

Efecto de una intervención de soporte social en cuidadores de personas con enfermedad crónica*

Efeito de uma intervenção de apoio social em cuidadores de pessoas com doença crônica

Effect of a social support intervention on caregivers of people with chronic disease

*Este artículo se deriva de la investigación "Efecto de una intervención de enfermería para brindar soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica".

Cómo citar: Chaparro Díaz L, Carreño Moreno S, Carrillo Gonzalez G, Gómez Ramirez O. Efecto de una intervención de soporte social en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Av Enferm*, 2020. 38(1): 18-27. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n1.77404>

1 Lorena Chaparro-Díaz

Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería (Bogotá, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8241-8694>
Correo electrónico: olchapparrod@unal.edu.co

Contribución: investigadora principal del proyecto; direccionamiento de la investigación y elaboración del artículo.

2 Sonia Patricia Carreño-Moreno

Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería (Bogotá, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>
Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co

Contribución: coinvestigadora del proyecto; análisis de datos y elaboración del artículo.

3 Gloria Mabel Carrillo-González

Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería (Bogotá, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4513-104X>
Correo electrónico: gmacarrillog@unal.edu.co

Contribución: coinvestigadora y construcción del proyecto.

4 Olga Janneth Gómez-Ramírez

Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería (Bogotá, Colombia).
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9160-4170>
Correo electrónico: ojgomezr@unal.edu.co

Contribución: coinvestigadora del proyecto.

DOI: <http://doi.org/10.15446/avenferm.v38n1.77404>

Recibido: 04/02/2019 Aceptado: 08/08/2019



Resumen

Objetivo: determinar el efecto de la intervención de enfermería “Alguien apoya al que cuida” sobre las percepciones de soporte social y de sobrecarga con el cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Metodología: estudio de tipo cuantitativo cuasiexperimental con un grupo experimental y de control, al que se le realizó medición antes y después de la intervención aplicando los instrumentos de soporte social percibido de Sherbourne y Stewart y entrevista de sobrecarga de Zarit en un total de 137 participantes que cumplieron con los criterios de inclusión de ser cuidador principal por más de seis meses y estar vinculado al programa “Cuidando a los Cuidadores®” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Los datos fueron analizados por medio de estadística descriptiva e inferencial no paramétrica en la que se aplicó la prueba de Mann-Whitney para el análisis intergrupos.

Resultados: no existe diferencia significativa entre grupos en las mediciones pre y posprueba en ninguna de las variables, además se presenta un mínimo cambio entre las medias de la variable de sobrecarga entre la pre y la posprueba del grupo experimental.

Conclusión: se advierte que el efecto mínimo de la intervención propuesta se presenta por la multidimensionalidad del soporte social, además del uso de otro tipo de TIC diferentes a las propuestas en este estudio.

Descriptores: Enfermedad Crónica; Cuidadores; Apoyo Social; Costo de Enfermedad (fuente: DeCS, BIREME).

Resumo

Objetivo: determinar o efeito da intervenção de enfermagem “alguém apoia aquele que cuida” sobre as percepções de apoio social y de sobrecarga com o cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica.

Metodologia: estudo de tipo quantitativo quase-experimental com um grupo experimental e de controle, ao qual foi realizada medição antes e depois da intervenção com aplicação dos instrumentos de apoio social percibido de Sherbourne e Stewart e entrevista de sobrecarga de Zarit em um total de 137 participantes que cumpriram com os critérios de inclusão de ser cuidador principal por mais de seis meses e estar vinculado ao programa “Cuidando aos Cuidadores®” da Faculdade de Enfermagem da Universidad Nacional de Colombia. Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva e inferencial não paramétrica na qual se aplicou o teste de Mann-Whitney para a análise intergrupos.

Resultados: não existe diferença significativa entre grupos nas medições pré e pós-teste em nenhuma das variáveis. Além disso, apresenta-se uma alteração mínima entre as medias da variável de sobrecarga entre o pré e pós-teste do grupo experimental.

Conclusão: adverte-se que o efeito mínimo da intervenção proposta se apresenta pela multidimensionalidade do suporte social, além do uso de outro tipo de TIC diferentes às propostas neste estudo.

Descritores: Doença Crônica; Cuidadores; Apoio Social; Efeitos Psicossociais da Doença (fonte: DeCS, BIREME).

