

Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida

Characteristics of care takers for children with complex congenital heart defects and the quality of life of the former

Características dos cuidadores de crianças com cardiopatas congênitas complexas e sua qualidade de vida

ELIZABETH ROMERO MASSA*, AMPARO MONTALVO PRIETO**, INNA FLÓREZ TORRES***

Resumen

Objetivo: establecer la relación entre las características y la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con cardiopatías congénitas.

Método: estudio analítico transversal. Se midió la calidad de vida con el instrumento propuesto por Ferrell et ál. (1997), "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente". Los cuidadores se caracte-

rizaron con la encuesta "Caracterización de los cuidadores", diseñada por el grupo de Cuidado al Paciente Crónico, de la Universidad Nacional de Colombia. Para estimar la asociación entre las características de los cuidadores y las dimensiones de la calidad de vida se utilizó el análisis a través de los intervalos de confianza, considerando una diferencia de promedios significativa aquella en la cual que su intervalo de confianza no pasa por 0.

Resultados: participaron 91 cuidadores familiares principales de niños con cardiopatías congénitas complejas de la ciudad de Cartagena. Incluyen la asociación entre las características de los cuidadores y los cuatro aspectos del bienestar que evalúan la calidad de vida según Ferrel. Las características que mostraron mayor asociación con las dimensiones de la calidad de vida fueron edad, nivel socioeconómico, tiempo de cuidado y ser único cuidador.

Conclusiones: al asociar las características de los cuidadores con la calidad de vida de los mismos se encontró que el nivel socioeconómico y ser único cuidador guarda asociación con el bienestar psicológico reportado, mientras que ser único cuidador se asocia en forma significativa con la dimensión social.

Palabras clave: calidad de vida, cuidadores, cardiopatías congénitas, niño (Fuente: DeCS, BIREME).

* Enfermera, Universidad de Cartagena, magíster en Enfermería con énfasis en Salud Cardiovascular, especialista en Enfermería Cardiológica, docente Facultad de Enfermería Universidad de Cartagena. eromerom@unicartagena.edu.co. Cartagena, Colombia.

** Enfermera, Universidad de Cartagena, magíster en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente Crónico, especialista en Enfermería Médicoquirúrgica. Decana Facultad de Enfermería Universidad de Cartagena. denfermeria@unicartagena.edu.co. Cartagena, Colombia.

*** Enfermera, Universidad de Cartagena, magíster en Enfermería con énfasis en Salud Cardiovascular, especialista en Enfermería Médicoquirúrgica, docente Facultad de Enfermería Universidad de Cartagena. iflorezt@unicartagena.edu.co. Cartagena, Colombia.

Abstract

Objective: establish the relation between the characteristics and quality of life of family care takers of children with congenital heart defects.

Method: cross-sectional analytical study. Quality of life was measured using the instrument proposed by Ferrell et al. (1997), "Measuring quality of life of a family member who provides care to a patient". Care takers were characterized through the survey called "Characterization of care takers", designed by the Chronic Patient Care Group of Colombia's National University. To estimate the association between the characteristics of care takers and the dimensions of quality of life, the confidence interval analysis was used, considering a significant average difference where the confidence interval does not go through 0.

Results: there was participation of 91 main family care takers of children with congenital heart defects of the city of Cartagena. Results include the association between the characteristics of care takers and the four welfare aspects that assess quality of life according to Ferrel. The characteristics that show a greater association with the dimensions of quality of life were: age, socio-economic level, care time and being the sole care taker.

Conclusions: when associating care takers' characteristics with their quality of life, it was found that socio-economic level and being the sole care taker have a close correlation with the psychological wellbeing reported, while being the sole care taker is associated significantly with social dimension.

Key words: quality of life, caregivers, heart defects, congenital, child

Resumo

Objetivo: estabelecer a relação entre as características e a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças com cardiopatias congênitas.

