

# Soporte social mediante intervención telefónica en cuidadores de enfermos crónicos discapacitados en Cúcuta, Colombia<sup>1</sup>

Olga Marina Vega-Angarita<sup>2</sup>Dianne Sofia González-Escobar<sup>3</sup>

Recibido:

Diciembre 10 de 2012

Aceptado:

Abril 2 de 2013

## Resumen

**Introducción.** Las tecnologías de la comunicación durante las últimas décadas han ejercido un impacto positivo en la calidad de los servicios de salud. En la interacción entre el profesional, el enfermo crónico y su cuidador propician el apoyo e intercambio de información, experiencias, cambios de conducta, al tiempo que genera redes de solidaridad y compañía. Proveen a los cuidadores de las herramientas de cuidado para regulen la atención y manejo de la enfermedad de su familiar. **Objetivo.** Determinar la efectividad del soporte social a través de la intervención telefónica en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en San José de Cúcuta. **Metodología.** Estudio cuasi experimental realizado en 82 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, usuarios de la red pública de servicios de salud y de asociaciones de discapacitados, en quienes fue utilizando el “Inventario de Soporte Social en Enfermedad Crónica” (ISSEC) de G. Hilbert, que contempla 5 dimensiones, las cuales se califican con una escala tipo Likert de 1 a 6, siendo 1 insatisfecho y 6 muy satisfecho. **Resultados.** Comparando los promedios obtenidos en cada uno de los componente del instrumento, antes de la intervención telefónica los cuidadores reflejaban estar “algo satisfechos”, posterior a ella, manifestaron estar “satisfechos” y “muy satisfechos”, principalmente en lo relacionado con la guía brindada. **Conclusión.** El cambio significativo mostrado en los participantes del estudio a través de la intervención telefónica evalúa positivamente la efectividad de este tipo de programa, su pertinencia en el contexto regional y con las características sociodemográficas y de vulnerabilidad de la población con el que fue implementado.

**Palabras clave:** Enfermedad crónica, cuidadores, soporte social, teléfono.

## Abstract

**Introduction.** Communication technologies in recent decades have had a positive impact on the quality of health service. In the interaction between

<sup>1</sup> La presente investigación hizo parte del estudio multicentrico “Soporte social con tecnología de la información y la comunicación (TIC) para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en América Latina, liderado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Universidad Nacional de Colombia.

<sup>2</sup> Enfermera. Magister en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico, docente titular Programa de Enfermería, Grupo de Investigación, Cuidado de Enfermería, Universidad Francisco de Paula Santander. San José de Cúcuta, Colombia. Correo electrónico: omvega@ufps.edu.co

<sup>3</sup> Enfermera. Magister en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico, docente asociado, Programa de Enfermería, Grupo de Investigación, Cuidado de Enfermería Universidad Francisco de Paula Santander. San José de Cúcuta, Colombia. Correo electrónico: dsgonzal@ufps.edu.co

*the professional, the chronically ill and their caregivers contribute to support and exchange of information, experiences, behavior changes, while generating networks of solidarity and companionship. Caregivers provide care tools to regulate the care and management of the illness of his family. **Objective.** To determine the effectiveness of social support through telephone intervention in family caregivers of people with chronic disease in San Jose de Cucuta. **Methodology.** Quasi-experimental study conducted in 82 family caregivers of people with chronic illness, users of the public health services and disability organizations in who was using the "Inventory of Social Support in Chronic Illness" (ISSEC) of G. Hilbert, which includes 5 dimensions, which are scored with a Likert scale of 1-6, with 1 being very dissatisfied and 6 satisfied. **Results.** Comparing the averages obtained in each component of the instrument, before the wiretap reflected caregivers be "somewhat satisfied" after she said they were "satisfied" and "very satisfied", mainly related with the guidance provided. **Conclusion.** The significant change shown in study participants through wiretapping positively evaluates the effectiveness of such a program, its relevance in the regional context and sociodemographic characteristics and vulnerability of the population with which it was implemented.*

**Keywords:** chronic disease, caregivers, social support, telephone.

## Introducción

El avance tecnológico y científico sobre la salud y enfermedad ha conseguido desde los siglos XIX y XX en los países desarrollados un hito histórico desde el punto de vista sociopolítico y científico <sup>(1)</sup>. La baja natalidad, la baja mortalidad, la elevada expectativa de vida y el consecuente predominio de la enfermedad crónica son las principales características actuales y futuras de nuestra sociedad <sup>(1)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) <sup>(2)</sup> en su informe del año 2008, afirmó que las enfermedades crónicas constituyen un creciente problema. Actualmente cerca del 60% de todas las muertes son atribuibles a enfermedades crónicas y el 80% de las mismas ocurren en países en desarrollo donde vive la mayor parte de la población mundial.