Abstract

Objective: to determine the effect of the “someone supports a caregiver” nursing intervention on the perceptions of social support and overload with the care of family caregivers of people with chronic illness.

Methodology: a quasi-experimental quantitative study with an experimental group and a control group, which was measured before and after the intervention by applying Sherbourne and Stewart’s perceived social support instruments and Zarit Burden Interview. There was a total of 137 participants who met the inclusion criteria of being a primary caregiver for more than six months and being linked to the “Caring for Caregivers®” program of the Faculty of Nursing of the National University of Colombia. The data were analyzed through descriptive and inferential nonparametric statistics in which the Mann-Whitney test was applied for intergroup analysis.

Results: there is no significant difference between groups in pre and post-test measurements in any of the variables, and there is a minimal change between the means of the burden variable between the pre and post-test of the experimental group.

Conclusion: it is noted that the minimum effect of the proposed intervention is presented by the multidimensionality of social support, in addition to the use of different types of ICTs other than those proposed in this study.

Descriptors: Chronic Disease; caregivers; Social Support; Cost of Illness (source: DeCS, BIREME).

Introducción

En el año 2016, la Organización Mundial de la Salud (1) calculó que el 54 % de las defunciones registradas se relacionaba con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT). Las personas con estas afecciones requieren de un acompañamiento en casa para el manejo de la enfermedad e incluso para su autocuidado, debido a que muchas de estas enfermedades generan algún grado de dependencia, por lo que es indispensable una persona que asuma el rol de cuidador familiar (2, 3).

Se ha evidenciado el impacto que tiene la ECNT no solo en quien la sufre, sino también en su familia y cuidador. El cuidador familiar generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía con la persona con ECNT; este asume la responsabilidad del cuidado en el hogar, transformando su vida en los ámbitos social, laboral y personal, situación que se asocia con la percepción de sobrecarga y pocas habilidades para el cuidado (4-7).

Por lo anterior, es importante desarrollar estrategias de intervención en las que se brinde apoyo y acompañamiento a los cuidadores, siendo entonces el soporte social esencial para abordar, porque además de mejorar el desempeño del rol, permite encontrar el apoyo emocional, espiritual, económico e instrumental que necesitan, mejorando la percepción en su capacidad para hacer frente a esta situación (5, 8, 9).

En Colombia, estudios sobre soporte social percibido (10-13) probaron que los cuidadores se encuentran poco y algo satisfechos con las dimensiones asociadas con la interacción personal y social, ya que expresan como su principal preocupación el contar con la familia para afrontar las dificultades y la orientación de profesionales de la salud para llevar a cabo el cuidado.

Frente a lo descrito, se han empleado diversas estrategias de soporte que incluyen redes o grupos de apoyo, programas de fortalecimiento en habilidades de cuidado y disponibilidad inmediata de atención e información por medio de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), estas últimas demuestran ser útiles dentro de la experiencia del cuidado de la salud de personas con enfermedad crónica (14, 15), especialmente en

el apoyo a los cuidadores familiares (15-18).

Ante la necesidad de soporte social a los cuidadores, el programa “Cuidando a los Cuidadores®” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (19) implementó la intervención de enfermería denominada “Alguien apoya al que cuida”, haciendo uso de las TIC para ofrecer soporte social. El objetivo de este estudio fue determinar el efecto de esta intervención de enfermería sobre las percepciones de soporte social y de sobrecarga que tienen los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Materiales y métodos

Estudio de tipo cuantitativo cuasi experimental, con grupos experimental y control con medición pre y posintervención en ambos grupos (20, 21). La muestra estuvo constituida por 137 cuidadores a los cuales se les realizó una asignación aleatoria a grupos experimental y control. Fueron criterios de inclusión: (i) ser cuidador de una persona con enfermedad crónica por un tiempo mayor a seis meses; y (ii) estar vinculado y asistir a las actividades del programa “Cuidando a los Cuidadores®” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Para la recolección de la información y la medición de las variables se aplicaron tres instrumentos a los participantes (Cuadro 1). Los instrumentos fueron aplicados y diligenciados con el apoyo de auxiliares de investigación capacitados.

En cuanto a la intervención, el grupo control recibió las jornadas de actualización permanente para cuidadores del programa “Cuidando a los Cuidadores®” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y el grupo experimental participó en la intervención “Alguien apoya al que cuida” (Cuadro 2). Ambas actividades se realizaron en una sesión por semana durante un mes, de manera presencial y fueron dirigidas por enfermeras pertenecientes al programa.

