

INVESTIGACIÓN ORIGINAL

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>

Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado

Family caregivers of people suffering chronic disease in Colombia's frontier regions: a profile and perceived care burden

Mauricio Arias-Rojas¹ • Lucy Barrera-Ortiz^{1,2} • Gloria Mabel-Carrillo^{1,2} • Lorena Chaparro-Díaz^{1,2} • Beatriz Sánchez-Herrera^{1,2} • Elizabeth Vargas-Rosero^{1,2}

Recibido: 29/07/2013 Aceptado: 16/07/2014

¹ Programa para Disminuir la Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia. Unión Temporal Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia. Bogotá, Colombia.

² Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

Correspondencia: Gloria Mabel-Carrillo. Calle 44 No. 45-67, Unidad Camilo Torres, Bloque B2, Oficina 602. Bogotá, Colombia. Teléfono: +57 1 3165000. Extensión: 10340. Correo electrónico: gmcarrillog@unal.edu.co.

| Resumen |

Antecedentes. En situaciones de enfermedad crónica, la familia es el principal apoyo para las personas enfermas. Si bien el sistema de salud no siempre reconoce a los cuidadores familiares, ellos dedican la mayor parte del tiempo al cuidado de sus seres queridos y se infiere que, en las regiones de frontera, debe ser más complejo asumir esta labor, lo cual supone una mayor carga para ellos.

Objetivo. Comparar las características sociodemográficas y el nivel de carga percibido por los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible en las regiones de frontera de Colombia.

Materiales y métodos. Estudio descriptivo correlacional realizado durante los años 2012 y 2013 con 256 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica que viven en las regiones de frontera de Colombia. Se empleó la ficha técnica de GCPC-UN-C© y la Entrevista de percepción de carga del cuidado de Zarit. Con análisis estadísticos de medida de asociación ETA y análisis de comparaciones múltiples se establecieron las asociaciones entre variables y la diferencia de percepción de carga entre las regiones.

Resultados. No se evidencia asociación significativa entre las características de los cuidadores y su percepción de carga. El estudio refleja la inequidad social de las regiones de frontera. Los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

reportan percepción de sobrecarga con el cuidado que fluctúa entre 16,7% y 96,3%.

Conclusiones. Se requiere implementar una política pública que, además de considerar la enfermedad crónica como parte de la realidad del sistema de salud, genere apoyo para los cuidadores familiares de las personas enfermas.

Palabras clave: Enfermedad Crónica; Cuidadores; Costo de enfermedad (DeCS).

.....
Arias-Rojas M, Barrera-Ortiz L, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B, Vargas-Rosero E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: diagnóstico y carga percibida. Rev. Fac. Med. 2014;62(3):387-97. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>.

Summary

Background. Family members represent the main support system in the event of chronic disease occurring in Latin-American countries. Although the official healthcare system does not always recognise family caregivers they often provide the majority of care for their loved ones. Assuming such responsibility is even more complex regarding Colombia's frontier regions where it is supposed that the primary burden of care falls on the family.

Objective. Comparing the care burden perceived by family caregivers of people suffering chronic non-communicable disease (CNCD) living in Colombia's border regions and ascertaining their sociodemographic characteristics.

Materials and methods. A correlational, descriptive study was carried out during 2012-2013 which involved 256 family caregivers of people suffering CNCD living in Colombia's border regions. The Duke-UNC *functional social support questionnaire* (FSSQ) and Zarit care burden interview tools were used for collecting data. The data was analysed by using the ETA correlation ratio, Spearman correlation, Kruskal-Wallis test and multiple association between variables tests. Perception of the care burden was compared between regions.

Results. There was no statistically significant association between caregivers' characteristics and their perceived care burden. The study reflected social inequality regarding Colombia's border regions. The perception of family caregivers of people suffering CNCD regarding their care burden ranged from 16.7% to 96.3%.

Conclusions. Public policy is needed which considers that CNCD should be covered by the official health system and provides support for family caregivers of people suffering CNCD in remote areas.

Keywords: Chronic disease; Caregivers; Cost of illness. (MeSH).

.....
Arias-Rojas M, Barrera-Ortiz L, Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B, Vargas-Rosero E. Family caregivers of people suffering chronic disease in Colombia's frontier regions: a profile and perceived care burden. Rev Fac Med. 2014;62(3):387-97. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>.

Introducción

Colombia comparte fronteras terrestres con cinco países y marítimas con diez. Desde el punto de vista de la soberanía, las fronteras pueden ser vistas como el punto final de la franja de territorio, agua y aire definida por los Estados para diferenciarse de los otros y ejercer la capacidad de autogobierno. Sin embargo, las fronteras no deben tratarse como un asunto desde el nivel central del país hacia afuera: son un espacio de encuentro, de contacto y de interacción en donde surge una sociedad singular (1,2). La soberanía en estas regiones es el resultado de un proceso de interacción con otros países, pero también de reconocimiento de una condición que requiere integración, aceptación de fenómenos transfronterizos y de dinámicas generadas por las ciudades-región. Estas circunstancias conducen a adoptar soluciones transnacionales

a problemas domésticos y soluciones domésticas a problemas transnacionales (3).