También son la primera causa de mortalidad en América Latina y el Caribe, ya que provocan dos de cada tres defunciones en la región (OPS).

En nuestro país, el envejecimiento demográfico ha aumentado en las últimas décadas con un progresivo predominio de las patologías crónicas. La hipertensión arterial, la diabetes, los problemas cardíacos y respiratorios son un problema de salud pública donde la morbimortalidad por este tipo de enfermedades supera incluso las causadas por violencia y accidentes <sup>(3)</sup>.

En los sistemas de salud este tipo de enfermedad está ejerciendo presión debido a los altos costos que representa la carga de morbilidad generada por la complejidad de la tecnología médica para su diagnóstico y tratamiento <sup>(4)</sup>. Hoy la necesidad de descongestionar las instituciones como también el costo

de la estancia hospitalaria está obligando a replantear los modelos asistenciales existentes y a buscar alternativas organizativas e innovadoras que reduzcan la carga asistencial y sean más eficientes en la prevención y tratamiento de los enfermos crónicos <sup>(5)</sup>.

Según Olivella et al. <sup>(6)</sup>, actualmente se considera que el uso de tecnologías de la información y comunicación (TICs) es una de las estrategias pertinentes y necesarias para aprovisionamiento del soporte social, con significativas ventajas y beneficios para el paciente y el cuidador. La experiencia muestra el gran valor que adquiere el soporte social que se puede ofrecer a las personas con padecimientos crónicos, familias, cuidadores y equipos de salud mediante tecnologías innovadoras <sup>(7)</sup>.

El uso de las tecnologías de la información y comunicación utilizadas para proveer soporte social en salud han mostrado su enorme potencial en el manejo de las enfermedades crónicas. Algunos autores afirman que son una herramienta de gran ayuda porque permiten mantener el contacto permanente entre las personas, sus familias y los equipos de cabecera <sup>(8)</sup>. El no tener que desplazarse desde el domicilio es una ventaja en pacientes que viven lejos, que no disponen de medios de transporte o que están impedidos <sup>(9)</sup>. Incrementan la accesibilidad especialmente en aquellas personas que viven en áreas rurales a las que la llamada telefónica les toma menos tiempo que el que invertirían si tuvieran que desplazarse a hacer una actividad persona a persona <sup>(10)</sup>, ofrecen una mayor continuidad al tratamiento y apoyan a los pacientes a adoptar y mantener un estilo de vida que contribuya a controlar su enfermedad <sup>(11)</sup>. Son una vía que facilita el acceso a la información sanitaria a aquellos que están emocional y geográficamente aislados permitiendo el empoderamiento a través de la educación continua y el mejoramiento de las estrategias de cuidado <sup>(12)</sup>.

El apoyo telefónico es un medio de comunicación de alta aplicabilidad al contexto

Colombiano <sup>(5)</sup> que permite dar información, educación y soporte psicosocial para los cuidadores informales de personas con enfermedad crónica y ha sido propuesto como un medio factible de conocer las necesidades de los cuidadores <sup>(13)</sup>. Se ha indicado que los cuidadores expresan una preferencia por el apoyo telefónico como un medio de resolver sus dificultades <sup>(14)</sup>.

En el contexto nacional no son muchas las investigaciones disponibles sobre el impacto obtenido como resultado de la utilización de las TICs en la atención de las enfermedades crónicas, salvo las lideradas por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico, su Familia y Cuidador de la Universidad Nacional de Colombia quien a asumido la prioridad de este tipo de investigación en el esclarecimiento del soporte social con tecnología de punta; de ahí la pertinencia de llevar a cabo dicho estudio para tratar de aportar evidencia científica al tema. En la región se hace necesario encontrar estrategias acorde con las tendencias de la tecnología a través de las cuales se puedan generar cambios en las formas de interactuar con los enfermos crónicos y sus cuidadores, como de estudios que pongan al descubierto dicha eficacia.

Investigar sobre la temática para la disciplina de enfermería se visualiza como una oportunidad para desarrollar una experiencia nacional y latinoamericana que permita fortalecer y ampliar el campo de acción. Existe la necesidad evidente de más estudios que permitan demostrar la aplicabilidad y efectividad de las intervenciones de enfermería en este campo. Indagar sobre el enfoque de redes de apoyo con telecomunicación es una oportunidad para establecer y hacer seguimiento a las acciones de cuidado por y con las personas que viven la experiencia de la enfermedad crónica y su cuidador.

El presente estudio, es el resultado de un trabajo colaborativo efectuado simultáneamente en diferentes puntos geográficos de Latinoamérica, haciendo parte del mismo la Pontificia Universidad Católica de Chile,

Santiago; Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge Van Alan, Guatemala, Universidad Autónoma de Coahuila, México; Universidad Autónoma de Tamaulipas, Unidad Académica de Matamoros, México. Igualmente con nodos de investigación en cinco ciudades de Colombia bajo el liderazgo del Grupo de Investigación Cuidado al Paciente Crónico, su familia y cuidador de la Universidad Nacional de Colombia.

