


# Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico

## Factors influencing ability and overload the caregiver family of a chronically ill person

Xiomara Torres-Pinto<sup>1</sup>, Sonia Carreño-Moreno<sup>1</sup>, Lorena Chaparro-Díaz<sup>1</sup>

**Forma de citar:** Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. Rev Univ Ind Santander Salud. 2017; 49(2): 330-338.

**DOI:** <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006> 

### RESUMEN

**Introducción:** La habilidad de cuidado y la sobrecarga del cuidador son dos variables que pueden relacionarse con aspectos propios del cuidador. **Objetivo:** Describir la relación entre la habilidad de cuidado, la sobrecarga del cuidador y las características de la diada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar. **Método:** Estudio cuantitativo, correlacional con 329 cuidadores familiares de personas con Enfermedad crónica No Transmisible (ECNT); el estudio fue realizado en la ciudad de Bogotá, Colombia en 2016. Se utilizó la ficha de caracterización de la diada GCPC-UN-D, el Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. El análisis de la información incluyó estadística descriptiva y la prueba de Rho de Spearman. Se realizó consentimiento informado. **Resultados:** La edad media de los pacientes es de 43,26 años, el 58% son hombres, el 49% son cuidados por los padres, el 53,4% perciben que son una carga moderada a alta para su familiar; la edad media de los cuidadores es de 46,9 años, la mayoría son mujeres, dedicadas al hogar, únicas cuidadoras; se observaron correlaciones débiles entre la sobrecarga del cuidador con la edad, nivel de dependencia, alteración cognitiva, escolaridad y percepción de carga de la persona con ECNT. Hubo correlaciones débiles de la habilidad de cuidado con el nivel de dependencia y la alteración cognitiva de la persona con ECNT, con la edad del cuidador y con el nivel socioeconómico de la diada. **Conclusión:** Las correlaciones confirman que la sobrecarga no necesariamente tiene una relación con indicadores tradicionales como la dependencia funcional, lo que confirma la necesidad de reconocer a la relación entre los miembros de la diada y reconocerlos como como sujeto de cuidado variante.

**Palabras clave:** Adulto; Cuidadores; costo de enfermedad; enfermedad crónica.

### ABSTRACT

**Introduction:** Caregiving abilities and overload are two variables possibly related to caregivers' intrinsic characteristics. **Objective:** To describe the relationship between the ability to care, the caregiving burden and the characteristics related to the caregiver-chronic illness interaction. **Methods:** Quantitative correlational study, with

1. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

**Correspondencia:** Sonia Carreño Moreno. Dirección: Carrera 30 45-03, Edif. 228 of. 305, Bogotá. Correo electrónico: [spcarrenom@unal.edu.co](mailto:spcarrenom@unal.edu.co). Teléfono: +57 3165000 ext.: 10332.

329 Colombian family caregivers of patients with non-communicable diseases (NCDs), in Bogotá. Caregiving aspects were assessed using the GCPF-UN-D Dyad Characterization Format, the Care Ability Inventory (CAI) of Nkongho and the Zarit Caregiving Burden Scale. The statistical analysis included descriptive information and correlations testing using Spearman rho statistics. Informed consent was acquired. **Results:** Mean age for patients was 43.26 years, 58% were male. 49% of the patients were cared by their parents, 53.4% perceived a moderate-high caregiving load for their family. Caregivers' mean age was 46.9 years, most of them were women, housewives, and the only family member available for caregiving. Weak correlations between caregiving burden and age, level of dependence, cognitive impairment, education and perceived burden of patients with NCDs were observed. There were weak correlations among the ability to care and the level of dependence and cognitive impairment of patients with NCDs, caregiver age and socioeconomic status of the dyad. **Conclusion:** Correlations confirmed that caregiving burden does not have a relationship with traditional indicators such as functional dependency. This reaffirms the importance about understanding the interaction among the members to dyad, in order to recognize them as caring subjects.