La complejidad social de estas regiones se explica por la presencia, en gran porcentaje, de comunidades étnicas que están allí incluso mucho antes de que se acordarán los límites fronterizos. La coexistencia entre comunidades indígenas, afrodescendientes y de gitanos, la condición de pobreza de casi la mitad de la población, los reservorios naturales con gran riqueza que llaman la atención de la comunidad internacional, la escasa formación académica de calidad, la tendencia asistencialista y el clientelismo político, los fenómenos de corrupción, narcotráfico, conflicto armado y enriquecimiento ilícito son otros de los factores que hacen complejas las relaciones en estas zonas. Es decir, las regiones de frontera son nominalmente ricas, pero el respaldo a su recurso humano es pobre y se refleja en la falta de interés por vivir una ciudadanía cargada de derechos y de respeto por la legalidad (4,5).

Los datos con respecto a la cobertura dada por los sistemas de salud, por región, señalan al 31 de diciembre de 2011 altas coberturas con mayoría de población subsidiada en las fronteras, lo que puede representar una inmensa carga para el sistema, en términos de costos (6,7). En situaciones de enfermedad crónica no transmisible (ECNT) la familia es el principal apoyo para las personas enfermas. Si bien el sistema de salud no siempre reconoce a los cuidadores familiares (CF), ellos dedican la mayor parte del tiempo al cuidado de sus seres queridos (8) y se infiere que las regiones de frontera, con las condiciones anteriormente descritas, debe ser más complejo para los CF asumir su labor, lo cual supone una mayor carga para ellos. La situación de CF de personas con enfermedades crónicas en regiones de frontera en Colombia no se ha explorado con precisión, por lo que no se cuentan con diagnósticos vigentes que reporten sus características sociodemográficas, las condiciones de cuidado y la percepción de carga con el mismo, de forma que se puedan consolidar estrategias de intervención acordes con estas realidades y dentro del contexto particular.

Este trabajo, como parte del Programa para la disminución de la carga de la ECNT en Colombia, pretende visibilizar a esos CF de las regiones de frontera de Colombia, fundamentales para el sistema de salud y, en especial, para el cuidado de sus familiares enfermos. Con base en su conocimiento podrá construirse una nueva política pública que favorezca la prevención de mayores complicaciones y el incremento del soporte social, que apoye el automanejo de la condición de ECNT, mejore el acceso, la seguridad y la continuidad de los tratamientos, contribuyendo así a mejorar la equidad y fortalecer la justicia social.

Materiales y métodos

Diseño

Estudio descriptivo correlacional, que consistió en la caracterización de 256 cuidadores familiares de personas con ECNT, localizados en las regiones de frontera de Colombia: Amazónica, Caribe continental e insular, Orinoquía y Pacífico. Los cuidadores fueron captados de manera intencional durante el segundo semestre del 2012 y el primero de 2013, a través de instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) de la correspondiente región (Figura 1).

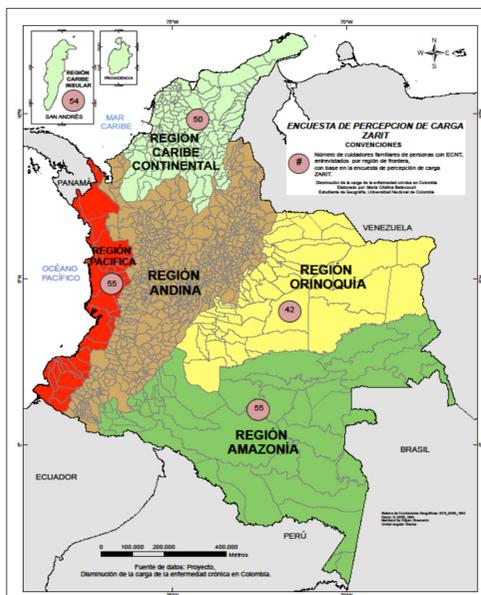


Figura 1. Mapa de Colombia con número de cuidadores caracterizados por región.

Dentro de los criterios de inclusión se tuvo en cuenta que fueran: CF de personas con ECNT con 6 o más meses de evolución, vivir en una región de frontera colombiana, ser mayor de edad o tener el acompañamiento y asentimiento del padre o acudiente al momento de la entrevista, no tener dificultades para responder la entrevista de caracterización y percepción de carga con el cuidado, así como tener la intención de participar en el estudio de manera voluntaria previo consentimiento informado. Fueron excluidos del estudio las personas con quienes no se pudiera establecer comunicación por limitación idiomática o capacidad cognitiva y los cuidadores de personas con ECNT inestable cuya condición no permitiera hacer la entrevista.