Planteó como objetivo determinar la efectividad del soporte social a través de la intervención telefónica en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en San José de Cúcuta.

## Metodología

La población la constituyeron 100 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica de la ciudad de Cúcuta, usuarios de la red pública de servicios de salud y de asociaciones de discapacitados de las diferentes comunas. La muestra seleccionada correspondió a 82 cuidadores seleccionados por conveniencia según criterios de: ser persona reconocida como principal agente de cuidado, con lazo afectivo y/o de compromiso con su receptor, mayor de 18 años, que brindaran asistencia en actividades cotidianas no remunerada, y que convivieran con el enfermo por un tiempo mayor de un mes.

Se realizó un estudio con abordaje cuantitativo y de tipo cuasi experimental con pre-prueba y pos-prueba en el que se pretendió medir la efectividad del soporte social a través de la intervención telefónica. El Centro de Rehabilitación Cardioneuromuscular del Norte de Santander fue el escenario de encuentro de los cuidadores vinculados al estudio.

Los mismos recibieron durante una semana de parte de las investigadoras instrucción sobre el cuidado de sus familiares enfermos en aspectos relacionados con la alimentación, higiene, eliminación, movilización, tratamiento médico, farmacológico y manejo de complicaciones.

La metodología de las cinco sesiones educativas contempló el desarrollo de conferencias, discusión de experiencias personales y proyección de videos; además se les hizo entrega de la guía impresa “*Lo que un cuidador debe saber*”, material educativo de refuerzo el cual fue elaborado previamente por un grupo de estudiantes de último semestre del Programa de Enfermería con el acompañamiento y asesoría de una enfermera experta en el manejo de enfermos crónicos y en educación de adultos.

Esta se organiza en dos bloques temáticos relacionados con el cuidado de sí mismo y acciones de cuidado en la atención de las actividades de la vida diaria. De manera complementaria recibieron entrenamiento técnico sobre la forma de establecer contacto telefónico con el grupo de apoyo.

Atendiendo los parámetros definidos en la Resolución 008430<sup>(15)</sup> y el Código de Ética de Enfermería<sup>(16)</sup>, la vinculación de los participantes se hizo después de la explicación precisa sobre los alcances y objetivos del estudio, los datos fueron obtenidos previo consentimiento informado y respetando el derecho al anonimato<sup>(17)</sup> a través de la codificación de los instrumentos, se contó con la autorización del Consejo Académico de la Universidad Francisco de Paula Santander y de la institución sede a través del Comité de Técnico Científico.

Durante 4 meses el soporte vía telefónica se dio a libre demanda las 24 horas del día, en ellas un equipo de 4 enfermeras previamente entrenadas por las investigadoras atendieron aspectos relacionados con el cuidado del enfermo y solución de problemas, a la vez proporcionaron información y asesoramiento según intereses particulares. Finalizada la intervención telefónica se realizó la segunda medición en los participantes. El tiempo promedio utilizado por las investigadoras para la recolección de la información con cada cuidador fue de 30 minutos.

En la medición del perfil se utilizó el instru-

mento de “Caracterización de Cuidadores Familiares” diseñado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, mediante preguntas cerradas explora aspectos sociodemográficos y de relación de cuidado.

Igualmente se utilizó el instrumento “Inventario de Soporte Social en Enfermedad Crónica” (ISSEC) de G. Hilbert (1990) <sup>(18)</sup>, que contempla 5 categorías: Interacción personal (ítems 1 al 10), Guía (ítems 11 al 17, y 30 a 36), Retroalimentación (ítems 18 a 21, 37 y 38) Ayuda tangible (ítems 21 a 24) e Interacción social (ítems 25 a 29), las cuales se califican con escala de Likert de 1 a 6, siendo (1) insatisfecho y (6) muy satisfecho. Al igual que en otros nodos <sup>(8) (13)</sup> el estudio no contempla la medición de la categoría ayuda tangible por la dificultad para su medición a través de la tecnología seleccionada.

La puntuación mínima fue de 34 y máxima de 204, el análisis se estableció de acuerdo al siguiente puntaje (Tabla 1).

**Tabla 1.** Inventario de Soporte Social en Enfermedad Crónica (ISSEC) de G. Hilbert (1990)

Categoría	Puntaje mínimo - Puntaje máximo
Interacción personal	10 - 60
Guía	14 - 84
Retroalimentación	5 - 30
Interacción social	5 - 30
General	34 - 204

El instrumento utilizado tiene una confiabilidad medido con el coeficiente alfa de Cronbach por subescalas de: Interacción personal 0.93; Guía 0.95; Retroalimentación 0.89; Interacción social 0.88 <sup>(18)</sup>.

