

Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas

RESUMEN

Objetivo: evaluar la calidad de vida de cuidadores informales de personas que viven en situación de enfermedad crónica determinando si la misma se relaciona con las características sociodemográficas de los participantes. **Materiales y métodos:** se evaluaron 127 cuidadores informales residentes en Montería (Córdoba, Colombia), durante el segundo semestre de 2012, por medio de un diseño ex post facto con el cuestionario WHOQOL-Bref de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para la evaluación de calidad de vida se consideraron cuatro dominios: a) salud física, b) salud psicológica, c) relaciones sociales y d) medioambiente. Los datos se analizaron con SPSS 18,0 aplicando chi cuadrado de Pearson y pruebas de diferencias entre grupos. **Resultados:** se observaron bajos niveles de salud física y psicológica, deterioro de los procesos de participación social y niveles moderados de interacción con el medioambiente. Condiciones como el género del cuidador, su ocupación y la relación con el paciente tuvieron una correspondencia significativa ($p < 0,05$) con la calidad de vida en relación con los dominios de medioambiente, vida social y salud psicológica. **Conclusiones:** los cuidadores informales presentan un deterioro general de su calidad de vida con déficit marcado en la esfera relacional.

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida, cuidadores, enfermedad crónica, medio social, enfermería. (Fuente: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.11

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

Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014;14(3): 417-429. DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.11

1 Doctorando en Ciencias Sociales y Humanas. Director Grupo de Investigación PSICUS (Psicología, Cultura y Sociedad), Corporación Universitaria Reformada Barranquilla, Colombia. investigaciones@unireformada.edu.co

2 Magíster en Enfermería. Coordinación de enfermería, Clínica del Río. Montería, Colombia. ky_mary@hotmail.com

Quality of Life of Informal Caregivers of Chronically Ill Persons

ABSTRACT

Objective: Evaluate the quality of life of informal caregivers of persons living with chronic illness by determining if it is related to the socio-demographic characteristics of the participants. **Materials and methods:** One hundred twenty-seven (127) informal caregivers residing in Monteria (Cordoba, Colombia) were evaluated during the second half of 2012, through an ex post facto study using the World Health Organization Quality of Life questionnaire (WHOQOL-BREF). Four broad domains were considered to measure quality of life; namely, a) physical health, b) psychological health, c) social relationships and d) environment. The data were analyzed with SPSS 18.0 using Pearson's chi-square and tests of differences among the groups. **Results:** Low levels of physical and psychological health, impaired social participation processes and moderate levels of interaction with the environment were observed. Conditions such as the caregiver's gender, occupation and relationship with the patient showed a significant match ($p < 0.05$) with quality of life in relation to the domains of environment, social life and psychological health. **Conclusions:** Informal caregivers experience a general deterioration in their quality of life with marked deficits in terms of social relationships.

KEY WORDS

Quality of life, caregivers, chronic illness, social environment, nursing (Source: DeCS, Bireme).

Qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com doenças crônicas

RESUMO

Objetivo: avaliar a qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas que vivem em situação de doença crônica determinando se esta se relaciona com as características sociodemográficas dos participantes. **Materiais e métodos:** avaliaram-se 127 cuidadores informais residentes em Montería (Córdoba, Colômbia), durante o segundo semestre de 2012, por meio de um desenho ex post facto com o questionário WHOQOL-Bref da Organização Mundial da Saúde (OMS). Para a avaliação de qualidade de vida, consideraram-se quatro domínios: a) saúde física; b) saúde psicológica; c) relações sociais e d) meio ambiente. Os dados foram analisados com SPSS 18,0 aplicando Qui-quadrado de Pearson e provas de diferenças entre grupos. **Resultados:** observaram-se baixos níveis de saúde física e psicológica, deterioro dos processos de participação social e níveis moderados de interação com o meio ambiente. Condições como o gênero do cuidador, sua ocupação e a relação com o paciente tiveram uma correspondência significativa ($p < 0,05$) com a qualidade de vida no que se refere aos domínios de meio ambiente, vida social e saúde psicológica. **Conclusões:** os cuidadores informais apresentam um deterioro geral de sua qualidade de vida com déficit marcado na esfera relacional.

PALAVRAS-CHAVE

Qualidade de vida, cuidadores, doença crônica, meio social, enfermagem. (Fonte: DeCS, Bireme).

Introducción

Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública debido a su creciente aumento y al impacto negativo que generan en el bienestar de las personas que las padecen, como también en su grupo familiar. Las implicaciones que generan a nivel sistémico en los pacientes causan limitaciones y dependencia de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, esta situación afecta la calidad de vida de quienes los rodean y especialmente de quienes les brindan cuidado (1), producto de la carga física y emocional que representa dicha tarea (2).

Los riesgos para la salud del cuidador están relacionados con la transformación en los roles y en el desempeño de actividades cotidianas debido a que este se somete a un cambio en su estilo de vida (3) en función de la atención del paciente con enfermedad crónica. Esta actividad consume gran parte del tiempo del cuidador y acarrea la experimentación de una multiplicidad de síntomas emocionales, psicológicos y físicos que desencadenan en la denominada experiencia de sobrecarga o síndrome del cuidador (4), la cual se acrecienta con frecuencia ante el aumento de la necesidad de apoyo del paciente en las actividades de la vida cotidiana y la cantidad de tiempo requerido para su atención (5).

