permanentes en el pensamiento, la memoria, el movimiento y el habla; en el 30% de los casos impide realizar las actividades básicas de la vida diaria (6), lo cual dificulta el acceso a tratamientos de rehabilitación

o paliación una vez el paciente se encuentra fuera del ámbito hospitalario. Por esta razón, el cuidado domiciliario es una necesidad de los pacientes en amplios sectores, puesto que tiene como objetivo responder al reto de mantener a una persona con secuelas de ECV en las mejores condiciones posibles. Cuando en el hogar existe un enfermo crónico, las familias tienden a cambiar sus hábitos de vida, lo cual hace que haya una reasignación de roles y tareas entre los diferentes miembros para así cubrir o compensar sus funciones (7).

Torra i Bou, citado por Esteban y colaboradores, definen el cuidado domiciliario como:

Un conjunto de actividades que surgen del contexto de una planificación previa, desarrollada por los profesionales que integran el equipo multidisciplinario de atención de salud y que tienen como objetivo proporcionar atención de salud, mediante actividades que incluyen contenidos de promoción, protección, curación y rehabilitación dentro de un marco de plena corresponsabilización del paciente y/o familia con los profesionales del equipo de salud, en el domicilio de aquellas personas que debido a su estado de salud o a otros criterios previamente establecidos por el equipo, no puede desplazarse al centro de atención primaria (8).

Es importante mencionar que, en Colombia, el desarrollo de programas de cuidado domiciliario aún es incipiente a pesar que las condiciones de

salud de la población y el marco legal han favorecido su progreso. La mayoría de instituciones que ofertan servicios de cuidado domiciliario de la salud en la actualidad cuentan con un enfoque de atención centrado en la patología, basado en un modelo de atención biocéntrico (9). El objetivo debería redireccionarse para que el cuidado domiciliario garantice la continuidad de la asistencia y el desarrollo de actividades preventivas para mantener un adecuado nivel de salud y calidad de vida de los pacientes, facilitando la participación activa de su grupo familiar para garantizar en lo posible la recuperación o paliación de sus principales problemas de salud (10).

La presente investigación tiene como propósito comprender los determinantes del cuidado domiciliario ideal, desde el significado de las experiencias vividas por el cuidador del paciente con secuelas de enfermedad cerebrovascular a fin de entender cómo ha sido el transcurrir en un programa de cuidado domiciliario y conocer cómo el cuidador proyecta dicho modelo ideal desde su contexto y su mundo.

## MATERIALES Y MÉTODOS

La metodología utilizada fue de tipo cualitativo, descriptivo y fenomenológico. Para seleccionar los participantes se utilizó una base de datos de pacientes crónicos ingresados en un programa de cuidado domiciliario en la ciudad de Bogotá D.C., la cual contenía información general de sesenta pacientes con diagnóstico de secuelas de enfermedad cerebrovascular que llevaban mínimo seis meses recibiendo atención médica domiciliaria; esta información condujo a tener contacto con sus cuidadores directos.

Los instrumentos utilizados fueron: una entrevista semiestructurada y una encuesta socioeconómica diseñada por el grupo de investigación y aplicada por el investigador principal y dos asistentes; para garantizar la confidencialidad de la información recolectada, los investigadores se desplazaron hasta el domicilio de los participantes; luego de explicar los objetivos del estudio, se realizó la firma del consentimiento informado. La información se analizó con el apoyo del software de análisis de datos cualitativos Atlas Ti versión 7.0 para su

categorización; los datos sociodemográficos con Microsoft Excel 2010® con el objetivo de contextualizar el análisis cualitativo de la información presentada.

## Características sociodemográficas de los pacientes con secuelas de ECV y sus cuidadores

Se entrevistaron doce cuidadores familiares de pacientes con secuelas de ECV hasta obtener saturación de la información; la edad media de los cuidadores entrevistados es de 57 años, once de los participantes son mujeres, diez de los cuidadores tienen a cargo una persona en promedio hace 81 meses, con una intensidad de cuidado de 21 horas al día; once de los cuidadores no han recibido ningún tipo de capacitación sobre el cuidado de los pacientes con secuelas de ECV, lo que aumenta los factores de riesgo para la sobrecarga del cuidador.