Se utilizó el programa Microsoft Excel para la sistematización de los datos obtenidos a través de los cuestionarios iniciales y finales, y el programa estadístico SPSS versión 16.0 para el análisis de la información con el cual se generaron distribuciones de frecuencia simples, cálculo de medidas de frecuencia

central y prueba de hipótesis para diferencias de promedios bajo un nivel de significancia de 0.05.

## Resultados

### Perfil sociodemográfico de los cuidadores.

En la mayoría de los casos el rol es asumido por mujeres (75.6%), ubicadas entre 36 y 59 años de edad (46.3%); no obstante existe un porcentaje importante de cuidadores mayores de 60 años (30.5%). El 40.2% de los casos, los receptores de cuidado mayores en edad respecto a la de sus cuidadores.

Aunque el 86.6% de los cuidadores refirió saber leer y escribir, el grado de escolaridad en la mayoría de los casos es bajo, pues el 43.9% de los encuestados solo tiene estudios en primaria de manera completa incompleta, el 42.7% ha cursado algún grado de secundaria. La mayoría son personas casadas ó viven en unión libre (65.9%), es decir, conviven con una persona estable, el 24.4% son personas solteras.

El 53.7% de los cuidadores se dedican a oficios relacionados con el hogar; el 26.8% trabajan de manera independiente, mientras que solo un 8.6% cuentan con un empleo temporal. El nivel socioeconómico es bajo en la mayoría de los casos, el 59.8% se encuentra en un nivel dos, mientras que el 30.5% pertenece al nivel uno.

El 78% vienen desempeñando el rol desde el momento del diagnóstico; con más de 3 años de experiencia (48.8%). El 31.7% invierte prácticamente todo el día al cuidado de su familiar y el 79.3% asume el rol como único cuidador. El cuidado de los enfermos recae sobre la familia, siendo la mayoría esposas (34.1%), hijas (32.9%) y padres (18.3%).

### Soporte social en enfermedad crónica (ISSEC)

**Tabla 2.** Comparación puntuaciones observadas entre mediciones para cada una de las dimensiones

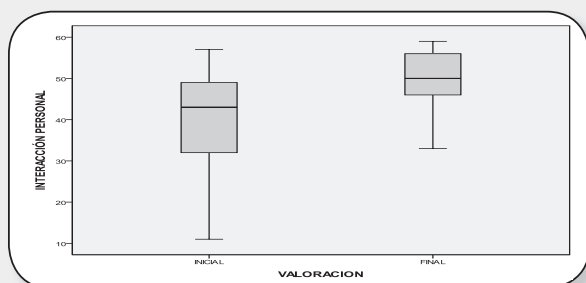
DIMENSIÓN	VALORACIÓN	PUNTUACIÓN MEDIA	Prueba t	valor p
Interacción personal	INICIAL	40.24 ± 11.82	-6.23	0.000
	FINAL	49.71 ± 7.02		
Retroalimentación	INICIAL	12.55 ± 3.58	-5.97	0.000
	FINAL	15.34 ± 2.27		
Interacción social	INICIAL	21.11 ± 5.87	-5.47	0.005
	FINAL	25.56 ± 4.45		
Guía	INICIAL	51 ± 13.55	-5.81	0.001
	FINAL	61.44 ± 9.03		

Fuente: Datos del estudio

### Resultado del soporte social en la categoría Interacción personal.

Se realizaron las mediciones de las puntuaciones por dimensión en cada uno de los cuidadores. Para la dimensión “Interacción personal” la puntuación máxima posible era de 60, observándose un promedio grupal en la valoración inicial igual a 40.24 ± 11.82 puntos, ascendiendo en la valoración final a 49.71 ± 7.02 (Tabla 2).

**Figura 1.** Diagrama de caja para las puntuaciones observadas en la dimensión “Interacción personal”



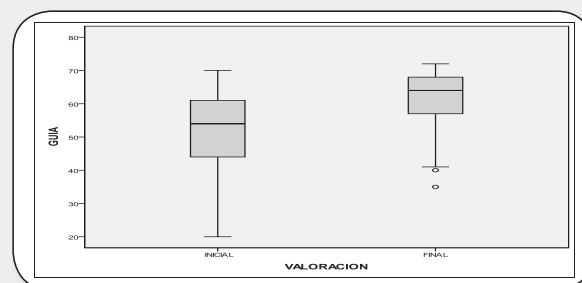
Fuente: Datos del estudio

Durante la valoración inicial el 41.5% de los cuidadores estaba satisfecho ó muy satisfecho frente a éste componente; dicha proporción ascendió al 78% en la valoración final con el soporte brindado por medio telefónico. De manera que se observa un cambio estadísticamente significativo en el grado de satisfacción de los cuidadores en este aspecto (p 0.00), reflejándose la efectividad del programa frente al componente interacción personal (Figura 1).

