# Competencia para el cuidado y soporte social percibido en cuidadores de personas con enfermedad cerebrovascular

Carlos Alberto Dorado Figueroa<sup>1</sup>

#### Resumen

Las enfermedades cerebrovasculares son una de las principales causas de mortalidad, morbilidad y discapacidad en el mundo según la Organización Mundial de la Salud, al igual que para América Latina y Colombia, generando una gran carga de tipo económica y social para los sistemas de salud, para las personas y familias que lo padecen, los cuales no se encuentran preparados para la atención de este fenómeno.

# **Objetivo**

Determinar la relación entre soporte social percibido y competencia para el cuidado en el hogar de cuidadores familiares de personas con enfermedad cerebrovascular.

#### Diseño

Estudio descriptivo con abordaje cuantitativo y correlacional. La población estuvo constituida por los cuidadores familiares de personas con enfermedad cerebrovascular internados en el Hospital Universitario San José de Popayán. Se utilizó la ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D1, el cuestionario MOS de apoyo social percibido y la escala de competencia para el cuidado en el hogar. Se realizó análisis descriptivo de las características de la población de estudio, para determinar la correlación entre variables, se acudió al coeficiente de correlación estadístico de Spearman.

#### Resultados

Predominan cuidadores del género femenino, con niveles medios de escolaridad. Se evidencia relación estadísticamente significativa entre la competencia para el cuidado en el hogar y el soporte social percibido.

Como citar este artículo: Dorado Figueroa, Carlos Alberto. Competencia para el cuidado y soporte social percibido en cuidadores de personas con enfermedad cerebrovascular. Revista Cultura del Cuidado Enfermería. 2022; 19(1) 8-29.

<sup>1</sup> Estudiante Maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, correo electrónico: cadoradof@unal.edu.co

# **Conclusiones**

Se requiere consolidar intervenciones de soporte social y competencia para el cuidado que disminuyan la carga para el cuidado en los cuidadores familiares.

Palabras clave: Enfermedad crónica, apoyo social, cuidador familiar, accidente cerebrovascular. (Fuente: DeCS Bireme)

# Competence for care and perceived social support in caregivers of people with cerebrovascular disease

#### **Abstract**

Chronic diseases are the main cause of mortality, morbidity and disability in the world according to the World Health Organization, as well as for Latin America and Colombia, generating a great economic and social burden for health systems, for people and families that suffer from it, which are not prepared for the attention of this phenomenon.

# **Objective**

To determine the relationship between perceived social support and competence for care in the home of family caregivers of people with cerebrovascular disease.

# Design

Descriptive study with quantitative and correlational approach.

# **Population**

The eligible population is constituted by the family caregivers of people with cerebrovascular disease admitted to the San José de Popayán University Hospital.

#### Collection of information

It will be carried out through the approach of family caregivers of people with cerebrovascular disease hospitalized in the San José de Popayán.

#### **Instruments**

Characterization sheet of the caregiver dyad-person with chronic disease GCPC-UN-D1, MOS questionnaire of perceived social support, Competence for home care. A descriptive analysis of the characteristics of the study population will be carried out, in order to determine the correlation between variables, the Spearman statistical correlation coefficient was to used.

#### **Results**

Female caregivers predominate, with average levels of schooling. There is a statistically significant relationship between the competence for home care and the perceived social support.

# **Conclusions**

It is necessary to consolidate interventions of social support and competence for care that reduce the burden for the care of family caregivers.

Key words: Chronic disease, social support, caregivers, stroke. (Source: DeCS Bireme)

#### Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), se caracterizan por ser de larga duración y progresión lenta en el tiempo (1), son consideradas un problema de salud pública debido a su incremento en el mundo y en la región de las Américas, y su alta carga de mortalidad, morbilidad y discapacidad (2).

La experiencia de la ECNT se constituye como una situación compleja que genera una alta carga de cuidado en el cuidador familiar, el grupo familiar, los profesionales de la salud y el propio Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), actores que no se encuentran preparados para asumirla (3).

El impacto de esta situación no solo radica en los altos niveles de morbilidad y mortalidad, ya que estas enfermedades generan una alta demanda de cuidados derivados de la discapacidad y la baja competencia que tienen los cuidadores para abordar esta situación, sino en sus implicaciones de tipo social y económico, que imposibilitan el adecuado desarrollo de las familias y comunidades en las cuales se presentan, con mayores repercusiones en las familias de bajos y medianos recursos (1,4).

Ahora bien, de las ECNT, la enfermedad cerebrovascular es la segunda causa de muerte y la primera en producir discapacidad en el mundo de tipo motor, cognitivo, del lenguaje, sensorial, lo que genera limitación de las actividades, dentro de este grupo se

resalta el accidente cerebrovascular (ACV) isquémico y hemorrágico (5, 6,7).

Como respuesta a esta problemática en Colombia, se generó el modelo para disminuir la carga del cuidado, el cual cuenta con unos indicadores de logro frente a cada uno de los integrantes de la experiencia de la ECNT, en este, el soporte social es el recurso externo con que se cuenta para abordar la necesidades de cuidado, el cual cumple un papel determinante como efecto mediador dentro de las experiencias vitales estresantes y la enfermedad y puede reducir significativamente el impacto percibido por esta última. El soporte social favorece una mayor adaptación a las situaciones, con repercusiones directas en la calidad de vida de las personas que padecen dolencias crónicas; en este se reconocen 4 componentes fundamentales: la red social, la interacción social, el soporte social percibido y el soporte instrumental, concepto que se abordará con el cuestionario del estudio de desenlaces médicos de apoyo social (MOS) instrumento que mide el apoyo social percibido (3, 11).