Instrumentos

Se aplicaron dos instrumentos para acopiar la información. El primero, el GCPC-UN-C©, es una ficha técnica de

caracterización para los CF de personas con ECNT de autoría del Grupo de Cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia (9). Este Ficha incluye, entre otros, datos sociodemográficos como sexo, edad, estrato, relación con el cuidador, tiempo que lleva con la enfermedad crónica y uso de las TIC. El segundo instrumento empleado para valorar la percepción de carga con el cuidado fue la Encuesta de Carga del cuidado de Zarit, que mide en forma multidimensional el nivel de carga que el cuidador percibe con su responsabilidad de cuidar a la persona con ECNT. Consta de 22 ítems con escala tipo Likert de 5 opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos y la sobrecarga se puntúa: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47 a 55), sobrecarga intensa (≥ 56). Este último instrumento cuenta con pruebas psicométricas en español, una validez de 0,92 y una confiabilidad de 0,81 (10).

Procedimiento

Se realizó de manera individual la entrevista a cada uno de los cuidadores ubicados por regiones en las ciudades, municipios y corregimientos anexos de Leticia en la Amazonía, Arauca en la Orinoquía, San Andrés en el Caribe insular, Valledupar en el Caribe continental y Tumaco en el Pacífico. Para la realización de las entrevistas en cada lugar se contó con un investigador auxiliar y un profesional de la salud, quienes previamente se capacitaron y contaban con acompañamiento permanente del equipo investigador central del programa. Los datos recogidos fueron procesados en las bases de datos correspondientes, la información de los dos instrumentos aplicados se fusionaron con los programas Excel, versión 2010, y SPSS, versión 19. La comparación estadística se hizo con el coeficiente ETA para calcular la medida de asociación entre las variables, en un caso de naturaleza categórica y en el otro cuantitativa. La medida de asociación ETA toma valores entre 0 y 1, donde 0 indica que no hay asociación entre las variables y los valores cercanos a 1 indican un alto grado de asociación.

Para la comparación de la percepción de la carga, respecto a las regiones, se utilizó la prueba de Kruskal-Wallis, seguida del Análisis de Comparaciones Múltiples, con el fin de determinar las diferencias a través del método Diferencia Mínima Significativa (DMS) (11-13). En sus aspectos éticos se tuvo en cuenta la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia. Esto incluyó, entre otros procedimientos, obtener el consentimiento informado de cada participante, así como el manejo confidencial de la información y de los derechos de autor (14). Los autores acataron la normatividad institucional sobre el manejo del medio ambiente, en especial en el uso adecuado de los recursos como el papel (15).

Resultados

Características de los cuidadores

Las características sociodemográficas y las experiencias y apoyos del cuidado de los CF de personas con ECNT de las regiones de frontera de Colombia se presentan en la tabla 1.

Tabla 1. Caracterización CF de personas con ECNT regiones de frontera Colombia.

Características de los cuidadores familias de personas con ECNT					
Característica	Amazonía	Caribe Insular	Caribe Continental	Orinoquía	Pacífico
Género					
Maculino	12%	15%	18%	19,04%	24%
Femenino	88%	85%	82%	80,9%	76%
Relación rango de edad entre el cuidador y la persona con ECNT					
Persona con ECNT mayor que cuidador	66%	80%	70%	71,42%	33%
Persona igual rango de edad que cuidador	24%	4%	24%	9,52%	5%
Persona con ECNT menor que cuidador	10%	16%	6%	19,04%	62%
Sabe leer y escribir					
Sí	100%	98%	98%	88,09%	80%
No	0%	2%	2%	11,9%	20%
Grado máximo de escolaridad					
Primaria	10%	4%	16%	16,66%	62%
Primaria	12%	4%	26%	4,76%	2%
Bachillerato	36%	12%	20%	21,42%	15%
Bachillerato	32%	26%	16%	19,04%	16%
Técnico	10%	28%	14%	9,52%	5%
Universidad	0%	2%	6%	11,9%	0%
Universidad	0%	15%	0%	14,28%	0%
Posgrados	0%	7%	16%	2,38%	0%
N/A	0%	2%	0%	0%	0%
Estado civil					
Soltero (a)	36%	31%	18%	30,95%	45%
Casado (a)	14%	52%	34%	30,95%	5%
Separado (a)	4%	9%	18%	4,76%	0%
Viudo (a)	0%	2%	6%	0%	5%
Unión libre (a)	46%	6%	24%	33,33%	45%
Ocupación					
Hogar	36%	45%	56%	35,71%	57%
Empleado (a)	22%	22%	6%	26,19%	5%
Trabajo independiente	34%	24%	18%	19,04%	20%
Estudiante	6%	2%	8%	11,9%	13%
Otro	2%	7%	12%	7,14%	5%