El servicio de atención telefónica fue visto por los cuidadores como un apoyo fundamental de seguimiento en el hogar que los acompaña durante el proceso de atención de su familiar y les posibilita a través de la interacción, el conocimiento específico de cuidado, la comunicación, e intercambio de experiencias. Algunos afirmaron que era posible aprender a cuidar a su familiar asistiéndolos telefónicamente y que podían encontrar orientaciones sobre cómo actuar ante diversas situaciones de enfermedad, ejerciendo en ellos una mayor competencia en el ejercicio de su rol y en el manejo de la incertidumbre.

### Resultado soporte social en la categoría Guía

**Figura 2.** Diagrama de caja para las puntuaciones observadas en la dimensión “Guía”



Fuente: Datos del estudio

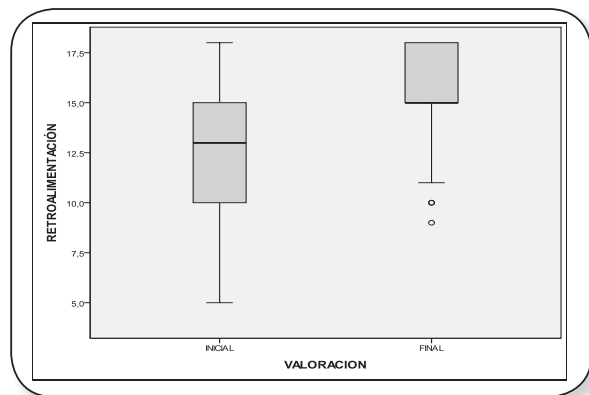
Para la dimensión “Guía” la puntuación máxima posible era de 84; en la medición inicial se observó un promedio grupal igual a 51 ± 13.55 puntos, registrando un cambio significativo en la segunda valoración y ubicándose en 61.44 ± 9.03 puntos (Figura 2).

El 52.5% de los participantes refirió estar satisfecho ó muy satisfecho con la guía brindada, proporción que aumentó en la segunda medición al 81.7%, evidenciándose asociación significativa en el grado de satisfacción de los cuidadores en este aspecto (p < 0.01), demostrando el efecto positivo del soporte telefónico frente a la medición de este componente (Tabla 2). Muchas de las dificultades encontradas al inicio de la intervención telefónica se relacionaron con la falta de informa-

ción sobre las tareas específicas de cuidado en procedimientos requeridos en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, administración de medicamentos, y en la atención del déficit de actividades de la vida diaria. Consideran que la información e instrucción brindada con la guía didáctica les ayudo a incrementar el conocimiento sobre el desarrollo de la enfermedad del familiar.

**Resultado del soporte social en la categoría Retroalimentación.**

Figura 3. Diagrama de caja para la puntuaciones observadas en la dimensión “Retroalimentación”



Fuente: Datos del estudio

Respecto a la dimensión “Retroalimentación” la puntuación máxima posible era de 30; en la medición inicial se observó un promedio grupal igual a  $12.55 \pm 3.58$  puntos, aumentando dicho promedio en la segunda medición a  $15.34 \pm 2.27$  puntos (Figura 3).

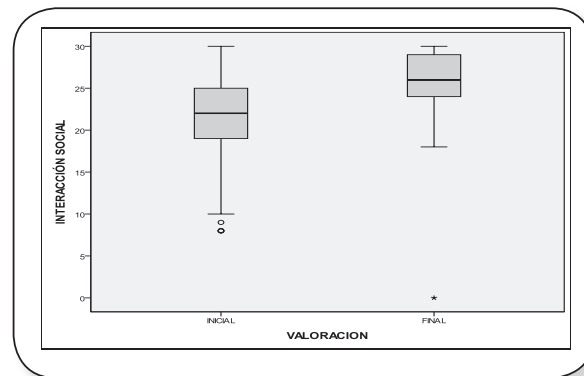
El 47.5% de los cuidadores expresaron estar satisfechos ó muy satisfechos en la valoración inicial, para la segunda medición la proporción de cuidadores satisfechos ó muy satisfechos fue del 81.7%, casi que del doble de lo reflejado en la primera. De igual manera el valor agregado del programa frente a la retroalimentación de los participantes es sin duda apreciable, ya que se observó un cambio estadísticamente ( $p < 0.00$ ).

