

Soporte social con herramienta edumática para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica⁵

RESUMEN

Objetivo: medir la efectividad de la intervención del soporte social mediante el uso de una herramienta edumática (CD ROM interactivo) y el seguimiento telefónico dirigido a cuidadores de personas con hipertensión arterial. **Materiales y métodos:** estudio analítico cuasiexperimental en 110 cuidadores familiares realizado en 2012; se utilizó el instrumento “Inventario de soporte social en enfermedad crónica” propuesto por Hilbert, integrado por cinco categorías. Los datos se expresaron mediante estadística descriptiva, las comparaciones entre puntajes obtenidos en la primera y segunda medición se hicieron con la prueba de signos con rangos de Wilcoxon. **Resultados:** se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los valores iniciales medianos del puntaje y los valores finales medianos para la dimensión de interacción social ($p = 0,002$), con un incremento en su puntaje. Las demás dimensiones medidas (interacción personal, guía, retroalimentación) no sufrieron cambios en ambas mediciones. La dimensión apoyo tangible no fue evaluada por razones éticas.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores, apoyo social, enfermedad crónica, enfermería. (Fuente: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.8

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Díaz-Álvarez JC, Pinilla-Alarcón M, Eslava-Albarracín DG, Padilla-Velasco MP. Soporte social con herramienta edumática para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Aquichan. 2014;14(3): 364-387. DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.8

- 1 Enfermero. Doctor en Educación. Candidato a Doctor en Bioética. Profesor Asistente. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. j.diaza@javeriana.edu.co
- 2 Enfermera. Magíster en Política Social. Profesor Asistente. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. mpinilla@javeriana.edu.co
- 3 Enfermero. Doctor en Salud Pública. Posdoctorado en Drogas. Profesor Asociado, Director Oficina Posgrados. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. dgeslava@javeriana.edu.co
- 4 Enfermera. Coordinadora de Programas Preventivos, Javesalud IPS, Bogotá, Colombia. Especialista en Epidemiología. mpadilla@javesalud.com.co
- 5 Investigación que hace 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.

Recibido: 19 de abril de 2013
 Enviado a pares: 29 de abril de 2013
 Aceptado por pares: 19 de marzo de 2014
 Aprobado: 19 de marzo de 2014

Social Support through Edumatic for Family Caregivers of Chronically Ill Persons

ABSTRACT

Objective: Measure the effectiveness of social support intervention through Edumatic (an Interactive CD ROM) and telephone follow-up focused on caregivers of persons with hypertension. **Methods:** This quasi-experimental research study of 110 family caregivers was completed in 2012. Hilbert's "Inventory of Social Support in Chronic Illness" was used. It consists of five categories. The data were expressed through descriptive statistics. Comparisons between scores on the first and second measurements were done with the Wilcoxon signed-rank test. **Results:** A statistically significant difference was found between the initial mean values of the score and the final mean values for the social interaction dimension ($p = 0.002$), with an increase in its score. The other dimensions that were gauged (personal interaction, guidance, feedback) showed no change in either measurement. The dimension of tangible support was not evaluated for ethical reasons.

KEY WORDS

Caregivers, social support, chronic illness, nursing. (Source: DeCS, Bireme).

Suporte social com ferramenta edumática para cuidadores familiares de pessoas com doença crônica

RESUMO

Objetivo: medir a efetividade da intervenção do suporte social mediante o uso de ferramenta edumática (CD ROM interativo) e o seguimento telefônico dirigido a cuidadores de pessoas com hipertensão arterial. **Materiais e métodos:** estudo analítico quase experimental em 110 cuidadores familiares realizado em 2012; utilizou-se o instrumento “Inventário de suporte social em doença crônica”, proposto por Hilbert, integrado por cinco categorias. Os dados se expressaram mediante estatística descritiva; as comparações entre pontuações obtidas na primeira e segunda medição foram feitas com a prova de sinais com teste Wilcoxon. **Resultados:** constatou-se diferença estatisticamente significativa entre os valores iniciais medianos da pontuação e os valores finais medianos para a dimensão de interação social ($p = 0,002$), com um aumento em sua pontuação. As demais dimensões medidas (interação pessoal, guia, retroalimentação) não sofreram mudanças em ambas as medições. A dimensão apoio tangível não foi avaliada por razões éticas.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores, apoio social, doença crônica, enfermagem. (Fonte: DeCS, Bireme).

Introducción

La “Declaración del Milenio” de las Naciones Unidas en 2012 (Resolución 55/02 del PNUD) puso en la agenda internacional el asunto de la inequidad y la pobreza, y planteó como objetivo el direccionamiento de políticas en países miembros para disminuir la desigualdad, la inequidad y atender problemas prioritarios. Este escenario coincidió en Colombia para el sector salud con la propuesta de revitalizar la estrategia de Atención Primaria en Salud (APS), la cual vincula a los pacientes a la red de apoyo familiar y social para que sea posible vivir en comunidad y disminuir la demanda de servicios hospitalarios (1-3).

Esta estrategia, impulsada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), permitió introducir la noción de determinantes sociales de la salud, y volvió sobre el concepto de Atención Primaria recuperando postulados de universalidad y cumplimiento de derechos, reconociendo la historicidad y la relatividad de saberes disciplinarios que posibilitan un abordaje complejo y no unilateral o lineal. Esto introduce la defensa de valores, principios y elementos esenciales a todo sistema de salud (4, 5); valores como el derecho a la salud, la solidaridad y la equidad. Principios como dar respuesta a necesidades de la población, orientación hacia la calidad, responsabilidad y rendición de cuentas de los gobiernos, justicia social, sustentabilidad, participación e intersectorialidad, y aporta al acceso, la cobertura universal, la atención integral e integrada, el énfasis en la promoción y la prevención, la orientación familiar y comunitaria, los mecanismos de participación activa, la organización y la gestión óptimas, políticas y programas pro-equidad, primer contacto, recursos humanos apropiados y acciones intersectoriales. Al respecto, la OPS considera que:

la evidencia internacional sugirió que los sistemas de salud organizados con base en una fuerte orientación de la APS alcanzaban mejores y más equitativos resultados de salud, eran más eficientes, tenían costos más bajos de atención y lograban una satisfacción más alta del usuario comparada con la de aquellos sistemas que tienen una débil orientación de la APS. La reorientación de los Sistemas de Salud con un enfoque de la APS demandaba reajustar los servicios de salud hacia la promoción y la prevención —ajuste que debía ser conseguido por medio de la asignación de funciones apropiadas a cada nivel de gobierno; de la integración de los servicios de salud pública y de atención personal; del desarrollo de una orientación hacia las familias y las comunidades; y de la creación de un marco institucional que incentive la mejoría de la calidad de los servicios— (6).

La APS denota el desarrollo de un nivel de asistencia con enfoque global de suministro de servicios. En países con ingresos medios y altos se entiende como un primer nivel asistencial, mientras que en países con bajos ingresos y acceso difícil a los servicios de salud, esta es considerada como una estrategia de todo el sistema (7).

Bogotá, desde 2005, adoptó la APS basada en la integralidad de la atención según las necesidades humanas, como forma de organización de los servicios de salud en diferentes niveles, articulando acciones individuales y colectivas para responder a necesidades poblacionales. El enfoque enfatiza en la equidad social, la corresponsabilidad, los sectores público y privado, la solidaridad y la participación social como concepto amplio de salud. Pretende orientar y articular esfuerzos del sector salud con otros sectores sociales para que las intervenciones que se desarrollen en la comunidad den respuesta integral a problemas y necesidades de la población, logrando enfrentar los determinantes sociales de la inequidad en salud (8).

Con la Ley 1438 de 2011, mediante la cual se reforma el sistema general de seguridad social en salud (SGSS) en Colombia, se establece que la estrategia de Atención Primaria en Salud es un marco obligatorio, disponiendo en su artículo 12 su constitución por los servicios de salud, la acción entre los sectores y la participación social, comunitaria y ciudadana. Como estrategia:

permite la atención integral e integrada, desde la salud pública, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación del paciente en todos los niveles de complejidad a fin de garantizar un mayor nivel de bienestar en los usuarios, sin perjuicio de las competencias legales de cada uno de los actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud (9).

La situación actual del SGSS no permite evidenciar la implementación de esta estrategia. Tal como lo manifiesta Iván Darío González (10) en el Primer Foro Internacional de Cuidado Primario Ambulatorio, los pronósticos no son los más halagadores porque:

existen programas de promoción y prevención, campañas de vacunación, pero de ahí en adelante no se visualiza con claridad un modelo de atención primaria en salud que integre y articule las actividades preventivas y las resolutivas, con el fin de ofrecer una atención verdaderamente centrada en las necesidades de la población colombiana (10). Se continúa centrado en la enferme-

dad, con poco desarrollo de programas ambulatorios e incentivos para el recurso humano: la mayoría de los modelos de atención se centra en la enfermedad y no en personas con condiciones clínicas y situaciones de vida particulares [...], seguimos creando “clubes de hipertensión”, “programas de diabetes” pero adolecemos de un modelo de atención primaria cuyo centro sean las personas, sujetos principales de cualquier sistema de salud [...], en los temas de cuidado primario de salud en el nivel ambulatorio no existen políticas ni incentivos para formar, retener y ofrecer un entrenamiento continuado a los profesionales de las distintas disciplinas que se requieren (10).

Aunque se ha trabajado con estrategias extramurales, aún existe largo camino por recorrer. Según González, “la actual estructura de la red de atención y la ausencia de modelos de atención extramural no facilitan el cumplimiento de las tareas de cuidado primario ambulatorio” (10), las personas que requieren atención en este nivel tienen situaciones clínicas crónicas, requieren servicios hospitalarios, de consulta externa y ambulatorios, lo que implica algunos periodos de diversa duración sobre los cuales quedan sin acompañamiento del sistema de salud. Este sistema centra su atención en costos y beneficios económicos sometiendo las personas a procesos que desconocen el rol del cuidador; aunque existe apropiación de tecnologías de la información y la comunicación a nivel hospitalario, se hace indispensable conectar las personas, posibilitar la construcción de redes de apoyo entre cuidadores, el sistema de salud, médicos, enfermeras y pacientes.

Por otro lado, la OMS ha catalogado a las enfermedades crónicas no transmisibles como un conjunto de padecimientos de larga duración y progresión lenta, entre los que incluye enfermedades cardiovasculares, hipertensión arterial, infartos, cáncer, enfermedades respiratorias, diabetes, entre otras, las cuales responden por un alto porcentaje de defunciones en el mundo. La hipertensión arterial se constituye, además, en un factor de riesgo importante para la presentación de problemas en salud cardiovascular y renal, puesto que puede acompañarse de hiperglicemia, hiperlipidemia, problemas de sobrepeso y obesidad, inactividad física y otros factores relacionados con hábitos de vida poco saludables.

