

Soporte social y competencia para el cuidado en cuidadores de personas con enfermedad crónica en la provincia de Ocaña

Vega Angarita, Olga Marina¹
González Escobar, Dianne Sofía²

¹ Universidad Francisco de Paula Santander /Norte de Santander, Cúcuta, Colombia, olgavega@ufps.edu.co

² Universidad Francisco de Paula Santander /Norte de Santander, Cúcuta, Colombia, diannegonzales@ufps.edu.co

Resumen: El comportamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles en las últimas décadas han hecho visibles a los cuidadores familiares y las situaciones que enfrentan al asumir la responsabilidad de cuidado de su ser querido sin contar con las competencias ni el apoyo necesario para el ejercicio del rol. Objetivo: Determinar la relación entre el nivel de percepción de soporte social y la competencia para cuidar en el hogar de cuidadores familiares de personas adultas con enfermedad crónica la provincia de Ocaña. Metodología: Cuantitativo, descriptivo, realizado con un grupo de 103 cuidadores de enfermos crónicos, se utilizaron 3 instrumentos desarrollados y validados por el grupo de cuidado al enfermo crónico de la Universidad Nacional: Ficha de caracterización de la Diada Cuidador – persona con enfermedad crónica GCPC- UN-D, Instrumento Soporte Social en enfermedad crónica de Hilbert (SSCI), y Competencia para el cuidado – Cuidador versión abreviada– GCPC-UN-CPC; el análisis de los datos se realizó mediante estadística descriptiva para variables numéricas. Resultados: El nivel de competencia global para el cuidado en el hogar de los cuidadores fue adecuado; sin embargo se identifican necesidades de fortalecimiento en el conocimiento, lo instrumental y unicidad; respecto al soporte social se encontró satisfacción en todas las dimensiones de la escala de Hilbert y a nivel global. Conclusiones: Se evidencio que la competencia para cuidar en el hogar en el cuidador se desarrolla de manera independiente al nivel de satisfacción con el soporte social percibido.

Palabras clave: Enfermos crónicos; Cuidadores; Apoyo Social;

Abstract: The behavior of chronic noncommunicable diseases in the last decades have made visible the family caregivers and the situations they face when assuming the responsibility of caring for their loved one without having the competences or the necessary support to exercise the role. Objective: To determine the relationship between the level of perception of social support and the competence to care in the home of family caregivers of adults with chronic disease in the province of Ocaña. Methodology: Quantitative, descriptive, carried out with a group of 103 caregivers of chronically ill patients, 3 instruments developed and validated by the chronic care group of the National University were used: Characterization sheet of the Day Caretaker - person with chronic disease GCPC - UN-D, Social Support Instrument in chronic Hilbert disease (SSCI), and Competence for care - Caregiver abbreviated version- GCPC-UN-CPC; the analysis of the data was carried out using descriptive statistics for numerical variables. Results: The level of global competence for home care of caregivers was adequate; however, needs for strengthening knowledge, instrumentality and uniqueness are identified; Regarding social support, satisfaction was found in all dimensions of the Hilbert scale and globally. Conclusions: It was evidenced that the competence to care at home in the caregiver is developed independently of the level of satisfaction with the perceived social support.

Keywords: Chronic patients; Caregivers; Social support;

I. INTRODUCCIÓN

A nivel mundial, en las últimas décadas ha surgido un interés especial en el estudio de las enfermedades crónicas y de quienes la experimentan. Recientes transformaciones epidemiológicas, demográficas y económicas han contribuido en su incidencia y prevalencia. Colombia presenta una elevada morbilidad al ocupar en orden de importancia los primeros lugares como grupos de causa de muerte en la población total, y su tendencia es al aumento¹. Lo observado a nivel nacional hace réplica en la región, Norte de Santander es uno de los 13 departamentos del país donde dichas afecciones -en la población adulta- han tomado fuerza y mayor demanda de prestación de servicios de salud.