Con respecto a los pacientes que son cuidados por los doce participantes, se encontró que la edad media es de 80 años, todos se encuentran afiliados al régimen contributivo y pertenecen al estrato tres. La dependencia funcional es uno de los criterios de mayor importancia para el ingreso a programas de cuidado domiciliario de la salud y uno de los indicadores de gestión del riesgo clínico de los pacientes, por lo cual se tomó como referente los parámetros de la valoración original de la escala de Barthel. Once pacientes se clasificaron en un estado de dependencia total (lo cual indica que no pueden realizar ninguna actividad de manera independiente) y un paciente en estado de independencia. Quienes reciben cuidados en los casos analizados se encuentran vinculados a un programa de atención domiciliaria en promedio desde hace 6,4 años.

## RESULTADOS

A partir de la entrevista semiestructurada aplicada a los cuidadores, se identificaron cinco categorías: a) atención integral centrada en el domicilio; b) satisfacción con el programa de cuidados en el hogar; c) comunicación con el equipo de salud; d) abordaje en cuidado domiciliario; y e) barreras y recursos para un mejor tratamiento.

## Atención integral centrada en el domicilio

Teniendo como referente la perspectiva del cuidador frente al cuidado domiciliario ideal, en las entrevistas realizadas se encontró una categoría emergente que tiene un alto impacto. Se denominó Atención integral centrada en el domicilio y puede definirse como:

El conjunto de actividades asistenciales, sociales y sanitarias que se desarrollan en el entorno domiciliario sin perder la visión integral del paciente, favoreciendo y logrando el regreso a su entorno familiar, donde recibe la atención en salud necesaria bajo un cuidado domiciliario en salud capaz de prever, coordinar y responder el suministro de recursos de manera eficiente y oportuna, como si estuviese en el hospital respondiendo a las necesidades de los pacientes, con el fin de brindar una atención óptima y de calidad (11).

Martha, una de las cuidadoras, propone que la atención domiciliaria cuente con todos los recursos necesarios y que se tenga mayor conciencia de lo que se hace: “Que al paciente se le brinde todo como si estuviera en el hospital, o sea, pero como en la casa”.

Se pone de manifiesto en algunos relatos de los cuidadores entrevistados que, según su percepción, la atención domiciliaria no logra contar con todos los recursos necesarios para cumplir con las exigencias de cuidado al paciente. Por ejemplo, Bertha se refiere a la necesidad de tener mayor dominio de lo que se hace: “Atención domiciliaria es el evitar que los pacientes se desplacen, es atenderlos directamente en su domicilio, con todas las de la ley, que hubiera una conciencia plena, ¿en qué estado está el paciente?”.

## Satisfacción con el programa de cuidados en el hogar

A partir del diseño metodológico y la recolección de información se obtuvieron diez narraciones en las cuales se evidencian situaciones de insatisfacción relacionadas con la prestación de servicios de cuidado domiciliario; esta categoría ayuda a identificar necesidades de las personas que reciben cuidado domiciliario de la salud, en la medida que establece la brecha del cuidado domiciliario ideal y la realidad percibida, como se observa en el relato de Marcela:

Viene un médico general, con aprobación de un médico familiar de la sede principal, quien evalúa los signos vitales bá-

sicos: tensión arterial, estado de los pulmones, del corazón, semblante general y nos renueva la fórmula médica del mes anterior y si ve la necesidad de formular algún medicamento pues lo hace, pero pues aparte de verificar sus signos vitales básicos y generar la orden médica, no hacen mayor cosa.

En el proceso de valoración del equipo de cuidado domiciliario, las diferentes narraciones evidencian una limitación en cuanto a la valoración física primaria, sin que con ello se generen resultados en la salud para los pacientes. Por ejemplo, así percibe Consuelo esta situación:

Si viene, supuestamente un doctor cada mes, no, no nos consta porque por ejemplo hasta llegué a dudar hace poquito; viene y le toma la tensión, ni siquiera le revisa sus piernas, porque pareciera que le diera asco, y le formula sus medicamentos, y ya.

Un elemento que tiene un fuerte impacto en la satisfacción de los pacientes y cuidadores es el denominado Uso eficiente de los recursos en salud, que podría definirse como la correcta utilización de los recursos del sistema por parte de los equipos de salud, los pacientes y los cuidadores. Esto afirma Teresa: “Porque los exámenes, que a mí me gusta que le hicieran a mi mamá, no se los hacen como tiene que ser”.