En el sistema de salud colombiano, el cuidador familiar asume una carga importante en el cuidado, para la cual el sistema no ofrece un apoyo efectivo, e incluso, no le hace seguimiento. Algunas instituciones prestadoras de salud (IPS) utilizan la educación informal tradicional y las charlas educativas como soporte para informar al enfermo y a su familia sobre su condición en general.

Tradicionalmente, la mujer cumple diversos roles a nivel intrafamiliar, laboral y social. Pero en el hogar se encarga del cuidado de sus hijos y de los miembros enfermos de su familia. Algunos estudios muestran su compromiso y su sobrecarga cuando no encuentran apoyo entre los miembros de su propio núcleo familiar (11-14).

El grupo académico de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia ha realizado serios esfuerzos para construir una red de cuidado a cuidadores de pacientes con enfermedad crónica. Estos esfuerzos han dado fruto y desde el concepto de trabajo en red el grupo ha sistematizado numerosas acciones tendentes a ofrecer un apoyo de tipo social (15).

Según Ardila *et al.* (16), las tecnologías de la información y comunicación (TIC) aplicadas como soporte social en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica tienen un efecto protector que facilita el vínculo afectivo. Entre las TIC más utilizadas se reconocen el teléfono y uso de la Internet. El apoyo social con TIC es un método práctico que facilita acceso a los cuidadores sin importar la distancia geográfica, permite el empoderamiento, mejora estrategias de cuidado. El punto crítico está en la falta de acceso a tales tecnologías.

Varios estudios han mostrado el soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica; Romero *et al.*, evidencia un incremento en la satisfacción con el apoyo percibido de tipo emocional (17); Flórez *et al.*, al utilizar la web y la radio, muestra efectividad en el soporte social (18).

Los desarrollos biotecnológicos han permitido a las personas superar la sobrevida y la incidencia de enfermedades crónicas —incluida la hipertensión— que generan discapacidad. Vivir con enfermedad crónica es requerir de atención y cuidados que en gran parte se cubren en el hogar por la red familiar inmediata, la calidad de vida se afecta por la cronicidad e influye en la capacidad funcional y la independencia del enfermo. El curso o la trayectoria de la enfermedad crónica cambia con el tiempo, los síntomas aumentan o disminuyen y el estado fisiológico se modifica (19).

Se observa que el soporte social es influyente en la experiencia del cuidado y en cuidadores familiares, en procesos interactivos entre individuos, mediante vínculos de amistad e información, recibiendo apoyo emocional, material o afectivo que brindan solución a situaciones cotidianas (20). El apoyo social como concepto

se reporta en la literatura reciente; se reconoce a las enfermeras como parte de un sistema de apoyo para el paciente y su cuidador familiar, porque su función educativa desde el ingreso hospitalario hasta su alta, incluso en el domicilio, se constituye en labor importante (21).

En países demócratas la educación se está limitando a la difusión del conocimiento en plataformas que tienden a ser deficientes estructuralmente; en consecuencia, el desarrollo requiere cambios radicales para promover el acceso a los individuos y evitar la exclusión, elementos promovidos por consenso en el modelo neoliberal de la educación.

La enfermería colombiana reconoce como importante fomentar habilidades de cuidado en los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica; incrementar el conocimiento en estos respecto al manejo y la prevención de complicaciones puede influir en la toma de decisiones y en la adopción de estilos de vida favorables para la salud física y mental del enfermo crónico y su familia (22-25).

El presente estudio tiene como objetivo la medición de la efectividad de una intervención educativa para el soporte social mediante el uso de una herramienta edumática (CD ROM interactivo) y el seguimiento telefónico, dirigido a cuidadores de personas con hipertensión arterial.

Materiales y métodos

Investigación analítica cuasiexperimental realizada en el año 2012 a 110 cuidadores seleccionados en cinco sedes de una institución prestadora de salud en Bogotá según los siguientes criterios: cuidadores familiares de pacientes hipertensos que se encontraban en control ambulatorio de hipertensión arterial en la IPS estudiada, que no participaban en programas de intervención para enfermedades crónicas, mayores de 18 años, que tenían acceso a un computador con lector de CD o DVD, que se vincularon al estudio mediante su consentimiento informado tanto verbal como escrito, y cuyo lugar de residencia fue Bogotá D.C.

Instrumentos utilizados

Para obtener datos sociodemográficos y caracterizar al grupo de estudio se utilizó la encuesta de caracterización de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica elaborada por el

grupo de cuidado de la Universidad Nacional de Colombia (26), esta consta de ítems que indagan aspectos como el género, la edad, la relación de la edad con el cuidador, la edad del paciente, la escolaridad, el estado civil, la ocupación, el estrato social, el tiempo percibido en la relación de cuidado y el tipo de cuidador.

Para medir el soporte social se empleó el instrumento Inventario de Soporte Social en enfermedad crónica (ISSEC) de Hilbert (21), constituido por cinco subescalas: a) interacción personal (apoyo de tipo emocional requerido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica. Ítems 1 a 10); b) guía (ayuda que percibe el cuidador con educación e información. Ítems 11 a 17 y 30 a 36); c) retroalimentación (apoyo a las acciones. Ítems 18 a 21, 37, 38); d) ayuda tangible (apoyo material y en las tareas físicas y labores desempeñadas por el cuidador. Ítems 21 a 24); e) interacción social (apoyo para permitir que los cuidadores rescaten sus relaciones con otros grupos, familias e instituciones que respondan a sus necesidades. Ítems 25 a 29).

Cada ítem se califica mediante una escala tipo likert que va de 1 (insatisfecho) hasta 6 (muy satisfecho). La puntuación máxima fue de 228, a mayor puntaje mayor apoyo social brindado por la persona nombrada como la más importante por el cuidador.

Para el presente estudio, por razones éticas, no se utilizaron los ítems que corresponden a la subescala ayuda tangible, pues no se pretendía ofrecer ayuda económica alguna, por lo que el máximo de puntuación fue de 204. La confiabilidad del instrumento utilizado, medido con el alfa de Cronbach por subescalas, fue: interacción personal 0,93; guía 0,95; retroalimentación 0,89; interacción social 0,88 (19).

El instrumento ha sido utilizado en población colombiana en la investigación multicéntrica “soporte social con tecnología de la información y la comunicación (TIC) para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en América Latina” (27) liderado por enfermeras docentes de la Universidad Nacional de Colombia. El instrumento de Hilbert permite determinar la efectividad del soporte social brindado mediante las tecnologías de la información y la comunicación a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Este estudio tuvo como objetivo medir la efectividad de la intervención del soporte social mediante el uso de una herramienta edumática (CD ROM interactivo) y seguimiento telefónico, dirigido a cuidadores de personas con hipertensión arterial.

Previo a la intervención se aplicó la primera medición con el instrumento de Hilbert, evaluándose el apoyo percibido por los cuidadores familiares de estas personas. El grupo recibió la intervención luego de asistir a una consulta médica de control donde se le entregó un CD ROM interactivo con instrucciones escritas para su uso. En esta sesión, en algunas sedes de la IPS de estudio, se pudo además demostrar y manipular el CD en un computador portátil en la sala de sesiones educativas.

Durante dos meses se realizaron seguimientos telefónicos a los cuidadores familiares, en los que se les preguntaba sobre la frecuencia en el uso de la herramienta educativa entregada y se ofrecía información según necesidades. Pasado este tiempo se les contactó y se aplicó la segunda medición con el instrumento de Hilbert.

La investigación cumplió parámetros éticos contemplados en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud colombiano (28), se consideró sin riesgo y fue aprobada por el Comité de Investigación y Ética de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana y por el Comité de Ética de la IPS a la cual pertenecían los cuidadores. La información fue obtenida por los investigadores previo conocimiento de los cuidadores familiares sobre el propósito del estudio, su participación fue voluntaria y se ratificó con la firma del consentimiento informado. Con el fin de mantener el anonimato de los participantes los formularios fueron codificados. La primera intervención contó con la participación de 133 cuidadores familiares. La segunda medición se realizó a 110 cuidadores familiares, los demás no se tuvieron en cuenta como consecuencia de retiro voluntario, imposibilidad de ubicación telefónica, cambio de residencia, incumplimiento en la revisión de los contenidos del CD ROM y muerte de un participante.

Los contenidos del CD ROM interactivo fueron elaborados por los investigadores con representantes de la IPS donde se llevaría a cabo la investigación. Este consta de cinco apartados denominados: "debes aprender, puedes cuidar, debes hacer, debes saber y para saber más". Cada apartado tiene los conceptos de actividad física, alimentación diaria y saludable, manejo de medicamentos, hábitos de vida y salud mental. Estos elementos se desarrollan con una simple teorización que incluye conocimientos anatómicos y funcionales del aparato circulatorio, apoyada con películas sobre la enfermedad crónica, videos para el control de la hipertensión, artículos de conocimiento público, pósteres educativos y campañas de salud recopiladas de eventos nacionales e internacionales para evitar los factores de riesgo de la hipertensión.

La sección denominada para saber más contiene videos, foros y películas que tratan desde múltiples ópticas la enfermedad crónica, especialmente en adultos.

Las características de los cuidadores y su relación con el cuidado se condensaron para su interpretación en una tabla con frecuencia y porcentaje; las dimensiones de la escala de Hilbert se consolidaron en una tabla interpretada por mediana, rango intercuartílico y valor p. Los datos se analizaron en el programa estadístico Stata, versión 12. Las comparaciones entre puntajes obtenidos en la primera y segunda medición se hicieron con la prueba de suma de rangos de Wilcoxon.

Para el análisis y la interpretación de los resultados los datos se presentan en tablas distribuidas por cada dimensión del instrumento de Hilbert, allí se especifica el número y el porcentaje de personas que no modificaron su satisfacción fuera positiva o negativa en la segunda medición. Frente a este aparece el porcentaje de cambio en la satisfacción por incremento o decremento de esta.

Resultados

Características de los cuidadores y relación de cuidado

En la tabla 1 se consolidan las características sociodemográficas y la relación de cuidado de los cuidadores, allí se observa que el 79,09 % de los cuidadores son mujeres y el 20,9 % son hombres.

Por rangos de edad predominaron cuidadores entre los 41 y 60 años (52,73 %), seguidos por los que tienen más de 61 años (30 %), solo el 17,27 % tienen menos de 40 años. El promedio de edad del cuidador fue de 52,5 años, y el del familiar con enfermedad crónica fue de 72,72 años.

En cuanto a su escolaridad, el 35,46 % tienen estudios de secundaria; el 52,73 % son casados y el 35,45 % realizan labores en el hogar. En cuanto al estrato socioeconómico la mayoría se ubica en el estrato 3 (38,18 %), seguido de los estratos 4 (32,73 %) y 2 (26,36 %).

La mayoría (80 %) informa que lleva más de 3 años en su labor de cuidado, el 45,45 % considera que dedica las 24 horas a cuidar a su familiar.

