


Competencia para cuidar y Soporte social en cuidadores de Norte de Santander: Perspectiva comparativa

Research Article

 Open access



Caregiving Competence and Social Support in Caregivers in Norte de Santander, Colombia: A Comparative Perspective

Competência para cuidar e Suporte social em cuidadores do Norte de Santander: perspectiva comparativa

Como citar este artículo

González Escobar Dianne Sofía, Vega Angarita Olga Marina. Competencia para cuidar y Soporte social en cuidadores de Norte de Santander: Perspectiva comparativa. Revista Cuidarte. 2021;12(2):e1329.

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1329>

Revista Cuidarte

Rev Cuid. May - Ago 2021; 12(2): e1329

 <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1329>



E-ISSN: 2346-3414

 Dianne Sofía González Escobar¹

 Olga Marina Vega Angarita²

¹ Universidad Francisco de Paula Santander. Cúcuta, Colombia.
E-mail: diannegonzales@ufps.edu.co
Autor de correspondencia.

² Universidad Francisco de Paula Santander. Cúcuta, Colombia.
E-mail: olgavega@ufps.edu.co

Resumen

Introducción: La forma en que los cuidadores afrontan las demandas de cuidado de los enfermos crónicos, depende de la competencia para brindar el cuidado y de la percepción de apoyo de las fuentes cercanas a él. El objetivo del estudio fue establecer la relación entre la competencia para el cuidado y el soporte social de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en el departamento Norte de Santander. **Materiales y Método:** Estudio cuantitativo, de tipo correlacional de corte transversal. Conto con la participación de 352 cuidadores, ubicados en la ciudad de Cúcuta, Ocaña y Pamplona, municipios de Norte de Santander, a quienes les fue aplicado los instrumentos: GCPC- UN-D, GCPC-UN-CPC y SSCI. **Resultados:** La mayor parte de los cuidadores de los municipios de Cúcuta y Pamplona, poseen un nivel medio de competencia para el cuidado (50.6% y 49.4% respectivamente), mientras en el municipio de Ocaña, la mayoría de cuidadores mostraron un alto nivel de competencia para el cuidado (89.3%). En el soporte social de los cuidadores se evidencian diferencias significativas entre los municipios del departamento, encontrándose poco satisfechos con el soporte recibido los cuidadores de Cúcuta y Pamplona, y satisfechos los cuidadores de la ciudad de Ocaña. **Discusión:** En los cuidadores tanto la competencia para el cuidado como la percepción de soporte social varían en las diferentes regiones del departamento. **Conclusión:** Se subraya la necesidad de abordar las dificultades que experimentan los cuidadores en lo relativo a la competencia para el desempeño eficaz del cuidado y el soporte social.

Palabras clave: Enfermedad Crónica; Cuidadores; Competencia; Soporte social.

Recibido: junio 23 de 2020

Aceptado: febrero 2 de 2021

Publicado: abril 30 de 2021

 *Correspondencia

Dianne Sofía González Escobar

E-mail: diannegonzales@ufps.edu.co

Caregiving Competence and Social Support in Caregivers in Norte de Santander, Colombia: A Comparative Perspective

Abstract

Introduction: The way caregivers cope with care needs of chronically ill patients strongly depends on their competence to provide care and the perception of support from nearby sources. This study is aimed to establish the relationship between caregiving competence and social support for family caregivers of chronically ill patients in the department of Norte de Santander, Colombia. **Materials and Methods:** A quantitative cross-sectional correlational study was conducted with 352 caregivers living in the municipalities of Cúcuta, Ocaña and Pamplona in Norte de Santander, who have been administered the instruments GCPC-UN-D, GCPC-UN-CPC and SSCI. **Results:** Most caregivers in Cúcuta and Pamplona showed to have a mid-level of caregiving competence (50.6% and 49.4%, respectively), while caregivers in Ocaña showed a high level (89.3%). As for social support for caregivers, there were significant differences between the municipalities analyzed, finding out that caregivers in Cúcuta and Pamplona were dissatisfied with the support they have received so far, while caregivers in Ocaña reported being satisfied. **Discussion:** For caregivers, both caregiving competence and perception of social support vary across the different regions of the department. **Conclusion:** It is evident the need to address the difficulties experienced by caregivers in terms of competence for effective caregiving and social support.

Key words: Chronic Disease; Caregivers; Competence; Social Support.

Competência para cuidar e Suporte social em cuidadores do Norte de Santander: perspectiva comparativa

Resumo

Introdução: A forma como os cuidadores lidam com as exigências de cuidar dos doentes crônicos depende da competência para prestar cuidados e da percepção de apoio de fontes próximas ao cuidador. **O objetivo** deste estudo foi estabelecer a relação entre a competência de cuidar e o apoio social dos cuidadores familiares de doentes crônicos no departamento do Norte de Santander. **Materiais e Métodos:** Estudo transversal correlacional. Envolveu a participação de 352 cuidadores, localizados na cidade de Cúcuta, Ocaña e Pamplona, municípios do Norte de Santander, aos quais foram aplicados os instrumentos: GCPC-UN-D, GCPC-UN-CPC e SSCI. **Resultados:** A maioria dos cuidadores nos municípios de Cúcuta e Pamplona, tem um nível médio de competência para o cuidado (50,6% e 49,4% respectivamente), enquanto que no município de Ocaña, a maioria dos cuidadores mostrou um alto nível de competência para o cuidado (89,3%). No apoio social dos cuidadores, existem diferenças significativas entre os municípios do departamento, com os cuidadores de Cúcuta e Pamplona insatisfeitos com o apoio recebido, e os cuidadores da cidade de Ocaña insatisfeitos. **Discussão:** Nos cuidadores tanto a competência para o atendimento quanto a percepção do apoio social variam nas diferentes regiões do departamento. **Conclusão:** Destaca-se a necessidade de abordar as dificuldades experimentadas pelos cuidadores em termos de competência para o desempenho eficaz dos cuidados e do apoio social.

Palavras chave: Doença Crônica; Cuidadores; Competência; Apoio Social.

Introducción

El problema de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) afecta desproporcionalmente a los países de bajos y medianos ingresos, representando un problema de salud pública a nivel mundial y nacional. Las ECNT representan un obstáculo para el avance hacia la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), entre los que se encuentra la reducción de las muertes prematuras por esta causa en un 33% para 2030. Las condiciones de pobreza aumentan el número de personas vulnerables y socialmente desfavorecidas con mayor riesgo de exposición a productos nocivos, a prácticas malsanas y un acceso limitado a servicios de salud, lo cual limita el desarrollo de las estrategias efectivas que demanda su prevención, tratamiento, rehabilitación y seguimiento¹. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), “la falta de intervenciones de eficacia demostrada está incrementando rápidamente los costos de la atención sanitaria, y la constante falta de inversión en medidas contra las ENT tendrá descomunales consecuencias sanitarias, económicas y sociales en todos los países”².

En las Américas la alta carga de las enfermedades no transmisibles (ENT) constituye un desafío fundamental para el desarrollo social y económico de la Región. Estas enfermedades comparten cuatro factores de riesgo: consumo de tabaco, consumo dañino de alcohol, dieta no saludable e inactividad física. Las enfermedades cardiovasculares (ECV), el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes fueron responsables del 79% de todas las muertes en el 2012, de las cuales el 35% ocurrieron prematuramente en personas de 30 a 70 años de edad. Las ECV y el cáncer fueron la causa del 65% de todas las defunciones prematuras por ENT³.