En las últimas décadas las enfermedades crónicas no transmisibles han cobrado especial interés en el análisis de quienes dan cuidado y quienes lo reciben; los primeros se reconocen como cuidadores familiares, y son quienes asumen la responsabilidad de cuidado de su ser querido sin contar con la competencia necesaria para hacerlo, limitante que ha convertido la situación en un desafío permanente para ellos. Se ha reportado en los cuidadores rasgos sociodemográficos comunes, con fuertes nexos de género y parentesco (esposa, hija, madre); sobrepasados en dedicación y exigencia de cuidado prolongado, incipiente preparación e inadecuada competencia² y baja percepción de soporte social³, participan en la asistencia de sus familiares. Aspectos que en visión de tiempo incrementan su vulnerabilidad hacia la sobrecarga y calidad de cuidado ofrecido.

La competencia representa la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica o su cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en su sitio de vivienda. Se asocian a factores de tipo personal y del contexto propio donde se genera el cuidado⁴. Esta cualificación, primordial para los cuidadores en el ejercicio del rol ha sido clasificado por el Grupo de cuidado al paciente crónico bajo seis categorías básicas como son: el conocimiento, unicidad o condiciones particulares, instrumental procedimental, disfrute de condiciones mínimas para el cuidado o nivel de bienestar, anticipación, y relación social e interacción⁴.

El apoyo social es un concepto inherente a los cuidados familiares que se intercambian en las familias, tanto en situaciones cotidianas como de crisis⁵. Se ha documentado que el establecimiento de relaciones de apoyo ejercen función protectora ante las tensiones que genera la presencia de un evento negativo relacionado al inicio o progresión de una enfermedad⁶, también ayudan a amortiguar los efectos adversos que genera la atención a largo plazo de quienes cuidan e influye en la calidad de vida del receptor de cuidado y su cuidador, tal como lo señala algunos autores⁷, no solamente por las mejoras de las condiciones objetivas a través de la provisión de apoyos materiales como instrumentales; sino también por el impacto significativo del apoyo en el ámbito emocional. El estudio adopta el concepto dado por Hilbert GA⁸, entendido como la diversidad de comportamientos naturales de ayuda a los individuos y son receptores en interacciones sociales. Estudios previos han reportado baja percepción de soporte social en especial para la dimensión de interacción social, en otros, tanto los afectados como sus cuidadores registraron niveles de soporte social heterogéneos, y que el mismo, se aleja de manera importante de ser el óptimo^{3,9}.

Valorar la competencia para cuidar y el soporte social representa un aporte a la práctica del cuidado de los cuidadores mediante el establecimiento de iniciativas que fortalezcan y promuevan el mejoramiento de la calidad de vida de quienes dan y reciben cuidado, en medio de la situación que viven. El objetivo del estudio fue determinar la relación entre el nivel de percepción de soporte social y la competencia para

cuidar en el hogar de cuidadores familiares de personas adultas con enfermedad crónica en la provincia de Ocaña.

II. MÉTODOS

Estudio de tipo correlacional de corte transversal. La obtención del tamaño muestral se realizó mediante la fórmula para la estimación de una proporción poblacional, con un nivel de confianza del 95%, una prevalencia esperada del 50% y un error máximo del 5%, estimando como muestra 103 cuidadores del municipio de Ocaña. La selección de la muestra fue por método no probabilístico por conveniencia. Se aplicaron como criterios de inclusión: ser cuidador de una persona con enfermedad crónica con diagnóstico mínimo en los últimos 6 meses y ser adulto, mayor de 18 años de ambos sexos. La recolección de la información se llevó a cabo en los meses de Noviembre - Diciembre de 2017 y Enero - Febrero de 2018 de forma individual y personal previa firma del Consentimiento Informado.