El 54,55% son cuidadores únicos y el 35,46% cuida además a otros familiares; el 35,45% cuida a sus hijos, el 21,82% a sus esposos (as) y el 16,36% a sus padres; solo el 1,82% cuida a su abuelo (a), el 22,73% cuida a alguien diferente a su núcleo familiar principal, ya sea cuñados, tías, primos, entre otros. Al preguntarles sobre el apoyo familiar, el 30,91% percibe que no tienen ningún tipo de apoyo de la familia.

Tabla 1. Características de los cuidadores y relación de cuidado

| Característica | | Frecuencia | Porcentaje |
|------------------------|-------------------------|------------|------------|
| Género | Masculino | 23 | 20,91 |
| | Femenino | 87 | 79,09 |
| Rango de edad | 19-40 años | 19 | 17,27 |
| | 41-60 años | 58 | 52,73 |
| | 61-y más años | 33 | 30,00 |
| Grado de escolaridad | Primaria incompleta | 4 | 3,64 |
| | Primaria completa | 15 | 13,64 |
| | Bachillerato incompleto | 16 | 14,55 |
| | Bachillerato completo | 23 | 20,91 |
| | Técnico | 17 | 15,45 |
| | Universidad incompleta | 8 | 7,27 |
| Estado civil | Universidad completa | 27 | 24,55 |
| | Soltero (a) | 30 | 27,27 |
| | Casado (a) | 58 | 52,73 |
| | Separado (a) | 7 | 6,36 |
| | Viudo (a) | 5 | 4,55 |
| Ocupación del cuidador | Unión libre | 10 | 9,09 |
| | Hogar | 39 | 35,45 |
| | Empleado (a) | 22 | 20,00 |
| | Trabajo independiente | 21 | 19,09 |
| | Estudiante | 3 | 2,73 |
| | Desempleado | 2 | 1,82 |
| | Pensionado | 23 | 20,91 |

| Característica | | Frecuencia | Porcentaje |
|----------------------------|-------------------------|------------|------------|
| Estrato socioeconómico | Estrato 1 | 3 | 2,73 |
| | Estrato 2 | 29 | 26,36 |
| | Estrato 3 | 42 | 38,18 |
| | Estrato 4 | 36 | 32,73 |
| Experiencia de cuidado | Desde hace 6 meses | 6 | 5,45 |
| | Menos de hace 18 meses | 8 | 7,27 |
| | Llevo hasta 3 años | 8 | 7,27 |
| | Llevo más de 3 años | 88 | 80,00 |
| Horas dedicadas al cuidado | Menos de 6 horas | 33 | 30,0 |
| | Entre 7 y 12 horas | 19 | 17,27 |
| | Entre 13 y 23 horas | 8 | 7,27 |
| | 24 horas | 50 | 45,45 |
| Cuidador único | Sí | 60 | 54,55 |
| | No | 50 | 45,45 |
| Cuidado a otros familiares | Sí | 39 | 35,46 |
| | No | 71 | 64,54 |
| Relación con el familiar | Esposo (a) | 24 | 21,82 |
| | Madre / Padre | 18 | 16,36 |
| | Hijo (a) | 39 | 35,45 |
| | Abuelo (a) | 2 | 1,82 |
| | Amigo (a) | 2 | 1,82 |
| | otro | 25 | 22,73 |
| Apoyo familiar | Sí | 76 | 69,09 |
| | No | 34 | 30,91 |
| Promedio de edad | Del cuidador | 52,5 años | |
| | Del familiar hipertenso | 72,72 años | |

Fuente: datos del estudio.

Efectividad de la intervención del soporte social a cuidadores

En la tabla 2 se concretan los puntajes por mediana y rango intercuartílico de cada dimensión estudiada, de acuerdo con las mediciones previa y posterior; allí se observa que solo se encontró diferencia estadísticamente significativa entre los valores iniciales medianos del puntaje y los valores finales medianos para

la dimensión de interacción social ($p = 0,002$), con un incremento en su puntaje.

Tabla 2. Distribución de las dimensiones de la escala de Hilbert

| Dimensión | Evaluación | Mediana | Rango Intercuartílico | P |
|----------------------|------------|---------|-----------------------|--------|
| Interacción Personal | Antes | 45,0 | 18,0 | 0,4615 |
| | Después | 45,0 | 15,0 | |
| Guía | Antes | 67,5 | 25,0 | 0,8964 |
| | Después | 66,5 | 18,0 | |
| Retroalimentación | Antes | 24,0 | 10,0 | 0,1072 |
| | Después | 24,0 | 7,0 | |
| Interacción social | Antes | 17,5 | 17,0 | 0,0020 |
| | Después | 21,0 | 12,0 | |

Fuente: datos del estudio.

Categorías del soporte social a los cuidadores

Dimensión interacciones personales

En la dimensión interacciones personales (ver resultados para esta dimensión en la tabla 2), los cuidadores puntuaron una mediana de 45 antes y después de la intervención, con un rango intercuartílico de 18 para la primera medición y de 15 para la segunda con $p = 0,4615$.

De acuerdo con la frecuencia reportada para satisfecho (tabla 3), la mayoría de aspectos relacionados con esta dimensión en la medición previa mostraron satisfacción en los ítems: dice que estoy bien como estoy [60], está disponible para escuchar cuando yo quiero hablarle [59], me hace saber que puedo contar con él si necesito ayuda [57]. En la medición posterior se destacan por orden de frecuencia e incremento en su puntaje los siguientes ítems: me conforta mostrándome algo de afecto físico [51], permite que yo vaya donde ella (el) cuando me siento deprimido [47], el resto de ítems en la segunda medición mostró un decremento en la calificación por parte de los participantes.

De acuerdo con la frecuencia para muy satisfecho, en la primera medición la mayor satisfacción se presenta en el ítem: me hace saber que puedo contar con él si necesito ayuda [19],

seguido de dice que estoy bien como estoy [16]. En la medición posterior a la intervención, el ítem de mayor satisfacción fue me consuela cuando estoy molesto [11], los ítems 5, 6, 7, no presentaron diferencia entre las dos mediciones. Llama la atención que en esta dimensión la mayoría de ítems presentó una importante disminución en la segunda medición. La mayor insatisfacción se observó en el ítem 5 con una frecuencia de respuesta de 24 previo a la intervención, tras lo cual disminuyó a una frecuencia de 15.

Para una mayor comprensión del comportamiento de cada uno de los ítems en la dimensión interacciones personales se presenta la tabla 4, en ella se puede verificar que un número y porcentaje determinado de participantes mantuvieron igual opinión y calificaron de la misma forma ambas mediciones; en la segunda columna se encuentran aquellas personas que en la segunda medición disminuyeron su percepción y calificaron negativamente. En la tercera columna están relacionadas las personas que en la segunda medición incrementaron su puntaje de acuerdo con su percepción y calificaron positivamente. Así mismo existe un porcentaje de cambio, esto corresponde a las personas que al comparar el puntaje obtenido en la primera medición, incrementaron o disminuyeron su calificación en la segunda.

Para el ítem 1 (dicen que estoy bien como estoy), el 52,7% mantuvo igual opinión y calificó ambas mediciones de la misma manera. El 47,3% varió su opinión, de tal forma que el 28,2% puntuó negativamente este ítem, en tanto que el 19,1% lo hizo positivamente. Ajustando el porcentaje y teniendo como referencia el número de participantes que modificaron su apreciación y puntuaron tanto positiva como negativamente en la segunda medición —que para el caso corresponde a 52 participantes—, entonces el 40,4% (21 participantes) mejoró su percepción e incrementó su puntuación al calificar en la segunda medición, en tanto que el 59,6% (31 participantes) calificó negativamente.

Según lo anterior, y siguiendo el mismo esquema de análisis para el resto de ítems, se puede evidenciar que el comportamiento en el porcentaje de cambio para los que incrementaron su apreciación y mejoraron la puntuación en la segunda medición corresponde, en su orden, al ítem 9 (66,7%), ítem 5 (61,4%), ítem 2 (54,7%). El menor porcentaje de cambio fue referido al ítem 1 (40,4%). El comportamiento del porcentaje de cambio para las personas que en la segunda medición calificaron negativamente correspondió a: ítem 1 (59,6%), ítem 6 (57,4%), ítem 4 (56,5%).

Tabla 3. Distribución por frecuencia de respuesta de la dimensión interacciones personales

| Ítems | Evaluación | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho |
|--|------------|--------------|-------------------|-------------------------|-----------------|------------|----------------|
| 1. Dice que estoy bien como estoy | Antes | 7 | 6 | 8 | 13 | 60 | 16 |
| | Después | 8 | 6 | 8 | 26 | 51 | 11 |
| 2. Me confortan mostrándome algo de afecto físico | Antes | 12 | 9 | 9 | 18 | 49 | 13 |
| | Después | 11 | 6 | 7 | 25 | 51 | 10 |
| 3. Me hace saber que puedo contar con él si necesito ayuda | Antes | 10 | 7 | 9 | 8 | 57 | 19 |
| | Después | 9 | 3 | 9 | 27 | 45 | 17 |
| 4. Expresa interés y preocupación por mi bienestar | Antes | 9 | 6 | 13 | 15 | 51 | 16 |
| | Después | 10 | 4 | 11 | 33 | 38 | 14 |
| 5. Me dice que se siente muy cercano a mí | Antes | 24 | 10 | 10 | 15 | 40 | 11 |
| | Después | 15 | 2 | 10 | 30 | 42 | 11 |
| 6. Está disponible para escuchar cuando yo quiero hablarle | Antes | 10 | 8 | 12 | 6 | 59 | 15 |
| | Después | 11 | 6 | 12 | 25 | 41 | 15 |
| 7. Disfruta escuchando lo que yo pienso | Antes | 17 | 9 | 8 | 15 | 49 | 12 |
| | Después | 13 | 6 | 11 | 24 | 44 | 12 |
| 8. Me consuela cuando estoy molesta | Antes | 19 | 8 | 10 | 14 | 50 | 9 |
| | Después | 13 | 8 | 12 | 24 | 42 | 11 |
| 9. Permite que yo vaya donde ella cuando me siento deprimido | Antes | 24 | 4 | 20 | 17 | 35 | 10 |
| | Después | 11 | 7 | 19 | 20 | 47 | 6 |
| 10. Me acepta totalmente incluyendo lo mejor o peor de mí | Antes | 13 | 7 | 12 | 11 | 54 | 13 |
| | Después | 7 | 6 | 20 | 19 | 47 | 11 |

Fuente: datos del estudio.