Para el análisis de los datos se utilizó el programa SPSS versión 23 licenciado para la Universidad Nacional de Colombia. En las variables sociodemográficas se empleó estadística descriptiva; para la comparación pre y posprueba entre los grupos control y experimental se utilizó estadística no paramétrica por medio de la prueba de U de Mann-Whitney con nivel de significancia de 0,05

para comprobar la heterogeneidad de los resultados de percepción de soporte y de percepción de carga con el cuidado entre los grupos. La hipótesis teórica planteada fue: los cuidadores familiares del programa “Cuidando a los Cuidadores[®]” expuestos a intervenciones mediadas por las TIC con tres sesiones modifican la percepción de sobrecarga y la percepción de soporte social. Desde lo estadístico se buscó corroborar si las medias de sobrecarga del cuidado y soporte social eran iguales o no.

Cuadro 1. Variables medidas e instrumentos aplicados

Variables	Instrumentos	Momento de medición
Sociodemográficas	<i>Ficha de caracterización de diada del GPC-UN-D[®]</i> : consta de aspectos sociodemográficos del cuidador y del receptor del cuidado, condiciones del cuidado, medios de comunicación e información	Únicamente al inicio del estudio en los dos grupos
Soporte social	<i>Cuestionario de soporte social percibido de Sherbourne y Stewart (22)</i> : comprende veinte ítems que miden la dimensión emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo por medio de una escala de 5 puntos, en donde a mayor puntaje, mayor el apoyo social percibido <i>Pruebas de validez</i> : consistencia interna de 0,94 por alfa de Cronbach y una validez de constructo que confirma las dimensiones originales con una varianza explicada del 64,1 % (23)	Al inicio y al final del estudio en los dos grupos
Sobrecarga del cuidado	<i>Entrevista de sobrecarga con el cuidado del cuidador de Zarit</i> : consta de 22 preguntas con escala tipo Likert de 5 opciones y una puntuación que va desde 22 a 110 puntos, en donde a mayor puntaje mayor sobrecarga. <i>Pruebas de validez</i> : en su versión original, la confiabilidad interobservador es de 0,71 y de 0,71 a 0,85 en validaciones internacionales. La consistencia interna por alfa de Cronbach de 0,91. La validez de criterio, muestra alta correlación, de 0,71 con el índice global de sobrecarga (24)	Al inicio y al final del estudio en los dos grupos

Fuente: elaboración propia con base en la información de cada instrumento.

[†] Grupo Cuidado de enfermería al Paciente Crónico-Universidad Nacional de Colombia-Diada.

Esta investigación dio cumplimiento a los principios éticos de justicia, reciprocidad, beneficencia y no maleficencia (25, 26). El estudio contó con aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Todos los participantes aceptaron participar voluntariamente y firmaron el consentimiento informado.

Cuadro 2. Descripción de la intervención

Apoyo y soporte social para el cuidado de un familiar con enfermedad crónica no transmisible y su relación con el uso de las tecnologías de la información y la comunicación		
Tema	Objetivo	Actividades y TIC
Apoyo psicológico y espiritual	Reconocer en la experiencia la importancia del apoyo emocional y espiritual y su relación con el uso de las TIC para el cuidado de un familiar con ECNT	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reflexión individual sobre cómo está la propia percepción de soporte social. 2. Exposición de “¿Qué es y cómo se presenta el soporte social?”. 3. Uso de TIC: video “Correr la carrera de la fe”. 4. Reflexión grupal sobre la importancia del soporte social en esta experiencia de cuidado y su relación con el uso de las TIC.
Apoyo instrumental	Reconocer el apoyo instrumental y su relación con el uso de las TIC para el cuidado de un familiar con ECNT	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reflexión individual sobre la sesión anterior: soporte social emocional y espiritual. 2. Uso de TIC: video “Alguien apoya al que cuida”. 3. Identificación grupal del soporte social instrumental. 4. Revisión de la actividad diaria y el soporte instrumental necesario y requerido
Apoyo social y redes sociales	Reconocer la importancia de la interacción social y las redes sociales, su vínculo con el uso de las TIC para el cuidado de un familiar con ECNT	<ol style="list-style-type: none"> 1. Resumen de sesiones anteriores y síntesis de aprendizaje individual. 2. Uso de TIC: video “Impresionante anuncio...”. 3. Identificación del soporte social y redes sociales de los participantes en el taller. 4. Identificación de nuevas estrategias de soporte con uso de las TIC.