Colombia no es ajena a esta situación, las enfermedades del sistema circulatorio fueron la primera causa de mortalidad en hombres y mujeres en el periodo de 2005 – 2013, entre las cuales las enfermedades isquémicas del corazón produjeron el 48.94% de las muertes, las enfermedades cerebrovasculares provocan el 23.69% y la enfermedad Hipertensiva el 10.29% de las muertes en este grupo. Norte de Santander estuvo en el 2013 entre los departamentos que mostraron tasas de mortalidad significativamente más altas que el nivel nacional. Es de destacar igualmente, que las enfermedades crónicas no trasmisibles fueron la primera causa de atención durante el periodo 2008 – 2014 en los grupos de edad de 27 a 59 años y en personas mayores de 60 años⁴.

Para las personas vivir con una enfermedad crónica implica más allá de padecer un trastorno orgánico y funcional que causa alteraciones en la estructura y funciones corporales, y algún grado de limitación en sus actividades⁵. Representa enfrentar dificultades y crisis emocionales, de relación y económicas. La persona experimenta soledad, pérdida, aislamiento, vergüenza, temor, intolerancia, insatisfacción, preocupación e incertidumbre por la dependencia de otros a que esta los aboca y por los efectos que tiene en la dinámica, funcionamiento y bienestar de su familia^{6,7,8}.

Por lo anteriormente expuesto, las personas en situación de enfermedad crónica deben enfrentarse no solo a las limitaciones impuestas por la enfermedad sino a las impuestas por su entorno social, que se reflejan en los cambios en el desempeño de roles y en la satisfacción de las expectativas sociales como seres activos, productivos y funcionales.

La prolongación en el tiempo y requerimiento de tratamiento continuo afectan sustancialmente la dimensión social, psicológica y económica del enfermo crónico, visibilizando a los cuidadores en el ámbito domiciliario, quienes generalmente inician el desempeño del rol sin la capacitación y competencia necesarias para la realización de las acciones de cuidado. Se entiende por cuidador “aquella persona que realiza la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria, administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras”⁹. El rol de cuidador generalmente se asume de manera súbita o paulatina, sin que haya acuerdos manifiestos entre las personas que componen el núcleo familiar y sin formación o preparación previa para el desempeño; las jornadas de trabajo no tienen límites establecidos de tiempo ni retribución económica. Frecuentemente, el desempeño de esta función supone un abandono de las necesidades personales así como del cuidado de su propia salud¹⁰.

La prolongación en el tiempo y requerimiento de tratamiento continuo afectan sustancialmente la dimensión social, psicológica y económica del enfermo crónico, visibilizando a los cuidadores en el ámbito domiciliario, quienes generalmente inician el desempeño del rol sin la capacitación y competencia necesarias para la realización de las acciones de cuidado.

El incremento en el paso del cuidado institucional al cuidado en el hogar de las personas en condición de enfermedad crónica, pone en evidencia la problemática de la falta de preparación de los pacientes y los cuidadores para el cuidado en casa. La competencia para el cuidado en el hogar se ha identificado como aspecto fundamental a fortalecer, definiéndose teóricamente como “la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica y/o el cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en el hogar”¹¹. Incluye las categorías: Conocimiento, Unicidad, Instrumental, Disfrutar, Anticipación y Relación social e interacción.

El soporte social, también denominado apoyo social, emerge en el estudio de las experiencias de cuidado de las enfermedades crónicas, como un elemento que ayuda al afrontamiento de las afectaciones psicosociales, físicas y económicas asociadas a su cuidado; elemento protector frente al temor, el cansancio, el estrés, los problemas físicos, familiares y económicos derivados del proceso de la enfermedad, los tratamientos y los cuidados necesarios. Tomando como referencia el planteamiento de Hilberth, el soporte social se ha definido como “la diversidad de comportamientos naturales de ayuda de los que los individuos son receptores en interacciones sociales, la ayuda tangible, interacción íntima, la guía, la retroalimentación y la integración social positiva”¹².

Se reconocen cuatro funciones del apoyo social, en el marco de las enfermedades crónicas, para pacientes y cuidadores familiares: “emocional que provee al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza, seguridad; el valorativo, representa la sensación percibida por el individuo en la que puede contar con alguien, y sentirse acompañado socialmente; el informacional, también conocido como consejo o guía cognitiva, que ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento por parte de la red; el instrumental constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema, aquí la fuente brinda ayuda práctica y concreta”¹³.

En el contexto del cuidado a las personas en condición de cronicidad, la literatura señala al soporte social como un elemento protector y amortiguador que favorece el adecuado afrontamiento en la experiencia de cuidado y el desarrollo del rol de cuidador, así como los resultados positivos alcanzados por las personas en condición de cronicidad¹⁴⁻¹⁶. Con relación a la competencia para cuidar, se plantea como una característica fundamental en la atención y

cuidado de las personas en condición de cronicidad al representar el desarrollo de habilidades y actitudes para el cuidado integral, terapéutico e interpersonal, siendo su valoración y diagnóstico particularmente necesarios por la complejidad de las terapéuticas y lineamientos para el cuidado que deben aplicar para la atención y control de su situación de salud¹⁷.

En la realidad que representa la situación de las enfermedades crónicas en el país y la región, se encuentra que la problemática que representa la vivencia de la enfermedad para las personas que las padecen y sus familias, es abordada tangencialmente por los servicios de salud. La atención se orienta básicamente, en el ámbito ambulatorio a proveer paquetes de atención centrados en el control de la enfermedad con exámenes de laboratorio según el estadio de la enfermedad y renovación de la fórmula de medicamentos; en el hospitalario, al tratamiento de los episodios de descompensación aguda o de las complicaciones de la enfermedad, quedando para el cuidado en casa la atención de las limitaciones, efectos y cambios que desencadena la enfermedad en manos de los familiares quienes en la mayoría de los casos no se encuentran preparados para enfrentarlo.

La inexistencia de programas de preparación para el alta, planes de transición y egreso efectivamente desarrollados y evaluados por parte de los servicios de salud a personas con enfermedad crónica y cuidadores, plantea a enfermería la necesidad de construir conocimiento respecto a la competencia para el cuidado el hogar y el soporte social con el que cuentan pacientes y cuidadores para hacer frente a la experiencia de la enfermedad crónica, como punto de partida en la definición de propuestas de cuidado que involucren la asistencia, educación, consejería y apoyo, abordando integralmente a las personas y su familia, de acuerdo a sus necesidades y percepciones.

La inexistencia de programas de preparación para el alta, planes de transición y egreso efectivamente desarrollados y evaluados por parte de los servicios de salud a personas con enfermedad crónica y cuidadores, plantea a enfermería la necesidad de construir conocimiento respecto a la competencia para el cuidado el hogar y el soporte social con el que cuentan pacientes y cuidadores para hacer frente a la experiencia de la enfermedad crónica.

En este contexto, el objetivo del estudio fue establecer la relación entre la competencia para el cuidado y el soporte social de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en el departamento Norte de Santander.