Los ítems de la dimensión interacciones personales que presentaron en la segunda medición un incremento en la insatisfacción porque disminuyeron su percepción y calificaron en la segunda medición con puntajes inferiores fueron: ítem 1 (59,6%), ítem 3 (53,7%), ítem 4 (56,5%), ítem 6 (57,4%), ello podría señalar que las personas consideran que no les informan que están bien como están; no se les hace saber que pueden contar con el sistema si necesitan ayuda; no expresan interés y preocupación por el bienestar del cuidador, y no se encuentran disponibles para escuchar cuando el cuidador quiere hablar.

Los ítems de la dimensión interacciones personales que presentaron en la segunda medición un incremento en la satisfacción porque aumentaron su percepción y calificaron en la segunda medición con puntajes superiores fueron: ítem 2 (54,7%), ítem 5 (61,4%), ítem 9 (66,7%) e ítems 7 y 8 con un 54,4% respectivamente;

esto podría significar que a los cuidadores se les conforta mostrándoles afecto físico; les informan que se sienten muy cercanos a ellos, permiten que ellos se dirijan a consultar al personal de enfermería cuando se sienten deprimidos, y el sistema les consuela cuando están molestos y los escuchan.

Dimensión guía

En la dimensión guía (ver resultados para esta dimensión en la tabla 2) los cuidadores puntuaron una mediana de 67,5 antes y 66,5 después de la intervención con un rango intercuartílico de 25 para la primera medición y de 18 para la segunda, con $p = 0,8964$.

La distribución de la frecuencia de respuesta (ver tabla 5) tendió hacia la satisfacción en todos los ítems. Se destaca satisfacción en la medición previa por orden de frecuencia en los

Tabla 4. Distribución por frecuencia, porcentaje y porcentaje de cambio del nivel de satisfacción obtenida en la segunda medición.
Dimensión interacciones personales

| Ítems | Personas que mantuvieron igual opinión en ambas mediciones | | | Personas que disminuyeron su percepción en la segunda medición | | | Personas que incrementaron su percepción en la segunda medición | | |
|--|--|------|----------|--|------|----------|---|------|----------|
| | No. | % | % cambio | No. | % | % cambio | No. | % | % cambio |
| 1. Dicen que estoy bien como estoy | 58 | 52,7 | 0,0 | 31 | 28,2 | 59,6 | 21 | 19,1 | 40,4 |
| 2. Me confortan mostrándome algo de afecto físico | 57 | 51,8 | 0,0 | 24 | 21,8 | 45,3 | 29 | 26,4 | 54,7 |
| 3. Me hace saber que puedo contar con él si necesito ayuda | 56 | 50,9 | 0,0 | 29 | 26,4 | 53,7 | 25 | 22,7 | 46,3 |
| 4. Expresa interés y preocupación por mi bienestar | 48 | 43,6 | 0,0 | 35 | 31,8 | 56,5 | 27 | 24,5 | 43,5 |
| 5. Me dice que se siente muy cercano a mí | 40 | 36,4 | 0,0 | 27 | 24,5 | 38,6 | 43 | 39,1 | 61,4 |
| 6. Está disponible para escuchar cuando yo quiero hablarle | 49 | 44,5 | 0,0 | 35 | 31,8 | 57,4 | 26 | 23,6 | 42,6 |
| 7. Disfruta escuchando lo que yo pienso | 42 | 38,2 | 0,0 | 31 | 28,2 | 45,6 | 37 | 33,6 | 54,4 |
| 8. Me consuela cuando estoy molesta | 42 | 38,2 | 0,0 | 31 | 28,2 | 45,6 | 37 | 33,6 | 54,4 |
| 9. Permite que yo vaya donde ella cuando me siento deprimido | 44 | 40,0 | 0,0 | 22 | 20,0 | 33,3 | 44 | 40,0 | 66,7 |
| 10. Me acepta totalmente incluyendo lo mejor o peor de mí | 52 | 47,3 | 0,0 | 29 | 26,3 | 50,0 | 29 | 26,3 | 50,0 |

Fuente: datos del estudio.

Tabla 5. Distribución por frecuencia de respuesta de la dimensión guía

| Ítems | Evaluación | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho |
|--|------------|--------------|-------------------|-------------------------|-----------------|------------|----------------|
| 11. Me dejó claro lo que se esperaba de mí | Antes | 14 | 6 | 9 | 12 | 51 | 18 |
| | Después | 7 | 5 | 14 | 23 | 49 | 12 |
| 12. Me orientó sobre cómo tenía que hacer ciertas cosas | Antes | 7 | 6 | 7 | 5 | 62 | 23 |
| | Después | 5 | 3 | 11 | 24 | 57 | 10 |
| 13. Me dio información para ayudarme a entender la situación en que me encontraba | Antes | 10 | 4 | 9 | 6 | 64 | 17 |
| | Después | 6 | 1 | 11 | 29 | 55 | 8 |
| 14. Me dijo cómo buscar asistencia | Antes | 12 | 6 | 7 | 4 | 63 | 18 |
| | Después | 5 | 5 | 10 | 28 | 54 | 8 |
| 15. Me dijo qué esperar en una situación que está a punto de ocurrir | Antes | 17 | 8 | 8 | 9 | 56 | 12 |
| | Después | 8 | 6 | 10 | 28 | 48 | 10 |
| 16. Me enseñó cómo hacer algo (en una situación) | Antes | 13 | 5 | 6 | 12 | 57 | 17 |
| | Después | 5 | 6 | 11 | 25 | 52 | 11 |
| 17. Me habló sobre un problema para ayudar a resolverlo | Antes | 18 | 9 | 9 | 9 | 50 | 15 |
| | Después | 10 | 7 | 11 | 23 | 50 | 9 |
| 30. Compartía información conmigo sobre las recomendaciones que hacía el equipo de salud | Antes | 17 | 7 | 10 | 9 | 54 | 13 |
| | Después | 8 | 5 | 14 | 22 | 54 | 7 |

| Ítems | Evaluación | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho |
|---|------------|--------------|-------------------|-------------------------|-----------------|------------|----------------|
| 31. Me ayudó a comprender mi enfermedad | Antes | 10 | 7 | 11 | 8 | 57 | 17 |
| | Después | 6 | 4 | 15 | 21 | 55 | 9 |
| 32. Me dijo a quién debo buscar para que me asista cuando tengo problemas con las recomendaciones del equipo de salud | Antes | 13 | 7 | 11 | 11 | 51 | 17 |
| | Después | 8 | 4 | 11 | 23 | 53 | 11 |
| 33. Me dijo qué tan útiles eran las recomendaciones del equipo de salud para evitar complicaciones | Antes | 19 | 5 | 6 | 8 | 57 | 15 |
| | Después | 8 | 5 | 10 | 20 | 55 | 12 |
| 34. Me enseñó cómo llevar a cabo las recomendaciones dadas por el equipo de salud | Antes | 17 | 8 | 7 | 6 | 60 | 12 |
| | Después | 7 | 6 | 12 | 16 | 57 | 12 |
| 35. Habló conmigo acerca de los problemas que he estado teniendo con las recomendaciones del equipo de salud | Antes | 21 | 4 | 8 | 14 | 50 | 13 |
| | Después | 9 | 4 | 10 | 19 | 59 | 9 |
| 36. Me motivó a tener un cuidado de mí mismo | Antes | 15 | 3 | 10 | 12 | 57 | 13 |
| | Después | 7 | 5 | 9 | 21 | 54 | 14 |

Fuente: datos del estudio.

Ítems: me dio información para ayudarme a entender la situación en que me encontraba [64], me dijo cómo buscar asistencia [63], me orientó sobre cómo tenía que hacer ciertas cosas [62], me enseñó a llevar a cabo las recomendaciones dadas por el equipo de salud [60]. En la segunda medición luego de la intervención los ítems con mayor registro en frecuencia fueron: habló conmigo acerca de los problemas que he estado teniendo con las recomendaciones del equipo de salud [59], me dijo a quién debo buscar para que me asista cuando tengo problemas con las recomendaciones del equipo de salud [53]. Salvo los ítems 17 y 30, que no modificaron en ninguna de las dos mediciones, el resto de ítems disminuyó en la segunda medición.

Respecto a los diferentes niveles de insatisfacción se evidencia que esta disminuyó en la segunda medición luego de la intervención, comparada con la medición inicial.

En la tabla 6 se evidencia el número y porcentaje de los participantes que no cambiaron de opinión en ambas mediciones, seguidos de las personas que en la segunda medición disminuyeron su percepción y calificaron negativamente, y las que incrementaron el puntaje de acuerdo con su percepción calificando positivamente. De acuerdo al porcentaje de cambio se puede afirmar lo siguiente: los ítems que fueron calificados por los participantes y

que incrementaron el puntaje en la segunda medición son: 15, 17, 30, 32 a 36. Por el contrario, los ítems que en la segunda medición disminuyeron el puntaje fueron: 11 a 14, 16, 31.

Dimensión retroalimentación

En la dimensión retroalimentación (ver resultados para esta dimensión en la tabla 2) los cuidadores puntuaron una mediana de 24 en ambas mediciones, con un rango intercuartílico de 10 para la primera medición y 7 para la segunda medición, con $p = 0,1072$.

Al igual que en las dimensiones anteriores, la frecuencia de respuesta tendió hacia la satisfacción en ambas mediciones. La mayor insatisfacción se presentó en el ítem: me ayudó a entender por qué no hago algo bien, con 21 respuestas; sin embargo, en la segunda medición este bajó a 11 respuestas (tabla 7).

