

## Investigación original

# Efecto del programa «Cuidando a los cuidadores»<sup>®</sup> en cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide



Daniela Díaz Agudelo<sup>a,\*</sup> y Olga Janneth Gómez Ramírez<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Enfermería, Universidad del Norte, Barranquilla, Colombia

<sup>b</sup> Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 28 de junio de 2018

Aceptado el 8 de julio de 2019

On-line el 24 de septiembre de 2019

#### Palabras clave:

Cuidador

Enfermedad crónica

Artritis reumatoide

Habilidad de cuidado

### R E S U M E N

**Objetivo:** Determinar el efecto del programa «Cuidando a los cuidadores»<sup>®</sup> sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla.

**Metodología:** Estudio cuantitativo pre-experimental, con diseño pretest-postest con un grupo. La muestra se constituyó con 40 cuidadores familiares. Se usó una ficha de caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica para la caracterización sociodemográfica del cuidador y el Inventario de habilidad de cuidado (*Care Skill Inventory [CAI]*) antes de iniciar el programa y luego de finalizar. Se realizó un análisis a partir de estadística descriptiva y medidas de tendencia central, con el fin de conocer el perfil de los cuidadores, en las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia, y en la habilidad de cuidado. Se usaron pruebas inferenciales.

**Resultados:** Los cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide en su mayoría son mujeres, casadas o en unión libre, ocupación hogar, de estratos socioeconómicos bajos. La realización del programa «Cuidando a los cuidadores»<sup>®</sup> tuvo un efecto sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, como se ha reportado en diferentes estudios. Se identificó que el conocimiento y el valor aumentaron de manera significativa, mientras que el componente paciencia presentó un ligero cambio.

**Conclusiones:** El programa «Cuidando a los cuidadores»<sup>®</sup> tuvo un efecto sobre la habilidad de cuidado; se debe considerar la intervención como una iniciativa en el desarrollo de la habilidad de cuidado en cuidadores de personas con artritis reumatoide.

© 2019 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U.

Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [agudelo@uninorte.edu.co](mailto:agudelo@uninorte.edu.co) (D. Díaz Agudelo).

<https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2019.07.003>

0121-8123/© 2019 Asociación Colombiana de Reumatología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## Effect of the «Caring for caregivers®» program in family caregivers of people with rheumatoid arthritis

### A B S T R A C T

**Keywords:**  
Caregiver  
Chronic disease  
Rheumatoid arthritis  
Skill of care

**Objective:** To determine the effect of the “Caring for caregivers®” program on the care ability of family caregivers of people with rheumatoid arthritis in a health service provider institution in the city of Barranquilla.

**Methodology:** Pre-experimental quantitative study, with pre-test-post-test design with a group. The sample consisted of 40 family caregivers. A characterisation card of the pair caregiver-person with chronic illness was used for the sociodemographic profile of the caregiver, as well as the Care Skill Inventory (CAI) before starting the program and after finishing. An analysis was made from descriptive statistics and measures of central tendency, in order to determine the profile of the caregivers in the dimensions: knowledge, value, and patience, and in the care ability. Inferential tests were used.

**Results:** The family caregivers of people with rheumatoid arthritis are mostly women, married or in free union, home occupation, and of low socioeconomic strata. The implementation of the “Caring for caregivers®” program had an effect on the care ability of family caregivers, as reported in different studies. It was identified that knowledge and value increased significantly, while the patience component showed a slight change.

**Conclusions:** The “Caring for caregivers®” program had an effect on the ability to care. Intervention should be considered as an initiative in the development of care ability in caregivers of people with rheumatoid arthritis.

© 2019 Asociación Colombiana de Reumatología. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) se caracterizan por ser de larga duración y por lo general evolucionan lentamente. Según la Organización Mundial de la Salud, las ECNT continúan incrementándose en todo el mundo y son la principal causa de muerte y discapacidad prematura en la gran mayoría de los países de América Latina y el Caribe<sup>1</sup>.

La artritis reumatoide (AR) es una enfermedad crónica, autoinmune, caracterizada por un fuerte impacto en la funcionalidad de las personas debido a la actividad inflamatoria que genera sobre las articulaciones<sup>2</sup>; afecta aproximadamente al 1% de la población adulta en todo el mundo y es más frecuente en las mujeres, con una relación 3:1<sup>3</sup>. Algunos estudios epidemiológicos en América Latina, como en Argentina y en Brasil, reportan una prevalencia del 0,9 y del 0,45%, respectivamente<sup>4,5</sup>. Díaz-Rojas et al.<sup>6</sup> reportan 267.628 casos prevalentes en el año 2005 en Colombia: la prevalencia global de AR correspondió a 0,9/100 habitantes, la razón mujer/hombre de AR fue 4:1 y se apreció un incremento progresivo con la edad (pico en el grupo de mayores de 80 años).