Materiales y Métodos

Estudio de tipo correlacional de corte trasversal que buscaba determinar la relación entre las variables soporte social y la competencia para el cuidado en cuidadores de personas con enfermedad crónica. El estudio se realizó en tres ciudades del departamento Norte de Santander, ubicado en la región nororiental del país, tomando como referencia la población que recibía atención en las Empresas Sociales del Estado (ESE) de las ciudades de Cúcuta y Pamplona, quienes autorizaron el desarrollo del estudio. En la ciudad de Ocaña, la población se estimó a partir de las estadísticas del Instituto Departamental de Salud, ante la negativa del Hospital regional de participación en el estudio, la captación de los cuidadores se realizó con el método bola de nieve.

La población estimada fue en total de 9973 personas mayores de 45 años atendidas en los servicios de consulta externa, hospitalización y urgencias, con diagnóstico de enfermedades crónicas no transmisibles en las instituciones de referencia el 2016. 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%, quedando constituida por 352 cuidadores distribuidos: 160 en Cúcuta, 103 en Ocaña y 89 en Pamplona. La selección de la muestra se realizó mediante muestreo aleatorio estratificado proporcional, teniendo como estrato cada una de las instituciones prestadoras de servicios de salud mencionadas; en la ciudad de Ocaña se realizó por bola de nieve a partir de la referencia de líderes comunitarios y coordinadores de grupos de la tercera edad a personas con diagnóstico de enfermedad crónica y a partir de ellas a los cuidadores. Los criterios de inclusión aplicados fueron ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica, con diagnóstico mínimo en los últimos 6 meses y ser adultos mayores de 18 años de ambos sexos.

La recolección de la información se llevó a cabo de forma individual y personal durante el segundo semestre del 2017 y el año 2018, con el apoyo de estudiantes del semillero de investigación del Grupo de Cuidado en la ciudad de Cúcuta, y encuestadores capacitados en las ciudades de Ocaña y Pamplona. A los cuidadores que participaron en el estudio se les explicó el propósito de la investigación, una vez aceptada la participación se realizó la firma del Consentimiento Informado.

La caracterización sociodemográfica de la muestra se obtuvo con la ficha GCPC- UN-D, que contiene tres dimensiones: identificación de condiciones del paciente y del cuidador y su perfil sociodemográfico, que incluye valoración del nivel de funcionalidad mediante escala PULSES y del estado mental mediante el cuestionario SPMSQ-PFEIFFER; percepción de carga y de apoyo; medios de información y comunicación. Ficha desarrollada y validada en el contexto de América Latina por el grupo cuidado de enfermería al paciente crónico de la Universidad Nacional.

Para medir la competencia para cuidar en el hogar se empleó la versión abreviada del instrumento de la Universidad Nacional de Colombia GCPC-UN-CPC, versión cuidador familiar. La versión abreviada consta de 20 ítems que miden seis categorías con una escala tipo likert de puntuaciones de 0 a 3, donde 0 representa nunca o casi nunca y 3 siempre o casi siempre, siendo el puntaje máximo posible 60 puntos. Las seis categorías ordenadas bajo el acrónimo CUIDAR 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 interacción. Instrumento con una consistencia interna dada por un alfa de Cronbach de 0.96¹⁷.

Para determinar el soporte social percibido en los cuidadores se aplicó el instrumento "Inventario de soporte social en enfermedad crónica" (SSCI) de G. Hilbert, que contiene cinco sub-escalas: interacción personal, guía/información/instrucción, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social. Consta de 34 preguntas: 10 ítems miden la dimensión interacción personal, 14 guía/información/instrucción, 5 retroalimentación, 4 ayuda tangible y 5 interacción social. La puntuación se basa en una escala tipo likert de 1 a 6, en la que 1 corresponde a insatisfecho y 6 muy satisfecho. La puntuación máxima es de 228, a mayor puntaje, mayor apoyo social. El instrumento cuenta con una confiabilidad con coeficiente alfa de 0.8.

El análisis estadístico se basó en la elaboración de distribuciones de frecuencia simple de cada una de las variables sociodemográficas, el cálculo de medidas de tendencia central y dispersión en las variables numéricas de cada instrumento de medición, con representación gráfica a través de diagramas de caja por cada dimensión o subescalas, así como la elaboración de tablas de contingencia para la comparación de los resultados obtenidos por municipio.

Se clasificaron las puntuaciones observadas en la competencia para el cuidado por dimensiones, estratificadas en niveles alto, medio y bajo. Así mismo, se resumieron las puntuaciones observadas para el soporte social por cada una de las subescalas.

Las puntuaciones de los cuidadores para las escalas de competencia para el cuidado y soporte social, así como cada una de sus subescalas, no presentaron un comportamiento de normalidad acorde con los resultados de la prueba Kolmogorov Smirnov ($p > 0.05$). Por lo anterior, el contraste de hipótesis se hizo bajo pruebas no paramétricas. Para la comparación de resultados de las variables competencia para el cuidado y soporte social por variables sociodemográficas, se utilizó la prueba U de Mann Whitney para dos grupos independientes, mientras para comparación entre más de dos grupos se utilizó la prueba H de Kruskal Wallis. Las conclusiones se dieron bajo un nivel de significancia de 0,05.

Para establecer la relación entre las escalas de competencia para el cuidado y soporte social, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, dado el comportamiento de las variables, definiéndose como significativa una correlación al nivel 0.05 bilateral.

El estudio tuvo en cuenta la normatividad ética en la investigación definida en Colombia mediante la resolución 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Conto con el consentimiento informado de los sujetos de investigación por escrito; aval de los Comité Técnico Científicos y de Ética de las Instituciones participantes y del Comité Central de Investigación de la Universidad. De igual forma, se obtuvo autorización por escrito de las autoras de los instrumentos a emplear para el desarrollo del estudio.

Resultados

El estudio conto con la participación de 352 cuidadores y sus respectivos pacientes con enfermedad crónica, ubicados en la ciudad de Cúcuta, Ocaña y Pamplona, municipios de Norte de Santander, Colombia.

Caracterización Cuidadores y Enfermos Crónicos.

La edad promedio en los pacientes fue de 66.4 ± 13.1 años y la de los cuidadores 40.2 ± 15.6 años. En cuanto al sexo, la mayoría de los pacientes son mujeres y el papel de cuidador continúa siendo un rol predominantemente femenino. En cuanto al estado civil, la mayoría de los pacientes son personas casadas 36.2 % y viudas 31.4%, mientras que en los cuidadores el 43.8% son personas solteras.

En los pacientes predomina un nivel educativo bajo, el 23.9% sin escolaridad y un 57.7% educación primaria; en los cuidadores predomina la secundaria como nivel de escolaridad en el 43.5% y un 22.4% refiere estudios técnicos o profesionales. El mayor porcentaje tanto de pacientes como cuidadores se dedica a las labores del hogar, 79% y 41% respectivamente; no obstante, el 31% de los cuidadores se desempeña como trabajador independiente. La población a estudio pertenece mayoritariamente al estrato socioeconómico 2. Tanto en pacientes como en cuidadores impera la religión católica 83%.

Las características sociodemográficas tienen comportamiento similar entre municipios, cuyos resultados se resumen en la [tabla 1](#).