El estudio empleó 3 instrumentos desarrollados y validados en el contexto Latinoamericano por el grupo de cuidado al enfermo crónico de la Universidad Nacional quienes autorizaron su aplicación: *Ficha de caracterización de la Diada Cuidador – persona con enfermedad crónica GCPC- UN-D*, que contiene tres dimensiones: condiciones y perfil socio demográfico de la diada, percepción de carga y apoyo y apropiación de las tecnologías de información y comunicación. *Instrumento Soporte Social en enfermedad crónica de Hilbert (SSCI)*, valora cinco sub-escalas: interacción personal, guía, información/instrucción, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social. Consta de 34 preguntas, en escala tipo Likert de 1 a 6, con una puntuación máxima es de 228. *La competencia para el cuidado – Cuidador versión abreviada– GCPC-UN-CPC*, consta de 20 ítems que miden con una escala tipo Likert de puntuaciones de 0 a 3, las seis categorías ordenadas bajo el acrónimo CUIDAR que son complementarias entre sí: Conocimiento, Unicidad o condiciones particulares, Instrumental procedimental, Disfrute de condiciones mínimas para el cuidado o nivel de bienestar, Anticipación, y Relación social e interacción¹⁰.

El análisis estadístico de los datos se realizó mediante distribuciones de frecuencia simple, cálculo de medidas descriptivas para variables numéricas. Para establecer la relación entre escalas se calculó el coeficiente de Spearman en variables numéricas, en razón a que el comportamiento no presentó una distribución normal. En variables categóricas la asociación se evaluó con la prueba de Chi Cuadrado, bajo un nivel de significancia de 0.05. Para la comparación entre dos grupos se utilizó la prueba U de Mann Whitney, mientras para comparación entre más de dos grupos se utilizó la prueba H de Kruskal Wallis.

El estudio tuvo en cuenta la normatividad ética en la investigación definida en Colombia mediante la resolución 008430 de 1993, aprobada por el Ministerio de Salud. Cuenta con el aval institucional y con el consentimiento informado de los participantes. Fueron considerados las normas actuales de propiedad intelectual.

III. RESULTADOS

A. Caracterización cuidador familiar

Se reportó en los participantes una edad promedio de 32.9 ± 12.6 años, en un rango entre 18 y 68 años; principalmente mujeres (59.2%), aunque se encuentra un porcentaje significativo (40.8%) de cuidadores hombres. Predomina la secundaria como nivel de escolaridad (41.7%); en cuanto al estado civil el 53.4%

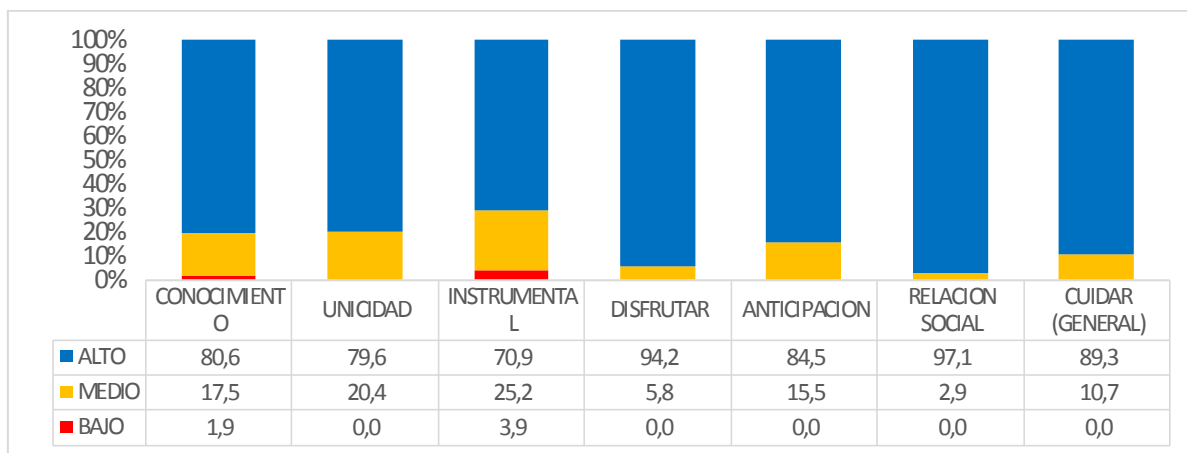
son personas solteras, en su mayoría dedicada a las labores del hogar (39.9%); aunque el 35.9% de los cuidadores se desempeña como trabajadores independientes. Cada cuidador lleva desempeñando su rol un promedio igual a 4.7 ± 4.9 años, aunque el 13% de los cuidadores lleva entre 10 y 30 años; el 68.9% cuidan a la persona a su cargo desde el momento del diagnóstico, la mayoría de cuidadores hace referencia a hijos(as) y nietos de los pacientes (54.4% y 15.5% respectivamente). Respecto al número de horas diarias que se requieren para el cuidado, el promedio oscila entre 12 y 13 horas al día, aunque hay pacientes que requieren de la presencia del cuidador las 24 horas. El nivel de satisfacción respecto al apoyo brindado, los cuidadores exhiben un alto grado de satisfacción especialmente en el apoyo familiar, social y psicológico.