En el caso de la narración presentada, la cuidadora manifiesta su insatisfacción por la no realización de un procedimiento que responda a sus expectativas. Esto lleva a pensar que la decisión de no realizar los procedimientos en el marco del cuidado domiciliario de la salud debe basarse en el principio de pertinencia médica, la cual se refiere al grado en el cual los pacientes obtienen los servicios que necesitan, con la mejor utilización de los recursos de acuerdo a la evidencia científica más adecuada (12).

Otro elemento a considerar en el proceso de satisfacción es el mínimo riesgo para el paciente derivado de las intervenciones en programas de atención domiciliaria. La variabilidad clínica como un problema de salud está dada por las variaciones sistemáticas de un determinado procedimiento. Esta afecta el proceso del paciente e interrumpe la prestación de los servicios de atención domiciliaria, tal cual lo menciona Verónica:

Realmente no ha sido muy buena, hasta la fecha; en cinco años nos han cambiado de IPS tres veces, ha sido más que

todo una pelea y una lucha por evitar que la EPS nos retire los servicios que mi papá necesita de forma prioritaria.

En contraposición, teniendo como referente la satisfacción como factor resultante de diversos aspectos, es importante enunciar que para el caso de los programas de cuidado domiciliario la excelencia está condicionada por el modelo de prestación de servicios que las instituciones adoptaron, en el cual se realiza una visita del equipo de salud una vez al mes. La visita se percibe como una alternativa frente a la opción de trasladarse a una cita médica en una entidad de salud, como lo explica Luis: “Sí claro, de todas maneras, hay una satisfacción con el programa de atención domiciliaria, pues nos quitamos un peso de encima de ir cada mes a una cita al seguro, y para ella es más fácil”.

Los programas de atención domiciliaria deberían tener en cuenta que cuando un paciente está satisfecho, esto influye en el impacto final que tiene en la salud de los pacientes y, por ende, la satisfacción se vuelve un mecanismo de enganche con el cuidador, como un elemento vinculante.

### **Comunicación con el equipo de salud**

En el proceso de análisis de las narraciones de los cuidadores emerge como categoría central la comunicación entre el equipo de salud y el paciente o su cuidador para garantizar la satisfacción de las necesidades percibidas. La narración de Adela muestra el cuestionamiento que con frecuencia se hace a ese nivel:

A ver, a mí me gustaría que a mi mamita alguien realmente la maneja, que sepa más cosas, el manejo, digamos: hágale de esta forma esta terapia, porque por lo menos yo no sé, yo no me atrevo hacer ninguna terapia física fuerte, porque yo no me atrevo, de que yo le haga un movimiento fuerte y mal, que en lugar de ayudarlo yo le enferme peor los huesitos; por decir algo, entonces yo digo: no, ellos deberían explicarnos, traer una enfermera jefe ocho días, un mes, que nos expliquen bien.

Para mejorar la prestación de cuidados domiciliarios, la percepción de la carga del cuidador, tal y como lo describe Adela en su narración, puede ser mejor predictor de institucionalización que la propia situación de salud del receptor de cuidados (13). En este caso, la comunicación como proceso terapéutico es eficaz dado que esta busca reducir

los factores de riesgo que afectan al cuidador en la toma de decisiones y a la vez educar sobre el manejo de la enfermedad y de las secuelas para garantizar un cuidado domiciliario ideal.

La comunicación se convierte en una herramienta clave para lograr esa interacción social, en la que el equipo de salud percibe y se comunica de manera continua con el fin de generar acciones en salud que orienten la resolución de dudas relacionadas con la situación de salud del paciente, brindando apoyo emocional que fortalezca la adherencia a los tratamientos establecidos desde el modelo de atención domiciliaria; también se definen las acciones que permitan el continuo cumplimiento de los objetivos. El equipo de salud debe saber percibir la dificultad del paciente frente a los factores que le preocupan y estresan, estableciendo los adecuados procesos comunicativos (14).

De esta manera, la formación y educación para los cuidadores familiares, entendida en muchos casos como una continuación de los cuidados domiciliarios, debe ser impartida por equipos multidisciplinarios, con el objetivo de reducir el estrés y elevar la calidad de vida del enfermo y del cuidador, así como informarle de las posibilidades y formas de acceso a los servicios que ofrece este modelo, ayudando a la inserción del familiar en la rutina y mejorando las relaciones personales (15). Marcela, una de las entrevistadas, expresa así su necesidad de contar con mayor orientación:

Nosotros, los cuidadores, nos falta que en un curso nos dijeran: estas cosas se hacen así, asá. Pero en el caso particular porque yo sé de la situación básicamente, como le digo mi mamá, pero deberían decirle al cuidador: mire al paciente, se sienta así, se le lava la nariz así.