Religión					
Católica	86%	55,55%	66%	66,66%	69,09%
Cristiana	14%	9,25%	14%	16,66%	25,45%
Otros	0%	35,18%	34%	16,66%	1,81%
Agnóstico	0%	0%	0%	2,38%	3,63%
Nivel de compromiso religioso					
Alto	2%	28%	2%	23,8%	16%
Medio	24%	28%	38%	35,71%	20%
Bajo	74%	44%	60%	40,47%	64%
Pulses total cuidador					
6-8	98%	98%	100%	88,09%	31%
9-11	2%	2%	0%	11,9%	49%
12-24	0%	0%	0%	0%	20%
Autovaloración en el uso de las Tecnologías de la Información y la comunicación (TIC'S)					
Alto	4%	28%	14%	31,0%	11%
Medio	22%	52%	24%	38,1%	51%
Bajo	74%	20%	62%	31,0%	38%
Posibilidad de acceso					
Alto	0%	23%	20%	38,1%	7%
Medio	6%	57%	12%	23,8%	58%
Bajo	94%	20%	68%	38,1%	35%
Cuida a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico					
Sí	80%	80%	76%	78,57%	73%
No	20%	20%	24%	21,42%	27%
Tiempo que lleva como cuidador					
Menos de 7	2%	14%	7,4%	9,52%	42%
7 a 18 meses	2%	14%	5,5%	21,42%	42%
19 a 36 meses	20%	8%	11,1%	11,9%	12%
Más de 37 meses	76%	64%	76%	57,14%	4%
No. de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado					
6 horas o menos	2%	22%	30%	35,71%	55%
7 a 12 horas	44%	44%	22%	26,19%	27%
13 a 23 horas	40%	18%	15%	4,76%	5%
24 horas	14%	16%	33%	33,33%	13%
Único cuidador					
Sí	22%	82%	31%	47,61%	80%
No	78%	18%	69%	52,38%	20%
Apoyos con que cuenta					
Ninguno	56%	30%	20,37%	11,90%	51%
Familiar	6%	52%	70,37%	85,71%	0%
Religioso	0%	4%	1,85%	0%	0%
Social	38%	14%	5,5%	2,3%	49%
Profesional	0%	0%	1,85%	0%	0%

Relación suya con la persona a quien cuida					
Esposo (a)	22%	30%	26%	47,61%	21,81%
Madre / padre	60%	12%	20%	9,52%	40%
Hijo (a)	14%	18%	33%	38,09%	16,36%
Abuelo (a)	0%	0%	2%	0%	0%
Amigo (a)	0%	2%	2%	0%	10,9%
Otro	4%	38%	17%	4,76%	9,09%
N/A	0%	0%	0%	0%	1,81%
Pulses total receptor de cuidados					
6-8	90%	44%	54%	64,28%	60%
9-11	8%	30%	30%	21,42%	36%
12-24	2%	26%	16%	14,28%	4%
Test SPMSQ (Cuestionario corto portátil de valoración de estado mental)					
0-2	90%	60%	72%	66,66%	49%
3-4	8%	24%	7%	19,04%	36%
5-7	2%	2%	15%	11,90%	13%
8-10	0%	14%	6%	2,4%	2%

Características de los cuidadores

El nivel de sobrecarga del cuidador reflejó que para la región Pacífico la sobrecarga leve fue de 21,80% e intensa en el 74,50%; en el Caribe continental el 50% no presentaba carga, la sobrecarga leve fue de 22% y la intensa de 28%; en la Amazonía sin carga el 52%, con sobrecarga leve 38% e intensa en el 10%; en el Caribe insular sin carga el 64,9%, con sobrecarga leve el 16,6% e intensa en el 18,5%; en la Orinoquía sin carga el 87,34%, con sobrecarga leve el 7,14% y la intensa de 5,52%. En general, se identifican asociaciones débiles entre las variables socio-demográficas de cuidado con el nivel de carga percibido por el cuidador familiar de personas con ECNT y se encuentran entre 0,18 y 0,39. La única variable que presenta una asociación considerable respecto a la percepción de la carga es la región (Tabla 2).

Tabla 2. Valores del coeficiente ETA entre la percepción de carga del cuidado del cuidador familiar y las variables de caracterización.

Característica analizada	Valores de ETA
Región	0,58
Edad	0,21
Grado de Escolaridad	0,30
Estado Civil	0,27
Ocupación	0,18
Estrato	0,39
Tiempo como cuidador	0,24
Único cuidador	0,27
Relación con paciente	0,27

Comparación de la percepción de la carga con el cuidado del cuidador familiar por regiones

Se identifica que la distribución de la percepción de carga no es igual en las cinco regiones, ya que el valor p asociado es aproximadamente cero (Tabla 3).

Tabla 3. Resultados de la prueba Kruskal-Wallis agrupando por Región.

Prueba Kruskal-Wallis	Nivel de percepción de carga
Chi-Cuadrada	91,24
GI	4
p valor	0,00

En el análisis de comparaciones múltiples bajo el método DMS se encontró que las regiones de Orinoquía y Pacífico difieren significativamente del resto y difieren entre ellas. La percepción media de la carga en la región pacífica es mayor que

la de la región de Caribe continental, que a su vez es mayor que la de la Amazonia; esta última es mayor que la de la región de Caribe insular. La percepción media de la carga en la región de Orinoquía es la menor de todas las regiones (Tabla 4).