La competencia para el cuidado en el hogar surge como un fenómeno de interés que se relaciona con la continuidad y seguridad requerida en el cuidado de estos usuarios; la competencia es referida como la capacidad, habilidad y preparación que el cuidador familiar tiene para llevar a cabo la tarea de cuidar en el hogar, compuesta por las siguientes categorías: conocimiento, unicidad, instrumental, disfrute o bienestar, anticipación y relación e interacción social (8) Como parte de validación del modelo, el objetivo del trabajo fue determinar la relación entre soporte social percibido y la competencia para el cuidado de los cuidadores familiares con enfermedad cerebrovascular en el municipio de Popayán Cauca.

# Materiales y métodos

El presente estudio es de tipo descriptivo y correlacional con abordaje cuantitativo, de corte transversal, la población elegible estuvo constituida por los cuidadores familiares de personas con enfermedad cerebrovascular internadas en el Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán, la muestra fue determinada por muestreo no probabilístico, de tipo intencional, dado la no disponibilidad o referentes de estudios realizados en este contexto, ni una base de datos, por lo que se realizó una inmersión de campo para captar a cuidadores familiares, que estuvo conformada por 57 cuidadores los cuales aceptaron participar y quienes cumplieron los siguientes criterios de inclusión: cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que hayan padecido de enfermedad cerebrovascular y que se encuentren internados en el Hospital Universitario San José de la ciudad de Popayán, cuidadores familiares mayores de 18 años con experiencia en el cuidado de por lo menos de 3 meses, cuidadores familiares con vínculo de parentesco en primer y segundo grado de consanguinidad, dentro de los criterios de exclusión se tuvieron en cuenta: cuidadores familiares con alteraciones cognitivas o trastornos

mentales que les impedía diligenciar los instrumentos.

La recolección de la información se realizó mediante el abordaje de los cuidadores familiares de personas con enfermedad cerebrovascular internados en el Hospital Universitario San José de Popayán, durante el primer y segundo periodo de 2018, para esta actividad se emplearon los siguientes instrumentos: ficha de caracterización de la diada cuidador - persona con enfermedad crónica GCPC-UN-D1, del grupo de "Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico v su Familia" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, la cual está compuesta por 42 ítems organizado en tres categorías: condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico, percepción de carga y apoyo y medios de información y comunicación (9, 10), Cuestionario MOS de apoyo social percibido, este centra su análisis en la percepción de ayuda, el cuestionario cuenta con 20 ítems, el primero se relaciona con el tamaño de la red social y los restantes a las dimensiones del apoyo social (11, 12), finalmente, el instrumento competencia para el cuidado - cuidador (versión larga) versión 5, el cual consta de 60 ítems, el cual está conformada por 6 categorías que incluyen: unicidad, instrumental, conocimiento, disfrutar, anticipación y relación social e interacción (CUIDAR) (13, 14).

Se realizó análisis descriptivo de las características de la población, para la descripción de las variables se calcularon frecuencias absolutas y análisis univariado, la información obtenida fue incluida

en una base de datos con el software Excel versión 2016, posteriormente los datos fueron procesados en el paquete estadístico SPSS versión 11.0, mediante el coeficiente de correlación rho de Sperman se correlacionaron las variables de estudio: competencia para el cuidado en el hogar y soporte social percibido.

En la presente investigación se aplicaron los requisitos éticos exigidos para la investigación científica en humanos; se considera de riesgo mínimo según la resolución #8430 de 1993 artículo 11, literal b que señala: investigación con riesgo mínimo: son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos consistentes en: exámenes comunes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamientos rutinarios (15), la Ley 911 de 2004 "Responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia (16) la cual es guía y parte fundamental del presente trabajo, así como las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos (17).

Además, la presente investigación fue revisada y aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y el Comité de Ética del Hospital Universitario San José de Popayán, con su respectivo consentimiento para los participante informado aceptaron participar de manera voluntaria,

finalmente, se mantuvo respeto al derecho de autor y propiedad intelectual de autores y profesionales, y se obtuvo la autorización de los autores de los instrumentos empleados en el presente estudio.

#### Resultados

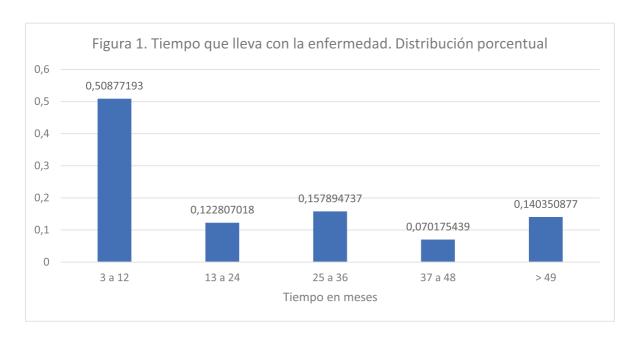
# Perfil y caracterización del paciente con enfermedad ECV

Se vincularon un total de 57 cuidadores familiares de personas con enfermedad cerebrovascular, el 74% tienen compromiso severo de la funcionalidad con alto grado de dependencia, el tipo de evento neurológico más predominante es el ACV isquémico con un 77%, además se evidencio un severo compromiso de la funcionalidad con alto grado de dependencia en el 74% de los pacientes, leve compromiso en el 23 %.

Desde el punto de vista de las comorbilidades se encontró la hipertensión arterial (HTA) es la más frecuente con el 32,8%, seguida de la diabetes mellitus (DM) con el 12,5% y la fibrilación auricular (FA) con el 7,8%.

La edad del paciente con ECV tiene una media de 77,8 y una desviación estándar de 11,7, la mayor parte de las personas son de género masculino con el 55,5%.