Fuente: elaboración propia con base en el contenido de la intervención (2018).

Resultados

Las características sociodemográficas de los cuidadores y las personas con ECNT se encuentran en la Tabla 1.

La edad de los cuidadores osciló entre los 21 y 78 años con una media de 56 años, el tiempo que llevan como cuidadores fue de 8,6 años en promedio. Respecto a la persona con enfermedad crónica, la edad estuvo entre 5 y 90 años con una media de 79 años, el tiempo que llevan con la enfermedad es de 12 años en promedio. Las personas cuidadas en su mayoría tienen diagnóstico de enfermedad mental y pluripatología, que son condiciones crónicas poco reconocidas como de alta sobrecarga.

Tabla 1. Caracterización de los participantes

Característica		Persona con enfermedad crónica (n = 137) %	Cuidador familiar (n = 137) %
Género	Masculino	40	8
	Femenino	60	92
Nivel de escolaridad	Ninguna	11	0
	Primaria	56	15
	Bachillerato	12,5	33,7
	Técnico y/o profesional	19	46
	Posgrado	1,5	5,3
Estado civil	Casado(a)	31,7	
	Separado(a)	4,6	
	Soltero(a)	23	
	Unión libre	2,3	
	Viudo(a)	38,4	
Procedencia	Cundinamarca		68,4
	Boyacá		7
	Tolima		4,6
	Otros lugares del país		20
Parentesco con el paciente	Esposo(a)		11,5
	Hijo(a)		47
	Madre o padre		13
	Otro familiar		28,5
Religión	Católica		76
	Cristiana		8,5
	Otras		2,4
	No respondió		13,1
Único cuidador	Sí		46,2
	No		53,8
Diagnóstico médico	Enfermedad mental	21,9	
	Algún tipo de cáncer	11,7	
	Enfermedades cardio-cerebro-vasculares	16	
	Artritis	8,1	
	Respiratorias crónicas	8,1	
	Otras enfermedades crónicas	13,8	
Percepción subjetiva de ser una carga para su cuidador	Pluripatológicos	20,4	
	Muy alta	14,7	
	Alta	24,6	
	Moderada	26,1	
Baja	34,6		

Fuente: datos del estudio.

El nivel de sobrecarga de los dos grupos está entre leve e intenso, tanto en la medición pre como en la posintervención, se puede también decir que el grupo de mayor carga (grupo experimental) fue el intervenido, lo cual influye en los resultados hallados en este estudio al no alcanzar niveles de ausencia de sobrecarga significativos (Tabla 2).

Tabla 2. Niveles de sobrecarga en los grupos control y experimental (pre y posintervención)

Nivel de sobrecarga	Grupo control		Grupo experimental	
	Preprueba %	Posprueba %	Preprueba %	Posprueba %
Ausencia de sobrecarga	39,1	49,3	25	27,9
Sobrecarga leve	33,3	17,4	26,5	38,2
Sobrecarga intensa	27,6	33,3	48,5	33,9

Fuente: datos del estudio.

En los resultados descriptivos en las variables de sobrecarga del cuidado y soporte social se aprecia que no hubo diferencias en las medias de los grupos experimental y control; solo se percibe una leve disminución en las dimensiones de impacto y el total de la sobrecarga (véase Tabla 3 y 4).

Frente al total de sobrecarga, en la preprueba del grupo experimental se encontró una media de 56,46 puntos (DE: 15,3), frente a la postprueba de 51,71 puntos (DE: 14,3). Por su parte el grupo control en la preprueba tuvo una media de 49,43 (DE: 14,05) frente a una postprueba de 48,71 (DE: 14,5) (Tabla 3). En cuanto al soporte social el grupo experimental tuvo una media preprueba de 65,91 (DE: 18,2) frente a la postprueba de 66,03 (DE: 17,1). En el grupo control tuvo una media preprueba de 70,99 (DE: 17,05) frente a una postprueba de 68,14 (DE: 16,8) (Tabla 4).

En cuanto a la variable soporte social, tampoco se identificaron diferencias numéricamente importantes entre las medias pre y pos de la intervención convencional. Respecto al grupo experimental el aumento mínimo que se tuvo fue en la dimensión de apoyo emocional y en el total de la escala (véase Tabla 4).