La AR es un problema de salud pública a escala mundial por la afectación sistémica, sus graves consecuencias funcionales y el alto impacto económico y social. Los costos asociados a esta enfermedad pueden ser directos, indirectos e inclusive muy difíciles de determinar<sup>7</sup>. En Colombia la AR está identificada como una patología de alto costo según las resoluciones 2565 de 2007<sup>8</sup> y 3974 de 2009<sup>9</sup>, del Ministerio de Salud y Protección Social.

Toda esta afectación produce en la persona incapacidad laboral y deterioro de la calidad de vida, requiriendo un

cuidador familiar que también se ve sometido a modificar su estilo de vida social y familiar, abandonando parte de su vida por el compromiso que adquiere y su vida gira en torno al cuidado de la persona enferma<sup>10</sup>. Es por esta razón que Barrera et al.<sup>11</sup> estudian la habilidad de cuidado para resaltar la importancia que representa la labor de cuidar en el hogar, en especial cuando la desempeñan los cuidadores familiares. Este fenómeno de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas como la AR se ha estudiado poco.

Los resultados obtenidos en investigaciones anteriores motivaron a Barrera, Pinto y Sánchez<sup>12</sup> a la elaboración y validación del programa «Cuidando a los cuidadores®» bajo los lineamientos conceptuales de Ngozy Nkongho<sup>13</sup>, con el objetivo de fortalecer las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares con enfermedades crónicas.

La efectividad del programa ha sido evaluada en varias ciudades de Colombia y en algunos países de América Latina, donde se evidenció que el grupo muestra de los cuidadores familiares que participaron en el programa mejoraron su habilidad de cuidado en forma significativa, con incremento en todas las dimensiones que componen dicha habilidad (conocimiento, valor y paciencia) en comparación con el grupo control<sup>14,15</sup>.

## Metodología

El estudio se realizó en el Hospital Universidad del Norte, en la ciudad de Barranquilla, en el año 2017, con 40 cuidadores familiares de personas con AR atendidos en esta institución. El diseño fue pre-experimental de pretest-postest con un grupo.

Se tomó una muestra por conveniencia «sujeto tipo» de 40 cuidadores. Una vez se tuvieron los resultados preliminares a la intervención en estos cuidadores, se calculó el tamaño de muestra definitivo utilizando las siguientes expresiones, dando como resultado 40 cuidadores, así que se dejó la muestra completa con los 40 cuidadores iniciales:

$$n = \max \left\{ n_1, \left[ \frac{S_1^2}{c} \right] + 1 \right\}$$

$$c = \left\{ \frac{\mu_1 - \mu_0}{t_{1-\alpha}(n_1 - 1) + t_{1-\beta}(n_1 - 1)} \right\}^2$$

Donde la variación del pretest y postest fue del 12,5%.

$$n = \max \left\{ 40, \left[ \frac{0,125}{638.2975} \right] + 1 \right\} = 40$$

$$c = \left\{ \frac{16.91 - 15}{t_{0.95}(39) + t_{0.95}(39)} \right\}^2 = \left\{ \frac{16.91 - 15}{0,063 + 0.0126} \right\}^2 = 638.2975$$

Para la aplicación de los instrumentos y la intervención se localizó a los participantes en la consulta de reumatología que acompañaban a su familiar con AR, se les explicó el objetivo de la investigación, se realizó el proceso de consentimiento informado y la participación fue voluntaria.

La intervención se realizó en un día, con una intensidad de 8 h para garantizar que los participantes recibieran la intervención sin la pérdida de seguimiento. Así mismo, se otorgó un apoyo económico para los transportes, almuerzo y refrigerios durante el día, teniendo en cuenta que no todos los cuidadores se ubicaron en el sector urbano. Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: a) cuidador de una persona con AR que asiste a las consultas reumatológicas con un nivel de dependencia; b) mayor de 18 años; c) persona con vínculo familiar de parentesco o cercanía con la persona cuidada; d) nivel de funcionalidad de la persona cuidada con un puntaje  $\geq 9$  en el perfil PULSES; e) cuidador familiar adscrito a una Entidad Promotora de Salud (EPS), y f) saber leer y escribir o que garantice el auto-diligenciamiento de los instrumentos.

Como criterios de exclusión se consideraron: a) cuidadores familiares con déficit cognitivo o enfermedades de tipo neurológico o mental diagnosticados previamente, y b) cuidadores que durante la entrevista se encontraran bajo el efecto de medicamentos o sustancias que limitasen su capacidad de comunicación.