**Keywords:** Adult; Caregivers; cost of illness; chronic disease.

## INTRODUCCIÓN

Cada año las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) aumentan en incidencia y mortalidad<sup>1</sup>, aunque las cifras son alarmantes a nivel mundial, en los países en vía de desarrollo cerca del 75% de las muertes se dan por ECNT<sup>2,3</sup>; en Colombia se calcula que, del total de muertes, el 71% es debido a ECNT<sup>4</sup>. Las ECNT son de larga duración y evolucionan lentamente<sup>1</sup>, presentando periodos estables y de crisis, estos altibajos llevan a un desgaste y una degeneración funcional progresiva de la persona, lo que se ve reflejado en la pérdida de años productivos y discapacidad, generando un alto impacto a nivel económico y social<sup>5</sup>.

Debido a la progresiva pérdida de funcionalidad, las personas con ECNT requieren ayuda para actividades básicas e instrumentales de la vida diaria<sup>6-8</sup>, situación que demanda el apoyo de un cuidador familiar, quien debe asumir un nuevo rol y con ello un cambio en toda su rutina, lo que le implica desarrollar habilidad para cuidar<sup>9</sup>. La habilidad de cuidado es la capacidad que tiene un cuidador de desarrollar tres competencias básicas, el conocimiento de sí mismo y su receptor de cuidados, el valor para tomar decisiones informadas y acceder a redes de apoyo social y la paciencia como habilidad que permite encontrar un sentido al rol de cuidador<sup>10,11</sup>.

La habilidad de cuidado ha sido evaluada en Latinoamérica<sup>12</sup> y en diferentes regiones de Colombia<sup>13-21</sup>, reportando un nivel insuficiente en la habilidad general y un nivel medio- bajo en cada una de sus dimensiones; lo que indica que los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica deben ser apoyados para fortalecerla.

De otra parte, las vicisitudes del cuidado de una persona con ECNT, sumadas a la alta demanda de cuidados directos y la falta de apoyo social, pueden desencadenar que el cuidador familiar presente sobrecarga<sup>22</sup>. Estudios realizados en Europa<sup>23</sup>, África<sup>24</sup>, Centroamérica<sup>25,26</sup> y Suramérica<sup>27-32</sup> evidencian que los cuidadores presentan niveles de sobrecarga intensa debido a la labor de cuidado; además muestran una asociación significativa entre los niveles de carga con la funcionalidad del paciente y el aumento del tiempo como cuidador<sup>23</sup>; también la ansiedad, los síntomas depresivos y el estrés generan niveles de sobrecarga elevados<sup>33</sup>, generando un impacto en su percepción de la labor en el marco de la experiencia; por tal motivo se requiere ampliar lo que se conoce en esta área.

El abordaje de la díada (persona con ECNT- Cuidador familiar) surge como una opción del desarrollo humano y el reconocimiento de una relación de cuidado que muestra el impacto de la ECNT en dos sujetos de cuidado (Binomio) y es más visible a medida que aumenta la dependencia funcional de la persona con ECNT. Este binomio tiene permanencia en el tiempo, es decir, es duradero y genera acciones mutuas a partir de un contrato tácito o explícito de elementos personales de los participantes. Esta relación puede ser considerada positiva o negativa a la imagen de los demás. Si este binomio tiene interdependencia personal, es decir, una relación en que se dé la mutualidad y reciprocidad, se conforma una díada. La díada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica para enfermería es reconocida como un sujeto de cuidado<sup>34,35</sup>.

El objetivo de este estudio fue identificar si existe relación entre la habilidad de cuidado, la sobrecarga del cuidador y las características de la díada persona con enfermedad crónica-cuidador familiar.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio de abordaje cuantitativo, descriptivo, correlacional, desarrollado durante el 2016 en la ciudad de Bogotá en el marco del Programa “Cuidando a los Cuidadores<sup>©</sup>” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. 329 díadas (Persona con ECNT- Cuidador familiar) fueron incluidas en la muestra, la cual correspondió al total de cuidadores que aceptaron participar del estudio; fue una muestra a conveniencia. Los criterios de inclusión fueron: Para las personas, padecer una ECNT y para los cuidadores, ser el cuidador familiar principal, tener 18 o más años, saber leer y escribir, estatus mental intacto el cual fue evaluado a través del test Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ).