Frente a los resultados intergrupo (Tabla 5) se encontró que en la preprueba de ambos grupos solo la variable de sobrecarga del cuidado tuvo diferencias significativas, indicando que cada grupo partió en niveles diferentes; en comparación con la variable de soporte social que no tuvo diferencias significativas antes de la intervención.

En cuanto a la posprueba, ninguna de las variables medidas tuvo diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y el grupo experimental, por lo que la intervención propuesta no tuvo resultados de efectividad estadísticamente comprobada.

Además de estos resultados, los participantes pertenecientes al grupo experimental evaluaron

la intervención de “Alguien apoya al que cuida”, en la que se observa que lo más importante para ellos fue haber conocido otras personas en situaciones similares y dentro de los aspectos por mejorar está el aumento en frecuencia y número de talleres. Se debe resaltar que los cuidadores identifican la TIC como algo positivo, pero desean que se amplíe esta estrategia con otros recursos basados en aplicaciones tecnológicas e Internet (véase Tabla 6).

Tabla 3. Sobrecarga del cuidado en los grupos control y experimental

Dimensiones	Grupo control								Grupo experimental							
	Preprueba				Posprueba				Preprueba				Posprueba			
	Mín	Máx	□	DS	Mín	Máx	□	DS	Mín	Máx	□	DS	Mín	Máx	□	DS
Impacto	12	51	29,42	9,652	12	49	28,62	9,913	14	54	33,13	9,476	13	55	29,06	8,699
Interpersonal	6	18	9,88	3,462	6	20	10,06	3,552	6	27	12,09	4,332	6	25	11,40	3,925
Competencias y expectativas	4	17	10,13	3,518	4	18	10,03	3,447	4	20	11,44	3,638	4	19	10,93	3,572

Mín: mínimo; Máx: máximo; □: media; DS = desviación estándar.

Fuente: datos del estudio.

Tabla 4. Soporte social en los grupos control y experimental

Dimensiones	Grupo control								Grupo experimental							
	Preprueba				Posprueba				Preprueba				Posprueba			
	Mín	Máx	□	DS	Mín	Máx	□	DS	Mín	Máx	□	DS	Mín	Máx	□	DS
Apoyo emocional	11	40	29,75	7,905	11	40	28,33	7,819	3	40	26,75	8,509	12	40	27,65	7,586
Apoyo instrumental	4	20	13,38	4,659	4	20	12,78	4,871	3	20	13,43	4,365	4	20	13,32	3,857
Interacción social	6	77	16,51	8,302	7	27	15,10	3,781	4	20	14,19	4,005	6	20	14,03	3,677
Apoyo afectivo	4	15	12,36	3,143	5	15	12,07	3,036	2	15	11,10	3,503	4	15	10,94	3,411

Mín: mínimo; Máx: máximo; □: media; DS = desviación estándar.

Fuente: datos del estudio.

Tabla 5. Comparación entre grupo control vs. grupo experimental

Prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes				
	Sobrecarga del cuidado	Significancia	Soporte social	Significancia
Preprueba	Rechazar hipótesis nula	0,007	Retener hipótesis nula	0,11
Posprueba	Retener hipótesis nula	0,17	Retener hipótesis nula	0,49

Hipótesis nula: la media del grupo control es igual a la media del grupo experimental. El nivel de significancia es de 0,05.

Fuente: datos del estudio.

Tabla 6. Evaluación de los participantes a la intervención “Alguien apoya al que cuida”

	Descripción	Porcentaje % (n = 68)
Aspectos positivos	Permitir la expresión de sentimientos	22
	Conocer personas en situaciones similares	40
	Autoconocimiento como cuidadores	4
	Temática de apoyo social	15
	Identificación del apoyo social disponible	6
	Uso de videos para reflexionar	5
	Tener una visión positiva de la experiencia	8
Aspectos por mejorar	Explicación sobre la utilidad de las TIC	18
	Uso de TIC como foros, blogs o grupos de WhatsApp	20
	Información sobre fuentes confiables en Internet	5
	Emplear otras estrategias para manejo de las emociones	12
	Aumento en la frecuencia y número de talleres	45

Fuente: datos del estudio.

Discusión

Las intervenciones basadas en el soporte social contribuyen a la mejora de la calidad de vida del cuidador, promoviendo el bienestar y el adecuado acompañamiento en la labor del cuidado. Algunas de las estrategias para lograr la efectividad de estas intervenciones se han sustentado en el fortalecimiento de habilidades de cuidado, apoyo en la creación de redes de cuidadores y uso de alguna TIC como forma para comunicarse e informarse constantemente (9, 27, 28).