El tiempo que el paciente lleva con la enfermedad se presentará en la figura # 1.



# Perfil y caracterización de los pacientes y cuidadores de personas con ECV

La caracterización sociodemográfica de la persona con enfermedad cerebrovascular

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de la persona con enfermedad cerebrovascular

	Variables	Frecuencia	Porcentaje
Cámana	Masculino	culino       31         enino       26         fabeta       17         aria       37         ndaria       3         ro (a)       7         do (a)       23         rado (a)       3         o (a)       18         on libre       6         ar       34         leado (a)       2         ajo independiente       19         diante       0	55,5
Genero	Femenino	26	44,5
	Analfabeta	31 26 17 37 37 3 7 23 3 18 6 34 2 ente 19 0 2 43 8	29,8
Género  Escolaridad  Estado civil  Ocupación	Primaria	37	64,9
	Masculino       31       55,5         Femenino       26       44,5         Analfabeta       17       29,8         Primaria       37       64,9         Secundaria       3       5,3         Soltero (a)       7       12,3         Casado (a)       23       40,4         Separado (a)       3       5,3         Viudo (a)       18       31,6         Unión libre       6       10.5         Hogar       34       59,6         Empleado (a)       2       3,5         Trabajo independiente       19       33,3         Estudiante       0       0         Otro       2       3,5         1       43       75,4         2       8       14		
	Soltero (a)	7	12,3
Estado civil	Casado (a)	23	40,4
Estado civil	Separado (a)	3	5,3
Escolaridad  Escolaridad  Primaria  Secundaria  Soltero (a)  Casado (a)  Separado (a)  Viudo (a)  Unión libre  Hogar  Empleado (a)  Ocupación  Trabajo indep  Estudiante  Otro  1  Estrato socioeconómico  2	Viudo (a)	18	31,6
	Unión libre	6	10.5
	Hogar	34	59,6
	Empleado (a)	2	3,5
Ocupación	Trabajo independiente	ulino 31 55,5 nino 26 44,5 Tabeta 17 29,8 nria 37 64,9 ndaria 3 5,3 To (a) 7 12,3 To (a) 23 40,4 Tado (a) 3 5,3 To (a) 18 31,6	
	Estudiante	0	0
	Otro	2	3,5
	1	43	75,4
Estrato socioeconómico	2	8	14
	3	6	10,5

Fuente: datos del estudio, 2019.

En relación con el cuidador, se identificó que el 68% de los cuidadores son de género femenino, la edad media es de 45,2 y una desviación estándar de 12,5, desde el punto de vista religioso se evidencia que la religión predominante es la católica con el 84,2% seguida de la cristiana y evangélica, a pesar de que la mayoría de los participantes tienen un credo religioso el nivel de compromiso religioso es bajo con 68,4%.

sociodemográfica La caracterización del cuidador familiar del paciente con enfermedad cerebrovascular

Tabla 2. Características sociodemográficas del cuidador familiar de la persona con enfermedad cerebrovascular

	Variables	Frecuencia	Porcentaje
	Analfabeta	1	1,75
	Primaria	19	33,3
Eccoloni do d	Analfabeta       1         Primaria       19         Secundaria       24         Técnico       6         Pregrado       7         Posgrado       0         Soltero (a)       16         Casado (a)       18         Separado (a)       2         Viudo (a)       0         Unión libre       21         Hogar       19         Empleado (a)       9         Trabajo independiente       29         Estudiante       0         Otro       0         1       41	24	42,1
Escolaridad	Técnico	Analfabeta 1 1,75 Primaria 19 33,3 Secundaria 24 42,1 Técnico 6 10,5 Pregrado 7 12,8 Posgrado 0 0 Soltero (a) 16 28 Casado (a) 18 31,5 Separado (a) 2 3,5 Viudo (a) 0 0 Unión libre 21 36,8 Hogar 19 33,3 Empleado (a) 9 15,7 Trabajo independiente 29 50,8 Estudiante 0 0 Otro 0 0 1 41 71,9 2 9 15,7 3 7 12,3 21 a 35 12 21 36 a 45 18 32 46 a 55 15 26	10,5
	Pregrado	7	12,8
	Analfabeta       1       1,75         Primaria       19       33,3         Secundaria       24       42,1         Técnico       6       10,5         Pregrado       7       12,8         Posgrado       0       0         Soltero (a)       16       28         Casado (a)       18       31,5         Separado (a)       2       3,5         Viudo (a)       0       0         Unión libre       21       36,8         Hogar       19       33,3         Empleado (a)       9       15,7         Trabajo independiente       29       50,8         Estudiante       0       0         Otro       0       0         1       41       71,9         2       9       15,7         3       7       12,3         21 a 35       12       21         36 a 45       18       32		
	Soltero (a)	16	28
Ocupación Estrato socioeconómico	Casado (a)	18	31,5
Estado civil	Separado (a)	2	3,5
	Viudo (a)	0	0
	Unión libre	21	36,8
	Hogar	19	33,3
Ocupación	Empleado (a)	9	15,7
	Trabajo independiente	29	50,8
	Estudiante	0	0
	Otro	0	0
	1	41	71,9
Estrato socioeconómico	2	9	15,7
	3	7	12,3
	21 a 35	·	
	36 a 45	18	32
Edad	46 a 55	15	26
	56 a 65	9	16
	66 a 78	3	5

Fuente: datos del estudio, 2019.

# Percepción de carga y apoyo en el cuidado

Según los datos se evidencia que el 19% de los cuidadores familiares corresponden a un único cuidador frente al 81% quienes cuentan con el apoyo de otros cuidadores, respecto a esta variable se identificaron los cuidadores familiares y el tiempo de cuidado lo cual se evidencia en la tabla # 3.