Tabla 4. Comparaciones múltiples por región con la variable dependiente percepción de la Carga. Método DMS.

(I) Región	(J) Región	Diferencia de medias (I-J)	Error Estándar	Sig.	Intervalo de Confianza al 95%	
					Límite Inferior	Límite Superior
Amazonia	Caribe continental	-1,74	2,111	0,411	-5,9	2,42
	Caribe insular	4,03	2,071	0,053	-0,05	8,11
	Orinoquía	8,541(*)	2,209	0	4,19	12,89
	Pacífica	-13,385(*)	2,062	0	-17,45	-9,32
Caribe continental	Amazonia	1,74	2,111	0,411	-2,42	5,9
	Caribe insular	5,770(*)	2,071	0,006	1,69	9,85
	Orinoquía	10,281(*)	2,209	0	5,93	14,63
	Pacífico	-11,645(*)	2,062	0	-15,71	-7,58
Caribe insular	Amazonia	-4,03	2,071	0,053	-8,11	0,05
	Caribe continental	-5,770(*)	2,071	0,006	-9,85	-1,69
	Orinoquía	4,511(*)	2,171	0,039	0,23	8,79
	Pacífico	-17,416(*)	2,022	0	-21,4	-13,43
Orinoquía	Amazonia	-8,541(*)	2,209	0	-12,89	-4,19
	Caribe continental	-10,281(*)	2,209	0	-14,63	-5,93
	Caribe insular	-4,511(*)	2,171	0,039	-8,79	-0,23
	Pacífico	-21,926(*)	2,163	0	-26,19	-17,67
Pacífico	Amazonia	13,385(*)	2,062	0	9,32	17,45
	Caribe continental	11,645(*)	2,062	0	7,58	15,71
	Caribe insular	17,416(*)	2,022	0	-14,63	-5,93
	Orinoquía	21,926(*)	2,163	0	17,67	26,19

* La diferencia entre las medias es significativa al nivel ,05.

Discusión

La mayor parte de los cuidadores familiares en las regiones de frontera colombiana son mujeres, con porcentajes que van de 76% a 88%. Al igual que en este, otros estudios han documentado prevalencia del género femenino en labores de cuidado (16-18). En dichas investigaciones también se han planteado los riesgos que enfrentan las mujeres ante la multiplicidad de roles que deben asumir en igualdad de oportunidades, respecto a otros grupos sociales y miembros de la familia (19).

En cuanto a la relación de edad entre el cuidador y la persona con ECNT y dada la importante asociación que se puede establecer entre la edad avanzada y la aparición

de ECNT, podría esperarse que sean personas menores quienes mayoritariamente asuman la responsabilidad de ser cuidadores. En este estudio se observa que, excepto por la región del Pacífico, el cuidador en su mayoría atiende a personas de mayor edad. Llama la atención que la tercera parte de cuidadores sean del mismo rango de edad de las personas con ECNT en las regiones de Amazonia y Caribe continental y que gran parte de ellos sean personas mayores que cuidan a familiares más jóvenes en la región Pacífica. Sin embargo, es importante mencionar que la prevalencia de la ECNT no está únicamente en personas mayores, se puede encontrar en niños, jóvenes y adultos. Valdría la pena reflexionar respecto a: ¿Quiénes serán los cuidadores de los cuidadores? Este aspecto también ha sido analizado en Chile (20). Hallazgos similares de edad y género fueron

reportados en cuidadores de la Orinoquía colombiana, en la ciudad de Villavicencio (21).

Al observar indicadores asociados con las NBI se encontró que el nivel de analfabetismo fluctúa entre el 0 y 20% en las regiones; la del Pacífico presenta el menor nivel educativo. Es de resaltar que, a pesar de las dificultades geográficas y el número de etnias presentes, que es mayor en la región Amazónica, no aparece allí analfabetismo, mientras que en regiones como la Orinoquía se reporta el 11,9%. Al revisar el nivel más alto de educación se encontró que no hay personas con nivel universitario o más alto ni en Amazonia ni en el Pacífico; el 22% tiene nivel universitario completo o posgrado en el Caribe insular, 16% tiene posgrado en el Caribe continental y 16,7% tienen nivel universitario completo o posgrado en Arauca.

Con respecto al estrato, en las fronteras solo se encontraron cuidadores familiares de personas con ECNT en estratos 1 al 4 y priman en el grupo los estratos 1 y 2 que, en todos los casos, superan el 50%; para Amazonía y Pacífico la cifra llega al 100%. Por último frente a la ocupación se encontraron fenómenos marcados como el trabajo pago, trabajo remunerado y, por supuesto, el desempleo; cifras que superan en mucho los índices de desempleo nacional (22). En conjunto, estos hallazgos ratifican la inequidad anteriormente expuesta entre el centro y periferia nacional (5).