Para la medición de la variable dependiente del estudio, la habilidad de cuidado, se aplicó una prueba inicial (pretest) y final (postest) utilizando el Inventario de habilidad de cuidado (*Care Skill Inventory [CAI]*)(Anexo), empleado con permiso de la autora, antes y después del programa «Cuidando a los cuidadores<sup>®</sup>». El Inventario propone la necesidad del cuidado para la supervivencia humana a través de sus 37 puntos con graduación de tipo Likert calificada de 1 a 7 y se compone de 3 subescalas: conocimiento, valor y paciencia. Las respuestas a los ítems se suman para cada subescala, dando un puntaje total para cada una. Los puntajes más altos indican un mayor grado de cuidado si el ítem se presenta de manera positiva; el puntaje es contrario si el ítem se presenta de manera negativa. La subescala de conocimiento consta de 14 ítems; la de valor, de 13 ítems, y la de paciencia, de 10. La confiabilidad reportada

por la autora para el instrumento es de 0,84 y la validez, de 0,80<sup>13</sup>. Cuenta con traducción oficial al español y afinación semántica para el contexto colombiano. La versión en español reportó un alfa de Cronbach de 0,86 y un coeficiente de correlación de Pearson de 0,66, mostrando una correlación considerable entre sus dimensiones<sup>16</sup>.

Además, se aplicó la primera dimensión (Identificación de condiciones del cuidador y su perfil sociodemográfico) de la Ficha de Caracterización de la Diada Cuidador-Persona con Enfermedad Crónica GPC-UN-D de la Universidad Nacional de Colombia<sup>17</sup>.

Se utilizó el perfil PULSES para hacer la valoración funcional del receptor. Este perfil permite medir el grado de dependencia de una persona, y consiste en una escala de medición nominal de 6 parámetros con valores posibles de 1 a 4 para cada parámetro, en donde 1 representa la ausencia de limitación en la funcionalidad y 4 la mayor limitación en la funcionalidad. Cada parámetro mide un aspecto particular de funcionalidad; así, el parámetro P (de *Pshysical condition*) valora el grado de estabilidad de la patología examinada por la cantidad de supervisión por parte de los profesionales de salud que el enfermo requiere de manera regular; el parámetro U (por *Upper limb function*) valora la función de los miembros superiores y refleja la necesidad de asistencia para las acciones de autocuidado, tales como comer, beber, vestirse, asearse, etc.; el parámetro L (por *Lower limb function*) valora la funcionalidad de los miembros inferiores y está relacionado con la movilidad y el desplazamiento; el parámetro S (por *Sensory componentes*) evalúa la función sensorial, vista, oído y la capacidad para la comunicación; el parámetro E (por *Excretory functions*) valora el control de esfínteres y señala la necesidad de asistencia en estas funciones; por último, el parámetro S (por *Support*) examina los factores de apoyo de tipo psicológico, social, familiar, etc., con que cuenta el enfermo, por lo que indica la necesidad de prestar asistencia relacionada con dificultades de orden social y psicológico. El instrumento establece que un puntaje de 6 señala la presencia de total independencia; a un aumento del puntaje corresponde un aumento de la dependencia del enfermo, y un puntaje de 24 indica dependencia total. La interpretación por rangos establece que un puntaje final entre 6 y 8 indica nivel funcional conservado, entre 9 y 11 indica compromiso leve de la funcionalidad, y puntajes iguales o mayores a 12 identifican casos de severo compromiso de la funcionalidad con alto grado de dependencia<sup>18</sup>. Se ha documentado que, a menor funcionalidad, mayor carga y sentimientos de depresión en los cuidadores<sup>19</sup>. Por ende, conocer el nivel de funcionalidad es contar con un claro panorama de las dificultades u oportunidades que tienen los cuidadores en el cuidado<sup>20</sup>.

La variable independiente, intervención para modificar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares para el grupo de estudio, fue de tipo cognitivo conductual y orientado por principios del cuidado; consistió en el desarrollo del programa «Cuidando a los cuidadores<sup>®</sup>», versión abreviada<sup>21</sup>.

El programa cuenta con 3 módulos: el módulo I, para fortalecer el conocimiento, reconoce la experiencia de dar y recibir cuidado e identifica potencialidades y debilidades en la labor de cuidar; el módulo II, para fortalecer el valor, reconoce el proceso de toma de decisiones de cuidado, la habilidad social, el soporte social y el empoderamiento del cuidador; el módulo III,

de la paciencia, se inicia con la identificación de aquello que impacienta al cuidador y lo que lo tranquiliza; luego se revisa cómo trabajar la paciencia mediante el significado que caracteriza cada cuidador, estableciendo metas para el cuidado de sí mismo y de su familiar<sup>21</sup>.

Como estrategia para evitar sesgos en la administración de pruebas, se controló a través del entrenamiento previo en el programa «Cuidando a los cuidadores<sup>®</sup>», en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) para el desarrollo de la habilidad del manejo del programa, de los instrumentos y de entrevistar a las personas que desearon participar voluntariamente en el estudio. Es posible que actúen varias fuentes de invalidación interna, las cuales han sido descritas por Campbell como la historia y la maduración<sup>22</sup>; es por esto que las aplicaciones del pretest y del postest a los cuidadores familiares de personas con AR se realizaron en el mismo día.