**Tabla 3.** Percepción de carga. Distribución porcentual

Vari	ables	Frecuencia	Porcentaje
	Padre/Madre	6	12%
D ( 11	Padre/Madre 6 Hermano (a) 31 Vecino/amigo(a) 1 Esposo/pareja 3 Otro 11  3 a 12 meses 33 13 a 24 meses 9 25 a 36 meses 8 37 a 48 meses 1 Mayor a 48 meses 6 0 a 6 horas 2 7 a 12 horas 27	60%	
Parentesco, otro cuidador familiar	Vecino/amigo(a)	1	2%
Tallillai	Esposo/pareja	3	6%
	Otro	11	21%
	3 a 12 meses	6 31 1 3 11 33 9 8 1 6	58%
Tiempo que lleva como cuidador	13 a 24 meses	9	16%
	25 a 36 meses	8	14%
culdadol	25 a 36 meses 8	2%	
	Mayor a 48 meses	31     60%       1     2%       3     6%       11     21%       33     58%       9     16%       8     14%       1     2%       6     11%       2     4%       27     47%	
NT/ 1 1	0 a 6 horas	2	4%
Número de horas que dedica al cuidado	7 a 12 horas	27	47%
	13 a 24 horas		

Fuente: datos del estudio, 2019.

Dentro de la percepción de apoyo, la gran mayoría de los cuidadores cuenta con apoyo psicológico, apoyo familiar, religioso, económico y social, pero los niveles de satisfacción tienden a ser bajos exceptuando el apoyo familiar con el nivel de satisfacción del 47%.

nivel de conocimiento, Respecto posibilidad de acceso para apoyar su cuidado y la frecuencia de uso de las tecnologías de la información (TIC), la televisión, el

teléfono, y la radio presentan un nivel alto de conocimiento con porcentajes de 89%, 89% y 86% respectivamente. En relación a la posibilidad de acceso el teléfono ocupa el primer lugar con el 89% seguido de la televisión con el 72% y la radio con el 58%, es de anotar la baja posibilidad de acceso a internet y computador. El teléfono cuenta con la mayor frecuencia de uso con el 86% seguido de la televisión con el 56% y la radio con el 40%, el internet y el computador tienen una baja frecuencia de uso.

# Competencia para el cuidado en el hogar

El nivel de competencia del cuidador familiar arrojo una media de 156,4, una desviación estándar de 12, un mínimo de 127 y máximo de 175. Por rangos se obtuvo un nivel de competencia medio, los resultados por dimensiones se detallan en la tabla # 4.

**Tabla 4.** Dimensiones competencia para el cuidado en el hogar del cuidador familiar

Dimensiones	Puntajes posibles	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Conocimiento	0 – 30	24,772	4,2469	14	30
Unicidad	0 – 36	30,035	4,5941	18	36
Instrumental	0 – 24	21,491	2,5151	14	24
Disfrutar	0 – 36	28,719	5,3611	15	36
Anticipación	0 – 18	17,404	1,2372	12	18
Relación e Interacción	0 - 36	33,947	2,3408	25	36
CUIDAR	0-180	156,37	12,032	127	175

Fuente: datos del estudio, 2019.

Por niveles se identificó que solo el 45,6% de los cuidadores presentan un alto nivel de competencia para el cuidado en el hogar, el 42,1% reporta un nivel medio y el 12,2% un nivel bajo; respecto a las dimensiones se identifica que únicamente en el componente de relación y en el de anticipación cerca del 50% de los participantes reportan niveles altos.

# Soporte social percibido

Los datos observados reportan una media de 9,07, amigos 12,66 parientes que se constituyen en la red primaria básica de los cuidadores. La media de puntaje de soporte social de los cuidadores fue de 86,6 con una desviación estándar de 10,64, valor mínimo de 39 y máximo de 95. Los resultados por dimensiones evidencian mayores puntajes en los componentes de interacción positiva, seguido por apoyo instrumental, apoyo emocional y apoyo afectivo respectivamente, datos que de detallan en la tabla # 5.

**Tabla 5.** Dimensiones soporte social percibido del cuidador familiar

	Puntaje posible	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Número de amigos		0	50	9,07	11,55
Número de parientes		0	50	12,66	11,227
Total soporte social	19 a 95	39	95	86,67	10,647
Apoyo emocional	8 a 40	16	40	36.5	4.8
Apoyo instrumental	4 a 20	9	20	17,47	2,739
Interacción positiva	4 a 20	8	20	18.46	2.89
Apoyo afectivo	3 a 15	6	15	14.1	1.93

Fuente: datos del estudio, 2019.

# Relación entre soporte social y competencia para el cuidado en el hogar

Mediante el coeficiente de correlación de Spearman se identificó que existe una relación leve (0,356) entre competencia para el cuidado en el hogar y soporte social percibido en el cuidador familiar de personas con enfermedad cerebrovascular estadísticamente significativo (p 0,007).

Por dimensiones se identificó que existe relación positiva entre competencia para el cuidado en el hogar y las dimensiones de apoyo emocional y apoyo instrumental

estadísticamente significativo (p 0,029); positiva entre la dimensión instrumental de la competencia para el cuidado en el hogar y el soporte social, así como las dimensiones apoyo instrumental, apoyo afectivo y la positiva estadísticamente interacción significativa; positiva y estadísticamente significativa entre la dimensión disfrutar, y el soporte social y la dimensión apoyo emocional y finalmente positiva y con significancia estadística entre la dimisión anticipación con el soporte social y las apoyo emocional, apoyo dimensiones afectivo e interacción positiva, lo anterior se detalla en la tabla # 6.