De acuerdo con Campos *et al.* (29) el uso de las TIC como el Internet y el teléfono proporciona un seguimiento oportuno, mejora las habilidades para la resolución de problemas y disminuye el negativismo y la impulsividad. Así mismo, brindar educación sobre la enfermedad y los cuidados, a través de las TIC, reduce los niveles de depresión, estrés y ansiedad, mejorando la tolerancia a la frustración.

Por otra parte, estudios han demostrado que las intervenciones de enfermería que buscan fortalecer la habilidad de cuidado logran acortar la percepción de sobrecarga del cuidado (30-32). Los cuidadores refieren que para asumir su rol requieren de conocimientos sobre la enfermedad y sus cuidados, el acompañamiento familiar, el reconocimiento de su labor y la interacción con personas que han experimentado situaciones similares (33, 34).

La intervención “Alguien apoya al que cuida” haciendo uso de las TIC buscaba favorecer la interacción social y personal, proveer apoyo emocional y dar reconocimiento a la labor del cuidador. Esta intervención utiliza videos informativos para desarrollar procesos cognitivos y de reflexión durante reuniones presenciales dentro del programa “Cuidando a los Cuidadores®”, donde se promovía la participación individual y grupal alrededor del mensaje del video.

Se esperaba que la intervención propuesta fuera más efectiva para mejorar la percepción de soporte social y disminuir la percepción de sobrecarga del cuidado en los cuidadores que la intervención convencional que se brindaba en el mismo programa en el nivel de seguimiento. Los resultados de este estudio demostraron que la intervención planteada no fue estadísticamente significativa al comparar las variables medidas entre el grupo control y el grupo experimental; sin embargo, el grupo experimental mostró una leve reducción en

el puntaje de sobrecarga de Zarit luego de la intervención, indicando un leve efecto en la disminución de la percepción de sobrecarga del cuidado.

Se reportan estudios con resultados similares a los obtenidos en esta investigación (35, 36), implementando TIC como plataformas virtuales y teleconferencias que procuran brindar educación al cuidador sobre la enfermedad, redes de apoyo social e interacción con otros cuidadores, con el fin de aminorar la carga de cuidado, lo que evidencia baja adherencia de los cuidadores a las TIC, sin cambios significativos sobre la variable de percepción de carga.

En contraste, algunas investigaciones reportan efectividad de las intervenciones donde se hace uso de las TIC (16, 17, 37, 38); se han aplicado seguimientos telefónicos en periodos de tiempo considerables donde ofrecen educación sobre la enfermedad, apoyo emocional y estrategias de resolución de conflictos. Algunas intervenciones disponían de sesiones presenciales grupales y consultas con equipos multidisciplinarios, y como resultado, evidenciaron mejora significativa en la percepción de carga, calidad de vida y niveles de estrés y depresión en los cuidadores. En cuanto a la variable de soporte social, existen estudios de intervención que fueron efectivos, pero en los que el uso de las TIC fue mínimo o nulo (18).

Ante estos resultados, se deben tener en cuenta variables como el tiempo de la intervención, estrategias empleadas para el desarrollo de la intervención, el tipo de TIC aplicada a los cuidadores y las estrategias de seguimiento, pues como se advierte en los estudios mencionados, las temáticas ofrecidas son adecuadas pero la forma de implementarlas al parecer no se ajusta al perfil de los participantes, además, la duración de la intervención y su seguimiento en el tiempo es importante, ya que parece que en periodos largos las intervenciones mejoran su efectividad.

Por último, es de resaltar que los participantes del presente estudio evaluaron la intervención de manera positiva, para ellos la temática de soporte social fue relevante, permitiéndoles la expresión de sentimientos e interactuar con otras personas que tienen su mismo sentir sobre cuidar a una persona con ECNT, a pesar de que la intervención no tuvo un efecto significativo.

Estos resultados no implican que se deba desistir de ofrecer intervenciones en soporte social con uso

de TIC, pues para enfermería esta línea de trabajo es valiosa para el reconocimiento de necesidades que implican el seguimiento y la interacción entre cuidadores y con el sistema de salud (9). Se reconoce la existencia de aspectos multidimensionales y multifactoriales como el soporte social y la sobrecarga del cuidado, que implican el ajuste de las intervenciones de acuerdo con el perfil de los cuidadores, así que, ante la evaluación positiva de la intervención “Alguien apoya al que cuida”, se debe rediseñar la forma de entrega de la información y el empleo de otras estrategias TIC para evaluar nuevamente su efecto en el soporte social.