El estudio se rigió bajo los principios éticos para la investigación con seres humanos<sup>36</sup> y la Resolución 008430 de 1993 que reglamenta la investigación en Colombia<sup>37</sup>. Se realizó proceso de consentimiento informado el cual fue firmado por los participantes. Para la descripción de la muestra se utilizó la Ficha de caracterización de la díada del Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al paciente crónico (GCPC-UN-D), que consta de 42 ítems que abordan el perfil sociodemográfico, percepción de carga y apoyo, además de medios de información y comunicación, la ficha cuenta con validez facial y de contenido para América Latina<sup>38</sup>. Para medir la habilidad de cuidado se usó el Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI por sus siglas en inglés) de Nkongho<sup>10</sup>, que consta de 37 ítems, con Alfa de Cronbach de 0,89 y estabilidad de  $r=0,80$  en Colombia<sup>39</sup>. Este instrumento cuenta con respuestas tipo-likert que van de 1 a 7, en donde 1 equivale a totalmente en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo; los puntajes más altos indican mayor habilidad para cuidar de manera general y por las subescalas que responden a 3 factores asociados con el entendimiento del propio ser y de otros: conocimiento, valor y paciencia, las cuales se pueden clasificar en bajo, medio y alto. La sobrecarga del cuidador se midió con la Entrevista Zarit<sup>22</sup>, instrumento de 22 ítems, con validez de constructo y alfa de Cronbach de 0,86 para Colombia<sup>40</sup>. La puntuación va desde 22 a 110 puntos y la sobrecarga se califica: ausencia de sobrecarga (< o igual a 46), sobrecarga ligera (47 a 55), sobrecarga intensa (> o igual a 56). Contiene tres dimensiones: el impacto del cuidado, la carga interpersonal y las expectativas de autoeficacia. Los instrumentos fueron aplicados por la joven investigadora vinculada al Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al Paciente

crónico, previo entrenamiento de las tutoras de su formación en la iniciación de investigación.

Las variables de nivel nominal y ordinal de la caracterización de personas con ECNT, cuidador familiar y díada, se analizaron con estadísticos descriptivos de tipo distribución de frecuencias. Las variables de nivel intervalo o razón de la caracterización de personas con ECNT, cuidador familiar y díada, se analizaron con estadísticos descriptivos, tipo media, mediana, desviación estándar, mínima y máximo.

Se realizó la prueba de Kolgomorov Smirnov a las variables de nivel de medición de intervalo, encontrando que las mismas no cumplieron con criterios de normalidad, por lo que el estadístico de elección fue la prueba de Rho de Spearman, esta prueba también se utilizó para las asociaciones entre variables de intervalo y ordinales. Para este análisis se usó el programa SPSS versión 21, licenciado para la Universidad Nacional de Colombia.

## RESULTADOS

### Características de la díada (persona con ECNT - cuidador familiar)

El mayor porcentaje de los cuidadores son mujeres, mientras que la persona con ECNT tiende a igualarse en cuanto al género. La díada tiene una edad promedio de 43,2 a 46,9 años, con mayor desviación estándar en la persona con ECNT, lo cual indica mayor presencia en este grupo con edades extremas. En cuanto al nivel de dependencia funcional y medido por el PULSES (escala de valoración funcional), se encontró un bajo compromiso de la funcionalidad; así como un alto número de personas con ECNT con función mental intacta medido con el test SPMSQ. El nivel educativo de la díada es muy diferente entre la díada, el cuidador tiende a tener mayores niveles de educación que la persona con ECNT. En cuanto al estado civil las personas con ECNT en su mayoría no tienen una relación marital, contrario a los cuidadores que en su mayoría son casados o en unión libre. En cuanto a la ocupación predomina el hogar en la díada. La relación entre la persona con ECNT y el cuidador es madre/padre-hijo/a y como tal en el cuidado en situaciones de enfermedad crónica en promedio llevaban nueve años. La persona con ECNT en su mayoría no siente que sea una carga; así como, la mayoría de los cuidadores se consideran que son el único cuidador. En cuanto a las condiciones socioeconómicas, los estratos con mayor presencia de díadas son los 1, 2 y 3.