**Tabla 6.** Matriz coeficiente de correlación de Spearman (N = 57)

Rho de Spearman	Total competencia cuidador	Conocimiento	Unicidad	Instrumental	Disfrutar	Anticipación	Relación
Puntaje total	,356**	0,213	0,189	,268*	,266*	,326 <sup>*</sup>	0,135
soporte social	0,007	0,111	0,159	0,044	0,045	0,013	0,317
Apoyo emocional	,359**	0,189	0,153	0,224	,336 <sup>*</sup>	,365**	0,099
	0,006	0,159	0,255	0,094	0,01	0,005	0,462
Apoyo instrumental	,350**	0,227	0,223	,272*	0,259	0,055	0,241
	0,008	0,09	0,095	0,041	0,052	0,685	0,071
Apoyo afectivo	0,28	0,67	0,08	,185 <sup>*</sup>	0,076	,148*	0,054
	0,39	0,58	0,98	0,041	0,712	0,049	0,691
Interacción positiva	0,162	0,155	0,038	,279*	0,034	,272 <sup>*</sup>	0,075
	0,229	0,25	0,781	0,035	0,802	0,041	0,582

<sup>\*</sup>La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Fuente: datos del estudio, 2019.

#### Discusión

Desde el punto de vista sociodemográfico se identificó que el ACV isquémico predomina sobre el ACV hemorrágico con el 77% y 23% respectivamente, datos que concuerdan con la epidemiologia de esta ECNT (18, 19), además se identificó que los pacientes se encontraban con un severo compromiso de la funcionalidad que corresponde al 74% de los pacientes, lo cual se correlaciona con la información bibliográfica existente (8,20,21).

En relación con las comorbilidades se encontró que la HTA (32%), la DM (12,5%), la FA (7,8%) y la enfermedad renal (4,7%) también denominadas ECNT son las más frecuentes según los datos obtenidos, las cuales se ubican dentro de las primeras causas de morbilidad y mortalidad, alta demanda de cuidados, incapacidad, alto

consumo de recursos económicos en los sistemas de salud y comunidad que lo padecen, además estas se asocian como los principales factores de riesgo para presentar ACV, información que concuerda con la reportada por López Díaz et al, Torres et al y el observatorio nacional de salud (6, 19, 21).

Desde la perspectiva del cuidador se observa que el género femenino (68%) es el más representativo en el desempeño de este rol, por otra parte, se reportan niveles de escolaridad media, datos similares a los reportados por Torres et al en el estudio Calidad de vida de cuidadores adultos con ACV (21).

Otras variables de interés en este grupo reportan que el estado civil predominante es la unión libre, respecto a la ocupación, trabajo independiente es el más representativo, y la mayor parte de este grupo pertenece al estrato socioeconómico 1, con relación a la edad, el grupo etario más frecuente se encuentra entre los 36 a 45 años, seguidos de 46 a 55 años de edad, población económicamente activa que se encuentra dedicada al cuidado, lo cual evidencia lo descrito en la literatura mundial y nacional, la OMS ratifica que las ECNT afectan a toda la población pero particularmente son devastadoras en poblaciones pobres y vulnerables (22), por otra parte, múltiples estudios hacen referencia a que la mayoría de cuidadores pertenecen al género femenino (2, 21, 22).

Respecto a la ocupación, la mayor parte de este grupo reporta que se ocupa en trabajo independiente y a las labores del hogar, y teniendo en cuenta que los cuidadores se encuentran en un grupo económicamente activo lo cual lleva trae consigo mayores repercusiones económicas desde el punto de vista personal y familiar, ya que los cuidadores dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado, lo que limita el libre desarrollo de sus actividades, e incluso se reporta la necesidad de abandonar sus labores para dedicarse a las actividades de cuidado, información que se correlaciona con diferentes estudios (21, 23).

La mayoría de los cuidadores tienen un tiempo como cuidador entre 3 a 12 meses, estos refieren que son los únicos cuidadores (81%) y reciben ayuda principalmente de los hermanos (as), respecto al número de horas que dedican al cuidado, se aprecian factores protectores como lo es el apoyo familiar,

que es una dimensión del soporte social, y que según el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia, es un factor que puede facilitar el cuidado de la persona con ECNT, mejorar la calidad de vida y disminuir la percepción de la carga del cuidado (3); con relación a la percepción de apoyo con que cuenta, todos refieren que cuentan con apoyo psicológico, familiar, económico, religioso y social, pero desde el punto de vista de nivel de satisfacción, el componente apoyo familiar es el que mayor satisfacción registra, en contraste con los otros componentes de apoyo, donde se registran niveles de satisfacción percibidos como malos, en concordancia con el estudio de Barrera et al en el cual refieren que la familia es la principal fuente de soporte social; por otra parte, el conocimiento de las TIC, reporta que la televisión, el teléfono y la radio son los medios más conocidos, pero el teléfono, la televisión y la radio reportan mayor acceso al igual que la frecuencia de uso, información que se relaciona con la literatura existente (24).

Debido a la gran carga que generan ECNT en todas sus dimensiones epidemiológica, económica y social, como lo reportan informes de la OMS y diversos estudios investigativos (19, 23, 25, 26), se hace necesario implementar estrategias costo efectivas que permitan la interacción con pacientes y cuidadores con ECNT, las cuales permitan hacer seguimiento y brindar cuidados permanentes y continuos, en este punto, las TIC se convierten en una herramienta imperativa de fácil difusión de la información, rentable desde el punto de vista costo efectivo y aplicable para brindar cuidados en este contexto de la población, ya que esta población tendría la posibilidad acceder a programas y recursos tecnológicos, mejorando de este manera la accesibilidad a los programas de salud (27), y de esta manera fortalecer el soporte social, herramienta que finalmente repercutiría de manera positiva en la competencia para el cuidado en el hogar y la carga de la ECNT (3).