Conclusiones

El perfil de las personas con enfermedad crónica del estudio responde al perfil reportado en la literatura en donde cuidan personas que pueden ser hombres y mujeres en iguales posibilidades, por lo general, son personas con bajos niveles de escolaridad, viudos o casados, con patologías que implican varios orígenes (pluripatología) y pueden percibir que son baja o moderada carga para sus cuidadores. De igual forma, el perfil de los cuidadores es en su mayoría mujeres, con mejores niveles de formación que sus pacientes, procedentes en su mayoría de Cundinamarca (asociado a la circunscripción del estudio) y el mayor parentesco es ser hijos del paciente crónico; profesan religión católica y en la mayoría de los casos no son los únicos cuidadores.

La intervención de enfermería “Alguien apoya al que cuida” del programa “Cuidando a los Cuidadores®” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia no tuvo efecto estadísticamente significativo en las percepciones de soporte social y sobrecarga del cuidado, aunque en esta última hubo una leve disminución en la puntuación media en el grupo experimental versus el grupo control.

Al iniciar la intervención los grupos empezaron con el mismo nivel de soporte social pero no fue así en la variable de sobrecarga del cuidado, lo cual podría indicar un mayor efecto en la variable de sobrecarga que es la de mayor influencia en las intervenciones con cuidadores.

Los resultados de esta intervención pueden estar relacionados con el tiempo de duración de esta, la medición inmediata de las variables, el perfil de los cuidadores y las estrategias TIC empleadas para la entrega de los talleres, tal como se contrastó con diversos estudios; sin embargo, tuvo una evaluación

positiva por parte de los participantes. En consecuencia, esta intervención será reajustada de acuerdo con la evaluación de los participantes y con la efectividad demostrada de otros estudios en los que se aplicaron TIC.

Apoyo financiero

Trabajo financiado por la Convocatoria 2016-2017: Proyectos de investigación Facultad de Enfermería al proyecto titulado “Efecto de una intervención de enfermería para brindar soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”, código Hermes 37280.

Referencias

- (1) Organización Mundial de la Salud. Las 10 principales causas de defunción. Disponible en: <https://bit.ly/2RtpwQy>
- (2) Noohi E, Peyrovi H, Imani Z, Kazemi M. Perception of social support among family caregivers of vegetative patients: a qualitative study. *Conscious Cogn.* 2016;41:150-8. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.1016/j.concog.2016.02.015>
- (3) Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs.* 2012;21:2072-82. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04025>
- (4) Prince M, Wu F, Guo Y, Gutiérrez L, O'Donnell M, Sullivan R *et al.* The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *The Lancet.* 2015;385(9967):549-62. Disponible en: DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61347-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61347-7)
- (5) Xie H, Cheng C, Tao Y, Zhang J, Robert D, Jia J *et al.* Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. *Health Qual Life Outcomes.* 2016;14:1-9. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.1186/s12955-016-0504-9>
- (6) Barreto RV, Coral RdC, Campos MS, Gallardo K, Ortiz VT. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte.* 2015;31(2):255-65. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.14482/sun.31.2.6988>
- (7) Mendoza G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Perú Med Interna.* 2014;27(1):12-8. Disponible en: <https://bit.ly/389SR8x>
- (8) Buck HG, Harkness K, Wion R, Carroll SL, Cosman T, Kaasalainen S *et al.* Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2015;14(1):79-89. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1177/1474515113518434>