TABLA 1. Características de la diada (persona con ECNT<sup>a</sup> - Cuidador familiar)

	<i>Variable</i>	<i>Persona con ECNT (%)</i>	<i>Cuidador familiar (%)</i>
Género	Femenino	42	90
	Masculino	58	10
Edad	Media	43,2	46,9
	Mediana	44	47
	Desv. Estándar	29,8	13,6
	Mínimo	2	18
	Máximo	67	54
Pulses (nivel de dependencia)	6 -8 (bajo)	52,5	
	9 -11 (medio)	27	N/A
	12-24 (alto)	20,5	
Test SPMSQ	0-2 (intacta)	70,5	
	3-4 (Alteración intelectual mínima)	9,4	
	5-7 (Alteración intelectual moderada)	3,6	N/A
	8-10 (Alteración intelectual severa)	16,5	
Grado máximo de escolaridad	Analfabeta	11,8	1,2
	Primaria Incompleta	52	18
	Primaria Completa	15,3	19
	Bachillerato Incompleto	7,6	12
	Bachillerato Completo	4,5	24
	Técnico	2,7	8,2
	Universidad Incompleta	0,3	5,2
	Universidad Completa	5,5	10
Estadocivil	Postgrados	0,3	2,4
	Casado(a)	25	38
	Separado(a)	4	9,7
	Soltero(a)	54	26,4
	Unión Libre	4	21
	Viudo(a)	13	4,9
Ocupación	Empleado	3	16,1
	Estudiante	39	4
	Hogar	40	50,8
	Otra	12	4,5
	Trabajo Independiente	6	24,6
Estrato socioeconómico	1 (más rico)		31,8
	2		35,8
	3		25,8
	4		5,7
	5		0,3
	6 (más pobre)		0,6
¿La persona que lo cuida es?	Abuelo(a)	0,9	
	Amigo(a)	2,1	
	Esposo(a)	14	
	Hijo(a)	25	N/A
	Madre o Padre	49	
	Otro	9	
Tiempo en la relación de cuidado (meses)	Media	137,1	
	Mediana	108	
	Desv. Estándar	18,5	
	Mínimo	6	
¿Percibe que para su familia usted es una carga?	Muy Alta	13,2	
	Alta	26	N/A
	Moderada	27,4	
	Baja	33,4	
Es usted el único cuidador	No	N/A	39
	Si		61

ECNT: Enfermedad Crónica No Transmissible.

**Correlaciones entre características de la diada, habilidad y sobrecarga del cuidador**

Se observaron correlaciones débiles, pero estadísticamente significativas entre la sobrecarga del cuidador con las siguientes variables de la persona con ECNT: la edad, el perfil PULSES, el test SPMSQ, el nivel de escolaridad y la percepción de carga. Además, también se observó correlación débil y estadísticamente significativa con la edad del cuidador.

Por su parte, la habilidad de cuidado del cuidador, presentó correlaciones débiles, pero estadísticamente significativas con el test SPMSQ y el nivel de escolaridad de la persona con ECNT, con la edad del cuidador y con el nivel socioeconómico de la diada.

La **Tabla 2**, presenta el resultado del estadístico Rho Spearman para cada correlación de variables.

**TABLA 2.** Correlaciones entre características de la diada, habilidad y sobrecarga del cuidador

VARIABLE 1	VARIABLE 2	RHO SPEARMAN	VALOR P
Edad - persona con ECNT	Sobrecarga del cuidador	0,25	<0.01
Edad cuidador	Sobrecarga del cuidador	0,13	<0.05
Edad cuidador	Habilidad de cuidado	0,147	<0.01
Pulses - persona con ECNT	Sobrecarga del cuidador	0,257	<0.01
Test SPMSQ - persona con ECNT	Sobrecarga del cuidador	0,109	<0.05
Test SPMSQ - persona con ECNT	Habilidad de cuidado del cuidador	-0,151	<0.01
Nivel escolaridad - persona con ECNT	Sobrecarga del cuidador	0,156	<0.01
Nivel escolaridad - persona con ECNT	Habilidad de cuidado del cuidador	0,136	<0.05
Nivel percepción de carga - persona con ECNT	Sobrecarga del cuidador	0,165	<0.01
Nivel socioeconómico – diada	Habilidad de cuidado del cuidador	0,129	<0,05