Tabla 1. Características sociodemográficas enfermos crónicos y cuidadores

Características sociodemográficas	Cúcuta		Ocaña		Pamplona	
	Paciente n = 160	Cuidador n = 160	Paciente n = 103	Cuidador n = 103	Paciente n = 89	Cuidador n = 89
Edad (años)						
Promedio (ds)	65,1(12,7)	41,4(14,4)	64,75 (14,5)	32,9 (12,6)	70,7(11,5)	47,4(17,4)
Rango	18 - 96	18 - 79	23 - 90	18 - 68	40 - 96	19 - 79
Sexo						
Femenino	63,1	79,4	58,3	59,2	76,4	74,2
Masculino	36,9	20,6	41,7	40,8	23,6	25,8
Grado máximo de escolaridad (%)						
Ninguna	16,3	6,3	47,6	4,9	10,1	16,9
Primaria	56,9	21,6	42,7	30,1	77,5	27,0
Secundaria	22,5	50,3	7,8	42,7	12,4	32,6
Técnico	1,9	10,0	0,0	11,7		7,9
Profesional	2,5	11,9	1,9	10,7		15,6
Estado civil (%)						
Casado(a)	45	43,8	31,1	14,6	32,6	33,7
Unión libre	6,9	11,3	22,3	29,1	3,4	7,9
Viudo(a)	30	3,1	20,4	1	43,8	4,5
Soltero(a)	7,5	35	19,4	53,4	12,4	48,3
Separado(a)	10,6	6,9	6,8	1,9	7,9	5,6
Ocupación (%)						
Hogar	76,3	40	70,9	39,9	93,3	43,8
Independiente	13,8	27,5	19,4	35,9	3,4	31,5
Otras	10	32,5	9,7	24,2	3,4	24,7
Nivel socioeconómico (%)						
Estrato 1	23,8	25	93,2	93,2	38,2	32,6
Estrato 2	60,6	59,4	6,8	6,8	57,3	64
Estrato 3	14,4	13,8			4,5	3,4
Estrato 4	1,3	1,9				
Religión (%)						
Católica	78,1	75,6	91,3	91,3	82	82
Cristiana	15	17,5	5,8	5,8	14,6	15,7
Evangélica	6,9	6,9	2,9	2,9	3,4	2,2

Fuente: Elaboración propia

Los pacientes tienen entre 7 y 11 años de haber sido diagnosticados de la enfermedad; el 13% de los cuidadores desempeña esta labor hace más de 10 años y el 64.5% llevan desempeñando el rol de cuidadores desde el momento del diagnóstico. Respecto al parentesco del cuidador con su paciente, la mayoría de cuidadores hace referencia a hijos(as) y esposos(as). El rol de cuidador es desempeñado de manera exclusiva en la mayoría de los casos (65%). Se pudo establecer que existe concordancia tanto en pacientes como en cuidadores, respecto al número de horas diarias que se requieren para el cuidado el promedio fue 10.4 ± 7 horas al día, aunque hay pacientes que requieren de la presencia del cuidador las 24 horas del día (16% de los casos).

Al valorar la condición de pacientes y cuidadores la funcionalidad a través de la escala PULSES y el estado mental, a través de la escala SPMSQ – PFEIFFER; en los pacientes se encontró a nivel general predominio de nivel de dependencia leve y un 5.4% con dependencia total, observándose esta situación con mayor representatividad en el municipio de Cúcuta en un 10.6; respecto al estado de salud mental se logró identificar presencia de alteración intelectual severa en algunos pacientes de los municipios de Cúcuta y Pamplona (5.6% y 2.2% respectivamente).

En los cuidadores, el 5% del municipio de Cúcuta presento alteración en el nivel de dependencia; en la valoración del estado mental, la mayoría presenta un estado mental intacto, sin embargo el 3.1% de cuidadores del municipio de Cúcuta presento una alteración intelectual severa.

Con relación a la percepción de carga de los pacientes y cuidadores, la percepción de carga elevada es más frecuente en pacientes de Ocaña (33.1%); en pacientes de Cúcuta, la percepción que tienen los pacientes es de ser una carga moderada (41.7%), mientras que en pacientes de Pamplona predomina una percepción de carga baja (49.4%). Respecto a los cuidadores, el nivel de sobrecarga intensa según la escala Zarit osciló entre el 6% y 22%. En cuidadores del municipio de Cúcuta predomina un nivel de sobrecarga leve (78.6%); en cuidadores del municipio de Ocaña, aunque la mayor parte no exhibe nivel de sobrecarga (44.4%), fue donde se evidenció con mayor frecuencia el nivel de sobrecarga intensa (21.9%); en cuidadores del municipio de Pamplona predomina la ausencia de sobrecarga. Existe asociación estadísticamente significativa entre la percepción de carga de los pacientes y el nivel de sobrecarga de los cuidadores ($p < 0.05$).

Competencia para el Cuidado por municipio.

La puntuación promedio para la escala CUIDAR en el municipio de Cúcuta fue 43.7 ± 10.6 ; en el municipio de Ocaña fue 55.2 ± 4.9 , mientras que en el municipio de Pamplona fue 47.2 ± 7.1 . La figura 1 muestra el comportamiento de las puntuaciones observadas para la escala en los tres municipios. A nivel general la mayor parte de los cuidadores de los municipios de Cúcuta y Pamplona, poseen un nivel medio de competencia para el cuidado (50.6% y 49.4% respectivamente), mientras en el municipio de Ocaña, la mayoría de cuidadores mostraron un alto nivel de competencias para el cuidado (89.3%). Existen diferencias estadísticamente significativas entre los municipios, determinándose que los cuidadores del municipio de Ocaña exhiben mayor competencia para el cuidado ($p < 0.02$).

A nivel general la mayor parte de los cuidadores de los municipios de Cúcuta y Pamplona, poseen un nivel medio de competencia para el cuidado (50.6% y 49.4% respectivamente), mientras en el municipio de Ocaña, la mayoría de cuidadores mostraron un alto nivel de competencias para el cuidado (89.3%).

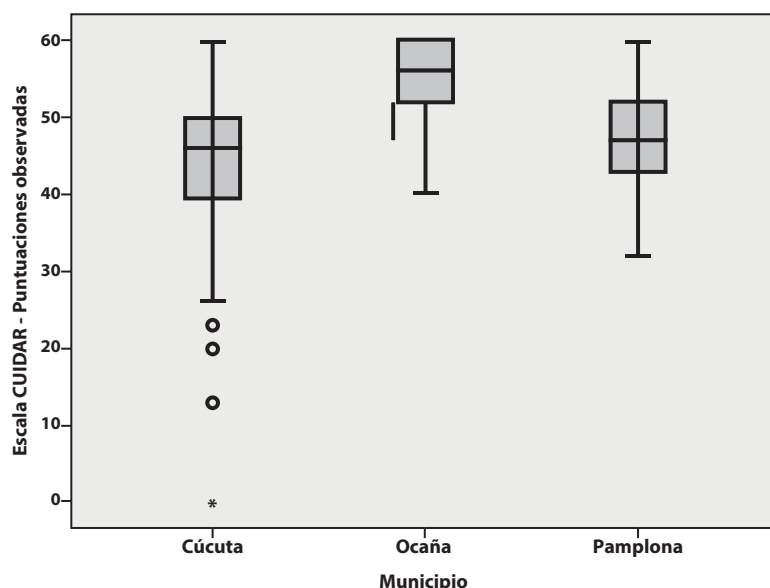


Figura 1. Diagrama de caja para las puntuaciones observadas para la escala de competencias para el cuidado – CUIDAR por municipio

Fuente: Elaboración propia

La [tabla 2](#) resume las puntuaciones observadas por tipo de competencia y general en cada uno de los municipios. Se pudo observar que las puntuaciones promedio para cada una de las subescalas fueron significativamente mejores en el municipio de Ocaña, con relación a las observadas en los cuidadores de los municipios de Cúcuta y Pamplona ($p < 0.05$).