Los cuidadores familiares del estudio cuentan en todas las regiones con vínculo familiar estable. Este vínculo podría apoyar la labor de cuidado, excepto en quienes se dedican al cuidado de su propia pareja. En estos casos, el afrontamiento conjunto ha demostrado ser más efectivo aun en los casos más difíciles (23) y la ausencia del mismo es una experiencia muy dolorosa, a pesar del pronóstico (24).

La religión ha demostrado ser una parte fundamental de la espiritualidad que tiende a fortalecerse en la experiencia de cuidado de personas con ECNT (25). A este respecto, se encontró que los cuidadores familiares se identifican con una religión en una amplia mayoría. Sin embargo, el compromiso con esta religión es generalmente medio o bajo. No es para nada sorprendente que sea el Caribe insular en donde se exprese mayor compromiso religioso, dado el liderazgo que históricamente ha tenido la iglesia en el Archipiélago (26).

Con respecto al nivel de funcionalidad del cuidador valorado mediante la prueba PULSES, se encontró que el grado de disfunción que predomina tiende a ser leve, siendo el grupo con mayor limitación el del Pacífico. Vale la pena recordar que en el Pacífico se presenta un mayor número

de cuidadores mayores a las personas con ECNT, lo que parcialmente podría explicar este hallazgo.

Con respecto al uso de las Tecnologías de la Información y la comunicación (TIC), los hallazgos señalan que en el mejor de los casos el conocimiento óptimo es menor a la tercera parte del grupo y el acceso óptimo fluctúa de 0 a 38%, lo que contrasta con datos oficiales. Esta limitación reduce importantes posibilidades de brindar apoyo con el uso de las TIC a los cuidadores en su experiencia de atender a una persona con ECNT que ha sido documentada por varios autores regionales (27-33).

Frente a las condiciones del cuidado se pudo establecer que, en este grupo, la mayor parte de los cuidadores son familiares de la persona con ECNT: tienen vínculo de pareja o filial directo. En su mayoría, estos CF cuidan a su familiar desde el momento del diagnóstico de la enfermedad y han estado realizando esta labor por más de 37 meses; sin embargo en la Región Pacífica se observa un comportamiento diferente de esta variable: los CF llevan en su labor menos de 18 meses. Esta situación podría explicar el hecho de que sientan mayor dificultad en el cuidado, como lo afirma Chaparro al señalar que, a mayor tiempo como cuidador, mayor es el vínculo entre este y la persona a quien se cuida, lo que facilita la labor del cuidado (34).

Se puede observar una diferencia importante en el número de horas requeridas para el cuidado. Mientras en Amazonía y el Caribe continental el grupo mayoritario requiere entre 7 y 12 horas, en el Caribe Insular y la Orinoquía el tiempo requerido se polariza con dos grupos significativos que requieren o menos de 6 horas al día o cuidado permanente. En el Pacífico, 82% requiere menos de 12 horas. Frente a si son o no los únicos cuidadores, en el Caribe insular y la Amazonía, la mayor parte de los cuidadores comparten esta responsabilidad. En el Caribe continental y el Pacífico, la mayor parte son únicos cuidadores y en la Orinoquía se reparte casi por mitad entre los cuidadores únicos y quienes no lo son. Estas condiciones se han encontrado asociadas con la percepción de carga aunque en este estudio no fueron demostradas (35).

Con respecto a los apoyos con que cuentan para dar cuidado, en Amazonia el grupo mayoritario señala no tener apoyos. En el Caribe insular, el Caribe continental y la Orinoquía reconocen el apoyo familiar como el principal. En el Pacífico casi la mitad señalan no tener apoyo, mientras la otra mitad refieren el apoyo social como fundamental. Otros autores que desarrollaron su estudio en la frontera colombo-venezolana, señalan la importancia del apoyo social para aliviar la carga del cuidado (36).

Los datos revelan que hay una importante disfunción entre los receptores de los cuidados con porcentajes entre 10% y 56%. De ellos, tienen dificultad cognitiva en porcentajes del 10 al 51%. Estos niveles de discapacidad se han asociado con la percepción de carga del cuidado (37,38).

Por último, con respecto a la carga, se pudo establecer que la región Pacífica percibe la mayor carga del cuidado por parte de los CF de personas con ECNT, hallazgos que se diferencian de estudios que reportan un menor nivel de carga con el cuidado en cuidadores prioritariamente femeninos y mayores de 60 años que dedicaban 12 horas diarias o más ese cuidado (39). Con base en los hallazgos, tampoco se puede afirmar que exista una relación entre las características sociodemográficas o condiciones de cuidado y la percepción de carga con el mismo como lo afirman otros autores (40).

Conclusiones

El cuidado de personas con ECNT se asocia con compromiso de la salud del cuidador, en especial cuando los apoyos no son suficientes. Por ello, y con base en hallazgos similares, se ha recomendado el establecimiento de políticas y programas para la atención de personas con ECNT que incluyan tanto al enfermo como a su cuidador familiar (41). Programas dirigidos a apoyar al cuidador han demostrado ser significativos para hacer la diferencia en su capacidad de cuidar o en disminuir la percepción de carga del cuidado (42-45).