Proporcionalmente están mayormente satisfechos los cuidadores en lo referente a la evaluación conjunta de los consejos y de las

recomendaciones dadas sobre su desempeño y del apoyo a las acciones por ellos emprendida. Acerca de esto, Pinto <sup>(7)</sup> señala que el cuidado en el hogar de personas con enfermedades crónicas requiere una comunicación constante entre el equipo de salud, la persona enferma y sus cuidadores familiares quienes merecen un adecuado soporte social. “El escuchar las situaciones que están viviendo la familia, el cuidador y la persona enferma distencionan y motivan a continuar en la labor del cuidado en el hogar”.

**Resultado del soporte social en la categoría Interacción social.**

Figura 4. Diagrama de caja para la puntuaciones observadas en la dimensión “Interacción social”

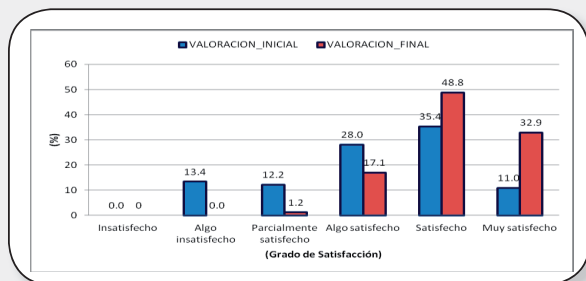


Fuente: Datos del estudio

En cuanto a la dimensión “Interacción social” la puntuación máxima posible era igualmente de 30, encontrándose un promedio grupal en la valoración inicial igual a  $21.11 \pm 5.87$  puntos, el cual aumento en la valoración final a  $25.56 \pm 4.45$  (Figura 4).

Durante la valoración inicial se logró identificar que apenas el 56.1% de los cuidadores presentaba un alto grado de satisfacción frente al componente Interacción social. En la segunda medición la proporción de cuidadores altamente satisfechos en este aspecto ascendió al 80.5%, cambio estadísticamente significativo ( $p < 0.05$ ). El sentirse que estaban acompañados y que eran escuchados fueron los aspectos destacados por los participantes a través de la interacción telefónica.

Figura 5. Grado de satisfacción con respecto al programa de soporte social brindado por medio telefónico (General)



Fuente: Datos del estudio

A nivel general, el grado de satisfacción de los cuidadores con el soporte social que recibían antes de vincularse a la investigación era completo en apenas en el 46.4%, observándose que un 13.4% estaba algo insatisfecho con el soporte social brindado; luego de la intervención, todos los cuidadores reflejaron algún grado de satisfacción, observándose un alto grado de satisfacción en el 81.7% del total de entrevistados, resultados concluyentes frente a la efectividad del programa, los cuales ratifican la importancia y continuidad que se debe dar al soporte social por medio telefónico a los cuidadores de este tipo de pacientes ( $p < 0.01$ ) (Figura 5).

## Discusión

Los hallazgos respecto a las características de los cuidadores ratifican lo que se documenta en la literatura respecto al género, edad, relación familiar, dedicación y apoyo recibido en la tarea de cuidar al enfermo. La mayoría mujeres que deben asumir múltiples roles incluido el de cuidadoras, en su mayoría con una dedicación de 7 a 12 horas, desempeñándose como único cuidador.

En general se evidencia que el programa de atención telefónica es visto por los participantes del estudio como un soporte fundamental de seguimiento en el hogar, que los acompaña durante el proceso de atención de su familiar dependiente según necesidades particulares, y que posibilita conocimiento específico para el cuidado, la comunicación e

intercambio de experiencias con la ayuda de un recurso disponible para su utilización y de fácil manejo.

Por tratarse de un sistema de comunicación remota permitió en el contexto del cuidado domiciliario la pronta realización de ajustes a situaciones particulares de cuidado, el reconocimiento de los logros y/o dificultades, acciones de refuerzo sobre recomendaciones importantes o la derivación a instituciones de salud en caso de complicaciones.

Bejarano, González, Lozano y Pinto (2010)<sup>(19)</sup>, concluyen en su estudio “*que es efectivo usar el teléfono, porque permiten la interacción entre el cuidador y la persona que realiza dicho proceso, y ello facilita proporcionar soporte social a los cuidadores, ya que la tecnología es cómoda, económica de fácil acceso y uso, como se evidencia en las expresiones de los cuidadores, contenidas en las categoría de utilidad de las TIC*”.

La familia y los cuidadores como principal red de apoyo del enfermo crónico requieren de medios de soporte y ayuda que les posibiliten obtener información específica sobre el cuidado, comunicarse, solicitar ayuda e intercambiar experiencias, por lo que el desarrollo de iniciativas de atención de enfermería que emplean medios de comunicación como el teléfono representan un recurso y una oportunidad para esta población en la realización de ajustes a las situaciones de cuidado, de intervención en crisis generadas por la experiencia de cuidar como el temor, cansancio, ansiedad, depresión y aislamiento.