Con relación a la competencia para el cuidado en el hogar, se evidencio que los cuidadores tienen una percepción de competencia media en general, ahora bien, teniendo en cuenta que el ACV se encuentra entre las primeras causas de morbilidad, mortalidad e invalidez lo que genera carga del cuidado en todas sus dimensiones (23, 18), se hace necesario cualificar a los cuidadores de paciente con ACV para garantizar cuidados continuos y de esta manera disminuir los reingresos, y contribuir así, en la disminución de la carga del cuidado de la ECNT.

Feldberg et al en un estudio en Argentina, demostró que los cuidadores de paciente con ACV presentan un sentimiento de sobrecarga leve a moderado, con síntomas de apatía, indiferencia, irritabilidad, labilidad emocional, ansiedad y depresión (18).

Al hacer un análisis por dimensiones, en el contexto nacional, Torres et al, en un estudio que evalúa la calidad de vida de cuidadores adultos con ACV evidencio que la experiencia de ser cuidador modifica de manera negativa cada una de las

dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores, en especial la dimensión física y psicológica (21), también, Montalvo Prieto et al, evalúa la habilidad de cuidadores familiares principales de paciente con ACV el cual reporto que los cuidadores familiares no cuentan con la habilidad necesaria para desempeñar el rol de cuidadores (2), Carrillo González et al, en otro estudio evalúa la competencia para cuidar en el hogar en personas con ECNT y sus cuidadores, en el cual concluye que la competencia para el cuidado en el hogar es heterogénea tanto para las personas como los cuidadores, pero que distan de ser adecuados para garantizar la calidad y seguridad que se requieren para el cuidado en el hogar (8).

En el contexto internacional, se encuentran reportes, los cuales no estudian de manera particular el fenómeno de competencia para el cuidado en el hogar, pero si lo hacen en algunas de sus dimensiones, entre ellos, un estudio denominado Training carers stroke patients: randomised controlled trail donde se trabajó con pacientes que padecen ACV y sus cuidadores, cuyo objetivo fue evaluar la efectividad de la capacitación de los cuidadores en la reducción de la carga del accidente cerebrovascular en los pacientes y sus cuidadores, encontrando los siguientes resultados: Los costos de la atención durante un año para los pacientes cuyos cuidadores recibieron capacitación fueron significativamente más bajos, los cuidadores capacitados experimentaron una menor carga de cuidados, ansiedad o depresión, además los pacientes informaron menos ansiedad y depresión y mejor calidad de vida, también se logró mayor independencia en una etapa más temprana (28).

Elsoportesocialseconsideraunaherramienta importante en el seguimiento de paciente con ECNT, los datos evidenciaron que los familiares presentan una percepción alta de soporte social, varios estudios refieren que el soporte social facilita el afrontamiento, la adaptación y disminuye las consecuencias psicosociales que producen las ECNT, Barrera Ortiz et al reporta valores de soporte social heterogéneo tanto para paciente como cuidadores pero que se alejan de ser el óptimo (24).

Barrera Ortiz, Carrillo González y Chaparro Díaz, mencionan a las TIC como una herramienta que recoge, sistematiza y difunde la información, la cual permite el desarrollo de conocimientos y habilidades en las personas con ECNT, además se evidencia la importancia de las TIC en salud, como una herramienta novedosa que amplía las posibilidades de soporte social para la población rural geográficamente aislada (29), en el marco del modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia, estos conceptos hacen parte integral del mismo, dentro de los supuestos del modelo que hacen parte de este estudio se mencionan, el soporte social puede facilitar el cuidado de las personas con ECNT, mejorar la calidad de vida y disminuir la percepción de la carga del cuidado, las TIC pueden ser un medio útil para prestar soporte social a quienes viven la experiencia del cuidado de la ECNT

(3), lo cual se traduce en menor carga del cuidado.

Finalmente, según los resultados del estudio, se evidencio que existe una relación positiva entre las dos variables, soporte social y competencia para el cuidado en el hogar con un coeficiente de correlación de Spearman de 0.356, estadísticamente significativa con un valor de p 0.007.

Estos resultados ratifican los supuestos: el soporte social puede facilitar el cuidado de las personas con ECNT, mejorar la calidad de vida y disminuir la percepción de la carga del cuidado; las TIC pueden ser un medio útil para prestar soporte social a quienes viven la experiencia del cuidado de la ECNT del modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica (3).

Todo lo anterior pone de manifiesto la necesidad de implementar programas y políticas encaminadas a reducir la carga del cuidado de la ECNT, estudios como el de Barrera Ortiz et al, ratifica el soporte social como herramienta útil para brindar cuidados, lo cual ha mostrado un impacto positivo como mecanismo de afrontamiento, control del estrés, disminución de la ansiedad y aislamiento generados por la experiencia de la ECNT (24).

Otros estudios también muestran como el soporte social mediante el uso de las TIC se convierte en una herramienta novedosa y viable que facilita el acceso a información de salud, fortalece el seguimiento a tratamientos planteados para el cuidado, permite proveer cuidado haciendo de las intervenciones más costo efectivas lo que se traduce finalmente en la reducción de la carga del cuidado (29, 30).

#### **Conclusiones**

Desde el punto de vista sociodemográfico en el paciente con ECNT se observó que el tipo de ECV más frecuente es el ACV isquémico con una frecuencia del 77,2%, de los cuales el 74% tienen un severo compromiso de la funcionalidad según el PULSES, además dentro de las comorbilidades se encontraron la HTA (32,8), seguida de la diabetes (12,5%), la fibrilación auricular (7,8%) y la enfermedad renal (4,7%).