## DISCUSIÓN

De este estudio se confirman algunos hallazgos que, aunque son conocidos son elementos clave para la definición de futuras investigaciones e incluso intervenciones con cuidadores familiares. Las características de la muestra dan cuenta de un perfil común de personas con ECNT y sus cuidadores familiares<sup>24, 41, 42-45</sup>. Resulta entendible que al ser una población de personas con ECNT con buenos niveles de funcionalidad (en lo físico y lo cognitivo), puede estar relacionado con el número importante de afirmaciones de no sentirse ser una carga para la familia; sin embargo, permitiría entender que la funcionalidad física y mental, no necesariamente son los elementos críticos para el reconocimiento de la labor de cuidado, es decir el surgimiento del cuidador y una diada como tal, no está supeditado a la existencia de mayor dependencia. En cuanto al nivel educativo de la diada, es considerado bajo e implica que las intervenciones contemplen ser sencillas en su estructura, desarrollo y evaluación.

El vínculo de la diada es reconocido como un elemento clave en la experiencia en la ECNT, la existencia de vínculos familiares anteriores puede ser una oportunidad para el abordaje de la diada<sup>34,35</sup>.

La labor de cuidado que socialmente no es valorada, es más invisible al encontrar que la mayoría de diadas se dedican al hogar, lo cual es un llamado mundial a los países y especialmente Colombia, aunque se han encontrado algunas iniciativas a través del DANE<sup>46</sup> y desde el Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al paciente crónico<sup>47</sup>, se requiere ampliar al contexto de la cronicidad con nuevas estadísticas. De igual forma, existen algunas condiciones de vulnerabilidad reconocidas por el estado colombiano por el DANE<sup>48</sup> como el ser de estratos 1, 2 y 3, en donde la labor de cuidado es un agravante a esta situación que pone en riesgo las familias que tienen una persona con ECNT en casa, porque se ha encontrado que la labor de cuidado empobrece las familias<sup>49</sup> por tener que atender los requerimientos que no son cubiertos por el sistema de salud<sup>50</sup>.

Hubo correlaciones significativas entre las características de la diada con la habilidad de cuidado y sobrecarga del cuidador. En cuanto a la habilidad de cuidado, se evidenciaron correlaciones débiles pero estadísticamente significativas así: 1. Correlación positiva con la edad del cuidador, lo que es factible pues la habilidad de cuidado se puede aprender con el tiempo y la experiencia<sup>51</sup>; 2. Correlación negativa con el



Test SPMSQ de la persona con ECNT, hallazgo que es explicable teniendo en cuenta que si la persona con ECNT tiene algún grado de alteración intelectual, dificultará lograr una comunicación efectiva que fortalezca el conocimiento, valor y paciencia como características de un cuidador hábil<sup>18</sup>; 3. Correlación positiva con el nivel de escolaridad de la persona con ECNT, lo que puede argumentarse en que es esperable que una persona con buen nivel de escolaridad tenga mejores habilidades de comunicación con su cuidador, que le fortalezcan su potencial de desarrollo de habilidad de cuidado<sup>13</sup>; 4. Correlación positiva con el nivel socioeconómico de la diada, lo que puede explicarse en que en Colombia las personas con mayor capacidad adquisitiva tiene mejor acceso a servicios de salud y redes de apoyo social, condiciones que potencian la capacidad de desarrollar habilidad por parte del cuidador familiar de personas con ECNT<sup>14</sup>.