El cuidado implica un nivel elevado de dedicación, aumento de las responsabilidades individuales, sentimientos de obligación de proporcionar apoyo (6) pérdida de la sensación de libertad y efectos psicoemocionales, conductuales y fisiológicos adversos (7), condiciones que empeoran con el paso del tiempo dado que el estado de salud del paciente tiende a deteriorarse y con ello aumenta la demanda de atención, lo que interfiere negativamente con el bienestar y funcionamiento psicológico, personal y afectivo del cuidador, generándole insatisfacción en sus necesidades y deterioro de sus redes sociales (8,9).

Diversos estudios, además de mostrar el impacto de la actividad del cuidado, han permitido construir un perfil del individuo dedicado a esta tarea, resultado que ha mostrado consenso entre los investigadores de diversas latitudes. Se ha observado que la responsabilidad de cuidar a los pacientes recae esencialmente sobre la propia familia (10-12), y en particular sobre las mujeres (13), quienes suelen contar con un nivel medio-bajo de formación educativa y combinar el cuidado del familiar durante un número elevado de horas diarias, con las responsabilidades del hogar y las demandas conyugales.

Otros estudios han permitido identificar la interrelación de las condiciones demográficas del cuidador, el nivel de carga del cuidado y el estado de sus indicadores psicológicos y físicos de calidad de vida (14,15), analizando el rendimiento general de las diversas dimensiones de esta última variable en los cuidadores, en especial porque la calidad de vida es una condición psicosocial de implicaciones importantes en la salud, desde la cual se puede determinar el grado de satisfacción o insatisfacción de la persona en relación con su estado físico y emocional, al igual que con su salud mental (16).

Algunos reportes señalan que los cuidadores mujeres muestran mayor deterioro de su calidad de vida y experimentan más síntomas depresivos que los cuidadores hombres (15,16), otros estudios han señalado un nivel de rendimiento notoriamente reducido en relación con la calidad de vida física del cuidador, con quejas somáticas frecuentes por fatiga y alteraciones en el sueño (17,18), así como por otros malestares que incluyen cefaleas, cansancio y dolor de espalda (19), incluso, en algunas enfermedades como las demencias se ha postulado el impacto del cuidado en la salud nutricional de la diada paciente-cuidador (20).

También se han identificado resultados similares a nivel psicológico en los que se reporta una mayor tendencia a la aparición de problemas de ansiedad y depresión (21,22), es común, además, la presencia de sentimientos de miedo e inseguridad, generalmente producidos por la preocupación que genera el estado de salud del paciente y por el temor a la progresión de la enfermedad (23); precisamente, parece ser que la salud mental, el estado emocional y la vitalidad del cuidador son los elementos de la calidad de vida psicológica más frecuentemente afectados.

En resumen, los cuidadores ven afectada desfavorablemente su salud y su calidad de vida experimentando cambios en sus patrones de conducta, su socialización e integración familiar. En gran medida las condiciones del cuidado ofrecido sirven de predictores del nivel de afectación, por lo cual resulta indispensable analizar desde un enfoque interdisciplinario, con la participación de enfermería, todas aquellas variables que influyen en la carga que sufren los cuidadores, sus características y su funcionamiento físico, psíquico y moral (22). Si bien es cierto que lo expuesto se reconoce como una necesidad sanitaria importante producto de sus efectos para la salud del cuidador y del paciente, también es común que en la práctica sanitaria, tanto a nivel institucional como del trabajo que cumplen los profesionales de la salud, la

atención se centre en los cuidados del paciente, desplazando a un segundo plano a quien lo cuida de manera informal (24) durante gran parte del día; en tal sentido, reconocer al cuidador como parte esencial del servicio de salud constituye un aporte tanto a la prevención de la protección de su salud como al impacto indirecto sobre los pacientes.

En atención a este panorama, en el desarrollo de este estudio se planteó como objetivo la evaluación de las condiciones físicas, psicológicas y sociales, y las interacciones con el medioambiente como dimensiones de la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con diversas enfermedades crónicas no transmisibles que residían en la ciudad de Montería, Córdoba, ubicada en el Caribe colombiano, durante el segundo semestre del año 2012, reconociendo además las interacciones entre la calidad de vida y las condiciones sociodemográficas de los cuidadores. Si bien es cierto que se ha venido presentando un aumento del interés por estudios de este tipo, también lo es que las investigaciones en el área siguen requiriendo mayor desarrollo e inclusión de muestras y variables diversas a partir de las cuales se puedan lograr resultados importantes que contribuyan a la delimitación real del estado vital de los cuidadores y a la generación de programas y propuestas sociales que ayuden a reducir el costo socioeconómico y de salud que representa este fenómeno.

Materiales y métodos

Participantes

Se desarrolló un estudio *ex post facto*, retrospectivo, de un grupo, simple (25), el cual facilita el análisis de las variables independientes dentro de contextos intactos sin recurrir a su manipulación, realizando el registro de las interacciones (en diferentes niveles: asociativo, predictivo) en un grupo determinado de participantes. La muestra estuvo conformada por 127 cuidadores informales de personas con enfermedad crónica seleccionadas de forma intencional. Los participantes pertenecían a un centro de atención psicosocial ubicado en una comunidad urbana de la ciudad de Montería, capital del departamento costero de Córdoba perteneciente al Caribe colombiano.

Se incluyeron individuos que cumplieran con la tarea de cuidado informal de pacientes adultos con enfermedades crónicas no transmisibles; la selección se realizó independientemente del vínculo con el paciente (familiar, conocido, etc.) y el género del cuidador,

buscando que se tratara de personas que dedicaran al menos tres cuartas partes del día a la tarea de cuidado, durante un mínimo de cuatro días semanales y que llevaran al menos ocho semanas cumpliendo dicha labor. Se excluyeron aquellas personas que contaban con formación técnica o profesional en asistencia sanitaria, dado que el interés del análisis se basaba en el cuidado informal.