Finalmente, Girón y colaboradores refieren que para lograr alta efectividad en la relación equipo de salud-binomio paciente/cuidador se requiere incorporar los siguientes elementos al modelo de atención: motivación del personal asistencial, mayor interés por el paciente y su cuidador, calidad humana, trabajo en equipo y que se conozca y se tome en cuenta el contexto personal y familiar (16). La inserción de estos elementos en programas de atención domiciliaria en Colombia supone la transformación en la planeación del proceso de atención, la selección de los profesionales tratantes, la

capacitación del equipo de salud en la modalidad específica de cuidado en casa y el cambio de paradigma centrado en lo biomédico para lograr una atención con alta calidad.

### **Abordaje en el cuidado domiciliario**

Esta categoría contiene como elemento central la necesidad de integrar a la familia en el proceso de atención en salud. Las narraciones se agruparon de acuerdo con las necesidades enunciadas por parte de los cuidadores, dentro de las cuales se encontró: integración de la familia, educación al cuidador y atención integral del cuidador familiar.

La integración de la familia en el proceso de cuidado del enfermo en casa provoca necesariamente una reasignación de roles y tareas entre los diferentes miembros, por lo cual se debe brindar apoyo y soporte a la familia del paciente escuchando las demandas y sugerencias que se presenten por parte del cuidador, ya que puede aparecer el síndrome de claudicación familiar. Esto relata Gloria acerca de la situación que se vive con el servicio de cuidado domiciliario: “[...] ellos sí al principio es como con toda la familia, pero ya después es solo con el paciente”.

El segundo elemento que tiene un alto impacto es la educación al cuidador; es decir, orientación sobre cómo actuar ante las distintas situaciones: cómo movilizar al paciente, administrar los medicamentos, la importancia de los horarios y de la adhesión de tratamientos, precauciones que se deben tener, controles médicos establecidos y la necesidad de hacer consulta a cada uno de los miembros del personal de salud, de tal forma que se facilite el manejo del paciente, y el cuidador se sienta orientado y apoyado en el cuidado de su familia (17). Teresa revela sus expectativas frente a este tema:

[...] una persona que nos colaborara, no las 24 horas, pero sí dentro del día, sino una o dos horas diarias, que nos explicaran cosas, vuelvo y le digo de los ejercicios, sino que ella pudiera hacer, hablar, a ver si algún día pudiera caminar.

Un tercer elemento identificado es la atención integral del cuidador familiar. Los entrevistados en el presente estudio refieren que el cuidado domiciliario en salud se centra, en la mayoría de los casos,

en la satisfacción de necesidades del paciente, pero se olvida al cuidador familiar que permanece con él y asume su cuidado, muchas veces sin el respaldo requerido y comprometiendo su propio bienestar, como lo describe Marcela:

Yo creería que no, porque si me tuvieran en cuenta, vuelvo y le digo también tendrían en cuenta el futuro de mi salud, si tuvieran en cuenta esas recomendaciones de mis síntomas, pero a ellos como no les importa, porque lo que importa es mi padre y a pesar de eso no vienen con el mismo doctor.

Por lo anterior, se debe fortalecer el bienestar de las personas dedicadas al cuidado del enfermo crónico, priorizando su cuidado en los aspectos más significativos, como el apoyo social para soportar la carga y el fortalecimiento de los potenciales para contribuir a su calidad de vida.

### **Barreras y recursos para un mejor tratamiento**

Las narraciones realizadas por los cuidadores que participan en un programa de cuidado domiciliario permiten identificar diferentes barreras de acceso a la atención en salud que los pacientes necesitan. Dichas narraciones también evidencian un conjunto de recursos que los pacientes o cuidadores han utilizado para obtener los servicios de salud en el contexto de la atención domiciliaria.

Las barreras de acceso condicionan la respuesta clínica del paciente, aumentan el gasto para los pacientes o sus cuidadores y generan mayor estrés para los cuidadores asociados a las actividades de gestión, por lo que en los procesos de atención se debe establecer modelos de prestación de servicios en los cuales se mitiguen las barreras para la obtención de recursos. En el caso que relata Marcela, la no entrega de medicamentos genera impacto económico y sobrecarga del cuidado familiar: “[...] se las cambiaron por unas pastillas y es un camello para que me las den, entonces prefiero comprarlas que valen \$39.000 pesos y las compro”.