En cuanto a la satisfacción, en la medición inicial 60 cuidadores consideraron que con ellos se revisa si han seguido los consejos que se dan, y 59 cuidadores puntuaron que revisan si han seguido las recomendaciones que consideran importantes. En la segunda medición, 57 cuidadores reconocen que se hacen comentarios favorables cuando ejecutan recomendaciones del equipo de salud, lo cual incrementó en 6 puntos

Tabla 6. Distribución por frecuencia, porcentaje y porcentaje de cambio del nivel de satisfacción obtenido en la segunda medición. Dimensión interacciones guía

| Ítems | Personas que mantuvieron igual opinión en ambas mediciones | | | Personas que disminuyeron su percepción en la segunda medición | | | Personas que incrementaron su percepción en la segunda medición | | |
|---|--|------|----------|--|------|----------|---|------|----------|
| | No. | % | % cambio | No. | % | % cambio | No. | % | % cambio |
| 11. Me dejó claro lo que esperaba de mí | 49 | 44,5 | 0,0 | 32 | 29,1 | 52,5 | 29 | 26,4 | 47,5 |
| 12. Me orientó sobre cómo tenía que hacer ciertas cosas | 52 | 47,3 | 0,0 | 40 | 36,4 | 68,0 | 18 | 16,4 | 31,0 |
| 13. Me dio información para ayudarme a entender la situación en la que me encontraba | 57 | 51,8 | 0,0 | 32 | 29,1 | 60,4 | 21 | 19,1 | 39,6 |
| 14. Me dijo cómo buscar asistencia | 53 | 48,2 | 0,0 | 32 | 29,1 | 56,1 | 25 | 22,7 | 43,9 |
| 15. Me dijo qué esperar en una situación que está a punto de ocurrir | 51 | 46,6 | 0,0 | 25 | 22,7 | 42,4 | 34 | 30,9 | 57,6 |
| 16. Me enseñó cómo hacer algo en una situación | 55 | 50,0 | 0,0 | 28 | 25,5 | 50,9 | 27 | 24,5 | 49,1 |
| 17. Me habló sobre un problema para ayudar a resolverlo | 50 | 45,5 | 0,0 | 27 | 24,5 | 45,0 | 33 | 30,0 | 55,0 |
| 30. Compartía información conmigo sobre las recomendaciones que hacía el equipo de salud | 46 | 41,8 | 0,0 | 31 | 28,2 | 48,4 | 33 | 30,0 | 51,6 |
| 31. Me ayudó a comprender mi enfermedad | 45 | 40,9 | 0,0 | 36 | 32,7 | 55,4 | 29 | 26,4 | 44,6 |
| 32. Me dijo a quién debo buscar para que me asista cuando tengo problemas con las recomendaciones del equipo de salud | 52 | 47,3 | 0,0 | 26 | 23,6 | 44,8 | 32 | 29,1 | 55,2 |
| 33. Me dijo qué tan útiles eran las recomendaciones del equipo de salud para evitar complicaciones | 57 | 51,8 | 0,0 | 23 | 20,9 | 43,4 | 30 | 27,3 | 56,6 |
| 34. Me enseñó cómo llevar a cabo las recomendaciones dadas por el equipo de salud | 59 | 53,9 | 0,0 | 20 | 18,2 | 39,2 | 31 | 28,2 | 60,8 |
| 35. Habló conmigo acerca de los problemas que he estado teniendo con las recomendaciones del equipo de salud | 56 | 50,9 | 0,0 | 20 | 18,2 | 37,0 | 34 | 30,9 | 63,0 |
| 36. Me motivó a tener un cuidado de mí mismo | 50 | 45,5 | 0,0 | 28 | 25,5 | 46,7 | 32 | 29,1 | 53,3 |

Fuente: datos del estudio.

respecto a la medición inicial. El ítem 20 no presentó ninguna modificación en ambas mediciones, en tanto que los ítems 18, 19 y 37 presentaron disminución en la frecuencia de respuesta en la segunda medición, después de la intervención, comparada la medición inicial.

Según el porcentaje de cambio en la opinión de los cuidadores en la segunda medición, se pudo identificar que el ítem que presentó mayor disminución en el puntaje fue el número 18, en

tanto que los restantes (ítems 19, 20, 37 y 38) incrementaron el puntaje (tabla 8).

Dimensión interacción social

En la dimensión interacción social (ver resultados para esta dimensión en la tabla 2) los cuidadores puntuaron una mediana de 17,5 en la primera medición y 21 en la segunda, con un rango intercuartílico de 17 para la primera medición y 12 para la segunda, con $p = 0,0020$.

Tabla 7. Distribución por frecuencia de respuesta de la dimensión retroalimentación

| Ítems | Evaluación | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho |
|--|------------|--------------|-------------------|-------------------------|-----------------|------------|----------------|
| 18. Revisa conmigo si he seguido los consejos que me dan | Antes | 13 | 9 | 8 | 5 | 60 | 15 |
| | Después | 8 | 6 | 15 | 20 | 52 | 9 |
| 19. Me ayudó a entender por qué no hago algo bien | Antes | 21 | 7 | 8 | 10 | 56 | 8 |
| | Después | 11 | 5 | 14 | 19 | 54 | 7 |
| 20. Me retroalimenta acerca de cómo estoy sin decirme si está bien o no | Antes | 18 | 5 | 10 | 15 | 54 | 8 |
| | Después | 8 | 4 | 16 | 20 | 54 | 8 |
| 37. Revisan si he seguido las recomendaciones que considero importantes | Antes | 15 | 5 | 6 | 10 | 59 | 15 |
| | Después | 7 | 3 | 14 | 17 | 55 | 14 |
| 38. Hace comentarios favorables cuando ejecuto recomendaciones del equipo de salud | Antes | 17 | 4 | 11 | 11 | 51 | 16 |
| | Después | 5 | 6 | 14 | 16 | 57 | 12 |

Fuente: datos del estudio.

Tabla 8. Distribución por frecuencia, porcentaje y porcentaje de cambio del nivel de satisfacción obtenido en la segunda medición. Dimensión retroalimentación

| Ítems | Personas que mantuvieron igual opinión en ambas mediciones | | | Personas que disminuyeron su percepción en la segunda medición | | | Personas que incrementaron su percepción en la segunda medición | | |
|--|--|------|----------|--|------|----------|---|------|----------|
| | No. | % | % cambio | No. | % | % cambio | No. | % | % cambio |
| 18. Revisa conmigo si he seguido los consejos que me dan | 59 | 53,6 | 0,0 | 29 | 26,4 | 56,9 | 22 | 20,0 | 43,1 |
| 19. Me ayudó a entender por qué no hago algo bien | 57 | 51,8 | 0,0 | 23 | 20,9 | 43,4 | 30 | 27,3 | 56,6 |
| 20. Me retroalimenta acerca de cómo estoy sin decirme si está bien o no | 56 | 50,9 | 0,0 | 22 | 20,0 | 40,7 | 32 | 29,1 | 59,3 |
| 37. Revisan si he seguido las recomendaciones que considero importantes | 57 | 51,8 | 0,0 | 26 | 23,6 | 49,1 | 27 | 24,5 | 50,9 |
| 38. Hace comentarios favorables cuando ejecuto recomendaciones del equipo de salud | 52 | 47,3 | 0,0 | 25 | 22,7 | 43,1 | 33 | 30,0 | 56,9 |

Fuente: datos del estudio.

En cada uno de los ítems de la dimensión interacción social (tabla 9) se puede determinar un incremento en las calificaciones para satisfecho y algo satisfecho comparando los puntajes obtenidos antes y después de la intervención; la insatisfacción disminuyó en la segunda medición en todos los ítems. Llama la atención que la calificación muy satisfecho presentó un comporta-

miento diferente e inverso, puesto que el puntaje obtenido antes es superior al obtenido después de la intervención.

En la medición inicial se presentó satisfacción en el ítem: me hace bromas o chistes para darme ánimo, con una frecuencia de respuesta de 37, el cual presenta un incremento de 7 puntos en la

segunda medición. Tras la intervención en la segunda medición 49 cuidadores refieren que se les ofrecen alternativas de distracción y recreación que al comparar con la frecuencia de respuesta de la medición inicial, incrementó en 14 puntos. De la misma forma se presentó un incremento de 10 puntos en la segunda medición en el ítem puedo contar con él o ella para distraerme de las preocupaciones.

En la tabla 10 se consolida la distribución de la frecuencia de respuesta de acuerdo al nivel de satisfacción —comparadas la primera y segunda medición— de cada uno de los ítems que constituyen la dimensión interacción social. En ella se puede observar que para el ítem 25, me ofrecen alternativas de distracción y recreación, de las 39 personas que en la primera medición marcaron insatisfacción, en la segunda medición 12 continuaron insatisfechos, 7 algo insatisfechos, 4 parcialmente satisfechos, 7 algo satisfechos, 8 satisfechos y 1 muy satisfecho. De la misma forma, de los 12 cuidadores que en la primera medición marcaron muy satisfechos, en la segunda medición 1 continuó insatisfecho, 3 algo satisfechos, 4 satisfechos y 4 muy satisfechos.

En este mismo ítem se puede identificar que en la primera medición 39 marcaron insatisfacción, 11 dijeron estar algo insatisfechos, 6 parcialmente satisfechos, 7 estar algo satisfechos, 35 satisfechos y 12 muy satisfechos. Respecto a la segunda medición se pudo determinar que 16 continuaron con insatisfacción, 12 se

sentían algo insatisfechos, 9 consideraron estar parcialmente satisfechos, 15 algo satisfechos, 49 refirieron sentirse satisfechos y 9 continuaban muy satisfechos.

Como se puede ver en la tabla 10, para el ítem 25 en la medición inicial 35 personas se sentían satisfechas y en la segunda medición se incrementó la cifra a 49. Por su parte, en la primera medición 12 personas estaban muy satisfechas, en tanto que tal cifra disminuyó para la segunda medición y quedó en 9. Teniendo en cuenta en su orden la distribución por frecuencia de la primera medición, comparada esta con la distribución por frecuencia de la segunda medición, se puede observar que para el ítem analizado, de 39 insatisfechos se pasó a 16, de 11 algo insatisfechos se pasó a 12, de 6 parcialmente satisfechos se incrementó a 9, de 35 satisfechos se pasó a 49 y de 12 satisfechos se pasó a 9.

Para el ítem 26, hablan conmigo sobre algunos de mis intereses, al comparar las frecuencias de respuestas de la primera medición con la segunda se pudo determinar que de los 36 cuidadores que inicialmente estaban insatisfechos, 18 continuaron estándolo; de los 11 que inicialmente estaban algo insatisfechos, se pasó a 12; así mismo, de los 6 que inicialmente estaban parcialmente satisfechos se pasó a 11, de 13 que estaban algo satisfechos en la segunda medición se incrementaron a 19, 35 estaban satisfechos y se incrementaron a 43, y de los 9 que estaban muy satisfechos, en este rango quedaron solo 7.

Tabla 9. Distribución por frecuencia de respuesta de la dimensión interacción social

| Ítems | Evaluación | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho |
|--|------------|--------------|-------------------|-------------------------|-----------------|------------|----------------|
| 25. Me ofrece alternativas de distracción y recreación | Antes | 39 | 11 | 6 | 7 | 35 | 12 |
| | Después | 16 | 12 | 9 | 15 | 49 | 9 |
| 26. Habla conmigo sobre algunos de mis intereses | Antes | 36 | 11 | 6 | 13 | 35 | 9 |
| | Después | 18 | 12 | 11 | 19 | 43 | 7 |
| 27. Me hace bromas o chistes para darme ánimo | Antes | 34 | 6 | 10 | 13 | 37 | 10 |
| | Después | 18 | 13 | 7 | 20 | 44 | 8 |
| 28. Comparte conmigo algún interés | Antes | 34 | 8 | 7 | 19 | 32 | 10 |
| | Después | 20 | 8 | 10 | 20 | 44 | 8 |
| 29. Puedo contar con él o ella para distraerme de las preocupaciones | Antes | 32 | 7 | 11 | 14 | 35 | 11 |
| | Después | 19 | 7 | 11 | 20 | 45 | 8 |

Fuente: datos del estudio.