Teniendo en cuenta los aspectos éticos contemplados en la Resolución 8430 de 1993<sup>23</sup>, la presente investigación aplicó dentro de la categoría de riesgo mínimo, ya que la intervención propuesta fue de tipo educativo y, por lo tanto, no representó un riesgo para la integridad de las personas que participaron de la investigación. Se respetó el principio de autonomía, para lo cual se hizo uso del consentimiento informado por escrito y el deseo de retirarse en cualquier momento en el transcurso del estudio. La investigación contó con aval del Comité de Ética número 054-16 de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, el aval de la institución en Barranquilla donde se recolectaron los datos y la autorización para la aplicación de los instrumentos elegidos para el estudio.

Los formatos diligenciados se archivaron enumerados por cuidador familiar junto con su consentimiento informado, y se digitalizaron en una base de datos en Excel para una mayor facilidad durante el análisis.

El análisis de los datos se inició a partir de la delimitación de la muestra por el principio muestreo de Stein en dos etapas. Luego se realizó el análisis en dos fases:

- a) *Análisis descriptivo*. Se realizó una descripción de los cuidadores familiares en el grupo de intervención y en las dimensiones: conocimiento, valor y paciencia, y en la habilidad de cuidado, teniendo en cuenta variables cuantitativas (proporciones, porcentaje, distribuciones de frecuencias y medidas de tendencia central, de dispersión y de concentración).
- b) *Análisis inferencial*. Con el fin de evaluar los cambios generados a través de la intervención se utilizaron las pruebas inferenciales dependiendo del manejo de los datos. Estas pruebas permitieron contrastar la hipótesis entre las varianzas y medias de los grupos.

Para todos los efectos de decisión se asumió la probabilidad de error tipo I de 0,05. Todos estos cálculos se realizaron por medio del programa SPSS versión 22.

## Resultados

### Perfil sociodemográfico

Se encontró que el 87,5% de los cuidadores son mujeres. El promedio de la edad fue de 46,4 años, con una desviación

estándar de 12,1; la edad mínima fue de 19 años, y la máxima, de 80 años. En el rango de edad prevalecen los de 41 a 60 años. En cuanto al grado de escolaridad, la mayoría tienen una secundaria incompleta y secundaria completa, y es notoria la existencia del nivel universitario. Para el departamento de procedencia, sobresale el Atlántico, con el 80%, y el lugar de residencia de los cuidadores es Barranquilla, con el 77%; respecto a la zona de vivienda, la mayoría es urbana, con el 92,5% (tabla 1).

En cuanto al estado civil, tienen altos porcentajes de contar con una pareja estable (casados y unión libre), con el 65%, lo que demuestra un apoyo cercano. Dentro de la ocupación de los cuidadores responden en su mayoría al hogar, con el 42,5%, empleado/a, con el 22,5%, y trabajo independiente, con el 20%. La mayoría de los cuidadores responden que su vivienda se ubica en un estrato socioeconómico bajo (estrato 1 y 2), con porcentajes alrededor de 80%. El 82,5% de los cuidadores tienen a su cargo a su familiar desde el momento de su diagnóstico. En los hallazgos, las religiones predominantes son la católica, con el 62,5%, y un nivel alto-medio de compromiso, con porcentajes del 92,5% (tabla 1).

### Habilidad de cuidado

En la habilidad de cuidado, al inicio de la intervención se obtuvieron valores entre 137 y 250 puntos, con una media de 195,20 y una desviación estándar de 29,93. La distribución de frecuencias de la habilidad inicial presentó una marcada simetría, puesto que el coeficiente de asimetría es muy cercano a cero (-0,064). Luego de la intervención, la habilidad de cuidado se presentó en valores entre 187 y 251, con una media de 215,02 y una desviación estándar de 19,40; también presentó una simetría (0,197) (tabla 2).

La dimensión de conocimiento, antes de la intervención, presentó una media de 77,12, una desviación estándar de 12,88, un valor mínimo de 46 y máximo de 98 y su coeficiente de asimetría fue de -0,593. Una vez desarrollada la intervención, esta dimensión mostró una media de 83,97, una desviación estándar de 7,54, un valor mínimo de 67 y máximo 98 y su coeficiente de asimetría fue de -0,196 (tabla 2).

El valor, como segunda dimensión del instrumento de habilidad de cuidado, al inicio reporta valores entre 38 y 91 puntos, con una media de 63,27, una desviación estándar de 14,13, y su coeficiente de asimetría es de -0,097. Después del programa se obtuvieron valores entre 62 y 91, con una media de 73,62, una desviación estándar de 8,09, y su coeficiente de asimetría fue de -0,196 (tabla 2).