Tabla 2. Puntuación y clasificación por tipo de competencia para el cuidado

Competencia para El Cuidado	Municipio	Clasificación					
		Bajo		Medio		Alto	
		No casos	%	No casos	%	No casos	%
Conocimiento	Cúcuta	18	11,3	81	50,6	61	38,1
	Ocaña	2	1,9	18	17,5	83	80,6
	Pamplona	15	16,9	29	32,6	45	50,6
Unicidad	Cúcuta	13	8,1	86	53,8	61	38,1
	Ocaña	0	0,0	21	20,4	82	79,6
	Pamplona	2	2,2	38	42,7	49	55,1
Instrumental	Cúcuta	31	19,4	71	44,4	58	36,3
	Ocaña	4	3,9	26	25,2	73	70,9
	Pamplona	14	15,7	25	28,1	50	56,2
Disfrutar	Cúcuta	16	10,0	60	37,5	84	52,5
	Ocaña	0	0,0	6	5,8	97	94,2
	Pamplona	2	2,2	23	25,8	64	71,9
Anticipación	Cúcuta	12	7,5	79	49,4	69	43,1
	Ocaña	0	0,0	16	15,5	87	84,5
	Pamplona	13	14,6	33	37,1	43	48,3
Relación Social	Cúcuta	27	16,9	72	45,0	61	38,1
	Ocaña	0	0,0	3	2,9	100	97,1
	Pamplona	6	6,7	40	44,9	43	48,3
CUIDAR (General)	Cúcuta	29	18,1	81	50,6	50	31,3
	Ocaña	0	0,0	11	10,7	92	89,3
	Pamplona	6	6,7	44	49,4	39	43,8

Fuente: Elaboración propia

Al realizar la clasificación por tipo de competencia, se logró determinar que para la subescala “conocimiento”, en cuidadores de los municipios de Ocaña y Pamplona predominó un nivel alto (80.6% y 50.6% respectivamente), mientras que en cuidadores de la ciudad de Cúcuta sobresalió un nivel medio (50.6%). Para la subescala “unicidad”, en cuidadores de los municipios de Ocaña y Pamplona predominó un nivel alto (79.6% y 55.1% respectivamente), mientras que en cuidadores de la ciudad de Cúcuta predominó un nivel medio (53.8%).

Respecto a la subescala “disfrutar”, la mayor parte de cuidadores de los diferentes municipios exhibió un nivel de competencia elevado, siendo este proporcionalmente más frecuente en cuidadores del municipio de Ocaña (79.6%).

Con relación a la subescala “anticipación”, en cuidadores de los municipios de Ocaña y Pamplona predominó un nivel alto (84.5% y 48.3% respectivamente), mientras que en cuidadores de la ciudad de Cúcuta predominó un nivel medio de competencia para el cuidado (49.4%).

Frente a la subescala “relación social”, la mayor parte de los cuidadores de los municipios de Ocaña y Pamplona exhibieron un nivel alto de competencia para el cuidado (97.1% y 48.3% respectivamente), mientras que en cuidadores de la ciudad de Cúcuta predominó un nivel medio (45%).

Soporte social percibido.

Se valoró la percepción del soporte social percibido en enfermedad crónica del cuidador familiar según el instrumento de Hilbert (1983), en una escala de medición de 1 a 6 y un rango de puntuación de 38 a 228. La puntuación promedio para la escala soporte social en el municipio de Cúcuta fue 150 ± 37.5 ; en el municipio de Ocaña fue 209.8 ± 24.9 , mientras que en el municipio de Pamplona fue 169 ± 32.9 . La [figura 2](#) muestra los diagramas de caja para las puntuaciones observadas en esta escala por municipio. Se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas entre los municipios, determinándose que los cuidadores del municipio de Ocaña exhiben mayor puntuación respecto al soporte social percibido ($p < 0.01$).

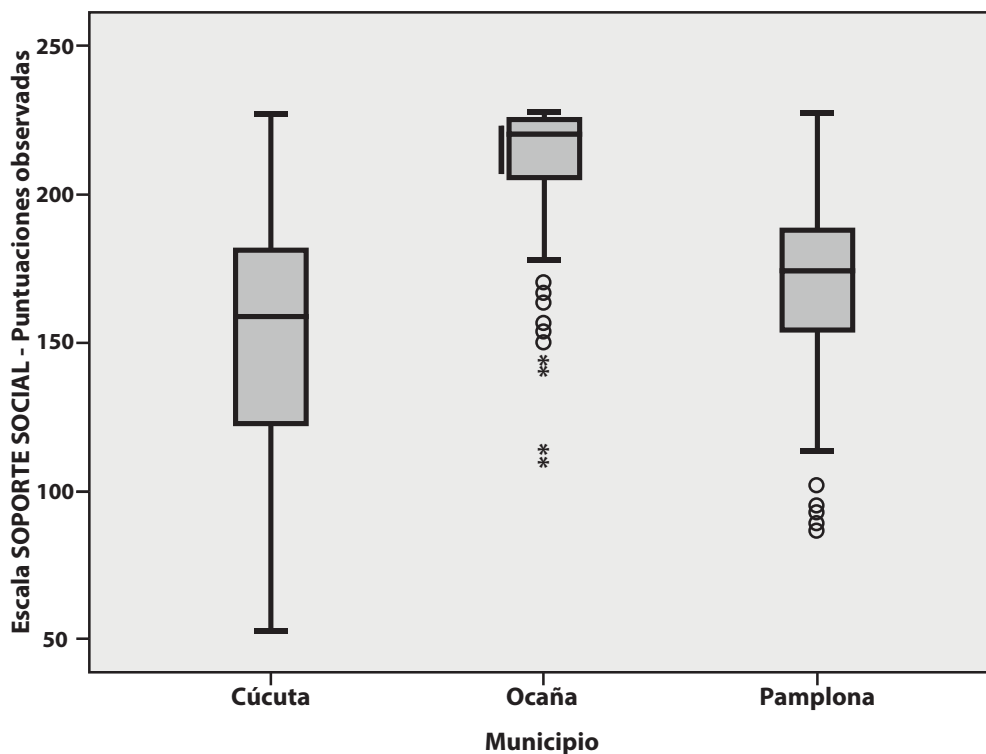


Figura 2. Diagrama de caja para las puntuaciones observadas para la escala soporte social percibido.

Fuente: Elaboración propia

La [tabla 3](#) resume las medidas descriptivas para las puntuaciones observadas por tipo de soporte social percibido en cada uno de los municipios. Se pudo observar que las puntuaciones promedio para cada una de las subescalas del soporte social fueron significativamente mayores en el municipio de Ocaña, respecto a las observadas en cuidadores de los municipios de Cúcuta y Pamplona ($p < 0.05$).