Instrumentos

La evaluación de la calidad de vida en los participantes se realizó con la aplicación del WHOQOL-Bref, instrumento desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), consistente en la versión reducida del WHOQOL-100, que cuenta con validación transcultural y traducción a 20 idiomas con óptimas propiedades semánticas, esto lo hace uno de los cuestionarios de mayor uso y difusión. Adicionalmente puede ser aplicado en individuos con edades entre los 12 y los 97 años, lo que muestra adecuada capacidad para ofrecer resultados significativamente diferentes entre individuos sanos y enfermos (26).

El instrumento está constituido por 26 ítems situando el marco temporal de análisis en las dos semanas anteriores a la evaluación en las cuales se miden las siguientes dimensiones:

Salud física: incluye la valoración del nivel de funcionamiento físico, la energía del individuo o la manifestación de dolor y fatiga física, la calidad del sueño y la necesidad de consumir medicamentos.

Salud psicológica: incluye la valoración personal de los sentimientos, la satisfacción con la vida y las creencias respecto a la misma.

Relaciones sociales: en esta dimensión se valoran las relaciones personales, la esfera sexual del individuo y los canales de soporte social o ayuda.

Medioambiente: incluye la valoración personal sobre los recursos y medios que ofrece el ambiente del individuo, el acceso a servicios de transporte, la posibilidad de participación en actividades recreativas y de ocio al igual que el acceso a sustento económico.

Cuenta con escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos que van de 1 hasta 5, de modo que las puntuaciones más altas indican un mejor nivel de la calidad de vida. Los informes interna-

cionales del WHOQOL-Bref señalan un buen rendimiento en sus propiedades psicométricas (alfa de Cronbach por dimensión: *salud física* = 0,82; *salud psicológica* = 0,81; *relaciones sociales* = 0,68; *medioambiente* = 0,80) (24); además, las puntuaciones de cada dimensión del WHOQOL-BREF es su versión de 26 ítems se correlacionan altamente (0,89 o superior) con las dimensiones del WHOQOL-100 (27). En Colombia en particular ha sido popular el uso de este cuestionario en diversas poblaciones con resultados psicométricos muy favorables (28-30).

Por su parte, las características sociodemográficas fueron registradas mediante la aplicación de una encuesta diseñada para tal fin, con la cual se recopiló información como edad, género, nivel educativo, estrato socioeconómico, estado civil, ocupación, edad del paciente, tiempo de ser cuidador, horas dedicadas al cuidado, relación con el paciente y diagnóstico del mismo.

Procedimiento

Este estudio se basó en el cumplimiento de los lineamientos internacionales de investigación con seres humanos. Dado el carácter interdisciplinario del enfoque asumido y del cuerpo de investigadores se dio cumplimiento a los fundamentos éticos definidos por la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM), el Capítulo IV y conexos de la Ley 911 de 2004 y por el Decreto 1090 de 2006, ambos emanados del Congreso de la República de Colombia.

Para el desarrollo del estudio inicialmente se hizo contacto con organismos sanitarios públicos para la referenciación de grupos de pacientes con enfermedades crónicas que recibieran atención en diferentes instituciones ubicadas en la zona urbana donde se llevó a cabo el estudio; posteriormente se seleccionó de manera intencional uno de estos grupos debido a que reunía un número amplio de individuos.

Tras la identificación del grupo se hizo un acercamiento con las autoridades sanitarias encargadas de su coordinación exponiendo los objetivos y fines del estudio e indicando que el acceso al proceso de medición se daría con los cuidadores de los pacientes. Con la autorización de esta instancia se procedió a establecer reuniones informativas con la totalidad de cuidadores adscritos al grupo, cuyo número ascendía a 211. A los asistentes se les señalaron los objetivos y métodos propuestos para la investigación y, por último, 127 individuos aceptaron vincularse de manera voluntaria firmando el consentimiento informado.

Posteriormente se establecieron dos subgrupos para la aplicación de los instrumentos de medición, proceso que se desarrolló en un espacio privado, con un ambiente adecuado y bajo el acompañamiento de un equipo interdisciplinario de dos enfermeras y un psicólogo coordinados por un magíster en enfermería y otro en psicología. Inicialmente se aplicó el cuestionario de datos demográficos y por último el WHOQOL-Bref; los instrumentos se emplearon de forma heteroaplicada a excepción de 15 participantes quienes reportaron no poseer habilidades de lecto-escritura. En estos casos, los instrumentos fueron desarrollados mediante entrevista estructurada por parte de los integrantes del equipo seleccionado y entrenado para el tamizaje.

Los datos fueron analizados con el paquete estadístico SPSS 18,0 a través del cual se cumplió con el respectivo análisis descriptivo para evaluar las características demográficas de los participantes y el rendimiento general en cada una de las dimensiones de calidad de vida. Posteriormente se ejecutó un análisis de posibles relaciones entre las variables que definen el perfil del cuidador con el estadístico no paramétrico chi cuadrado (χ^2).

Con el propósito de comprobar si las dimensiones de calidad de vida mostraban diferencias significativas según el perfil de los cuidadores, se cumplió con un análisis de diferencias entre grupos definidos por las características demográficas de los participantes. La comparación de las dimensiones de calidad de vida (variables criterio) se desarrolló mediante pruebas no paramétricas utilizando la U de Mann-Whitney para las variables demográficas que definían dos grupos (género, estado civil, relación con el paciente, tiempo cuidando al paciente, tiempo diario de cuidado) y la prueba de Kruskal-Wallis para k muestras independientes en los casos en que la agrupación incluía más de dos grupos (edad del cuidador, nivel de formación educativa, ocupación, edad del paciente, diagnóstico del paciente). En este último caso, tras el análisis de las k muestras se hizo necesario el reconocimiento de los grupos donde se identificaron diferencias significativas, por lo cual se aplicó la U de Mann-Whitney como procedimiento *post hoc* con la respectiva corrección de Bonferroni para reducir el error alfa.