En la tercera dimensión, que es la paciencia, previamente posee una media de 54,80, con una mediana de 56, un valor mínimo de 38 y máximo de 68, y su simetría marca -0,643. Posteriormente a la intervención obtiene una media de 57,42, con una mediana de 58, un valor mínimo de 47 y máximo de 68, y su simetría marca -0,115 (tabla 2).

En el análisis por dimensiones de la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares antes y después de la intervención se identificó que el conocimiento y el valor aumentaron de manera significativa, mientras que el componente paciencia presentó un ligero cambio representativo entre las mediciones inicial y final (figs 1 y 2).

**Tabla 1 – Caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide**

Variable, n = 40	Frecuencia	Proporción
<b>Género</b>		
Masculino	5	12,5%
Femenino	35	87,5%
<b>Edad<sup>a</sup></b>		
De 18 a 30 años	4	10%
De 31 a 40 años	9	22,5%
De 41 a 50 años	11	27,5%
De 51 a 60 años	12	30%
De 61 o más años	4	10%
<b>Grado de escolaridad</b>		
Primaria completa	6	15%
Secundaria incompleta	12	30%
Secundaria completa	11	27,5%
Técnico - tecnólogo	2	5%
Universitario	9	22,5%
<b>Departamento de procedencia</b>		
Atlántico	32	80%
Bolívar	3	7,5%
Guajira	1	2,5%
Magdalena	2	5,0%
Sucre	1	2,5%
Córdoba	1	2,5%
<b>Lugar de residencia</b>		
Barranquilla	31	77,5%
Soledad	6	15,0%
Malambo	2	5,0%
Santo Tomás	1	2,5%
<b>Zona de vivienda</b>		
Rural	3	7,5%
Urbana	37	92,5%
<b>Estado civil</b>		
Soltero	8	20%
Casado	17	42,5%
Separado	3	7,5%
Viudo	3	7,5%
Unión libre	9	22,5%
<b>Ocupación</b>		
Hogar	17	42,5%
Empleado/a	9	22,5%
Trabajo independiente	8	20%
Estudiante	3	7,5%
Pensionado/a	3	7,5%
<b>Estrato socioeconómico</b>		
Uno	11	27,5%
Dos	21	52,5%
Tres	6	15%
Cuatro	2	5%
<b>Cuidador desde el diagnóstico</b>		
Sí	33	82,5%
No	7	17,5%
<b>Religión</b>		
Católica	25	62,5%
Cristiana	13	32,5%
Ateo	2	5%

**– Tabla 1 (continuación)**

Variable, n = 40	Frecuencia	Proporción
<b>Nivel de compromiso religioso</b>		
Alto	20	50%
Medio	17	42,5%
Bajo	3	7,5%
Fuente: datos de la investigación.		
* Rango de edad de los participantes de 18 a mayores de 61 años.		

### Resultados del efecto de la intervención

De acuerdo con la prueba de rango asignado de Wilcoxon, los resultados de la habilidad de cuidado total, en las dimensiones conocimiento, valor y paciencia, tienen un valor p de cero (<0,001), lo que nos permite rechazar la hipótesis nula que considera: La aplicación del programa «Cuidando a los cuidadores®» no tiene efecto sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con AR. Lo que permite afirmar que el programa tiene un efecto sobre la habilidad de cuidado según la percepción de los cuidadores familiares.

### Discusión

En las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas con AR se encontró una mayor proporción de mujeres, lo que puede explicarse debido a que en el contexto colombiano la mujer generalmente asume el papel de cuidadora de los enfermos crónicos en la familia y a la delegación histórica de las tareas del cuidado a la mujer<sup>24-27</sup>.

En cuanto a la edad, el rango que predominó fue entre 41 y 60 años, a diferencia de lo encontrado por Carreño et al.<sup>28</sup>, donde la edad osciló entre los 18 y los 59 años, lo cual evidencia cuidadores en edad productiva como característica.

Los niveles de escolaridad se encontraron entre la formación secundaria completa e incompleta, no mayor a bachiller, lo que responde a lo evidenciado por Carrillo et al.<sup>29</sup> frente a los niveles medios a bajos de escolaridad en los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Se evidencia que la mayoría de los cuidadores familiares se encontraban en unión libre o casados, similar a lo reportado por Ávila et al.<sup>30</sup>. Esto podría ser un factor que influye en los cuidadores de más de 41 años, ser un apoyo emocional, afrontamiento y revelo en algunas situaciones de cuidado.

Con relación a la ocupación, la mayoría de los cuidadores se dedican al hogar, semejante a lo encontrado por Chaparro et al.<sup>31</sup>, lo que supone un aumento en las exigencias a los regímenes de salud y bienestar social, al reducir la productividad y así tener un efecto negativo en la economía de las familias.