Las puntuaciones promedio para cada una de las subescalas del soporte social fueron significativamente mayores en el municipio de Ocaña, respecto a las observadas en cuidadores de los municipios de Cúcuta y Pamplona.

Tabla 3. Medidas descriptivas para puntuaciones observadas en la escala de soporte social

Soporte Social	Municipio	Ítems	Puntuación máxima posible	Media	ds	Mediana	Mínimo	Máximo
Interacción Personal	Cúcuta	10	60	39,2	10,6	41	14	60
	Ocaña	10	60	54,1	7,6	58	29	60
	Pamplona	10	60	43,6	9,4	45	19	60
Guía	Cúcuta	14	84	55,5	14,0	58	14	84
	Ocaña	14	84	77,5	9,3	81	40	84
	Pamplona	14	84	62,4	13,2	65	28	84
Retroalimentación	Cúcuta	6	36	24,0	6,1	25	9	36
	Ocaña	6	36	33,5	4,0	35	18	36
	Pamplona	6	36	27,0	6,1	28,5	9	36
Ayuda Tangible	Cúcuta	4	24	11,8	3,2	12	3	18
	Ocaña	4	24	16,6	2,1	18	9	18
	Pamplona	4	24	13,0	3,6	14	3	18
Interacción Social	Cúcuta	5	30	19,6	5,5	20	6	30
	Ocaña	5	30	28,0	3,3	30	14	30
	Pamplona	5	30	22,8	5,4	24	8	30
Soporte Social (General)	Cúcuta	38	228	150,0	37,5	158	52	228
	Ocaña	38	228	209,8	24,9	220	110	228
	Pamplona	38	228	169,0	32,9	174,5	87	228

Fuente: Elaboración propia

En los tres municipios la subescala en la que se evidencia menor satisfacción es la ayuda tangible; los cuidadores de Cúcuta muestran bajos niveles de satisfacción en todas las subescalas, mientras en los cuidadores de la ciudad de Pamplona, se encuentran los niveles más bajos en interacción personal y guía.

Comportamiento de las competencias para el cuidado y soporte social según variables sociodemográficas.

Al evaluar la relación de las características sociodemográficas con la competencia para el cuidado, específicamente en cuidadores de la ciudad de Cúcuta, solo se evidenciaron diferencias significativas respecto al nivel socioeconómico ($p = 0.019$), observándose que las puntuaciones promedio para la escala CUIDAR es significativamente mayor en el estrato 3. Respecto al soporte social percibido por los cuidadores en Cúcuta, no se observaron diferencias significativas ($p > 0.05$); es decir, el comportamiento de la puntuación promedio de la escala de soporte social no difiere respecto a la edad, sexo, escolaridad, ocupación y nivel socioeconómico de los cuidadores.

En los cuidadores del municipio de Ocaña, al valorar la relación entre 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. Frente al soporte social percibido por los cuidadores de Ocaña, 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 ($p = 0.194$).

Respecto a la relación de las características sociodemográficas con la competencia para el cuidado, en cuidadores del municipio de Pamplona se evidenciaron diferencias significativas respecto a la edad, la ocupación y el nivel socioeconómico ($p < 0.05$), observándose que las puntuaciones promedio para la escala CUIDAR fueron mayores en cuidadores de 35 años o menos, personas independientes y de estrato 2. Respecto al soporte social percibido por los cuidadores en el municipio de Pamplona, se observaron diferencias significativas con relación a la ocupación y el nivel socioeconómico ($p < 0.05$); predominando puntuaciones promedio más elevadas en personas que realizan otras actividades distintas al hogar o el trabajo independiente, y en cuidadores estrato 2.

Para establecer la relación entre las escalas de competencia para el cuidado y soporte social, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, dado el comportamiento de las variables. La relación entre las competencias para el cuidado y soporte social percibido, evidencia un coeficiente de correlación positivo y estadísticamente significativo en cuidadores del municipio de Pamplona. En los municipios de Cúcuta y Ocaña, las competencias para el cuidado no se relacionan con el soporte social percibido (ver [tabla 4](#)).

La relación entre las competencias para el cuidado y soporte social percibido, evidencia un coeficiente de correlación positivo y estadísticamente significativo en cuidadores del municipio de Pamplona. En los municipios de Cúcuta y Ocaña, las competencias para el cuidado no se relacionan con el soporte social percibido

Tabla 4. Correlaciones bivariadas entre las puntuaciones observadas para soporte social recibido y competencias para el cuidado, según municipio.

Municipio	Variable 1	Variable 2	Coefficiente de correlación de Spearman	valor p
Ocaña	Competencias para el cuidado	Soporte social	-0,033	0,744
Cúcuta	Competencias para el cuidado	Soporte social	0,097	0,25
Pamplona	Competencias para el cuidado	Soporte social	0,217*	0,045

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). Fuente: Elaboración propia

En cuidadores del municipio de Pamplona se evidenció correlación inversa y significativa entre la dimensión instrumental y la subescala interacción social ($r = -0.291$); correlación directa y significativa entre la dimensión disfrutar y la subescala interacción personal ($r = 0.274$), y correlaciones directas y significativas entre la dimensión anticipación, y las diferentes subescalas de soporte social, excepto con interacción personal (ver [tabla 5](#)). En cuidadores de los municipios de Cúcuta y Ocaña, no se evidenciaron correlaciones significativas entre las dimensiones de competencias para el cuidado y las subescalas de soporte social recibido en enfermedad crónica.

Discusión

Los resultados respecto a las características de las personas con enfermedad crónica participantes, muestran predominio del género femenino en un 63% con promedio de edad de 66.4 años, en su mayoría casadas o viudas, con un nivel educativo bajo, sin un empleo formal con dedicación a las labores del hogar. Resultados que guardan correspondencia con la literatura, respecto a la edad aun cuando las ECNT tienen presencia y elementos comunes en las diferentes etapas de la vida, se asocian más a los grupos de edad más avanzada, en todas las regiones y países del mundo. Estudios realizados con enfermos crónicos en el contexto colombiano coinciden con los hallazgos al reportar características demográficas similares^{18,19}. El nivel educativo se ha asociado a mejores conductas preventivas y al fortalecimiento de las relaciones personales, sociales e integración social frente a la EC; así como niveles educativos bajos y medios con mayor prevalencia de factores de riesgo. El contar con una relación de pareja puede ser un factor de ayuda para muchos de los enfermos, en la toma de decisiones y frente a la necesidad de ayuda para las actividades de la vida diaria cuando su salud se deteriora. La enfermedad crónica se asocia a la ausencia de trabajo remunerado, lo cual disminuye la productividad y empobrece a las familias, por lo cual la carga de la enfermedad se determina alrededor de los años de vida productivos perdidos²⁰.