Por su parte, la sobrecarga del cuidador presentó correlaciones débiles pero estadísticamente significativas así: 1. Correlación positiva con la edad de la persona con ECNT, resultado que puede relacionarse con que a medida que se envejece, aumenta la dependencia y por tanto la demanda de cuidados que pueden llevar a sobrecarga en quien los provee<sup>52</sup>; 2. Correlación positiva con la edad del cuidador, pues con el envejecimiento del cuidador, pueden aumentar sus propias necesidades de ser cuidado y disminuir su funcionalidad, lo que lo predispone a mayor cansancio con su rol<sup>24</sup>; 3. Correlación positiva con el PULSES y Test SPMSQ, hallazgo razonable, pues una persona con alteración cognitiva es en últimas más dependiente y por tanto más demandante para el cuidador<sup>24</sup>; 4. Correlación positiva con el nivel de percepción de carga de la persona con ECNT, hallazgo que puede tener explicación en dos vías, la primera, que la vivencia de sobrecarga por parte del cuidador sea evidente para la persona con ECNT y esto resulte en mayor carga para él o viceversa, lo que indicaría que las variables tienen una relación de causalidad bidireccional. Son coherentes las correlaciones entre la sobrecarga del cuidador con la funcionalidad del paciente reportadas en la literatura<sup>24</sup>; Correlación positiva con el nivel de escolaridad de la persona con ECNT, lo cual deja ver que un cuidador aunque tenga altos niveles de escolaridad, no indica que tengan las herramientas suficientes para afrontar la labor, lo cual lo pone en riesgo de depresión por sentirse frustrado en el éxito de su labor, aunque otros estudios mencionan que niveles educativos universitarios tienen estrategias de afrontamiento cognitivo activo, que permite analizar de manera organizada cada labor de cuidado.

Llama la atención la correlación positiva entre el nivel de escolaridad de la persona con ECNT y la sobrecarga del cuidador, pues se esperaría que una persona con buen nivel de escolaridad buscara ser autónoma y comprendiera mejor su situación de ECNT, lo que protegería al cuidador de experimentar sobrecarga. Este hallazgo merece ser tenido en cuenta en próximos estudios.

Los hallazgos sugieren que existen factores modificables que están relacionados con la habilidad y la sobrecarga del cuidador, por ejemplo, intervenciones de estimulación y mantenimiento cognitivo de la persona con ECNT aumentarían la habilidad de cuidado y disminuirían la sobrecarga del cuidador; intervenciones para mantener la autonomía de la persona con ECNT disminuirían la sobrecarga del cuidador; la oferta educativa dirigida a aumentar la escolaridad de la persona con ECNT promovería la habilidad de cuidado y disminuiría la sobrecarga del cuidador; acciones de apoyo económico a la diada mejoraría la habilidad de cuidado del cuidador. En síntesis, se requieren intervenciones de mantenimiento del nivel cognitivo, aumento del nivel de escolaridad y autonomía de la persona con ECNT, además de apoyo económico a la diada. Desde la enfermería se debe abordar el fenómeno de la sobrecarga desde lo institucional, en primera medida, dando el reconocimiento que merecen los cuidadores familiares desde la política de cada institución que atienda personas con ECNT. Abordar a los cuidadores, puede ser algo que no es llamativo para todos los profesionales, por lo que desde la formación de profesionales de enfermería, abordar a los cuidadores debe ser una línea de trabajo en el marco de la salud familiar, lo que permitirá incorporar estos actores del cuidado en los nuevos modelos de atención que están surgiendo, como el Modelo Integran el Salud del Ministerio de Protección Social de Colombia (MIAS). En todos los abordajes se debe propender por el empoderamiento y el automanejo de las condiciones crónicas, en donde el cuidador hacer parte como sujeto activo del cuidado en el hogar y no limitarlo a ser quien asume el 100% del cuidado instrumental, debe tener el acompañamiento que permita comprender las fases del proceso de la enfermedad, y cómo tomar buenas decisiones al respecto.

## CONCLUSION

La sobrecarga del cuidador está más influenciada por variables de la persona con ECNT al cual se cuida, que con las propias variables del cuidador. La edad, alteración cognitiva, escolaridad y nivel de percepción

de carga de la persona con ECNT, tienen correlaciones positivas con la sobrecarga de cuidador; mientras que la edad del cuidador y el nivel socioeconómico de la diada se relacionan de forma positiva con la sobrecarga.