La ocupación mayor de los pacientes es el hogar (59,6%), el estrato socioeconómico se encuentran el estrato 1, 2 y 3 con el 75 % de la población estudiada, también se encontró que el 55% corresponden al género masculino, respecto a la escolaridad el 64,9% tienen estudios de primaria y el 29,8% son analfabetas, el 56 % pertenecen se encuentran en el área rural.

Respecto al tiempo que se lleva con la enfermedad se reportó que el 51% lleva con la enfermedad entre 3 a 12 meses, seguida del grupo etario 25 a 36 meses con el 16 %.

Desde la perspectiva del cuidador familiar, se encontró 68 % de los cuidadores pertenecen género femenino, escolaridad la reportada que el 42,1% realizaron estudios de secundaria, el 33,3% realizaron estudios de primaria, frente el estado civil se reporta

36,8% se encuentran en unión libre, el 31,5% se encuentra casado y el 28 % es soltero, en la ocupación el trabajo independiente reporta el 50,8%, seguida de las actividades en el hogar con el 33,3%, en el estrato socioeconómico muestra a la mayor parte de la población en el estrato 1, seguida del 15,7% en el estrato 2, y el 12,3% en el estrato 3.

La variable edad reporta que los cuidadores familiares se encuentran en el grupo etario de 36 a 45 años con el 32 %, seguido del grupo etario de 46 a 55 años con el 26%, y finalmente el grupo etario entre 21 a 35 años con el 21 % como los grupos etarios más representativos.

El 81 % de los cuidadores refiere apoyo en el cuidado, y quienes apoyan el en el cuidado se encuentran los hermanos (as) 60%, seguido del padre o la madre con el 12%; en el tiempo que lleva como cuidador se reporta que el 58% lleva de 1 a 12 meses, seguido de 13 a 24 meses con el 14%, el número de horas dedica al cuidado reportado está entre 13 a 24 horas con el 49%, seguido de 7 a 12 horas con el 47%.

Frente a la percepción de apoyo con que se cuenta refieren manifestar apoyo en todas las dimensiones psicológico, familiar, religioso, económico y social, pero los niveles de satisfacción tienden a ser bajos, excepto en el apoyo familiar donde se registra un excelente apoyo familiar con el 47 %.

En los medios de información comunicación se puede observar que la televisión, el teléfono y la radio presentan un nivel alto de conocimiento, respecto a la posibilidad de acceso el teléfono tiene el mayor porcentaje con el 89%, siendo el internet y computador los que registran menos posibilidad de acceso, además se observa que el teléfono cuenta con la mayor frecuencia de uso con el 86% seguidos de la televisión y la radio.

En el estudio se reportó que la competencia para el cuidado en el hogar reporto un nivel de competencia medio para los cuidadores con una media de 156 y una desviación estándar de 12

En la variable soporte social registro un nivel alto de soporte con una media registrada en 86,6 y una desviación estándar de 10,6

Finalmente dando repuesta al objetivo general, se encontró relación positiva entre las dos variables de interés estudiadas, competencia para el cuidado en el hogar y soporte social percibido en cuidadores de personas con ECV, en donde el coeficiente de correlación de Spearman de 0,356, correlación positiva, estadísticamente significativa con un valor de p 0,007

Finalmente, el estudio mostro, que el soporte social y la competencia para el cuidado en el hogar son elementos importantes para afrontar la experiencia de la enfermedad cerebrovascular, los cuales permiten de manera significativa contribuir a la disminución de la sobrecarga de la EC en Colombia.

#### Recomendaciones

El profesional de enfermería debe consolidar los programas de competencia para el cuidado en el hogar en la transición hospital hogar en cuidadores familiares de personas con ECV, además de construir planes de cuidados para el egreso que incluyan material didáctico tanta para paciente como el cuidador los cuales parecen ser aspecto que influyen en el soporte social percibido.

Es clave el trabajo con las redes de apoyo primario y otros profesionales del área de la salud para conformar grupos funcionales de soporte social que apoyen al cuidador en las labores de atención al paciente y cuidador.

Se requieren programas de seguimiento telefónico. nuestro en medio local actualmente no se conocen estrategias que involucren el uso de las TIC para las ECNT, específicamente el ACV, por lo tanto, se vuelve imperativo trabajar con estrategias y programas encaminadas al uso de las TIC que permitan difundir cuidados, hacer seguimiento y promover la salud en este grupo de pacientes.

Este estudio es el primer referente en el municipio de Popayán, sin embrago, se requiere dar continuidad al diagnóstico y el diseño de un modelo predictivo que aporte en la identificación de variables de peso estadístico que expliquen la carga del cuidador familiar, por ello se requiere un número mayor de participante y abordajes longitudinales.