En cuanto a cada uno de los componentes del “Inventario de Soporte Social en Enfermedad Crónica”, el estudio reportó un incremento estadísticamente significativo en los dos momentos de medición, siendo la Guía la de mejor puntaje. Esto coincide con lo encontrado en un estudio de intervención previo<sup>(8)</sup> efectuado en la ciudad de Cartagena, donde las investigadoras resaltan la efectividad del programa al reportar diferencias estadísticamente reveladoras en cada una de las dimensiones Guía, interacción personal, Interacción



social y retroalimentación propuestas por Hilbert.

En la dimensión interacción personal se encontraron diferencias significativas entre las puntuaciones en la medición pre y postintervención. Un aspecto destacado por los cuidadores es la capacidad de escucha, estimación, interés y comprensión mostrada. Este tipo de resultados han sido señalados en la bibliografía por otros autores, tal es el caso de Pinto Afanador (2010) <sup>(20)</sup> quien afirma que *“en el cuidado familiar es importante reconocer e incluir el soporte social como una forma de interactuar, de expresar sentimientos, de acompañar, de escuchar, de establecer niveles de comunicación efectiva...”*. Es un proceso interactivo en el cual se producen diversas expresiones capaces de mejorar el estrés, cumplir y satisfacer las necesidades básicas de una persona y contribuir con el afrontamiento de la situación de enfermedad crónica por parte del cuidador <sup>(21)</sup>.

La subescala Guía obtuvo los puntajes más altos en los dos momentos de evaluación. Estos hallazgos son consistentes con lo reportado en un estudio de intervención previo <sup>(8)</sup> y con las expectativas formuladas a partir de la revisión bibliográfica en las que plantean que esta dimensión representa el apoyo informativo o estratégico, el consejo o información que sirve de ayuda para superar situaciones estresantes o problemas experimentados en el cuidado a largo plazo <sup>(22)</sup>.

Con igual tendencia se reporto incremento significativo en las categorías retroalimentación e interacción social. Indicando desde la definición de Hilbert <sup>(18)</sup> que los cuidadores perciben que quienes les brindan apoyo están de acuerdo con ellos, apoyan sus pensamientos y acciones, y promueven las relaciones con otros grupos, familias e instituciones en respuesta a sus necesidades.

## Conclusiones

Los resultados obtenidos en el estudio evidencian la efectividad del programa como estrategia de soporte social a esta población; los cuidadores perciben el programa como un apoyo fundamental de acompañamiento y seguimiento en el hogar, disponible durante el proceso de atención de su familiar dependiente según necesidades particulares y recursos, que posibilita la interacción, retroalimentación, guía y conocimiento específico para el cuidado.

La familia y los cuidadores como principal red de apoyo del enfermo crónico requieren de medios de soporte y ayuda que les permitan obtener información específica sobre el cuidado, comunicarse, solicitar ayuda e intercambiar experiencias, por lo que el desarrollo de iniciativas de atención de enfermería que emplean medios de comunicación de fácil acceso, como el teléfono, representan un recurso y una oportunidad para esta población en las situaciones de cuidado que enfrenta, y de intervención en crisis generadas por la experiencia de cuidar como el temor, cansancio, ansiedad, depresión y aislamiento.

El estudio aporta a enfermería evidencia tangible sobre la importancia y necesidad de desarrollo de propuestas de cuidado desde la disciplina para la atención de la problemática creciente que representan las enfermedades crónicas y su impacto en la familia como cuidador principal y en quienes asumen las responsabilidades del cuidado en el hogar con los problemas de salud asociados al desempeño de este rol.

Se requiere por parte de enfermería el desarrollo de investigaciones y la implementación de programas de cuidado a cuidadores que utilicen las TICs disponibles y en desarrollo, de acuerdo a las características y contextos sociales específicos que permitan la medición de la efectividad y pertinencia de las intervenciones de enfermería en la atención de las necesidades de cuidado del enfermo crónico y sus cuidadores.

### Conflicto de intereses.

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A todos los cuidadores, enfermeras e instituciones que de forma generosa se vincularon al estudio. Igualmente expresamos nuestra gratitud al Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Universidad Nacional de Colombia por permitirnos vincularnos a tan noble proyecto.