Tabla 10. Comparación distribución por frecuencia del nivel de satisfacción, mediciones previa y posterior de los ítems en la dimensión interacción social

| Ítem 25. Me ofrecen alternativas de distracción y recreación | | | | | | | |
|---|------------------|-------------------|-------------------------|-----------------|------------|----------------|-------|
| Primera medición | Segunda medición | | | | | | |
| | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho | Total |
| Insatisfecho | 12 | 7 | 4 | 7 | 8 | 1 | 39 |
| Algo insatisfecho | 1 | 3 | 2 | 1 | 4 | 0 | 11 |
| Parcialmente satisfecho | 0 | 1 | 1 | 2 | 2 | 0 | 6 |
| Algo satisfecho | 1 | 1 | 1 | 0 | 4 | 0 | 7 |
| Satisfecho | 1 | 0 | 1 | 2 | 27 | 4 | 35 |
| Muy satisfecho | 1 | 0 | 0 | 3 | 4 | 4 | 12 |
| Total | 16 | 12 | 9 | 15 | 49 | 9 | 110 |
| Ítem 26. Hablan conmigo sobre algunos de mis intereses | | | | | | | |
| Primera medición | Segunda medición | | | | | | |
| | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho | Total |
| Insatisfecho | 12 | 6 | 4 | 8 | 5 | 1 | 36 |
| Algo insatisfecho | 2 | 4 | 1 | 2 | 1 | 1 | 11 |
| Parcialmente satisfecho | 0 | 1 | 3 | 2 | 0 | 0 | 6 |
| Algo satisfecho | 1 | 0 | 0 | 2 | 10 | 0 | 13 |
| Satisfecho | 2 | 1 | 2 | 4 | 23 | 3 | 35 |
| Muy satisfecho | 1 | 0 | 1 | 1 | 4 | 2 | 9 |
| Total | 18 | 12 | 11 | 19 | 43 | 7 | 110 |
| Ítem 27. Me hacen bromas o chistes para darme ánimos | | | | | | | |
| Primera medición | Segunda medición | | | | | | |
| | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho | Total |
| Insatisfecho | 12 | 6 | 0 | 10 | 5 | 1 | 34 |
| Algo insatisfecho | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 0 | 6 |
| Parcialmente satisfecho | 1 | 4 | 2 | 0 | 3 | 0 | 10 |
| Algo satisfecho | 0 | 1 | 0 | 4 | 7 | 1 | 13 |
| Satisfecho | 3 | 1 | 3 | 3 | 25 | 2 | 37 |
| Muy satisfecho | 1 | 0 | 1 | 1 | 3 | 4 | 10 |
| Total | 18 | 13 | 7 | 20 | 44 | 8 | 110 |

| Ítem 28. Comparten conmigo algún interés | | | | | | | |
|--|------------------|-------------------|-------------------------|-----------------|------------|----------------|-------|
| Primera medición | Segunda medición | | | | | | Total |
| | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho | |
| Insatisfecho | 14 | 3 | 3 | 9 | 4 | 1 | 34 |
| Algo insatisfecho | 1 | 2 | 3 | 0 | 0 | 2 | 8 |
| Parcialmente satisfecho | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 0 | 7 |
| Algo satisfecho | 1 | 1 | 0 | 5 | 12 | 0 | 19 |
| Satisfecho | 2 | 1 | 2 | 3 | 23 | 1 | 32 |
| Muy satisfecho | 1 | 0 | 1 | 1 | 3 | 4 | 10 |
| Total | 20 | 8 | 10 | 20 | 44 | 8 | 110 |

| Ítem 29. Puedo contar con ellos para distraerme de las preocupaciones | | | | | | | |
|---|------------------|-------------------|-------------------------|-----------------|------------|----------------|-------|
| Primera medición | Segunda medición | | | | | | Total |
| | Insatisfecho | Algo insatisfecho | Parcialmente satisfecho | Algo satisfecho | Satisfecho | Muy satisfecho | |
| Insatisfecho | 12 | 2 | 4 | 7 | 5 | 2 | 32 |
| Algo insatisfecho | 3 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | 7 |
| Parcialmente satisfecho | 1 | 1 | 4 | 3 | 2 | 0 | 11 |
| Algo satisfecho | 0 | 0 | 0 | 3 | 11 | 0 | 14 |
| Satisfecho | 2 | 2 | 3 | 4 | 22 | 2 | 35 |
| Muy satisfecho | 1 | 0 | 0 | 2 | 4 | 4 | 11 |
| Total | 19 | 7 | 11 | 20 | 45 | 8 | 110 |

Fuente: datos del estudio.

Para el ítem 27, me hacen bromas o chistes para darme ánimo, inicialmente 34 cuidadores estaban insatisfechos y solo 18 continuaron insatisfechos para la segunda medición. De 37 que estaban satisfechos, se pasó a 44. Comportamiento similar ocurrió en el resto de los ítems de la dimensión interacción social.

En la tabla 11 se encuentra la distribución por frecuencia, porcentaje y porcentaje de cambio del nivel de satisfacción obtenida en la segunda medición; en la dimensión interacción social se puede verificar que en todos los ítems en la segunda medición se presentó un incremento porcentual significativo en la percepción de las personas una vez utilizada la herramienta edumática, la lectura de estas corresponde a lo siguiente:

El 42,7% de los participantes mantuvo la misma opinión y calificó igual su satisfacción en ambas mediciones. Por el contrario, el 57,3% cambió su opinión y calificó diferente su satisfacción en

la segunda medición; de ellos, el 15,5% disminuyó su satisfacción, en tanto que el 41,8% la incrementó. Tomando como referencia el porcentaje de cambio, es decir, respecto al número de personas que cambiaron su opinión, el 27% disminuyó su satisfacción, en tanto que el 73% la incrementó y calificó mejor el ítem relacionado con ofrecimiento de alternativas de distracción y recreación, ello significa que la satisfacción incrementó y los participantes consideran que se les ofrecen alternativas de distracción y recreación.

Los ítems 26 a 29 presentaron comportamiento similar. Respecto al porcentaje de cambio, el 31,3% disminuyó su percepción de satisfacción, y el 68,8% la incrementó al considerar que se habla con el participante sobre alguno de sus intereses; de la misma forma, el 62,9% incrementó su satisfacción al considerar que se les hacen bromas o chistes para animarlos; el 68,9% considera que se comparte con ellos algún interés, y el 63,5% refiere que pueden contar con ellos para distraerse de las preocupaciones.

Tabla 11. Distribución por frecuencia, porcentaje y porcentaje de cambio del nivel de satisfacción obtenido en la segunda medición. Dimensión interacción social

| Ítems | Personas que mantuvieron igual opinión en ambas mediciones | | | Personas que disminuyeron su percepción en la segunda medición | | | Personas que incrementaron su percepción en la segunda medición | | |
|--|--|------|----------|--|------|----------|---|------|----------|
| | No. | % | % cambio | No. | % | % cambio | No. | % | % cambio |
| 25. Me ofrecen alternativas de distracción y recreación. | 47 | 42,7 | 0,0 | 17 | 15,5 | 27,0 | 46 | 41,8 | 73,0 |
| 26. Hablan conmigo sobre algunos de mis intereses | 46 | 41,8 | 0,0 | 20 | 18,2 | 31,3 | 44 | 40,0 | 68,8 |
| 27. Me hacen bromas o chistes para darme ánimos | 48 | 43,6 | 0,0 | 23 | 20,9 | 37,1 | 39 | 35,5 | 62,9 |
| 28. Comparten conmigo algún interés | 49 | 44,5 | 0,0 | 19 | 17,3 | 31,1 | 42 | 38,2 | 68,9 |
| 29. Puedo contar con ellos para distraerme de las preocupaciones | 47 | 42,7 | 0,0 | 23 | 20,9 | 36,5 | 40 | 36,4 | 63,5 |

Fuente: datos del estudio.

Discusión

Esta investigación determinó la presencia de 79,0% de cuidadores femeninos, predominó el rango de edad entre los 41 y 60 años, seguido por un 30% que tienen más de 61 años. La mayoría de cuidadores son hijos, esposos y padres, pero en una proporción importante (22,7%) también cuidan a otros familiares. El 54,5% son cuidadores únicos que tienen a su cargo el cuidado de otros familiares, y un 30,9% no recibe ningún tipo de apoyo familiar.

La mayoría de cuidadores tienen vínculo con sus esposos o parejas, pues el 52,7% son casados y el 9,0% conviven en unión libre; solo una tercera parte de los cuidadores percibe que no tienen ningún tipo de apoyo familiar.

Algunos estudios (29-33) muestran la participación de la mujer en el cuidado de sus familiares y de personas con enfermedad crónica. Tradicionalmente, la mujer cumple diversos roles a nivel intrafamiliar, laboral y social. En su hogar se encarga del cuidado de sus hijos y de los miembros enfermos de su familia. Otros estudios evidencian su compromiso y sobrecarga cuando no encuentra apoyo entre los miembros de su núcleo familiar (11-14). Aunque el presente estudio no pretendía medir la sobrecarga percibida por el cuidador, es interesante encontrar que la manifestaron, lo cual puede relacionarse con factores como el asumir varios roles diferentes al cuidado; el permanecer en el hogar la

mayor parte de tiempo (el 35,45% ejecutan labores en el hogar, el 20,9% son pensionados, el 54,5% son únicos responsables del cuidado, el 35,4% además cuidan a otros familiares; el 24,5% asume el cuidado entre 7 y 23 horas al día, en tanto que el 45,4% lo asume las 24 horas del día).

Al comparar estos datos con estudios sobre habilidades de cuidado (34-38) se establecieron similitudes en relación con las características sociodemográficas y con algunos elementos de sobrecarga percibida, pues la mayoría de cuidadores de estos estudios eran mujeres entre los 36 y 59 años, cuidadores únicos; quienes ejercen labores de cuidado permanecen en el hogar, desarrollan esta actividad sin apoyo de otro familiar, la mayoría ha cuidado por más de tres años y perciben cuidar las 24 horas.

Respecto a las dimensiones del instrumento de soporte social de Hilbert se pudo determinar que las de interacción personal, guía y retroalimentación no sufrieron cambios mayores en las dos mediciones. En la dimensión interacción social se observaron cambios significativos en la medición posterior tras la intervención en relación con los siguientes aspectos: “me ofrece alternativas de distracción y recreación”, “puedo contar con él o ella para distraerme de las preocupaciones”, “comparten conmigo algún interés”, “me hace bromas o chistes para darme ánimo”, “hablan conmigo sobre algunos de mis intereses”.