Para esto será necesario, en primera instancia, profundizar en las diferencias que presentan los cuidadores en cada región para que, como se ha señalado, los apoyos puedan resultar más efectivos (46). Con estos hallazgos, es fundamental dar continuidad al estudio de la situación de los CF de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera. Es necesario explorar las enfermedades crónicas que padecen los pacientes, ampliar el tamaño de muestra de manera que se pueda garantizar aleatorización y homogeneidad de esta, favoreciendo la generalización de los resultados.

Por otro lado, se requiere indagar variables propias de las regiones con poblaciones tan diversas y culturas tan heterogéneas que puedan incidir en la percepción de carga de los CF. Para ello se requieren abordajes cualitativos que ahonden en las percepciones, vivencias y significados que los CF atribuyen a esta situación.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado por los autores.

Financiación

Colciencias Convocatoria 537 de 2011 código 110153730890. Programa para la disminución de la carga de las enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia.

Agradecimientos

Ninguno declarado por los autores.

Referencias

1. **Zárate C.** Elementos para la actualización de la concepción y la política de fronteras de la Universidad Nacional de Colombia. (versión preliminar para discusión). 2009.
2. **Fals-Borda O.** La insurgencia de las provincias: hacia un nuevo ordenamiento territorial para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Siglo XXI Editores; 1988.
3. **Ramírez S.** Fronteras ante la Integración y Globalización. Bogotá: Archivo Vicerrectoría General, Universidad Nacional de Colombia; 2009.
4. **Guatame PC.** Realidades de Colombia en las Fronteras. Bogotá: Archivo Vicerrectoría General, Universidad Nacional de Colombia; 2009.
5. **Montoya RI, Montoya RL, Muñoz PG, Sánchez HB.** Fronteras Elementos estratégicos para una visión de las fronteras desde la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Vicerrectoría General, Universidad Nacional de Colombia; 2012.
6. Departamento Nacional de Estadística DANE. Estimaciones y proyecciones de población año 2011 [Internet]. [citado 2013 junio 8]. Disponible en: <http://goo.gl/Hq7KBM>.
7. Ministerio de Salud y Protección Social. Cobertura en salud año 2011. BDUa a diciembre 31 de 2011 [Internet]. [citado 2013 junio 8]. Disponible en: <http://goo.gl/aQvSsj>.
8. **Barrera OL, Pinto AN, Carrillo GG, Chaparro DL, Sánchez HB.** Cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Editorial Unibiblos; 2010.
9. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. [Internet]. [citado 2012 octubre 7]. Disponible en: <http://goo.gl/OgtzUc>.
10. **Hayo BK, Velásquez 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. Revista Médica de Chile [Internet]. 2009;137(5):657-65 [citado 2012 octubre 7]. Disponible en: <http://goo.gl/iXVOAz>.
11. Universidad Nacional de Colombia. Sede Bogotá. Diferencia Mínima Significativa [Internet]. [citado 2013 julio 20]. Disponible en: <http://goo.gl/2YnQA>.
12. **Nunnally J, Bernstein I.** Teoría Psicométrica. 3a. edición. México: Mc-Graw Hill;1995. pp. 296-7.
13. **Waltz C, Strikland O, Lenz E.** Measurement in Nursing and Health Research. 4a edición. New York: Springer Publishing Company; 2010.