Resultados

Caracterización de los cuidadores informales

La muestra se dividió en 28 hombres (22%) y 99 mujeres (78%), casi todos residentes en comunidades de baja estratifi-

cación social ($n = 126$; 99,2%). Respecto a sus edades, 5,5% ($n = 7$) fueron individuos menores de 18 años, 22% ($n = 28$) tenía edades entre 18 y 35 años, 44,9% ($n = 57$) estaba en el rango de 36 a 59 años y 27,6% ($n = 35$) superaba los 60 años.

La formación académica de los participantes mostró niveles bajos, con un porcentaje importante de cuidadores sin habilidad para la lecto-escritura ($n = 9$; 15%), mientras que 42,6% ($n = 54$) inició estudios pero nunca los terminó. La culminación de formación elemental (escuela primaria) se registró en 11,8% ($n = 15$) y el bachillerato o educación media en 18,1% ($n = 23$); por su parte, solo 12,5% ($n = 16$) de los evaluados adelantó estudios a nivel técnico o profesional.

Los cuidadores evaluados sostenían en su mayoría relaciones conyugales (66,9%), 22,8% eran solteros y 10,3% separados. En cuanto a la ocupación, 48% ($n = 61$) se dedicaba principalmente a las labores del hogar, 22,8% ($n = 29$) trabajaba de forma independiente y solo 4,7% ($n = 6$) contaba con empleo formal; 8% ($n = 10$) de los cuidadores eran estudiantes y 16,5% ($n = 21$) realizaba diversas tareas informales.

Los cuidadores compartían vínculos familiares con los pacientes en 91,3% de los casos ($n = 116$), se identificó además con elevada frecuencia que la actividad de asistencia la han venido realizando desde el momento en que los pacientes fueron diagnosticados ($n = 113$, 89 %), mientras que 11 % ($n = 14$) de los evaluados asumió esta responsabilidad tiempo después de haber sido realizado el diagnóstico. Alrededor de 72,4 % ($n = 92$) de los cuidadores reportaron también dedicación al cuidado del paciente durante más de 12 horas de la jornada diaria, seguido de 27,6 % ($n = 35$) que manifestó cumplir con la tarea de cuidado menos de 12 horas al día.

En cuanto a las características de los pacientes se evaluaron dos variables esenciales: la edad y la enfermedad padecida. Frente a la primera la mayoría de los pacientes mostró un rango de edad superior al de sus cuidadores (62,2%; $n = 79$) y cerca de 30,7% ($n = 39$) un rango menor, solo 7,1% ($n = 9$) de los pacientes contaba con edad similar a la de su cuidador. Así mismo, se presentó un predominio de enfermedades crónicas no transmisibles como hipertensión (80,3%; $n = 102$) y diabetes (14,2%; $n = 18$), mientras que en menor medida los cuidadores atendían a personas afectadas por enfermedades crónicas terminales como cáncer (2,4%; $n = 3$), enfermedad pulmonar crónica (1,6%; $n =$

2) e insuficiencia renal crónica (0,8%; $n = 1$), o neurodegenerativas como la enfermedad de Parkinson (0,8%; $n = 1$).

Con el fin de tener una caracterización más clara del perfil del cuidador se realizó un análisis de relaciones entre las variables sociodemográficas estudiadas teniendo en cuenta la edad, el sexo y el número de horas dedicadas al trabajo como referencia para el cálculo de relaciones con las demás condiciones demográficas. Los resultados no mostraron relaciones significativas entre el sexo y el tiempo que se lleva cuidando al paciente ($\chi^2[1] = 2,034$ $p = 0,136 > 0,05$), pero sí hubo relación significativa con el número de horas dedicadas al cuidado ($\chi^2[1] = 6,406$ $p = 0,013 < 0,01$) siendo mayor el porcentaje de personas que realiza esta actividad por más de 12 horas diarias, y entre estas, el porcentaje de mujeres es más elevado (77,8%) que el de cuidadores varones (53,6%).

También se observó relación significativa entre el sexo y el parentesco ($\chi^2[5] = 17,103$ $p = 0,004 < 0,01$), siendo mayor entre los hombres el porcentaje de sujetos que cuida de su pareja sentimental (64,3%) y en porcentajes similares de un progenitor o un hijo (10,7%).

Entre las mujeres es mayor el porcentaje de participantes que cuida de uno de sus progenitores (30,3%), y en porcentajes muy similares de un hijo (29,3%) o de la pareja (24,2%).

En relación con la edad del cuidador no se hallaron relaciones entre esta variable y el tiempo que lleva cuidando al paciente ($\chi^2[3] = 3,298$ $p = 0,348 > 0,05$), ni con las horas diarias dedicadas al cuidado ($\chi^2[3] = 6,061$ $p = 0,109 > 0,05$), aunque sí se registró relación estadísticamente significativa con el parentesco ($\chi^2[15] = 83,406$ $p = 0,000 < 0,001$). Entre las personas menores de 17 años se registró que mayoritariamente aparecen como cuidadores de sus abuelos (57,1 %) y de otros individuos no familiares (42,9 %), mientras que en los sujetos con edades entre 18 y 35 años sobresalió el rol de cuidador de algún hijo (42,9 %), seguido de algún progenitor (39,3 %); por su parte, las personas entre 36 y 59 años se dedican en porcentajes idénticos al cuidado de su pareja o de un progenitor (31,6 %), y finalmente los cuidadores mayores de 60 años en 68,6 % de los casos cumplen el rol de asistencia, seguido del cuidado de su pareja o de un progenitor (11,4 %).