La acción de tutela es uno de los principales recursos utilizados por los pacientes para acceder a los servicios que son negados por las instituciones prestadoras de salud. Interponer estos recursos genera un gasto económico que recae en la persona o su cuidador. Debido a la insatisfacción que tienen

los pacientes y cuidadores familiares en cuanto al acceso a los diferentes servicios de un programa de cuidado domiciliario, se genera una barrera en la relación entre el programa y el binomio paciente-cuidador. Esto a su vez afecta negativamente la calidad de la atención de los pacientes y se convierte en un problema para el paciente y su cuidador, ya que aparte de los gastos económicos que se presentan, tienen que hacer trámites excesivos y dispendiosos. La falta de calidad de los servicios es destacada en la narración de Teresa:

Yo era una de las que decía: a mí no me gusta entutelar, yo no tengo tiempo para estar haciendo esas vueltas, pero finalmente no se enfocan en la persona, se limitan simplemente a que la paciente se mantenga.

## CONCLUSIONES

Los resultados de esta investigación evidencian que en el cuidado domiciliario ideal debe abordarse tres componentes: atención integral centrada en el domicilio, cualidades del equipo de salud y expectativas del cuidador. El primero debe brindar las condiciones necesarias para que el binomio paciente-cuidador y equipo de salud permanentemente busquen resolver la situación de salud del paciente y que, basados en una comunicación asertiva y partiendo de las características socioculturales, se procure realizar intervenciones de alta calidad. Esto se traduce en tener mayor conciencia en la atención, servicios adecuados y oportunos, uso eficiente de los recursos de salud, continuidad clínica, disminución de los riesgos de los pacientes derivados de las intervenciones practicadas, así como en seguimiento y control del proceso de adaptación del paciente.

El segundo está orientado a que los profesionales de la salud requieren mayor capacitación y entrenamiento en los diferentes procedimientos para conformar un equipo acorde a las necesidades del paciente, que tenga la capacidad de brindar condiciones de salud adecuadas, para que repercuta de forma positiva en su estado de salud y le proporcione un grado de satisfacción. Finalmente, las expectativas del cuidador involucran tanto el fortalecimiento de una comunicación fluida entre el binomio paciente-cuidador y los profesionales de la salud como la necesidad vital de integrar a toda

la familia en el proceso de atención. Esto implica educar al cuidador en la toma de decisiones y el manejo adecuado de la enfermedad y sus secuelas, tanto en los cambios físicos, como emocionales y psicológicos, puesto que los cuidadores tienen una influencia positiva en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas que presentan una ECV. Así mismo, es importante no solo orientar al cuidador en la atención de su familiar, sino en su propio cuidado, de manera que fortalezca su bienestar y la satisfacción de sus necesidades.

Esta investigación identificó además un conjunto de barreras de acceso a los servicios de salud, las cuales se enmarcan en lo administrativo (en dificultad al acceso y autorizaciones a servicios de salud), lo económico (altos costos y gastos) y lo geográfico (ubicación y distancia residencia-hospital). Además, estableció el uso de otros recursos para acceder a los servicios de salud pertinentes, como la acción de tutela.

## AGRADECIMIENTOS

A los estudiantes Laura Viviana Esteban C., Yuli Roció Gil G., Angélica Estefanía Giraldo G., Guillermo Eduardo Matamoros H., Diana Catalina Rodríguez P., Luz Dary Sáchica G. y Sulanyi Salazar O., asistentes de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad El Bosque en el periodo 2013-2015, quienes desarrollaron el trabajo de investigación en el marco del proyecto Determinantes de un modelo de gestión clínica para el cuidado domiciliario integral en seis EPS de la ciudad de Bogotá D.C.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Páez L, Santino M, editors. Enfermedades crónicas no transmisibles ECNT y discapacidad. Revista Salud Pública de Medellín [Internet]. 2011[consultado 23 de septiembre de 2015]; 5: 61-74. Disponible en: <https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpcontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Salud/Secciones/Plantillas%20Gen%20C3%A9ricas/Documentos/2012/Revista%20Salud/Revista%20Vol.%205,%20suplemento%202/5.%20ENFERMEDADES%20CR%20C3%93NICAS%20NO%20TRANS.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmi-