## Referencias

1. Carretero Gómez S., Garcés Ferrer J., Rodenas Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Valencia: Tirant Lo Blanch. 2006, 5p.
2. World Health Organization. World health statistics-2008. WHO Library; 2008 [en línea]. Disponible en: <http://www.who.int/whosis/whostat/2008/en/index.html>. Consultado 10 mayo 2012
3. Miranda JJ, Kinra S, Casas JP, Davey Smith G, Ebrahim S. Non-communicable diseases in low- and middle-income countries: context, determinants and health policy. *Trop Med Int Health* 2008; 13(10):1225-34.
4. Sepúlveda GJ. Epidemiología de las enfermedades crónicas. En Achury DM. Cuidado al paciente con enfermedad crónica (21-33). Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana; 2010.
5. Cárdenas Corredor DC, Melenge-Díaz B, Pinilla J, Carrillo- González GM, Chaparro Díaz L. Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *Aquichán* 2010; 10 (3): 204-213
6. Rodès J., Pique JM., Trilla A. La telemedicina. Libro de la salud del hospital Clinic de Barcelona y la fundación BBVA, Editorial Nerea, S.A. España, 2004.
7. Pinto Afanador Natividad. Cuidar en el hogar. Bogotá: Graficas Ducal Ltda; 2010, 163 p.
8. Flórez IE, Montalvo A, Romero E. Soporte social con Tecnologías de la Información y la Comunicación a cuidadores. Una experiencia en Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm.* 2012; 30(1): 55-65.
9. Zurro A. Martín, Cano Pérez J.F. Atención primaria concepto, organización y práctica clínica. Elsevier, Quinta edición, 2003.
10. Romero Guevara Sandra Lucrecia, Sanabria Estupiñan Jenny Paola, Rueda Díaz Leidy Johanna. Eficacia de las intervenciones de enfermería mediante un programa para el cuidado en el hogar. *Rev Cubana Enfermer;* 2011 [revista en la Internet]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192011000100004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000100004&lng=es). Consultado 30 julio 2010
11. Sapag JC, Lange I, Campos S, Piette JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Rev Panam Salud Pública.* 2010; 27(1):1-9.
12. Cardonas-Corredor Diana Carolina, Melenge-Díaz Brigitte, Pinilla Johanna, Carrillo-González Gloria Mabel, Chaparro-Díaz Lorena. Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *Aquichán;* 2010; 10(3): 204-213 [en línea]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo>.

- php?script=sci\_arttext&pid=S1657-59972010000300003&lng=es.
13. Romero Guevara Sandra Lucrecia, Villamizar Carvajal Beatriz, Rueda Díaz Leidy Johanna. Apoyo telefónico: Una estrategia de intervención para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Rev. Univ. Ind. Santander. Salud; 2011; 43(2): 191-201. [en línea]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-0720110002000](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-0720110002000) consultado en enero 2012
  14. Colantonio A, Cohen C, Corlett S. Support needs of elderly caregivers of persons with dementia. Can J Aging 1998; 17(3): 330-345.
  15. Ministerio De Salud. Resolución 008430 de 1993, 4 de Octubre, por la cual se establecen las normas científicas técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: El Ministerio; 1993.
  16. República de Colombia. Tribunal Nacional Ético de enfermería. Ley 911 de 2004, octubre 5 por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia. Bogotá; 2004.
  17. Asamblea General de la AMM. Declaración de Helsinki – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos; 2012 [en línea]. Disponible en: [http://translate.google.com/translate?hl=es&prev=/search%3Fq%3Dcadernos%2540ensp.fiocruz.br%26hl%3Des%26rls%3Dcom.microsoft:es-co:IE-ContextMenu%26rlz%3D117ACEW\\_esCO390%26prmd%3Divns&rurl=translate.google.es&sl=pt&u=http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html](http://translate.google.com/translate?hl=es&prev=/search%3Fq%3Dcadernos%2540ensp.fiocruz.br%26hl%3Des%26rls%3Dcom.microsoft:es-co:IE-ContextMenu%26rlz%3D117ACEW_esCO390%26prmd%3Divns&rurl=translate.google.es&sl=pt&u=http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html). Consultado 12 febrero 2012
  18. Hilbert, G.A. Social support in chronic illness. En: Strickland OL, Waltz CF. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. Volume Four. New York: Springer; 1990.
  19. Bejarano Ramírez DF, González Pabón N, Lozano González L, Pinto Afanador Nd. Seguimiento al plan de egreso hospitalario con uso de tecnologías de la información y la comunicación (teléfono fijo-móvil y/o mensajes de texto) a cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo; 2011; 1393-105. Disponible en: <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=145221282006>. Consultado 12 febrero de 2012.
  20. Pinto Afanador Natividad. Soporte Social: Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Primera edición Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, 2010.
  21. Vargas Escobar Lina María. Mejorando la calidad de vida del cuidador desde la promoción de estilos de vida saludables, experiencias en la construcción de una cartilla educativa para cuidadores. En IV Encuentro Latinoamericano de la Red de Cuidado al Paciente Crónico, 18 y 19 de junio 2010. Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. P. 1 – 5
  22. Fernández Alba, R. , Manrique-Abril, F.G., Nursing role in social support of elderly. Enferm. glob. 2010 [en línea]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&p](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&p). Consultado 12 febrero 2012.