La edad del cuidador también mostró relaciones significativas a nivel estadístico con la edad del paciente ($\chi^2[6] = 17,382$ $p = 0,008 < 0,01$), siendo mayor el promedio de edad de este último

para los casos de los cuidadores en los rangos de 17 a 59 años, mientras que entre los cuidadores mayores de 60 años predominó la tendencia a ser mayor que el paciente (45,7%).

Valoración de la calidad de vida

El rendimiento de la calidad de vida evaluado mediante la aplicación del WHOQOL-Bref reportó niveles reducidos. En la tabla 1 se recoge la información correspondiente a los estadísticos descriptivos de cada uno de los dominios, apreciándose un rendimiento reducido de las dimensiones de *relaciones sociales*, *salud física* y *psicológica* de los cuidadores, mientras que la de mejor rendimiento fue *medioambiente*, aunque sus valores oscilan entre un rango muy amplio (M_{in} : 30,0- M_{ax} : 95,0) con una desviación igualmente amplia (DE = 9,68).

Tabla 1. Estadísticos descriptivos de los dominios de calidad de vida evaluados con el WHOQOL-Bref

Descr- tivos	Salud física	Salud psicológica	Relaciones sociales	Medioam- biente
Media	47,46	44,68	19,58	50,88
DE	7,68	6,92	6,86	9,68
Mínimo	30,0	27,5	10,0	30,0
Máximo	67,5	60,0	75,0	95,0

Fuente: elaboración propia.

En relación con la *salud física*, 81,1% de los participantes la juzgó de forma negativa frente a un 18,9% que la asumió con una valoración favorable; una situación similar ocurrió con la *salud psicológica* puesto que 94,5% la valoró negativamente con calificativos que van de regular a deficiente, mientras que solo 5,5% asumió una percepción positiva de su salud mental (tabla 2).

La dimensión que valora las *relaciones sociales* fue la de más bajo rendimiento entre los participantes con 99,2% (n = 126) de los individuos que la consideraron como deficiente, frente a un único sujeto (0,8%) que la juzgó como excelente. Finalmente, en el *medioambiente* 63,8% de los sujetos expresó valoraciones desfavorables (entre regular y deficiente), mientras que 46,2% aseguró tener rendimiento positivo en este dominio con calificativos de buena, muy buena o excelente (tabla 2).

Con el fin de identificar la existencia de diferencias significativas entre las diversas dimensiones o dominios de calidad de vida

Tabla 2. Evaluación de los niveles de calidad de vida de acuerdo con la percepción de los cuidadores

Dimensión calidad de vida	Deficiente		Regular		Buena		Muy buena		Excelente	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Salud física	70	55,1	33	26	18	14,2	5	3,9	1	0,8
Salud psicológica	85	66,9	35	27,6	5	3,9	2	1,6	0,0	0,0
Relaciones sociales	125	99,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1	0,8
Medioam- biente	56	44,1	25	19,7	20	15,7	22	17,3	4	3,1

Fuente: elaboración propia.

y las características del perfil sociodemográfico de los cuidadores informales analizados se realizó un análisis con la U de Mann Whitney y la Kruskal Wallis cuyos datos se aprecian en la tabla 3.

En el caso de la *salud física* no se hallaron diferencias significativas con ninguna de las variables criterio ($p > 0,05$) por lo cual se asume que el rendimiento en dicha dimensión se da de forma independiente de las condiciones del cuidador en la muestra.

Se observaron datos llamativos en la dimensión de *relaciones sociales* la cual mostró valores significativos en relación con el género, con rangos medios (RM) de mejor rendimiento en los hombres (76,70) que en las mujeres (60,41); por su parte, la relación con el paciente también expresó diferencias estadísticamente significativas frente a la dimensión de *salud psicológica*, la cual mostró valores más elevados entre los cuidadores que no comparten parentesco con el paciente (RM = 91,23) que entre los cuidadores familiares (RM = 61,42).

Esta dimensión —la *salud psicológica*— fue la que mostró mayor cantidad de diferencias significativas puesto que las mismas también se observaron en relación con la ocupación del cuidador y con la edad del paciente. Para el primer caso, la comparación *post hoc* mostró rangos más elevados entre los cuidadores que se desempeñan bajo el rol de estudiantes frente a quienes se dedican al hogar (RM = 48,85/33,89) (U = 176,5; p = 0,033), y frente a quienes trabajan de manera independiente (RM = 26,45/17,78) (U = 80,50; p = 0,037). Así mismo, los cuidadores que cumplen actividades productivas informales diversas expresaron mejor salud psicológica (RM = 52,12) que los cuidadores dedicados exclusivamente al hogar (RM = 37,84) (U = 417,5; p = 0,017).