- sibles 2014 [Internet]. Ginebra; 2014 [consultado 18 de enero de 2016]. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO\\_NMH\\_NVI\\_15.1\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf)
3. Instituto Nacional de Salud-Observatorio Nacional de Salud. Tercer Informe ONS: mortalidad evitable en Colombia para 1998-2011. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia; 2014.
  4. Organización Mundial de la Salud. Trastornos neurológicos: desafíos para la salud pública [Internet]. Estados Unidos de América; 2006 [consultado 25 de agosto de 2014]. Disponible en: [http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2008/trastornos\\_neurológicos.pdf](http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2008/trastornos_neurológicos.pdf)
  5. Organización Mundial de la Salud. Estrategia paso a paso de la OMS para la vigilancia de accidentes cerebrovasculares [Internet]. Ginebra; 2005 [actualizado 9 mayo 2006; consultado 20 de enero de 2016]. Disponible en: <http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/manuales.pdf>
  6. López L, Ferre S, Arrebola C, Granados R, Gobernado M, Padilla D. Rehabilitación domiciliaria en la recuperación funcional de los pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Neurol*. 2013; 56(12): 601-07.
  7. Díaz M. Y... ¿quién cuida a los cuidadores? *Enfermería Global* [Internet]. 2011 [consultado 6 de mayo de 2014]; 6(6): 601-07. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/525/539>
  8. Esteban J, Ramírez D, Sánchez F. Guía de buena práctica clínica en atención domiciliaria; atención primaria de calidad [Internet]. Madrid: IM&C, S. A; 2005 [consultado 31 de octubre de 2014]. Disponible en: [http://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC\\_Atencion\\_Domiciliaria.pdf](http://www.cgcom.es/sites/default/files/GBPC_Atencion_Domiciliaria.pdf)
  9. Heart and Stroke Foundation of Ontario. Consensus panel on the stroke rehabilitation system 2007 a report from the consensus panel on the stroke rehabilitation system to the ministry of health and long-term care [Internet]. Fairhaven; 2009 [consultado 25 de agosto de 2014]. Disponible en: [http://www.cesnstroke.ca/professional\\_content/documents/pdf](http://www.cesnstroke.ca/professional_content/documents/pdf)
  10. Duarte E, Alonso B, Fernández MJ, Fernández JM, Flórez M. et ál. Rehabilitación del ictus: modelo asistencial. Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. *Investigación en salud* [Internet]. 2010 [consultado 9 de octubre de 2014]; 44: 60-8. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712009000139>
  11. Cárdenas M. Los profesionales de la salud y los problemas bioéticos más frecuentes a los que se ven enfrentados durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal en el domicilio [Tesis]. Bogotá: Universidad El Bosque. Departamento de Bioética; 2012.
  12. Massip C, Ortiz R, Llanta M, Peña M, Infante I. La evaluación de la satisfacción en salud: un reto a la calidad. *Revista Cubana de Salud Pública* [Internet]. 2008 [consultado 26 de febrero de 2015]; 34(4): 1-10. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21419854013>
  13. Ministerio de Salud y Protección Social. Decreto 1011/2006 por el cual se establece el sistema obligatorio de garantía de calidad de la atención de salud del sistema general de seguridad social en salud. Colombia; 2006.
  14. De Sosa JR, Heck RM, Schwartz E, Schwonke CRGB. O enfermeiro no programa de internação domiciliar: a visão do usuário e da família. *Enferm Glob* [Internet]. 2009 [consultado 23 de agosto de 2014]; 15. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000100014&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000100014&script=sci_arttext&lng=pt)
  15. Ministerio de Sanidad y Consumo-Instituto Nacional de la Salud-Dirección General de Atención Primaria y Especializada-Subdirección General de Atención Primaria. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). Madrid: Instituto Nacional de Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa; 1999.
  16. Girón M, Begoña B, Medina E, Talero M. Calidad de la relación médico paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de Alicante: un estudio con grupos focales. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2002 [consultado 22 de agosto de 2014]; 76(5): 561-75. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/resp/v76n5/original6.pdf>
  17. Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. Cuidando a los cuidadores: un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm* [Internet]. 2006 [consultado 1º de septiembre 2014]; 15: 52-53. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es)