La habilidad de cuidado del cuidador está influenciada de forma positiva por la escolaridad de la persona con ECNT, la edad del cuidador y el nivel socioeconómico de la diada y de forma negativa por el nivel de alteración cognitiva del paciente.

Se requieren intervenciones de mantenimiento del nivel cognitivo, aumento del nivel de escolaridad y autonomía de la persona con ECNT, además de apoyo económico a la diada.

## AGRADECIMIENTOS

A la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia por aceptar la realización del estudio, a las personas con ECNT y sus cuidadores, ya que pese a las diferentes situaciones que deben enfrentar en su día a día, siempre mostraron la mejor disposición y se tomaron el tiempo necesario para participar en la investigación; Por ultimo a las integrantes del Grupo de investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico; por los valiosos comentarios y aportes que ayudaron a llevar esta investigación a feliz término; destacando la importancia de seguir llevando a cabo investigaciones en las temáticas de habilidad de cuidado y sobrecarga del cuidador, todo esto con el fin de mejorar la calidad de vida y el bienestar de una población tan importante como lo son nuestros cuidadores familiares de personas con ECNT.

## CONFLICTO DE INTERES

Ninguno declarado por las autoras.

## REFERENCIAS

1. OMS. Global status report on noncommunicable diseases 2014. Switzerland. WHO. 2014.
2. OPS. Plan de Acción para la Prevención y Control de las ENT en las Américas 2013-2019. Washington, D.C. 2014.
3. Norheim OF, Jha P, Admasu K, Godal T, Hum RJ, Kruk ME, et al. Avoiding 40% of the premature deaths in each country, 2010–30: review of national mortality trends to help quantify the UN Sustainable Development Goal for health *Lancet*. 2015; 385(9964): 239-252. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61591-9.
4. OMS. Noncommunicable Diseases Country Profiles 2014. Colombia. 1 ed. Geneva: WHO. 2014.
5. Caballero C, Alonso L. Enfermedades crónicas no transmisibles. Es tiempo de pensar en ellas. *Salud Uninorte*. 2010; 26(2): pp. 7-9.
6. Arenas M, Álvarez F, Angoso M, Berdud I, Antolín A, et al. Valoración del grado de dependencia funcional de los pacientes en hemodiálisis (HD): estudio multicentrico. *Nefrología*. 2006; 26(5): 600-608.
7. Impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas en España: discapacidad y dependencia. Madrid. 2006.
8. Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent-Farnell J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque socio sanitario. *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30(2): 177-190.
9. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Inv Enf*. 2011; 13(1): 27-46.
10. Nkongho N. The caring ability inventory. En: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Self care and coping*. New York: Springer; 1990. pp. 3-16
11. Ostiguin RM, Rivas JC, Vallejo M, Crespo S, Alvarado S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Invest Educ Enferm*. 2012; 30(1): 9-17.
12. Barrera L, Blanco L, Figueroa I, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional*. Aquichan. 2006; 6(1): 22-33.
13. Díaz J. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Av Enferm*. 2007; 25(1): 69-82.
14. Barrera L, Galvis C, Moreno M, Pinto N, Pinzón M, Romero E, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm*. 2006; 24(1): 36-44.
15. Venegas BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*. 2006; 6(1): 137-147.
16. Blanco DM. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas. *Av Enferm*. 2007; 25(1): 19-32.
17. Montalvo A. Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. *Av Enferm*. 2007; 25(2): 90-100.
18. Montalvo A, et al. Habilidad de cuidado de

- cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*. 2010; 26(2): 212-222.
19. Gómez Y, Villareal G, Baldovino K, Madrid I, Ordoñez L. Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, Sincelejo, Colombia. *REVISALUD*. 2013; 1(1): 11-21.
  20. Carrillo G, Barrera L, Sánchez B, Carreño S, Chaparro L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Colomb Cancerol*. 2014; 18(1): 18-26.
  21. Carrillo G, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Salud pública*. 2015; 17(3): 394-403.
  22. Zarit S, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20: 649-655.
  23. Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Górnica K, Kozubski W. Caregiving burden and its determinants in Polish caregivers of stroke survivors. *Arch Med Sci*. 2014; 10(5): 941-950.
  24. Akpan-Idiok P, Anarado A. Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *Pan Afr Med J*. 2014; 18:1-9.
  25. Camacho L, Hinojosa Y, Jimenez A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enferm Universit*. 2010; 17(4): 35-41.
  26. Pérez M, Libre J. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer*. 2010; 26(3):104-116.
  27. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc Enferm*. 2012; 18(2): 23-30.
  28. Jofre V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Cienc Enferm*. 2010; 16(3): 111-120.
  29. Caqueo A, Gutiérrez J, Ferrer M, Darrigrande P. Sobrecarga en cuidadores Aymaras de pacientes con esquizofrenia. *Rev Psiquiatr Salud Ment*. 2012; 5(3): 191-196.
  30. Machado M, Torres V, Mesaque A, Modena C. A sobrecarga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*. 2010; 32(3).
  31. Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol Av Discip*. 2012; 6(1): 35-45.
  32. Barrera L, Sánchez B, Carrillo G. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enfermer*. 2013; 29(1): 39-47.
  33. Méndez L, Giraldo O, Aguirre D, Lopera F. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Rev Chil Neuropsicol*. 2010; 5(2): 137-145.
  34. Chaparro-Díaz L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. *Av Enferm*. 2010; 28(2): 123-33.
  35. Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*. 2011;11(1): 7-22.
  36. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra. 2002.
  37. Ministerio de Salud, Republica de Colombia. Resolución No 008430 de 1993. Por lo cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Congreso de la Republica. Bogotá D.C. 1993.
  38. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo G. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar – persona con enfermedad crónica. *Rev Cien Cuidad*. 2014; 11(2): 31-45.
  39. Barrera L, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L, Carreño S. Validación semántica y prueba de estabilidad del “Inventario de habilidad de cuidado” versión en español. *Actual Enferm*. 2015; 18(1):8-14.
  40. Barreto R, Campos M, Carrillo G, Coral R, Chaparro L, Durán, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015; 15(3): 368-380.
  41. Abellan M, López C, Santi M, Deudero M, Picardo J. ¿Quién es el receptor de intervenciones socio-sanitarias y cuáles son sus necesidades? *Enferm Clin*. 2016; 26(1):49-54.
  42. Arias M, Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B, Vargas E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev Fac Med*. 2014; 62(3): 387-397.
  43. D’Onofrio G, Sancarolo D, Addante F, Ciccone F, Cascavilla L, Paris F, et al. Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer’s disease or vascular dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015; 30(9): 891-899.
  44. González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Rev del Hosp J.M. Ramos Mejias*. 2004; 9(4): 1-22.
  45. Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad.



- Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. *Salud Uninorte*. 2008; 24(2):181-190.
46. Congreso De La República. Ley 1413 de 2010. Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas. Colombia. 2010.
47. Mayorga J, Montoya LA, Montoya I, Sánchez-Herrera B, Sandoval-Salcedo N. Metodología para analizar la carga financiera del cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc Biomed*. 2015; 6(1): 96-106.
48. Bonilla J, Lopez D, Sepulveda C. Estratificación socioeconómica en Colombia: Contexto general y diagnóstico. En: Sepulveda C, Lopez D, Gallego JM. Los límites de la estratificación. En busca de alternativas. Bogotá. 2014. 23-39.
49. Bona K, Dussel V, Orellana L, Kang T, Geyer R, Feudtner C., et al. Impacto económico de cáncer pediátrico avanzado en las familias. *J Pain Symptom Manage*. 2014; 47(3): 594-603.
50. Montoya A, Montoya I, Ocampo J, Sánchez-Herrera B, Chaparro-Diaz L. "Diseño y validación de la encuesta "costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica". 2017. *Salud Uninorte*. 33 (3): en prensa.
51. Ordoñez M. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Av Enferm*. 2005; 23(2): 7-17.
52. García CA, Torres P, Lobo L, Rodríguez JA, Ocampo JM, Herrera JA, Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb Med*. 2007; 38(1): 40-46.