De acuerdo con Hilbert, la dimensión interacción social permite verificar la forma como las personas se involucran en interacciones sociales por diversión y relajación; en la medición presentó un mayor incremento en cada ítem luego de utilizar la herramienta edumática seleccionada (CD ROM interactivo); es posible que su contenido haya generado relajación y diversión pues en su estructura existían varias películas internacionalmente reconocidas sobre el manejo de la hipertensión y de la cronicidad, al igual que interactividad en los contenidos, lo cual pudo repercutir en esta percepción de satisfacción. Igualmente, los participantes del estudio reconocen que la IPS donde se ejecutó la investigación los tuvo en cuenta para entregarles un instrumento de consulta que favorecía la autonomía en la revisión de contenidos, ya que en su estructura estos elementos estaban pedagógica y didácticamente incorporados de acuerdo con necesidades respecto al conocimiento del cuidado, que un cuidador familiar debe saber y saber hacer para incrementar su satisfacción en el cuidado y en el soporte social ofrecido permitiendo la toma posterior de algunas decisiones que impactan el cuidado y el autocuidado. A pesar de la estructura de la herramienta edumática, los cuidadores familiares no percibieron que con ella se les diera consejo, información o instrucción, ni mucho menos aconsejaría tradicional, ni apreciaron que el CD ROM les brindara retroalimentación, ya que se espera un diálogo continuo con el personal de salud en el momento de la consulta y no mediante un instrumento. Es probable que tal percepción también esté relacionada con el bajo número de veces que la herramienta fue consultada, lo cual se evidenció en el seguimiento telefónico ofrecido, donde se reforzaba su uso.

De acuerdo con las dimensiones del instrumento de Hilbert, la consejería tradicional no directiva, tal como escuchar y mostrar estimación, cuidado y comprensión, puede estar incorporada en las consultas médicas y en los seguimientos a las personas con enfermedad crónica; sin embargo, en Colombia puede estar limitada al cumplimiento de estándares relacionadas con el tiempo de atención y la rotación de las mismas.

El ofrecimiento de consejo y guía está íntimamente relacionado con el manejo de complicaciones y con seguir instrucciones médicas, que se ofrecen en forma escrita y quedan consignadas en la historia clínica, sobre las cuales se hace una breve explicación de acuerdo al tiempo de consulta ofrecido. Por su parte, la retroalimentación respecto a los comportamientos, pensamientos o sentimientos generalmente se realiza en las consultas de control y seguimiento, pero aún no se ha incorporado un seguimiento

telefónico significativo que permita verificar tales cambios. Se considera que la educación ofrecida por el equipo de salud en el momento de la consulta está basada en aspectos físicos y poco en los emocionales.

Los resultados reflejan el efecto producido en la dimensión de interacción social, con un incremento significativo en la medición posterior a una intervención con una herramienta edumática interactiva, lo que permitió a los cuidadores involucrarse en interacciones para la relajación y la diversión. Es probable que los cuidadores, al enfrentarse a los contenidos programados en el CD ROM, reflexionaran sobre el cuidado a su familiar, e incluso sobre el autocuidado en algunos contextos de desarrollo, e implementaran cambios en sus rutinas de vida con resultados más satisfactorios.

Aunque no era objeto de este estudio medir la satisfacción de los cuidadores con la herramienta utilizada, se pudo identificar que esta permitió generar alternativas de recreación, colaboró parcialmente en el manejo de la ansiedad e incrementó el conocimiento, lo que puede explicar en parte los resultados en la dimensión de interacción social.

La evaluación del soporte social de acuerdo con las categorías propuestas por Hilbert para esta investigación mostró un comportamiento similar en ambas mediciones (pre y posintervención), para las dimensiones interacciones personales, guía y retroalimentación, con resultados más significativos en la dimensión de interacción social.

Los cuidadores de manera general sienten satisfacción con: a) la consejería tradicional no directiva como escuchar y mostrar estimación, comprensión y cuidado por el otro; b) con el ofrecimiento de información; c) con la retroalimentación de su comportamiento, sentimientos, pensamientos y cuidado. Pero concluyeron que luego de la intervención con la herramienta edumática seleccionada (CD ROM interactivo) y con el seguimiento telefónico incrementaron significativamente su satisfacción en cada uno de los ítems contenidos en la dimensión interacción social.

En los ítems de la dimensión interacción social para calificaciones de satisfecho y algo satisfecho los puntajes obtenidos posteriores a la intervención se incrementaron, comparados con los puntajes en la primera medición. Por su parte, la calificación de insatisfacción disminuyó. Por el contrario, la calificación de muy

satisfecho presentó un comportamiento inverso obteniendo calificaciones superiores en la primera valoración comparadas con la valoración posterior a la intervención.

El incremento de estas calificaciones (satisfecho y algo satisfecho, y la disminución en la insatisfacción de los cuidadores) puede ser explicado como efecto de la intervención con la herramienta educativa seleccionada y por el seguimiento telefónico que se ofreció a los cuidadores; se desconoce cuáles fueron los aspectos específicos de los contenidos temáticos que causaron la disposición de los puntajes en la segunda medición.

En la medición inicial el ítem que presentaba mejor satisfacción fue “me hacen bromas o chistes para darme ánimo”, los otros presentaron un comportamiento similar respecto a su calificación; el ítem con menor puntaje fue “comparten conmigo algún interés”.

En la medición final el ítem con mayor puntaje luego de la intervención fue “me ofrecen alternativas de distracción y recreación”, seguido de “puedo contar con él o ella para distraerme de las preocupaciones”, los dos presentaron puntajes similares; el ítem con menor puntaje en esta dimensión fue “habla conmigo sobre algunos de mis intereses”.

El seguimiento telefónico y el uso de la herramienta seleccionada pueden explicar tal comportamiento, pues los niveles de satisfacción se incrementaron en cada uno de los ítems de la dimensión interacción social, convirtiéndose el CD ROM interactivo en una oportunidad para ofrecer distracción y recreación de acuerdo con los contenidos del mismo y como consecuencia de su uso a libre demanda.

Algunos estudios (39, 40) señalan que los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica muestran satisfacción con la atención en salud proporcionada por las IPS respecto a capacidad técnico-científica del personal médico y de enfermería; sin embargo, también existe insatisfacción relacionada con la oportunidad en la atención (41). Actualmente, en el sistema de salud colombiano el tiempo ofrecido por el personal médico y de enfermería durante la atención del enfermo y de su familia en las consultas de control está limitado por protocolos de manejo y cumplimiento de estándares de atención; no obstante, se comparte poco respecto a intereses y singularidades de las necesidades sociales y emocionales de los usuarios, lo que afecta la satisfacción de los mismos. Al parecer esta situación se ha perpetuado en el tiempo, ya que en un ensayo publicado sobre cuidadores de pacientes con

enfermedad mental en el 2004 se reportó que cuando los cuidadores y los pacientes llegan a cualquier actividad como terapias, consultas o controles:

se encuentran con personas que están de afán y no les dedican el tiempo que ellos esperan, además si el paciente está mal o tiene algún problema con el tratamiento, lo regañan y los tratan como culpables de esa situación [...], los familiares cuidadores se sienten ignorados al no ser tenidos en cuenta por el equipo de salud y por las personas que prestan cuidados a los enfermos; y concluyen que sus necesidades y su bienestar no son importantes para el personal de salud (42).

Según lo anterior, los cuidadores familiares tienen necesidades de asesoramiento sobre la enfermedad, sobre intervenciones concretas frente a síntomas específicos, requieren comunicación verbal para aprobación previa en la ejecución de cuidados cotidianos, y también destacan la importancia de suplir necesidades propias y aquellas relacionadas con la distracción y el tiempo libre (43).

El soporte social brindado a cuidadores con la herramienta educativa utilizada en esta investigación ofreció información general pero suficiente sobre la enfermedad y su manejo, y reforzó necesidades educativas para promover el cuidado y la toma de decisiones individuales sobre el cuidador y el familiar cuidado, de acuerdo con los tiempos disponibles para la revisión de los contenidos. También proporcionó diversión y relajación satisfaciendo las necesidades de distracción y manejo del tiempo libre, lo que incrementó como consecuencia la satisfacción en los ítems contenidos en la escala de Hilbert para la dimensión de interacción social.

Un estudio publicado en el año 2008, titulado “Interactive Digital Education Asid In Breast Reconstruccion” (44), realizado en 133 mujeres asistentes a un instituto oncológico en Texas, Estados Unidos, señaló que fueron asistidas mediante ayuda digital interactiva (CD ROM) para informar detalladamente las técnicas de reconstrucción mamaria en pacientes oncológicos. Mostró que la educación ofrecida fue exitosa porque informó acerca de la reconstrucción quirúrgica de la mama, y les permitió elegir la técnica más apropiada, lo que significó que la disposición de la información y el uso que de ella hicieron permitió tomar decisiones acordes a sus propias necesidades en salud.

Al comparar los resultados de esta investigación con dos estudios realizados en Cartagena con cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y que utilizaron la escala de Hilbert,

se identifican diferencias en las dimensiones que reportaron cambios significativos, pues en una de ellas la dimensión guía fue la mejor evaluada mediante el soporte social apoyado por la radio y la Internet (17), mientras que en el segundo estudio la mayor satisfacción fue reportada en la dimensión de interacción personal y guía con el apoyo de la red familiar (16).

El soporte social con cualquier herramienta de las TIC ofrece satisfacción en las diferentes dimensiones incorporadas en la escala de Hilbert. Posiblemente, las características de los cuidadores respecto a su ámbito de desarrollo el contexto social y las diferentes particularidades regionales podrían ser factores que intervienen en la percepción; no obstante, estos aspectos deben seguirse profundizando para determinar la herramienta que genere mayores satisfacciones e impacto en los cuidadores y en el actual sistema de salud.

El soporte social aporta positivamente a la vida de los individuos y redundante en el mejoramiento de su calidad de vida, reduce sentimientos asociados a la exclusión o el aislamiento e incrementa el bienestar mediante la promoción de la salud (45, 46); es una base para afrontar situaciones que afectan el normal desempeño de los individuos, y se considera una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar (17, 47).

Conclusiones

Respecto al soporte social a cuidadores de personas con enfermedad crónica en una IPS en Bogotá, los resultados evidencian que los cuidadores presentan satisfacción en todas las dimensiones de la escala de Hilbert, con un incremento significativo en la dimensión de interacción social, luego de utilizar como herramienta de soporte social un CD ROM interactivo, acompañado de un seguimiento telefónico.

La medición posterior a la intervención, en la dimensión interacción social, mostró un porcentaje de cambio en la opinión de los participantes respecto a su satisfacción, de tal forma que el 73% incrementó su complacencia al reconocer que se le ofrecen alternativas de distracción y recreación, el 68,9% y el 68,8% respectivamente consideraron que comparten algunos intereses y hablan con los cuidadores al respecto; el 63,5% consideró que puede contar con el sistema para distraerse de sus preocupaciones, en tanto

que el menor porcentaje de cambio se presentó con un 62,9% en el ítem relacionado con hacer bromas o chistes para ofrecer ánimo.

El estudio aporta elementos importantes para enfermería respecto a la medición del soporte social, y permite identificar la herramienta CD ROM como una opción estratégica para la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, que pueda ser incorporada en el sistema de salud colombiano y que requerirá evaluaciones posteriores respecto a las singularidades de su efectividad.