Tabla 3. Estadísticos de contraste entre características demográficas de los cuidadores y dimensiones de calidad de vida

Contraste para dos muestras independientes (Prueba U Mann-Whitney)				
	Variables aleatorias			
Variabes demográficas (independientes)	Salud física	Salud psicológica	Relaciones sociales	Medioambiente
Género	1312,5 (0,667)	1375,0 (0,949)	1030,5 (0,036)*	1325,5 (0,724)
Estado civil	1676,5 (0,576)	1743,0 (0,829)	1739,0 (0,811)	1714,5 (0,717)
Relación con el paciente	563,5 (0,521)	338,5 (0,010)*	426,0 (0,066)	554,5 (0,472)
Tiempo cuidando al paciente	646,5 (0,263)	785,0 (0,963)	779,5 (0,929)	687,5 (0,423)
Tiempo diario de cuidado	1534,0 (0,680)	1477,0 (0,470)	1542,0 (0,710)	1541,5 (0,710)
Contrastes para k muestras (Prueba de Kruskal Wallis)				
Variabes demográficas (independientes)	Salud física	Salud psicológica	Relaciones sociales	Medioambiente
Edad del cuidador	1,027 (0,795)	1,921 (0,589)	1,563 (0,668)	4,671 (0,198)
Nivel de formación educativa	2,888 (0,409)	6,104 (0,107)	4,409 (0,221)	8,127 (0,043)*
Ocupación	1,213 (0,876)	10,014 (0,040)*	3,003 (0,557)	1,609 (0,807)
Edad del paciente	3,916 (0,141)	6,010 (0,050)*	3,069 (0,216)	4,962 (0,084)
Diagnóstico del paciente	5,043 (0,411)	2,150 (0,828)	3,791 (0,580)	6,764 (0,239)
Grupos: 1Hombre-Mujer; 2Sin relación-Con relación; 3Familiar-No familiar; 4Desde el diagnóstico-Después del diagnóstico; 56 o menos horas-de 7 a 12 horas; 6menor de 18-18 a 35-36 a 59-60 o más; 7Primaria-Bachillerato-Técnico/universitario-Preletrado; 8Hogar-Empleado-Independiente-Estudiante-Varios; 9Menor que el cuidador-Igual al cuidador-Mayor que el cuidador, 10Hipertensión-Diabetes-Cáncer-Parkinson-IRC-EPC.				

*p < 0,05.

Fuente: elaboración propia.

En el segundo caso (edad del paciente) se hallaron diferencias entre la salud psicológica de cuidadores con rango de edad mayor que el del paciente (RM = 64,38) frente a cuidadores con menor edad que el paciente (RM = 49,32) (U = 1155,0; p = 0,026).

Finalmente, en la dimensión de *medioambiente* la valoración favorable fue menor entre los cuidadores sin nivel de formación educativa en comparación con aquellos que contaban con estudios de formación básica (RM = 22,08/36,90) (U = 229,5; p = 0,003) o de bachillerato (RM = 23,18/33,24) (U = 250,5; p = 0,035).

Discusión

El propósito central de este estudio consistió en evaluar la calidad de vida de un grupo de cuidadores informales de pacientes con diversas enfermedades crónicas estableciendo relacio-

nes entre el rendimiento de su calidad de vida y el perfil o las características sociodemográficas de dichos cuidadores. En este empeño, inicialmente sobresale que los hallazgos redundan sobre la evidencia previa relacionada con el perfil del cuidador informal, toda vez que resultan confirmatorios respecto a la identificación del perfil de la persona que asume la responsabilidad de cuidar de manera informal al paciente crónico (13,14,20). A su vez, los datos identificados permiten enfatizar sobre los riesgos a los que se exponen los cuidadores, en especial las mujeres quienes con más frecuencia asumen esta responsabilidad durante periodos de tiempo mayores (más de 12 horas al día) a los cumplidos por los hombres. Esto representa un riesgo psicosocial para las mujeres (13,15) producto de las cargas físicas y emocionales que acompañan el cuidado, sumado a los efectos que pueda implicar reconocer el deterioro —regularmente progresivo— que tiene el paciente, con quien se construye un lazo afectivo usualmente ligado a la vinculación filial.

Parece ser que el sexo es una variable primordial para la definición del rol como cuidador y de su relación con el tiempo del cuidado o la vinculación con el paciente, mientras que otras condiciones como la edad no parecen ser tan relevantes en la delimitación del perfil de cuidador. Esta diferencia puede estar relacionada con las actitudes y la disposición de las personas dedicadas al cuidado, las cuales se presentan independientemente de la edad; en este estudio, por ejemplo, se observó que los hombres dedican el cuidado esencialmente a sus parejas mientras que las mujeres lo hacen con los progenitores, con sus hijos o sus compañeros sentimentales, es decir, la mujer tiene un margen más amplio de cobertura en materia de ofrecimiento de soporte ante la presencia de enfermedad dentro del núcleo familiar. Respecto a la edad no se observan mayores diferencias dado que, como es de esperarse, entre los cuidadores más jóvenes se atiende a pacientes más adultos, mientras que la discrepancia de edades se va reduciendo a medida que el cuidador es de mayor edad.

Por otro lado, los esfuerzos que supone el cuidado se reflejan en un deterioro de las condiciones generales de calidad de vida de los participantes del estudio, al registrarse un nivel bajo en tres de los dominios de la misma incluidos en esta investigación. Condiciones como el deterioro de la salud física y psicológica percibida por los cuidadores parecen señalar el nivel de afectación que genera la experiencia de cuidar (14-17), actividad que debido a su exigencia y a la modificación de los roles individuales puede inducir insatisfacción y déficit funcional entre los participantes de la muestra, lo cual coincide con reportes previos (3,7,21). Sin embargo, los resultados relacionados con el rendimiento de la salud física deben abordarse con reserva dado que en el análisis realizado no se observó relación con ninguna de las características del cuidador; en este sentido es posible que otras condiciones de índole psicológico puedan asociarse a la aparición del deterioro físico, de hecho, esta reducción de la calidad de vida física puede obedecer a una percepción subjetiva del cuidador dado que incluso condiciones como el tiempo de cuidado diario, la enfermedad del paciente y el tiempo que llevan ejerciendo esta actividad no fueron significativos frente a los aspectos físicos de los participantes.