- (9) Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Rev Cuid.* 2014;5(2):748-56. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>
- (10) Barrera L, Campos MS, Gallardo K, Coral RC, Hernández A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. *Rev Univ Salud.* 2016;18(1):102-12. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.161801.23>
- (11) Romero SL, Correa BL, Camargo FA. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Univ Salud.* 2017;19(1):85-93. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.171901.72>
- (12) Romero E, Bohórquez C, Castro K. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Arch Med.* 2018;18(1):105-13. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>
- (13) Herrera A, Flórez I, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan.* 2012;12(3):286-97. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>
- (14) Chaparro OL. ICT as a social support mechanism for family caregivers of people with chronic illness: a case study. *Aquichan.* 2013;13(1):27-40. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v13n1/v13n1a04.pdf>
- (15) 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. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v30n1/v30n1a07.pdf>
- (16) Tremont G, Davis JD, Papandonatos GD, Ott BR, Fortinsky RH, Gozalo P *et al.* Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: a randomized, controlled trial. *Alzheimer's Dement.* 2015;11(5):541-8. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.05.1752>
- (17) Hu X, Dolansky MA, Su Y, Hu X, Qu M, Zhou L. Effect of a multidisciplinary supportive program for family caregivers of patients with heart failure on caregiver burden, quality of life, and depression: a randomized controlled study. *Int J Nurs Stud.* 2016;62:11-21. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.07.006>
- (18) Zabalegui A, Galisteo M, Navarro MM, Cabrera E. INFOSA intervention for caregivers of the elderly, an experimental study. *Geriatr Nurs.* 2016;37(6):426-33. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.06.001>
- (19) Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. Disponible en: <https://bit.ly/2OXmXEU>
- (20) Sidani S, Braden C. Design, evaluation, and translation of nursing interventions. Nueva Jersey: Wiley-Blackwell; 2011.
- (21) Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 6.ª ed. Ciudad de México: McGraw-Hill/Interamericana; 2014.
- (22) Sherbourne C, Stewart A. The MOS social support survey. *Soc Sci Med.* 1991;32(6):705-14.
- (23) Londoño NE, Rogers H, Castilla JF, Posada S, Ochoa N, Jaramillo MA, Oliveros M *et al.* Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *Int J Psychol Res.* 2012;5(1):142-50. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.21500/20112084.770>
- (24) Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz SS, Guerra C, Millán KT. Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile.* 2009;137(5):657-65. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- (25) Consejo de Organizaciones Internacionales en Ciencias Médicas. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Ginebra: OMS; 2008.
- (26) Responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia. Ley 911 de 2004 del 5 de octubre. *Diario Oficial* 45.693 de 6 de octubre de 2004.
- (27) Chi NC, Demiris G. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *J Telemed Telecare.* 2015;21(1):37-44. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1177/1357633X14562734>
- (28) Díaz JC, Pinilla M, Eslava DG, Padilla MP. Soporte social con herramienta educativa para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Aquichan.* 2014;14(3):364-87. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.8>
- (29) Campos MS, Moya D, Mendoza JD, Duran EY. Las enfermedades crónicas no transmisibles y el uso de tecnologías de información y comunicación: revisión sistemática. *Rev Cuid.* 2014;5(1):661-9. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v5i1.104>
- (30) Sánchez RT, Molina EM, Gómez OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid.* 2016;7(1):1171-84. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>
- (31) Eterovic C, Mendoza S, Sáez K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm Glob.* 2015;14(38):235-48. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.14.2.198121>

(32) Carrillo G, Barrera L, Sánchez B, Carreño S, Chaparro L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Colomb Cancerol.* 2014;18(1):18-26. Disponible en: DOI: [https://doi.org/10.1016/S0123-9015\(14\)70221-5](https://doi.org/10.1016/S0123-9015(14)70221-5)

(33) Puerto HM. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid.* 2017;8(1):1407-22. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>

(34) García FE, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas.* 2016;15(3):101-11. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Is-sue3-fulltext-770>

(35) Dam A, Christie HL, Smeets C, Van Boxtel M, Verhey F, De Vugt ME. Process evaluation of a social support platform 'Inlife' for caregivers of people with dementia. *Internet Interv.* 2018;15:18-27. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.09.002>

(36) Shah SP, Glenn GL, Hummel EM, Hamilton JM, Martine RR, Duda JE *et al.* Caregiver tele-support group for Parkinson's disease: a pilot study. *Geriatr Nurs.* 2015;36(3):207-11. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.02.002>

(37) Etemadifar S, Heidari M, Jivad N, Masoudi R. Effects of family-centered empowerment intervention on stress, anxiety, and depression among family caregivers of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;88:106-12. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.08.030>

(38) Cianfrocca C, Caponnetto V, Donati D, Lancia L, Tartaglini D, Di Stasio E. The effects of a multidisciplinary education course on the burden, health literacy and needs of family caregivers. *Appl Nurs Res.* 2018;44:100-6. Disponible en: DOI: <http://doi.org/10.1016/j.apnr.2018.10.004>