El perfil encontrado guarda correspondencia con lo reportado en la literatura respecto a que este rol es desempeñado principalmente por mujeres, en edad productiva, con una escolaridad predominante de bachillerato y primaria, dedicadas al hogar o al trabajo independiente, que cuidan a su familiar desde el momento del diagnóstico dedicando entre 12 y 13 horas a esta labor¹¹⁻¹³. Sin embargo se destacan diferencias respecto al parentesco, principalmente hijos y nietos, y el alto porcentaje de cuidadores hombres.

B. Competencias para el cuidado

A nivel general, la puntuación media de la escala CUIDAR fue 55.2 ± 4.9 , con rango entre 40 y 60 puntos. En la clasificación de las puntuaciones por tipo de competencia, se pudo establecer que a nivel general el grado de competencia para el cuidado es alto en la mayoría de los cuidadores (89.3%). Con la misma tendencia se reportan altos niveles de competencia en la totalidad de dimensiones que valora el instrumento (Ver Figura 1). A pesar de ello, se registran niveles medios en las categorías conocimiento, unicidad e instrumental, competencias que ameritan ser fortalecidas en estos cuidadores.

Figura 1. Clasificación del nivel de competencias para el cuidado



Fuente: Análisis resultados aplicación instrumento CUIDAR

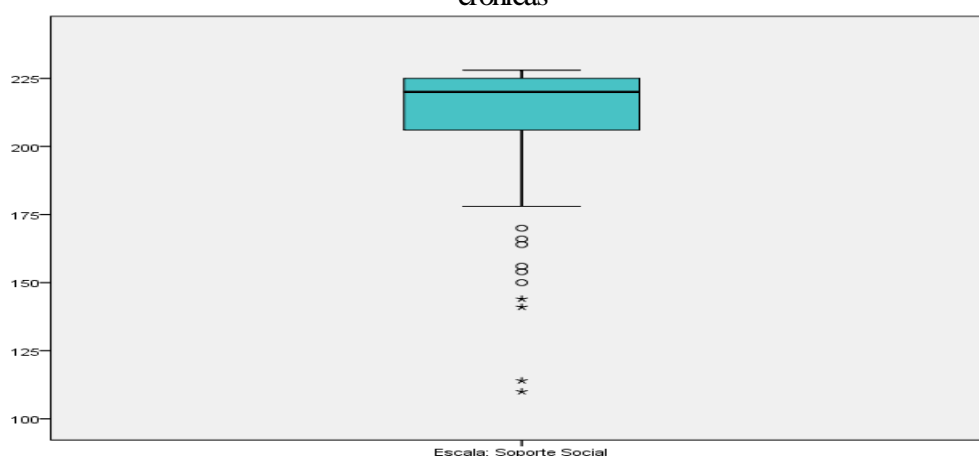
Como en otros estudios^{4, 11, 14} los niveles de competencia encontrados hacen evidente que los cuidadores han desarrollado capacidades, habilidades y actitudes que los prepara para afrontar las responsabilidades derivadas del rol asumido de manera exitosa. Aunque la competencia de cuidado no plantea una importante

afectación general y específica en los cuidadores, no se puede desconocer la importancia que reviste el fortalecimiento de las competencias como estrategia de empoderamiento en el desempeño del rol delegado socioculturalmente y por las características actuales de la prestación de los servicios de salud. Es conocido en la literatura especializada que la población que necesita cuidados, en crecimiento de manera permanente, está conformada por personas medicamente afectadas y vulnerables socialmente.