# Referencias bibliográficas

- 1. Organización Panamericana de la Salud; Organización Mundial de la Salud. OPS OMS Factores de riesgo de las enfermedades no transmisibles en la Región de las Américas: Consideraciones para fortalecer la capacidad regulatoria [Internet]. Pan American Health Organization / World Health Organization. 2015 [citado 5 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\_content&view=article&id=11274%3Aregula-technical-reference-document&catid=7587%3Ageneral&Itemid=41589&lang=es
- 2. Montalvo Prieto AA, Romero Massa E, Herrera Lian A, Flórez Torres IE. Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). Revista Científica Salud Uninorte. 12 de octubre de 2010 [citado 30 de enero de 2019];26(2). Disponible en: http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/989
- 3. Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Orinoquia. 1 de enero de 2015;19(1):89-99
- 4. Ortiz LB, de Camargo LB, Ingrid PF, Afanador NP, Herrera BS. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Revista Aquichan. 2006;6(1): 22-33.
- 5. González Cano M, Gómez-Hontanilla M, Gómez-Fernández I. Factores influyentes en el pronóstico funcional tras sufrir un ictus. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. enero de 2016; 43:17-22.
- 6. López-Díaz L, Castellanos-Soriano F, Muñoz-Torres E. Cuidado popular de familias con un adulto mayor sobreviviente del primer accidente cerebrovascular. Aquichan. junio de 2016;16(2):169-178.
- 7. Organización panamericana de la salud, Organización mundial de la salud. Prioridades para la salud cardiovascular en las Américas. Mensajes claves para los decisores 2011. [citado 30 de enero de 2019] Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/106 65.2/31070/9789275332269-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 8. Carrillo González GM, Barreto Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez Lesmes OA, Melo BG, Támara Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. Rev Fac Med. 10 de diciembre de 2015;63(4):665-675.

- 9. Grupo de Cuidado del Paciente Crónico y su Familia, Universidad Nacional de Colombia. Instrumento para la caracterización de la diada (paciente – cuidador) en situaciones de enfermedad crónica. 26 de abril de 2014, Versión 3.26.
- 10. Chaparro L, Sánchez B, Carillo GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar persona con enfermedad crónica. Revista ciencia y cuidado. 2014; 11 (2): 31 - 45.
- 11. Londoño Arredondo NHL, Rogers HL, Tang JFC, Gómez SLP, Arizal NLO, Pérez MÁJ, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. International Journal of Psychological Research. 2012;5(1):142-50.
- 12. Versión adaptada por el grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia, del MOS en su versión original. Cuestionario MOS de apoyo social percibido versión cuidador de persona con ECNT. Versión 5. 26 de abril de 2014.
- 13. Carillo GM, Sánchez Herreta B, Arias Rojas EM. Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease. Invest Educ Enferm. 2015; 33 (3): 449-455.
- 14. Grupo de cuidado al paciente crónico. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Instrumento competencia para el cuidado cuidador versión 5. 2015
- 15. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución número 8430 de 1993. [citado 30 de enero de 2018]. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF
- 16. Tribunal Departamental Ética de Enfermería. Ley 911 de 2004. Código deontológico para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia. [citado 31 de mayo de 2017]. Disponible en: http://www.tribdepetico.com/ley\_911.html
- 17. Organización Panamericana de la salud. Organización Mundial de la Salud. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. [citado 01 de mayo de 2017]. Disponible en: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas\_eticas\_internacionales.htm
- 18. Feldberg C, Saux G, Tartaglini F, Irrazábal NC, Leis A, Rojas G, et al. Factores Psicosociales Y Sobrecarga Del Cuidador Informal. Resultados Preliminares En Cuidadores

- Familiares De Pacientes Con Enfermedades Cerebrovasculares. Revista Argentina de Clínica Psicológica. noviembre de 2016;25(3):259-66.
- 19. Observatorio Nacional de Salud. Informe técnico carga de enfermedad por enfermedades crónicas no transmisibles y discapacidad en Colombia 2015. [citado 07 de febrero de 2018] Disponible en: https://www.ins.gov.co/Direcciones/ONS/Informes/5.%20 Carga%20de%20enfermedad%20ECNT.pdf
- 20. Melcon CM, Melcon MO. Prevalence of Stroke in an Argentine Community. Neuroepidemiology 2006. [citado 28 de enero de 2019] Disponible en: https://www.karger.com/ Article/FullText/94978
- 21. Flórez Torres IE, Montalvo Prieto A, Herrera Lián A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. Avances en Enfermería. 2 de octubre de 2010; 28:52-60.
- 22. Barrera Ortiz L, Blanco de Camargo L, Figueroa Ingrid P, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Revista Aquichan. Octubre de 2006; (6):22-33.
- 23. Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L, Chaparro Díaz OL. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan. 21 de agosto de 2013;13(2):247-60.
- 24. Barrera Ortiz L, Campos MS, Gallardo Solarte K, Coral Ibarra RDC, Hernández Bustos A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. Universidad y Salud. 29 de abril de 2016;18(1):102-112.
- 25. Organización Mundial de la Salud OMS. Enfermedades no transmisibles 2015. [citado marzo 5 de 2017]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/
- 26. Organización Mundial de la Salud OMS. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014. [citado marzo 5 de 2017]. Disponible en:chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fapps.who.int%2Firis%2Fbitstream%2Fhandle%2F10665%-2F149296%2FWHO\_NMH\_NVI\_15.1\_spa.pdf%3Bjsessionid%3D31CDBFC09E5E-F291ADCAA9596D5C346A%3Fsequence%3D1&clen=1007149&chunk=true

- 27. Campos de Aldana MS, Moya Plata D, Mendoza Matajira JD, Duran Niño EY. Las enfermedades crónicas no transmisibles y el uso de tecnologías de información y comunicación: revisión sistemática. Revista CUIDARTE. 2014; 5(1): 661 – 669.
- 28. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. BMJ. 8 de mayo de 2004;328(7448):1099.
- 29. Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Afanador NP, Sánchez-Herrera B. [Social support through using ICT for family caregivers regarding people suffering chronic disease]. Revista De Salud Pública (Bogota, Colombia). junio de 2011;13(3):446-57.
- 30. Campos de Aldana MS, Moya Plata D, Mendoza Matajira JD, Duran Niño EY. Las enfermedades crónicas no transmisibles y el uso de tecnologías de información y comunicación: revisión sistemática. Revista CUIDARTE [Internet]. 22 de junio de 2014 [citado 30 de enero de 2019];5(1). Disponible en: https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/ cuidarte/article/view/104