En cuanto a las características de los cuidadores de las personas con ECNT del departamento, los resultados coinciden con lo reportado en la literatura respecto al predominio del género femenino, con rangos de edad menor al de receptor de cuidado, hijas y esposas dedicadas al hogar y al trabajo independiente^{18,19,21}. Culturalmente el rol de cuidado ha sido delegado a la mujer, al considerar que su condición de género determina el desarrollo de las habilidades que la preparan naturalmente para el desempeño del rol en sus diferentes complejidades²², que sumado al vínculo afectivo de ser esposa, hija o madre favorece la aceptación de la responsabilidad de cuidado. El promedio de edad de los cuidadores 40.2 años, los ubica en un periodo de vida de alta productividad y múltiples roles, lo cual sumado a la forma en que se convierten en cuidadores se ha identificado como un predictor de sentimientos de carga subjetiva²³. El desempeño del rol desde el momento del diagnóstico, ser únicos cuidadores y la dedicación de 10 horas y más al día, son características reportadas en diferentes estudios locales y nacionales con cuidadores familiares de personas con diferentes condiciones de cronicidad^{21,24-26}.

La percepción de carga en los pacientes varía en las diferentes regiones del departamento, alta carga en Ocaña, moderada en Cúcuta y Pamplona. En los cuidadores se encontró un porcentaje importante de sobrecarga intensa, con predominio de sobrecarga leve en Cúcuta y Ocaña y ausencia de sobrecarga en cuidadores de Pamplona. Con estos resultados, si identifico asociación estadísticamente significativa entre la percepción de carga de los pacientes y el nivel de sobrecarga de los cuidadores ($p < 0.05$). La percepción de carga por parte de la diada, es un indicador que provee información respecto a las necesidades y tipos de apoyo requeridos, así como de las posibles situaciones derivadas de la relación de cuidado en la salud mental y física en pacientes y cuidadores²³.

La competencia para el cuidado en el hogar reconocida como la capacidad, habilidad y preparación del cuidador familiar para ejercer la labor de cuidado en casa de la persona en condición de enfermedad crónica, es identificada como uno de los aspectos fundamentales a

fortalecer en pacientes y cuidadores por parte del equipo de salud, especialmente enfermería, mediante los planes de egreso por la amplitud de los lineamientos para el cuidado en casa y la complejidades terapéuticas que plantean algunas condiciones de cronicidad¹⁹. Al realizar análisis por municipio se encuentran diferencias que ubican a los cuidadores de Cúcuta y Pamplona en niveles no óptimos de competencia para cuidar, con un 68.7% y 56.1% respectivamente, contrario a los cuidadores del municipio de Ocaña que reportan alto nivel de competencia en un 89.3%.

Estos resultados corresponden al estudio a nivel nacional de competencia para cuidado en personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares¹⁸, en la heterogeneidad de los niveles de competencia para cuidar en el hogar en diferentes regiones de Colombia; sin embargo difiere en el nivel alto de competencia encontrado en la mayoría de los cuidadores. De igual manera, los resultados corresponden con estudios a nivel regional y nacional, en los que los cuidadores evidenciaron niveles de competencia no óptimos para la atención de personas con diferentes condiciones de cronicidad^{19,21,25}.

Estudios que han identificado un adecuado nivel de competencia para el cuidado en cuidadores familiares²⁷, sugieren que posiblemente se relacione con la participación en programas de seguimiento y apoyo educativo, así como al nivel educativo de los cuidadores y el tiempo en el ejercicio del rol.

Estudios que han identificado un adecuado nivel de competencia para el cuidado en cuidadores familiares²⁷, sugieren que posiblemente se relacione con la participación en programas de seguimiento y apoyo educativo, así como al nivel educativo de los cuidadores y el tiempo en el ejercicio del rol.

Con relación a las dimensiones de la competencia para cuidar se encuentran diferencias entre los cuidadores de los municipios participantes, con niveles altos en todas las dimensiones de los cuidadores de la ciudad de Ocaña. La mayor afectación en las diferentes dimensiones la presentaron los cuidadores del municipio de Cúcuta, particularmente en la dimensión instrumental, relación social e interacción y conocimiento; resultados que coinciden con el estudio local realizado en el 2017 en el cual se encontraron niveles no óptimos de competencia para cuidar en el hogar a nivel general y por dimensiones²¹.

Al revisar la literatura no se encuentran resultados que correspondan con los del estudio respecto a la relación entre características sociodemográficas con el nivel de competencia del cuidador. Se encuentra referencia de la utilidad de la clase social, la raza y el género del diado cuidador- receptor de cuidado en los procesos de tratamiento y abordaje psicoterapéutico²³.

Respecto al soporte social la literatura permite afirmar que representa un apoyo para las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores, al contribuir en el desarrollo de mecanismos de afrontamiento, la disminución de estrés, ansiedad, depresión y aislamiento social generado por la situación de cronicidad compartida^{12,13,28}.

Los resultados generales obtenidos en el soporte social de los cuidadores evidencian diferencias significativas entre los municipios del departamento, encontrándose poco satisfechos con el soporte recibido los cuidadores de Cúcuta y Pamplona, y satisfechos los cuidadores de la ciudad de Ocaña, lo cual guarda correspondencia con el estudio realizado en cinco regiones de Colombia en el que se encontraron resultados diversos en el soporte social percibido por los cuidadores entre las regiones²⁵, lo cual visibiliza las diferencias existentes entre contextos con características socioculturales y económicas diversas.

En los resultados a nivel de las subescalas del soporte social, se encontró que la ayuda tangible es la escala con menor satisfacción en los cuidadores de los tres municipios, lo que indica que no perciben recibir la suficiente ayuda en las tareas y labores desempeñadas en el ejercicio del rol de cuidador. Estudios que han explorado la percepción del soporte social en los cuidadores, reportan que los cuidadores expresan la necesidad de apoyo tangible por parte de sus familias y de las instituciones de salud, por las demandas que le plantea su labor de cuidado en horas de trabajo al día, actividades físicas y aprendizajes constantes. A nivel familiar, manifiestan necesitar ayuda con las actividades domésticas, visitas al paciente y acciones de cuidado directo; a nivel institucional, orientación profesional que los ayude en la preparación para la prestación del cuidado, acompañamiento profesional y acceso a medicamentos y recursos requeridos para el cuidado del paciente²⁹.

La ayuda tangible es la escala con menor satisfacción en los cuidadores de los tres municipios, lo que indica que no perciben recibir la suficiente ayuda en las tareas y labores desempeñadas en el ejercicio del rol de cuidador.

Los cuidadores de la ciudad de Cúcuta reportaron bajo nivel de satisfacción a nivel general y en todas las subescalas del soporte social recibido en su labor de cuidado, resultados que corresponden con los hallazgos del estudio realizado por Romero y cols en Bucaramanga, en el cual los cuidadores manifestaron estar poco satisfechos con el soporte social recibido en todas las dimensiones³⁰, excepto la ayuda tangible que no fue examinada.

De las ciudades del departamento, en Ocaña se encuentran los cuidadores satisfechos con el soporte social recibido a nivel general y en las subescalas. Resultados similares a los reportados por estudios realizados en el contexto nacional que exploraron el soporte en cuidadores de enfermos crónicos con afecciones diversas^{25,31}.

Al evaluar la relación entre el soporte social percibido y las características sociodemográficas, se encontraron diferencias significativas en los cuidadores de Ocaña y Pamplona. En Ocaña, se estableció relación entre la mayor puntuación global para la escala en cuidadores con nivel educativo alto. En los cuidadores de Pamplona se encontró relación significativa entre el soporte social y las variables ocupación y nivel socioeconómico, predominando puntuaciones promedio más elevadas en personas que realizan actividades distintas al hogar o el trabajo independiente, y en cuidadores estrato 2. Resultados que difieren con lo reportado por el estudio realizado en Bucaramanga³⁰, en el cual los cuidadores con menor nivel socioeconómico y escolaridad incompleta, presentaron un puntaje mayor en la escala de soporte social.