14. República de Colombia, Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud de Colombia [Internet]. Octubre 4 de 1993. [citado 2013 marzo 23]. Disponible en: <http://goo.gl/rt5xgm>
15. Universidad Nacional de Colombia, Consejo Superior Universitario. Acuerdo 016 de 2011 por el cual se establece la Política Ambiental de la Universidad Nacional de Colombia [Internet]. Bogotá 18 de octubre de 2011. [citado 2013 marzo 23]. Disponible en: <http://goo.gl/3XVkWv>
16. Barrera OL, Pinto AN, Sánchez HB. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. Actualizaciones en enfermería. 2006;9:9-13.
17. López CP, Rodríguez PM, Herrero DM. Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche. Gerokomos [Internet]. 2009;20:167-71 [citado 2013 abril 29]. Disponible en: <http://goo.gl/iQYvjN>.
18. Herrera E. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile [Internet]. 2007 [citado 2013 julio 1]. Disponible en: <http://goo.gl/Ty5co5>.
19. Dakduk S. Envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. Revista venezolana de estudios de la mujer [Internet]. 2010;15 [citado 2010 julio 19]. Disponible en: <http://goo.gl/KI5I9B>.
20. Acosta GE. El cuidado de personas dependientes en las políticas sociales en Chile: ¿quién cuidará de nosotros/as?. Revista A-MÉRICA [Internet]. 2009;2 [citado 2009 junio 5]. Disponible en: <http://goo.gl/qXGWes>.
21. Pinzón ML, Aponte LH, Galvis CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. Orinoquía. 2012;16:107-17.
22. Departamento Nacional de Estadística DANE. Principales Indicadores del mercado laboral mayo de 2013. Boletín de prensa DANE [Internet]. 28 de junio de 2013 [citado 2013 julio 6]. Disponible en: <http://goo.gl/yTEVhV>.
23. Rose KE, Webb C, Waters K. Coping strategies employed by informal caretakers of terminally ill cancer patients. EJON. 1997;1:126-33.
24. Metzler SE. The body gives way, things happen: Older women describe breast cancer with a non-supportive intimate partner. EJON. 2012;16:64-70.
25. Sánchez HB. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Aquichán. 2004;4:6-9.
26. SanAndrésHoy.Com [Internet]. Historia del Archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina [citado 2013 julio 10]. Disponible en: <http://goo.gl/V9JZce>.
27. Zanetti ML. Las enfermedades crónicas no transmisibles y tecnologías en salud. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2011;19:1-2.
28. Carrillo GG, Chaparro DL, Barrera OL, Pinto AN, Sánchez HB. El blog como herramienta de soporte social para personas con enfermedad crónica. Ciencia y enfermería. 2011;17:137-49.
29. Romero ME, Herrera LA, Flórez IE, Montalvo PA. Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia). Revista Salud Uninorte. 2010;26:325-38.
30. Barrera OL, Carrillo GG, Chaparro DL, Pinto AN, Sánchez HB. Soporte social con el uso de las TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Revista de Salud Pública. 2011;13:446-57.
31. Flórez TI, Montalvo PA, Romero ME. Soporte social con Tecnologías de la Información y la Comunicación a cuidadores: Una experiencia en Cartagena, Colombia. Investigación y Educación en Enfermería. 2012; 30:55-65.
32. Cárdenas CD, Melenge DB, Pinilla J, Carrillo GG, Chaparro DL. Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. Aquichán. 2010;10:204-13.
33. Valenzuela JI, Camacho JC, Argüello A, Cendales JG, Fajardo R. Percepciones de los trabajadores del sector salud frente a Internet y las tecnologías móviles en Colombia. Revista Panamericana de Salud Pública. 2009;25:367-74. <http://doi.org/dchv38>.
34. Chaparro DL. ¿Cómo se constituye el vínculo especial de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar? Aquichán. 2011;11:7-22. <http://doi.org/wk3>.
35. Stefani D, Seidmann S, Pano C, Acrcch L, Bail V. Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimientos de soledad aislamiento social y estilos de afrontamiento. Revista Latinoamericana de Psicología. 2003;35:55-65.
36. Vega AO, González ED. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enfermería global [Internet]. 2009;16 [citado 2013 mayo 20]. Disponible en: <http://goo.gl/1Fwd8B>.
37. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichán. 2006;6:38-53.
38. Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Lobo L, García C. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. Colombia Médica. 2007;38:40-6.
39. Herrera TD, Rodríguez SA, García RR, Pérez JD, Echemendía TB, Chang RM, et al. Caracterización del cuidado informal de pacientes dependientes en el policlínico "Héroes de Girón" en el 2009. Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 2012;28:28-44 [citado 2013 mayo 19]. Disponible en: <http://goo.gl/waTfrE>.
40. Luengo MC, Aranceda PG, López EM. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. Index de Enfermería [Internet]. 2010;19:14-8 [citado 2013 mayo 19]. Disponible en: <http://goo.gl/84tpqQ>.
41. Islas SN, Ramos RB, Aguilar EM, García GM. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. [Internet]. 2006;19:266-71 [citado 2013 mayo 19]. Disponible en: <http://goo.gl/rkjjFS>.
42. Jaen VD, Callisaya QE, Quisbert GH. Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del hospital de psiquiatría "Dr. José María Alvarado". Revista

- médica La Paz [Internet]. 2012;18:21-6 [citado 2013 mayo 19]. Disponible en: <http://goo.gl/T9yYCT>.
- 43. Pinto N, Barrera OL, Sánchez HB, Figueroa P, Lidia BC.** Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional*. Aquichán. 2006;6:22-3.
- 44. Barrera OL, Pinto AN, Sánchez HB, Galvis CR, Moreno ME, Pinzon ML, Esperanza R.** La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Un estudio comparativo en tres unidades académicas de enfermería. *Investigación y educación en enfermería*. 2006;1:36-46.
- 45. Flores GE, Rivas RE, Seguel PF.** Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2012;18:29-41 [citado 2013 mayo 19]. Disponible en: <http://goo.gl/GrKA3H>.
- 46. Zambrano R, Ceballos P.** Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 2007;36:26S-39S.



FACULTAD DE ENFERMERIA

10 AÑOS DE TERQUEDA, RESISTENCIA, LUCHA Y LIBERACION NACIO

Somos SUR2
OSC a SUR p

El Pueblo no puede seguir así MTR

12 y 3... de Mayo a las calles y al PAGO SUR