Por su parte, cada vez resulta más evidente que los cuidadores ven expuesto su desarrollo personal y social producto del compromiso adquirido con los pacientes, el cual suele ser asumido a expensas del deficitario estado de rendimiento de la propia vida. El escenario social es uno de los más afectados entre los diversos cuidadores, quienes con frecuencia ven reducido el

margen de participación social (9,10) y la construcción de interacciones flexibles que permitan tanto la comunicación y socialización como el intercambio de experiencias, ocio y disfrute. La pérdida de funcionalidad de la vida social ha sido una condición comúnmente relacionada con el deterioro de la calidad de vida del cuidador (9-11), lo cual representa uno de los más alarmantes factores de riesgo para la salud general de estos individuos, en la medida que el compromiso de su actividad paliativa y el prolongado tiempo dedicado a la misma conduce a la marginación del plano social y familiar (3,7), condición que puede llevar a la ausencia de recursos sociales de apoyo con los efectos adversos que ello representa para la salud, en especial si se considera que para las personas mayores dedicadas al cuidado, el manejo de la vida social y las interacciones con su medio ambiente resultan aún más problemáticas, máxime si se trata de personas con una baja formación educativa tal y como lo muestran los datos del presente estudio. Este es un hecho reiterativo en la investigación sobre cuidadores dado que análisis previos demuestran que las personas dedicadas al cuidado que poseen un bajo nivel cognitivo se exponen más a diversas condiciones de orden social y psicológico que afectan su vida (15).

Resultados como los hallados, advierten sobre la necesidad declarada en estudios previos de desarrollar procesos de intervención dirigidos a la conservación de la salud del cuidador (31) enfocados en múltiples elementos que superen la preocupación por la relación salud-enfermedad, que integren elementos con un margen mayor de amplitud en donde se vinculen las intervenciones en red involucrando en las acciones preventivas y remediales la participación en micronúcleos de socialización e intercambio psicosocial que permitan que las personas dedicadas al cuidado vean cumplida su responsabilidad a la par que contribuyen a su propio desarrollo. Adicionalmente, la evidencia (32) resalta que las intervenciones que consideran la participación de redes de apoyo en el plano social cuentan con mayor nivel de efectividad al incluir en las estrategias de aplicación vínculos socioafectivos y mecanismos de intercambio emocional, los cuales redundan en beneficios para las personas como la reducción de manifestaciones de depresión la carga o los problemas sociales.

En este estudio, entre tanto, se reconoce la existencia de limitantes. Por un lado, a pesar de contar con una muestra relativamente amplia, en la misma hubo cuidadores de pacientes con enfermedades muy diversas y, en algunos casos, con un número muy menor entre un tipo y otro de cuidador, sobresaliendo aque-

llos que atendían a pacientes con diabetes o hipertensión, cuya carga física o emocional puede incluso ser menor que la de cuidadores de pacientes con enfermedades que revisten una marcada gravedad como el caso de la insuficiencia renal o el Parkinson. Esta diferencia podría generar variaciones en los resultados de los niveles de calidad de vida entre uno y otro cuidador, lo cual conduce a juzgar con discreción los resultados. Adicionalmente, en este estudio solo se consideraron condiciones demográficas que pudieron relacionarse con el perfil de los cuidadores y con su calidad de vida; sin embargo, no fueron incluidas otras condiciones como el historial de cuidado, la existencia de enfermedades en los participantes, la historia mental previa, la percepción sobre la salud del paciente o incluso las redes de apoyo social y familiar.

Pese a lo anterior, los resultados obtenidos coinciden en muchos aspectos con reportes empíricos previos que aportan al reconocimiento de esta problemática psicosocial, desde lo cual es posible contribuir a la comprensión de este fenómeno como un problema de importancia para la salud pública.

Conclusiones

Los hallazgos de este estudio expresan su principal aporte al conocimiento científico relacionado con el abordaje de los cuidadores informales respecto al impacto de la carga de cuidar sobre la vida social como elemento constitutivo de la su calidad de vida, de hecho, parecer ser cada vez más claro que variables demográficas y otras propias del perfil del cuidador (edad, tiempo de estar cuidando al paciente, horas diarias dedicadas al cuidado) son menos significativas que aquellas relacionadas con la privación de espacios y estímulos sociales. Este es un elemento de mucha relevancia de cara a la formulación de programas de atención sanitarios para la protección y recuperación del cuidador, pues el análisis y adecuado manejo de sus relaciones sociales y de los recursos inherentes a las mismas pueden representar claves para la realización de la tarea del cuidado informal de manera exitosa.

Las prácticas informales de cuidado de pacientes con enfermedades crónicas conllevan la experimentación de alteraciones

en el funcionamiento de las personas dedicadas a dicho cuidado, quienes se exponen a problemas personales, psíquicos y sociales producto de las exigencias de la actividad de atención, llegando incluso al deterioro significativo de las diversas dimensiones que componen su calidad de vida. Este es un fenómeno con implicaciones relevantes en la salud física y psicológica a nivel público, dado que es creciente el número de pacientes con enfermedades crónicas, y con ello resulta esperable el aumento de cuidadores informales que pese a su disposición carecen de la cualificación para esta actividad, lo cual los expone al deterioro progresivo de su salud y de su calidad de vida envolviéndolos en un círculo de riesgo sanitario complejo y creciente.