C. Soporte social

A nivel general se observó un promedio igual a 209.8 ± 24.9 puntos. Las puntuaciones oscilaron entre 110 y 228 puntos (ver figura 2). Aunque se observaron valores atípicos, a nivel general, el soporte social percibido por los cuidadores fue satisfactorio.

Figura 2. Diagrama de caja para las puntuaciones obtenidas para soporte social en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas



Para la subescala “interacción personal”, se observó una puntuación promedio de 54.1 ± 7.6 , con rango entre 24 y 60 puntos. Respecto a la Guía, información o instrucción la puntuación media fue igual a 77.5 ± 9.3 , con un rango de 40 a 84 puntos. Para la subescala “retroalimentación” el promedio de las puntuaciones obtenidas fue 33.5 ± 4 , con rango entre 18 y 36 puntos. En la subescala ayuda tangible, la puntuación media fue igual a 77.5 ± 9.3 , con rango 40 a 84 puntos. Con relación a la interacción social el promedio de las puntuaciones fue 28 ± 3.3 , con rango entre 14 y 30 puntos.

Los resultados obtenidos difieren de otros reportados en la literatura^{15, 16} en los cuales los cuidadores muestran poca satisfacción con el soporte social percibido a nivel general y por categorías, particularmente en la categoría guía-instrucción. Coincide con otros estudios^{17, 18} en los cuales los cuidadores manifestaron satisfacción con el soporte social percibido especialmente en las dimensiones interacción personal, guía y retroalimentación. La diferencia entre la percepción del soporte social en los cuidadores puede estar relacionada con las características multifactoriales del soporte social y las condiciones específicas en que se encuentre el receptor de cuidado, la cual puede demandar mayores esfuerzos de afrontamiento al cuidador en la experiencia de cuidar.

D. Comportamiento del soporte social y competencia para cuidar

Al evaluar la relación de las características sociodemográficas con la competencia para el cuidado solo se evidenciaron diferencias significativas respecto al género ($p = 0.009$), observándose que las puntuaciones promedio para la escala CUIDAR es significativamente mayor en el género femenino. Respecto a las variables edad, escolaridad, estado civil, ocupación y nivel socioeconómico, no se observan diferencias entre las puntuaciones globales para la escala ($p > 0.05$).

Frente a la relación de las características sociodemográficas con el soporte social percibido por los cuidadores, solo se evidenciaron diferencias significativas con relación a la escolaridad, observándose mayor puntuación global para la escala en cuidadores con nivel educativo técnico o profesional ($p = 0.024$). Respecto al género, aunque se observó mayor puntuación promedio en las mujeres, no se puede concluir que existan diferencias significativas respecto a los cuidadores hombres ($p = 0.194$). Para el resto de variables, el comportamiento de la puntuación global promedio de la escala de soporte social tiene comportamiento similar entre subgrupos.

Respecto a la relación entre la competencia para el cuidado y el soporte social percibido, se logró determinar que no existe correlación entre las puntuaciones globales ($r = -0.03$), ni tampoco entre sus escalas o dimensiones. Lo anterior permite concluir que el comportamiento de la competencia para el cuidado se manifiesta de manera independiente al soporte social brindado a estos cuidadores.

IV.CONCLUSIONES

El nivel de competencia para el cuidado en el hogar en los cuidadores del municipio de Ocaña puede calificarse de adecuado a nivel global y por dimensiones, sin embargo se identifican necesidades de fortalecimiento en el conocimiento, lo instrumental y unicidad. Se evidencia relación directa entre el género femenino y la mayor competencia para el cuidado, lo cual pone en evidencia la vulnerabilidad de la mujer cuidadora en razón a los múltiples roles que desempeña.