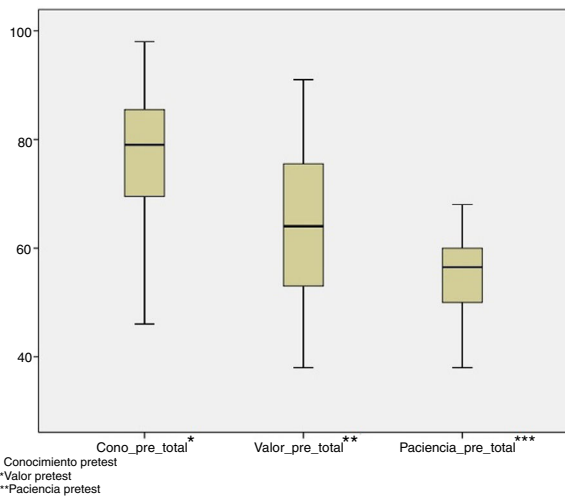
Los cuidadores familiares participantes se caracterizan por tener una situación socioeconómica baja, análogo a lo evidenciado por Carrillo et al.<sup>26</sup>; los cuidadores en la región Caribe pertenecen a estratos socioeconómicos 1 y 2, lo que evidencia la condición de vulnerabilidad social en la zona norte del país. Según el estudio de Gómez y Gómez<sup>32</sup> se puede inferir que las personas con AR con un estatus socioeconómico bajo

**Tabla 2 – Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con artritis reumatoide antes y después de la intervención. Datos por dimensiones**

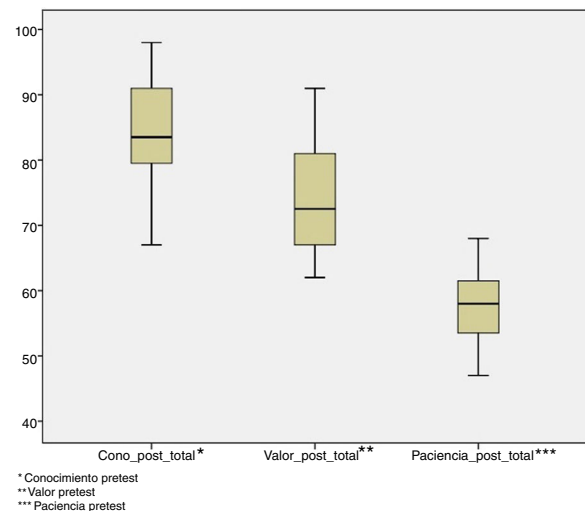
Dimensiones	Momento de la medición	Media	Desviación estándar	Mediana	Asimetría	Error estándar de asimetría	Mínimo	Máximo	Valor p <sup>†</sup>
Habilidad total n = 40	Antes	195,20	29,93	190	-0,064	,374	137	250	,066
	Después	215,02	19,40	212	197	,374	182	251	
Conocimiento n = 40	Antes	77,12	12,88	79	-593	,374	46	98	,202
	Después	83,97	7,54	83	-196	,374	67	98	
Valor n = 40	Antes	63,27	14,13	64	-097	,374	38	91	,092
	Después	73,62	8,09	72	-196	,374	62	91	
Paciencia n = 40	Antes	54,80	7,42	56	-643	,374	38	68	,034
	Después	57,42	5,45	58	-115	,374	47	68	

Fuente: datos de la investigación.

\* Valor p es el nivel de significancia.



**Figura 1 – Boxplot: dimensiones antes de la intervención.**



**Figura 2 – Boxplot: dimensiones después de la intervención.**

pueden presentar una situación que empeora la enfermedad, la salud física, la salud mental y la calidad de vida, lo que puede representar a los cuidadores un cambio en la habilidad de cuidado.

La familia siempre ha sido el primer agente de cuidado de las personas con enfermedad crónica, y esto hace que cambien las dinámicas familiares, donde un miembro de la familia tomará el rol cuidador al inicio de la enfermedad o será relevado por otro miembro. En este estudio la mayoría de los cuidadores han sido los primeros cuidadores desde el diagnóstico, algo similar a lo encontrado por Chaparro<sup>33</sup>. Por lo anterior, se puede afirmar que el cuidador puede llegar a conocer a la persona a quien cuida por tener mayor continuidad en el proceso; además, le permitirá descubrir su experiencia de cuidado, fortaleciendo su rol de cuidador, la habilidad de cuidado y su calidad de vida.

La habilidad de cuidado con el abordaje de Ngozi O. Nkongho<sup>13</sup> muestra que las dimensiones conocimiento, valor y paciencia son ejes centrales para entender el significado de habilidad de cuidado con la perspectiva de cuidadores.

Con respecto a la habilidad de cuidado, en este estudio se evidencia un incremento. Estos hallazgos son similares a lo

encontrado en otros estudios<sup>34-37</sup> con una intervención formal, pero aún no se han encontrado estudios en cuidadores familiares de personas con AR.