Una situación que emerge con carácter de urgencia es la atención especializada de la mujer desde muy diversos frentes (cultural, sanitario, político), dado que el cuidado ha ido sufriendo de manera creciente una feminización (33) que requiere la perentoria atención integral de la cuidadora, en virtud de las desigualdades en la distribución del cuidado frente a los hombres, y la vulneración social y cultural de la que incluso el Estado es partícipe al carecer de políticas y sistemas de protección sanitarios para quien cuida de un enfermo.

Esta realidad conduce al desarrollo de prácticas de enfermería capaces de interactuar con diversos enfoques y disciplinas con el fin de construir modelos de prevención e intervención que se ajusten a la realidad psicosocial de los cuidadores, a fin de generar un impacto significativo en la construcción de ambientes de cuidado y soporte en los que tanto el paciente como el cuidador se vean beneficiados. En tales propuestas es esencial el acercamiento del cuidador informal a habilidades y conocimientos mínimos de la ciencia de enfermería para que el cuidado ofrecido constituya una continuación del cuidado profesional de manera que con ello se contribuya de la mejor forma al bienestar del paciente, si bien esto implica también que desde la intervención sanitaria de enfermería se promuevan las prácticas de autocuidado en el cuidador como elemento sustancial para contribuir a la elevación de su calidad de vida (34).

Referencias

1. Song JI, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baik YJ, Mo H et al. Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Support Care Cancer*. 2010;19(10):1519-26.
2. Morales-Cariño E, Jiménez-Herrera B, Serrano-Miranda T. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Rev Invest Clin*. 2010;64(3):240-246.
3. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*. 2010;19(10):1013-25.
4. Vélez J, Berbesí D, Cardona D, Segura A, Ordóñez J. Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria*. 2012;44(7):411-16.
5. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(12):2315-22.
6. Losada A, Márquez-González M, Knight BG, Yanguas J, Sayegh P, Romero-Moreno, R. Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging Men Health*. 2010;14(2):193-202.
7. Bevans M, Sternberg, E. Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *J Am Med Assoc*. 2012;307(4):398-403.
8. Bass D, Judge K, Snow A, Wilson, N, Looman W, McCarthy, et al. Negative Caregiving Effects Among Caregivers of Veterans With Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2012;20(3):239-47.
9. Peeters JM, van Beek A, Meerveld J, Spreeuwenberg P, Francke L. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nurs*. 2010;9(9):2-8.
10. Alvarado A. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Salud Uninorte*. 2010;26(2):232-49.
11. Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. *Salud Uninorte*. 2008;24(2):181-90.
12. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;15(6):CD007617 DOI: 10.1002/14651858.CD007617.pub2.
13. Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Pública*. 2011;30(1):74-9.
14. Arango-Lasprilla JC, Nicholls E, Cabrera T, Drew A, Jimenez-Maldonado M, Martínez-Cortes M. Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, Mexico. *J Rehabil Med*. 2011; 43(11):983-86.
15. Alptekin S, Gönüllü G, Yücel İ, Yaris F. Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. *Med Oncol*. 2010;27(3):607-17.
16. Anokye n, Trueman P, Green C, Pavey TG, Taylor RS. Physical activity and health related quality of life. *BMC Public Health*. 2012;12:624-32.
17. Flórez I, Montalvo A, Herrera A. Calidad de vida en cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. *Av Enferm*. 2010;28:52-60.
18. Northouse L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30(11):1227-34.
19. López MJ, Orueta R, Gómez-Caroa S, Sánchez A, Carmona de la Morena J, Alonso F. Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clín Med Fam*. 2009;2(7):332-334
20. Rullier L, Lagarde A, Bouisson J, Bergua V, Barberger-Gateau, P. Nutritional status of community-dwelling older people with dementia: associations with individual and family caregivers' characteristics. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(6):580-588.

21. Domínguez JA, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valro J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*. 2012;38(1):16-23
22. Pagnini F, Rossi G, Lunetta C, Banfi P, Castelnuovo G, Corbo M, Molinari E. Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychol Health Med*. 2010;15(6):685-93.
23. Vellone E, Piras G, Talucci C, Zichi M. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. 2008;61(2):222-31.
24. Espin Andrade A. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública*. 2012;38(3):493-502.
25. Montero I, León O. A guide for naming research studies in Psychology. *Int J Clin Health Psychol*. 2007;7(3):847-62.
26. Skevington SM, Lofly M, O Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res*. 2004;13(2):299-310.
27. Sarmiento OL, Schmid TL, Parra DC, Díaz-del-Castillo A, Gómez LF, Pratt M, et al. Quality of Life, Physical Activity, and Built Environment Characteristics Among Colombian Adult. *J Phys Act Health*. 2010;7(Supl 2):181-95.
28. Cardona-Arias J, Peláez-Vanegas L, López-Saldarriaga J, Duque-Molina M, Leal-Álvarez O. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con VIH/sida, Medellín, Colombia, 2009. *Biomédica. Rev Inst Nac Salud*. 2011;31(4):532-44.
29. Salas C, Grisales H. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. *Rev Panam Salud Pública*. 2010;28(1):9-18.
30. Cardona-Arias J. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA: Comparación del MOSSF-36, WHOQOL-BREF y WHOQOL-HIV-BREF, Medellín, Colombia. *Colomb Med*. 2011;42(4):438-47.
31. Elliott A, Burgio L, DeCoster, J. Enhancing Caregiver Health: Findings from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II Intervention. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(1):30-37.
32. Chien LY, Chu H, Guo JL, Liao YM, Chang LI, Chen CH, et al. Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(10):1089-98.
33. Vaquiro S, Stieповich B. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc. Enferm*. 2010;16(2):17-24.
34. Zea MC. La experiencia del aula universitaria de mayores: enseñanza-aprendizaje de cuidado y autocuidado. *Invest Educ Enferm*. 2009;27(2):244-253.