Respecto al soporte social los resultados evidencian que los cuidadores se encuentran satisfechos en todas las dimensiones de la escala de Hilbert, especialmente en interacción social y ayuda tangible, identificándose relación estadísticamente significativa entre el mayor nivel de escolaridad y la mayor satisfacción global con el soporte social percibido.

Los resultados del estudio evidencian que la competencia para cuidar en el hogar en el cuidador se desarrolla de manera independiente a la satisfacción con el soporte social percibido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vega OM, Velásquez N, Ovallos F. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. 2012; 14(2):85-95.
2. Vega Angarita OM, Peñaranda Pabón EH, Rico Medina YA, Rozo Hurtado YA. Family caregivers: Competence in the care of the chronically ill. Rev. cienc. ciudad. 2018; 15(1):7-17.
3. Romero Guevara SL, Correa BL, Camargo Figueroa FA. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Rev Univ. Salud. 2017; 19(1):85-93.
4. Carrillo González GM, Barreto Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez Lesmes OA, Melo BG, Ortiz VT. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. Rev. Fac. Med. [Internet] 2015. [Consultado, 11 mayo 2018]; 63(4):665-75. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50322>

5. Herrera A, Flórez I, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichán* 2012; 12(3):286-97.
6. Puerto HM. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid.* 2017; 8(1):1407-22.
7. Guzmán JM, Huenchuan S, Montes de Oca V. Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. [Internet] año. [Consultado, 29 marzo 2018] Disponible en: http://www.eclac.cl/publicaciones/Poblacion/3/LCG2213P/lcg2213_p2.pdf
8. Hilbert GA. Social support in chronic illness. In: Strickland O, Walltz C, Wheeler K, editors. *Measurement of nursing outcomes: measuring client self-care and coping skills*. New York: Springer; 1990. pp. 79-95.
9. Barrera Ortiz L, Campos MS, Gallardo Solarte K, Coral-Ibarra RC, Hernández Bustos A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. *Rev Univ. salud.* 2016; 18(1):102-112.
10. Carrillo GM, Sánchez Herrera 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.* [Internet] 2015 [Consultado, 25 Abril 2018]; 33(3):449-455. Disponible en: <http://doi.org/87m>
11. Carreño SP, Chaparro Díaz, Lorena. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensam. psicol.* [Internet]. 2017 [Consultado el 29 abril del 2018]; 15(1):87-101. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612017000100007&lng=en&nrm=iso
12. Arias Rojas M, Barrera Ortiz L, Carrillo GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B, Vargas Rosero E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: diagnóstico y carga percibida. *Rev. Fac. Med.* [Internet]. 2014 [Consultado, 25 Abril 2018]; 62(3):387-97. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>
13. Barreto Osorio, RV, Coral Ibarra, RdC, Campos, MS, Gallardo Solarte, K, Ortiz, VT. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte* [Internet]. 2015; 31(2):255-265. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81742138006>
14. Achury DM, Restrepo A, Torres NM, Buitrago AL, Neira NX, Devia P. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. *Rev Cuid.* [Internet]. 2017 [Consultado, 25 Abril 2018]; 8(3):1721-32. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.407>
15. Puerto HM. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid.* [Internet] 2017. [Consultado, 25 Abril 2018]; 8(1): 1407-22. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>
16. Romero Guevara SL, Correa BL, Camargo Figuera FA. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Univ. Salud.* [Internet] 2017. [Consultado, 25 Abril 2018]; 19(1):85-93. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.171901.72>
17. Herrera, Arleth et al. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan.* [Internet] 2012. [Consultado el 13 de mayo de 2018]; 12(3):286-297. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308/2938>.
18. Díaz Álvarez JC, Pinilla Alarcón M, Eslava Albarracín DG, Padilla Velasco MP. Soporte social con herramienta edumática para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Aquichan.* [Internet] 2014; [Consultado, 25 Abril 2018]; 14(3):364-387. Disponible en: <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.8>