En las dimensiones de conocimiento, valor y paciencia se muestra un incremento, a diferencia de lo reportado por Carrillo et al.<sup>38</sup>, donde los componentes de conocimiento y paciencia muestran un incremento, mientras que en la dimensión valor en los grupos se mantuvo igual, con un ligero aumento en el grupo control, aunque no estadísticamente significativo.

Es de considerar que el deterioro propio de la cronicidad que viven las personas cuidadas puede afectar la habilidad total de cuidar de sus cuidadores; la dimensión de paciencia presentó un ligero aumento con respecto a la condición basal, lo que podría sugerir la necesidad de continuar estudiando aspectos psicosociales que influyen en la experiencia del cuidador. Teniendo en cuenta que el fenómeno de habilidad de cuidado es multidimensional, mantenerlo también puede entenderse como un logro.

En síntesis, los resultados presentados en esta investigación permitieron el cumplimiento de los objetivos propuestos,

y tras comprobar las hipótesis planteadas en cuanto al efecto del programa «Cuidando a los cuidadores<sup>®</sup>» con un nivel de significancia de  $p = 0,000$ , se rechaza la hipótesis nula y se establece que el programa «Cuidando a los cuidadores<sup>®</sup>» tiene un efecto en la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares.

En los resultados encontrados en el presente estudio se evidenció la efectividad del programa «Cuidando a los cuidadores<sup>®</sup>», similar a los estudios realizados por Barrera et al.<sup>14,15</sup>, donde se reportó un aumento significativo en la habilidad de cuidado. A diferencia de las dimensiones, en la investigación de Barrera et al.<sup>14</sup> solo el grupo de estudio incrementó el nivel del componente conocimiento. Con respecto al componente paciencia, se encontró una disminución en el grupo control y un incremento en el grupo de estudio. Al finalizar la intervención, la habilidad total y el componente paciencia tuvieron una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos, siendo mejor el resultado del grupo de estudio. El otro estudio realizado por Barrera et al.<sup>15</sup> muestra un fortalecimiento de la habilidad de cuidado de los cuidadores en general y en cada uno de sus componentes favorables al programa. En contraste con una investigación realizada por Díaz et al.<sup>39</sup>, evidenció la efectividad del programa para las dimensiones de conocimiento y paciencia en el grupo experimental, mientras que la dimensión de valor permaneció inmodificable tanto en el grupo de control como en el experimental.

### Limitaciones

Aunque, la muestra final fue determinada a partir de datos estadísticos donde la variación del pretest y postest fue del 12,5%, se hubiera podido aumentar la muestra para realizar otro tipo de pruebas inferenciales como la de Cohen; sin embargo, se encontraron dificultades al momento de la búsqueda de pacientes con AR que tuvieran un nivel de funcionalidad comprometido, y por lo tanto, había disminución de cuidadores familiares en la institución donde se realizó el estudio.

### Conclusiones

La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con AR en una institución prestadora de servicios de salud de la ciudad de Barranquilla es un fenómeno que debe continuar en estudio con el objetivo de probar la efectividad del programa no solo en la versión abreviada sino en el programa completo para beneficiar a una mayor población. De esta manera, el estudio de la habilidad de cuidado constituye un aporte para la implementación de programas que promueven la salud y el bienestar de los cuidadores.

Se recomienda dar continuidad y fortalecimiento al trabajo como parte de la Red Latinoamericana del paciente con ECNT en el seguimiento del efecto a largo plazo del programa «Cuidando a los cuidadores<sup>®</sup>» y continuar con el proceso de validación del Inventario de habilidad de cuidado (CAI)(Anexo), definiendo sus propiedades psicométricas, a nuestra población colombiana. Además, proponer la creación del Programa en las instituciones de salud, como compromiso social e investigativo en enfermería.

### Financiamiento

Recursos propios.

### Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

### Agradecimientos

Al Hospital Universidad del Norte y a todos los cuidadores familiares que aceptaron participar en este estudio.

### Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.rcreu.2019.07.003](https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2019.07.003).

### BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles; 2015 [consultado 7 Sep 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>.
2. Kelley's Textbook of Rheumatology JAMA. Firestein GS, Budd RC, Gabriel SE, McInnes IB, O'Dell R, editores. Health Sciences Elsevier, 2, 9th ed. 2013. p. 1059.
3. Zeidler H. The need to better classify and diagnose early and very early rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*. 2012;39:212-7.
4. Scublinsky D, Venarotti H, Citera G, Messina O, Scheines E, Rillo O, et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in Argentina: A capture-recapture study in a city of Buenos Aires province. *J Clin Rheumatol*. 2010;16:317-21.
5. Senna ER, de Barros AL, Silva EO, Costa IF, Pereira LV, Ciconelli RM, et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: A study using the COPCORD approach. *J Rheumatol*. 2004;31:594-7.
6. Díaz-Rojas JA, Dávila-Ramírez FA, Quintana-López G, Aristizábal-Gutiérrez F, Brown P. Prevalencia de artritis reumatoide en Colombia: una aproximación basada en la carga de la enfermedad durante el año 2005. *Rev Colomb Reumatol*. 2016;23:11-6.
7. Anaya JM, Pineda-Tamayo R, Gómez LM, Galarza Maldonado C, Rojas-Villaraga A, Martin J. Artritis reumatoide: bases moleculares, clínicas y terapéuticas. CIB, Universidad del Rosario, FUNPAR; 2006.
8. Ministerio de la Protección Social. Resolución 3974/2009 de 21 de octubre. Diario Oficial, n.º 47516 (28 Oct 2009).
9. Ministerio de la Protección Social. Resolución 2565/2007 de 27 de Jul. Diario Oficial, n.º 46706, (31 Jul 2007).
10. GRUPO, D.C. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2010. pp. 373-385.
11. Barrera L, Galvis C, Moreno ME, Pinto N, Pinzón MI, Romero E, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm*. 2006;24:37-46.
12. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Programa para el desarrollo de habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enfermería*. 2003:15.
13. Nkongho N. The Caring Ability Inventory. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping. New York: Springer Publishing Company; 1990. p. 3-16.

14. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para desarrollar a los cuidadores de enfermos crónicos. *Rev Salud Publica (Bogotá)*. 2006;8:141-52.
15. Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Pinto N, Rodríguez A, Sánchez B. Effect of the program "Caring for caretakers": Findings of a multicenter study. *Colombia Médica*. 2010;42:35-44.
16. Corredor K. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad de cuidado [tesis de maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2005.
17. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería [consultado 19 May 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/OgtzUc>.
18. Aponte Garzón LH, Pinzón Rocha ML, Galvis López CR. Nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011. *Enferm Glob*. 2014;13:191-200.
19. Toscano JH, Cuadrado JMG, Ruiz JG. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Rev Colomb Psicol*. 2010;19:71-84.
20. Granger CV, Albrecht GL. Hamilton outcome of comprehensive medical rehabilitation measurement by pulses profile and the Barthel index. *Arch Physmed Rehabil*. 1979;60:145-54.
21. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.; 2010. p. 123-67.
22. Pineda E, de Alvarado EL. Metodología de la investigación. 3ra edición Washington: Organización Panamericana de la Salud-OPS Paltext; 2008. p. 91.
23. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 (4 Oct 1993) por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D.C.: El Ministerio. 21p.
24. Arias-Rojas M, Barrera-Ortiz L, Mabel-Carrillo G, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B, Vargas-Rosero E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev Fac Med*. 2014;62:1-32.
25. Ospina DE, Soto CP. Entre el rito y la rutina: el rol de cuidadora en las mujeres de Medellín. *Invest Educ Enferm (Col)*. 2001;19:58-65.
26. Carrillo-González GM, Barreto-Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez-Lesmes OA, Melo Blanca G, Ortiz VT. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev Fac Med*. 2015;63:668-75.
27. Lukhmana S, Bhasin SK, Chhabra P, Bhatia MS. Family caregivers' burden: A hospital based study in 2010 among cancer patients from Delhi. *Indian J Cancer*. 2015;52:146-51.
28. Carreño Moreno SP, Barreto Osorio RV, Durán Parra M, Támara Ortiz V, Romero E. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enferm*. 2016;32:353-63.
29. Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Conocimiento y acceso a las TIC en personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares en Colombia. *Enferm Glob*. 2014;34:123-34.
30. Ávila-Toscano JH, Mercado MV. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014;14:417-29.
31. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar-persona con enfermedad crónica. *Rev Cien Cuidad*. 2014;11:31-45.
32. Gómez-Ramírez O, Gómez-Ramírez A. Calidad de vida, nivel de salud percibido y factores sociodemográficos en personas con artritis reumatoide. *Aquichan*. 2017;17:150-61.
33. Chaparro L. Cómo se constituye el «vínculo especial» de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*. 2011;11:17-22.
34. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42:356-72.
35. Toseland RW, McCallion P, Smith T, Banks S. Supporting caregivers of frail older adults in an HMO setting. *Am J Orthopsychiatry*. 2004;74:349-64.
36. Campbell AS. How was it for you? Families' experiences of receiving behavioural family therapy. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2004;11:261-7.
37. Rodríguez-Sánchez E, Mora-Simón S, Porras-Santos N, Patino-Alonso MC, Recio-Rodríguez JI, Becerro-Muñoz C, et al. Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study protocol. *BMC Public Health*. 2010;10:559.
38. Carrillo GM, Barrera-Ortiz, Sánchez-Herrera B, Carreño SP, Chaparro-Díaz L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Colomb Cancerol*. 2014;18:18-26.
39. Díaz JC, Rojas MV. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichan*. 2009;9:73-92.