Se puede inferir que la heterogeneidad de los resultados obtenidos podría explicarse desde las diferencias en la experiencia de la enfermedad crónica para los cuidadores, las transiciones y cambios que enfrentan en el ejercicio de su labor a través del tiempo, así como desde la característica multifactorial del soporte social.

Conclusiones

Sobre la competencia para el cuidado se reportaron diferencias significativas en los tres municipios del departamento Norte de Santander. La mayor parte de los cuidadores de los municipios de Cúcuta y Pamplona, mostraron un nivel medio de competencia; en contraste con los cuidadores de la provincia de Ocaña, que mostraron un alto nivel de competencias. También en el soporte social de los cuidadores donde se evidenciaron diferencias significativas entre los municipios del departamento, encontrándose poco satisfechos con el soporte recibido los cuidadores de Cúcuta y Pamplona, y satisfechos los cuidadores de la ciudad de Ocaña. De ello,

las condiciones sociodemográficas de los cuidadores y de la situación en particular de cuidado, son elementos importantes en la explicación de los hallazgos.

En ese contexto, se subraya la necesidad de abordar las dificultades que experimentan un representativo número de cuidadores en lo relativo a la competencia para el desempeño eficaz del cuidado y el soporte social; las cuales deben ser abordada con la definición de acciones e iniciativas de formación, de apoyo profesional e institucional, con reconocimiento diferenciado de sus necesidades, cultura, preferencias y experiencia alcanzada.

Conflicto de intereses: Los autores manifiestan que durante el desarrollo del proyecto no se presentaron conflictos de intereses.

Financiamiento: Universidad Francisco de Paula Santander

Referencias

1. **Organización Mundial de la Salud.** Enfermedades no transmisibles. Junio 2018. [consultado 15 de abril 2020]. Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
2. **Organización Mundial de la Salud.** Es hora de actuar: informe de la Comisión Independiente de Alto Nivel de la OMS sobre Enfermedades No Transmisibles [Time to deliver: report of the WHO Independent High-level Commission on Noncommunicable Diseases]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2018. [Consultado 15 de abril 2020]. Disponible en: https://consultorsalud.com/wp-content/uploads/2019/02/carga_de_morbilidad_y_repercusiones_de_las_enfermedades_no_transmisibles_y_los_trastornos_mentales.pdf
3. **Organización Panamericana de la Salud.** Indicadores Básicos 2016. Situación de Salud en las Américas. [citado 1 de Jul 2019]; Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/31288>
4. **Ministerio de Salud. Dirección** de Epidemiología y Demografía. Análisis de situación de salud (ASIS) Colombia, [Internet]. Bogotá: El Autor; 2015 [Citado 1 de Jul 2019]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-2015.pdf>
5. **Barrera L, Pinto N, Sánchez B.** La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigac y educac Enfermer.* 2006; 23(1): 36-46.
6. **Ledón L.** Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Rev Cub de Salud Pública,* 2011;4(37) <https://doi.org/10.1590/S0864-34662011000400013>
7. **Montalvo A, Cabrera B, Quiñones S.** Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de literatura. *Aquichan,* 2012;12(2):134-143. <https://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.2.4>
8. **Figueredo N.** Compañero de vida: enfermedad crónica. Un estudio de caso. *Index Enferm* 2014;23(12):46-50. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962014000100010>
9. **Péculo JA, Rodríguez M, Casal MM, Rodríguez HJ, Pérez de los Santos OC, Martín JM.** Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Tiempos Vitales. Revista Electrónica Internacional de Cuidados.* 2006;6(1):32-48.
10. **Marante-Pozo E, Casanova-Moreno MC, Nuñez-López E, Pozo-Amador LM, Trasancos-Delgado M, Ochoa-Ortega MR.** Educación a familiares sobre el manejo del adulto mayor dependiente. *AMC.* 2014;18(3):284-296. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552014000300004&lng=es
11. **Carrillo G, Sánchez B, Arias M.** 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. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a08>

- 12. Hilbert G.** Measuring social support in chronic illness. In: Strickland O, Waltz C, editors. *Measurement of Nursing Outcomes, Self Care and Coping Skills. Volume 3.* New York: Springer Publishing Company; 1990. p.79-96.
- 13. Vega-Angarita OM, González-Escobar DS.** Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm. glob.* 2009;16.
<https://doi.org/10.4321/S1695-61412009000200021>
- 14. Muñoz L.** El apoyo social y el cuidado de la salud humana. En: *Cuidado y práctica de enfermería.* Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2000. p. 99-105.
- 15. Harley C, Pini S, Barlett YK, Velokova G.** Defining chronic cancer: patient experiences and self-management needs. *BMJ Support Palliative Care.* 2015;5(4):343-350.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000200rep>
- 16. Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA.** Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Revista Cuidarte.* 2014;5(2):748-56. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>
- 17. Carrillo-González GM, Sánchez-Herrera B, Vargas-Rosero E.** Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrument "cuidar" - versión corta para medir la competencia del cuidado en el hogar. *Rev Univ Ind Santander Salud.* 2016;48(2):222-231.
<https://doi.org/10.18273/revsal.v48n2-2016007>
- 18. 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.* 2015;63(4):668-675.:
<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.50322>
- 19. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY.** Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm.* 2018;24:16. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532018000100216>
- 20. Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Cendales P.** Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. *IEID.* 2014;17(1).
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.eccp>
- 21. Vega-Angarita OM, Peñaranda-Pabón EH, Rico-Medina YA, Rozo-Hurtado YA.** Cuidadores familiares: Competencia en la atención de enfermos crónicos. *Rev. cienc. ciudad.* 2018;15(1):7-17. <https://doi.org/10.22463/17949831.1227>
- 22. Fernández-Tijero MC.** El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios. *Index Enferm.* 2016;25(1-2):93-97. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100021&lng=es.
- 23. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo GM.** Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Rev. cien. ciudad.* 2014;11(2):31-45.
- 24. Sánchez LM, Carrillo GM.** Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia. *Cuidador familiar. PSIC.* 2017;14(1):137-48.
<https://doi.org/10.5209/PSIC.55817>
- 25. 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. *Univ. Salud.* 2016;18(1):102-11.
<http://dx.doi.org/10.22267/rus.161801.23>
- 26. Vega-Angarita OM.** Os prestadores de cuidados e competência no cuidado de suas famílias. *Rev. cienc. ciudad.* 2016;13(1):9-22. <https://doi.org/10.22463/17949831.732>
- 27. 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.* 2017;8(3):1721-32. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.407>
- 28. Romero-Massa E, Herrera-Lian A, Flórez-Torres IE, Montalvo-Prieto A.** Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte.* 2010;26(2):325-338. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81719006013>

- 29. Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M.** Percepción sobre el soporte social brindado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital). 2019;23(55). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.55.02>
- 30. Romero-Guevara SL, Correa BL, Camargo-Figuera FA.** Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Univ. Salud.* 2017;19(1):85-93. <http://dx.doi.org/10.22267/rus.171901.72>
- 31. Herrera A, Flórez-Torres I, Romero-Massa E, Montalvo A.** Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan.* 2012 Sep 24. <http://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>