La educación es utilizada por enfermería como un atributo para promocionar la salud y prevenir complicaciones en la relación del cuidado entre el cuidador familiar y la persona con enfermedad crónica, es la enfermera quien puede diseñar contenidos en herramientas educativas que utilizan plataformas tecnológicas de comunicación para impactar en el cuidado y ofrecer soporte social.

Recomendaciones

De acuerdo con los resultados se sugiere realizar estudios posteriores en este grupo de cuidadores sobre los factores que generan sobrecarga e identificar y evaluar propuestas de intervención de enfermería en este sentido.

Es importante profundizar en la herramienta educativa seleccionada (CD ROM interactivo) para verificar, a partir de evaluaciones de los cuidadores, las características de este y la información que deberá contener para soportar mejor el cuidado. Se hace indispensable verificar la efectividad de esta herramienta en diferentes contextos de desarrollo.

Limitaciones del estudio

La investigación, por razones éticas, no ofreció a los cuidadores incentivos económicos, lo que no permitió evaluar la subescala de apoyo tangible, la cual es una de las dimensiones del instrumento de Hilbert. Sin embargo, el resto de dimensiones del instrumento conservó inalterada su consistencia interna y a estas se les realizaron dos mediciones, una antes de la intervención y otra después de la misma con la herramienta educativa seleccionada.

El estudio incorporó 110 cuidadores de un total de 133 que participaron en la primera medición; el resto, por varias razones, no logró aplicar para la segunda medición.

Agradecimientos

Los autores de este estudio agradecen a todos los cuidadores participantes por permitir interactuar con ellos. Igualmente, ofrecemos nuestros sinceros agradecimientos al grupo de cuidado al paciente crónico y a la Red Latinoamericana para el Cuidado al Paciente Crónico, liderados por la Universidad Nacional de Colombia, por su maravilloso empeño en fortalecer el cuidado, y especialmen-

te por permitir nuestra participación como uno de los integrantes nodales en este estudio multicéntrico.

También agradecemos a la Vicerrectoría Académica, a la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana y a Javesalud IPS donde se realizó el estudio, pues su contribución fue significativa para el logro de los objetivos propuestos.

Referencias

1. Echeverri G, Otálora N. Guía para la planeación del componente de salud mental en los planes territoriales de salud. Bogotá D.C.: Ministerio de la Protección Social; 2005 [visitado 2013 feb. 21]. Disponible en: <http://www.consultorsalud.com/biblioteca/documentos/2009/Guia%20para%20la%20planeacion%20del%20componente%20de%20salud%20mental%20en%20los%20planes%20territoriales%20de%20salud.pdf>
2. Franco A. Atención Primaria en Salud (APS): ¿De regreso al pasado? En: Ponencia, 6°. Congreso Internacional de Salud Pública, Facultad Nacional de Salud Pública. Medellín: Centro de Convenciones Plaza Mayor. Junio 11 al 13 de 2009. [visitado 2013 Agosto 29]. Disponible en: <http://guajiros.udea.edu.co/fnsp/congresosp6/memorias6/Sabado%2013/Manana/Panel%20de%20discusion/PONENCIA%20DR.%20ALVARO%20FRANCO.pdf>
3. Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Plan Territorial de Salud Bogotá Distrito Capital 2012-1016. pp. 34-35.
4. Franco A. Referentes teóricos para el análisis de la reforma del sistema de salud colombiano. *Rev Gerenc Polit Salud*. 2012;11(22):28-42.
5. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. *Salud Mental en la Comunidad*. 2 ed.; 2009. pp. 172-173.
6. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. *Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas*. Julio 2005. [visitado 2013 Agosto 29]. Disponible en: http://www.paho.org/spanish/AD/THS/OS/APS_spa.pdf
7. Gofin R. Atención primaria orientada a la comunidad (APOC) como estrategia para la reducción de inequidades en salud. Primer Foro Internacional de Cuidado Primario Ambulatorio. Bogotá, octubre 2011.
8. Alcaldía Mayor de Bogotá, Secretaría Distrital de Salud. *Atención Primaria en salud para garantizar el derecho a la salud - Cartilla informativa* [visitado 2013 enero 22]. Disponible en: [http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Atenci%C3%B3n%20Primaria%20en%20Salud%20%20\(APS\)%20para%20garantizar%20el%20derecho%20a%20la%20salud.pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Atenci%C3%B3n%20Primaria%20en%20Salud%20%20(APS)%20para%20garantizar%20el%20derecho%20a%20la%20salud.pdf)
9. República de Colombia. Ministerio de la Protección Social. Ley 1438 de 2011. [visitado 2013 enero 22]. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1438_2011.html
10. *Memorias Primer Foro Internacional de Cuidado Primario Ambulatorio*. Javesalud-Universidad Javeriana. Bogotá, octubre 2011. pp. 12-33.
11. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc Enferm*. 2012;18(1).
12. Jofre V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Cienc Enferm*. 2010;16(3).
13. Villarejo L, Zamora MA, Casado G. Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería Global*. 2012;(27):159-165.
14. Vega OM, Ovallos F, Velásquez N. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Oncológica, en San José de Cúcuta. *Investig Enferm*. 2012;14(2):85-95.

15. Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Conocimiento y acceso a las TIC en personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares en Colombia. *Enferm Glob*. 2014;13(34):123-134.
16. Ardila P, Cifuentes PL, Huérfano B, Pulido MC. Soporte social y uso de TIC enfocados a enfermos crónicos y cuidadores: revisión bibliográfica. *ENGI Revista Electrónica, Universidad de Cundinamarca*. 2013;2(1):38-44.
17. Romero E, Herrera A, Flórez IE, Montalvo A. Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). *Revista Salud Uninorte*. 2010;26(2):325-338.
18. 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.
19. Corbin J. Introducción y apreciación global: enfermedad crónica y enfermería. *Research and theory for nursing practice*. Publishing Company; 1991. pp. 1-156.
20. Vega OM, González DS. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. 2009;8(2):1-11.
21. Hilbert GA. Social Support in chronic illness. En: *Measurement of nursing incomes. Measuring client-self care and coping skills*. Springer Publishing Company; 1990. pp. 79-95.
22. Tizoc-Márquez A, Higuera-Sainz JL, Uzeta-Figueroa MC, Peraza-Garay F, Medrano-Gil S, Valdez-Cabrera LE. Nivel de habilidad del cuidador familiar en el cuidado a pacientes con enfermedad renal crónica del servicio de la Uneme del hospital general de Culiacán. *Rev Med UAS Nueva época*. 2012;3(2).
23. Goldberg A, Rickler KS. The Role of Family Caregivers for People with Chronic Illness. *Medicine and Health Rhode Island*. 2011 [visitado 2012 julio 15]; 94(2):41-2. Disponible en: <http://search.proquest.com/health/docview/862377947/citation/138A1C8C77811A843E8/10?accountid=48773>
24. Velásquez V, López L, López H, Cataño N, Muñoz E. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. *Rev salud pública*. 2011;13(4):610-619.
25. Gélvez JL, Arias SL, Cárdenas V. Habilidad del cuidador de pacientes con patología crónica discapacitante en casa. *Rev Med San*. 2014;17(1):15-23.
26. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Caracterización de los cuidadores familiares en América Latina. En: Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L. *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Universidad Nacional de Colombia; 2010. pp. 45-56.
27. Barrera L, Carrillo GM, Chaparro L, Pinto N, Sánchez B. Soporte social con uso de TIC´s para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Salud Pública*. 2011;13(3):446-457.
28. República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D.C., Colombia. [visitado 2012 julio 15]. Disponible en: http://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res_8430_1993_-_Salud.pdf
29. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. *Rev Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2011;13(1):27-46.
30. Vaquiro S, Stieповich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc enferm*. 2010;16(2):17-24.
31. Gómez J, Villareal G, Baldovino KP, Madrid IP, Ordoñez LI. Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, Sincelejo, Colombia. *Revisalud Unisucre*. 2013;1(1):11-21.
32. Montalvo A, Flórez IE. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Un estudio comparativo. *Salud Uninorte*. 2008;24(2):181-190.
33. Dakduk S. Envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. *Revista venezolana de estudios de la mujer*. 2010;15(35): 73-90.
34. Trujano RS, Avila DI, Vega Z, Nava C. Estrés familiar y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas. *Revista Alternativas en Psicología*. 2012;XVI:26.
35. Ostiguín-Meléndez RM, Rivas-Herrera JC, Vallejo-Allende M, Crespo-Knopfler S, Alvarado-Aguilar S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2012;30(1):9-17.

36. Díaz JC. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculadas al Hospital San Rafael de Girardot. *Avances en Enfermería*. 2007;XXV(1):69-82.
37. Ávila-Toscano JH, García-Cuadrado JM, Gaitán-Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*. 2010;19(1):71-84.
38. Montalvo A, Badrán Y, Cavadías C, Medina E, Méndez K, Padilla C et al. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV: Cartagena (Colombia). *Salud, Barranquilla*. 2010 [visitado 2014 sep. 02]; 26(2): 212-222. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522010000200005&lng=es.
39. Villavicencio-Chávez C, Ferrer Benages N, Hernández Gutiérrez MA, Terrade Bosch J, Garberi Vila I, González Soria C. Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. *Med Paliat*. 2012;19(3):105-112.
40. Orozco B, Henao LH, Londoño OL. Nivel de satisfacción del usuario en el servicio de consulta externa del Hospital Departamental San José de Marulanda, Caldas - ESE. Universidad Católica de Manizales; 2011.
41. Sotto Mayor M, Ribeiro O, Paúl C. Percepción de la satisfacción de cuidadores de personas con demencia y de cuidadores de personas con AVC. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009;17(5).
42. Torres AM. Vivencias de los cuidadores de enfermos mentales. *Rev Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2004;6(1-2):20-25.
43. Moreno Moreno JA, Arango-Lasprilla JC, Rogers H. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte*. 2010(26):1-35.
44. Heller L, Parker PA, Youssef A, Miller J. Interactive Digital Education Aid in Breast Reconstruction. Department of Plastic Surgery and Department of Behavioral Science, University of Texas. *Plastic and Reconstructive Surgery*; 2008.
45. Guzmán J, Huenchuan S, Montes de Oca V. Redes de apoyo social de las personas mayores. Marco conceptual. Ponencia presentada en el simposio Viejos y viejas. Participación, ciudadanía e inclusión social. 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago de Chile, 14 al 18 de julio de 2003.
46. Palacio J, Madariaga C. Psicología social aplicada y análisis de redes sociales (ars). En: Palacio J (comp.). *Psicología social: teoría y práctica*. Barranquilla: Ediciones Uninorte; 2006.
47. Ávila-Toscano JH. Redes sociales, generación de apoyo social ante la pobreza y calidad de vida. *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*. 2009(2):65-73.