Método: estudo analítico transversal. A qualidade de vida foi medida mediante o instrumento proposto por Ferrell et al. (1997), "Medição da qualidade de vida de um membro familiar que cuida de um paciente". Os cuidadores foram caracterizados através do questionário "Caracterização dos cuidadores", desenhada pelo grupo de Cuidado ao Paciente Crônico, da Universidade Nacional da Colômbia. Para apreciar a associação entre as características dos cuidadores e as dimensões da qualidade de vida se utilizou a análise por meio de intervalos de confiança, considerando como diferença de médias significativa aquela em que o intervalo de confiança não passa por 0.

Resultados: participaram 91 cuidadores familiares principais de crianças com cardiopatias congênitas complexas da cidade de Cartagena. Incluem a associação entre as características dos cuidadores e os quatro aspectos do bem-estar que avaliaram a qualidade de vida segundo Ferrel. As características que mostraram maior associação com as dimensões da qualidade

de vida foram idade, nível socioeconômico, tempo de cuidado e ser único cuidador.

Conclusões: através da associação das características dos cuidadores com sua qualidade de vida encontrou-se que o nível socioeconômico e ser o único cuidador está relacionado com o bem-estar psicológico observado, enquanto que ser o único cuidador está vinculado significativamente com a dimensão social.

Palavras chave: qualidade de vida, cuidadores, cardiopatias congênitas, criança

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles corresponden a un grupo de trastornos de origen multicausal, de carácter permanente, que modifican el estilo de vida (1). Se presentan en cualquier grupo de edad; en el caso de los niños, pueden estar ocasionadas por malformaciones congénitas, como las cardiopatías. Esta condición afecta a una gran proporción de niños y en consecuencia a sus familias, por ser estas el agente cuidador natural de las personas (2). El impacto que la presencia de la enfermedad genera en las familias requiere de diferentes etapas de aceptación y la modificación de roles para el cuidado de los niños; aparece una nueva figura: el cuidador familiar, quien asume nuevas responsabilidades.

El patrón epidemiológico que caracteriza la región de América Latina es de tipo mixto; combina en los primeros lugares la mortalidad por condiciones infecciosas con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT). De acuerdo con los reportes de la OPS (1998) (3), en lo que se refiere al comportamiento epidemiológico de las ECNT, se puede afirmar que estas afecciones son un verdadero problema de salud pública, están adquiriendo una amplitud y severidad creciente y seguirán alcanzando proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas (1).

En los niños, la cronicidad ha sido identificada como un problema mundial de salud; algunos autores documentan que, en los países desarrollados, entre un 5 y un 10% de niños que no han cumplido los 18 años tienen situaciones de este tipo y muchos pueden conseguir una expectativa de vida más elevada si acceden a la tecnología moderna, lo que implica nuevos retos en sus vidas y en la de sus cuidadores, bien sean estos familiares o profesionales (4).

En Colombia, el comportamiento epidemiológico muestra que las enfermedades crónicas se han convertido en las primeras causas de morbilidad y mortalidad, no solo en la población adulta, sino también en adolescentes y niños; entre ellas, las cardiopatías congénitas (CC), las cuales constituyen la segunda causa de muerte en menores de un año (5). En la población general la incidencia por CC es de 8 por cada mil nacidos vivos (6). Datos de 2000 del Ministerio de Protección Social muestran que las CC tienen una prevalencia entre 7,5 y 9,5 por 1.000 nacimientos (no discriminan entre nacidos vivos y mortinatos) (5).

La cardiopatía congénita se define como una anomalía en la estructura o función del corazón del recién nacido, establecida durante la gestación (7). Constituyen un grupo heterogéneo, siendo su característica común la presencia de cortocircuito de derecha a izquierda, con la consiguiente hipoxemia, manifestada clínicamente por cianosis marcada de piel y mucosas (8). La complejidad de las cardiopatías congénitas interfiere en la vida de los cuidadores, pues, a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y por tanto la carga de cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que afectan su calidad de vida. El cuidar de un niño con cardiopatía congénita es enfrentar nuevas metas que además son inesperadas y afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. El cuidador, en cumplimiento de sus roles, experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción.

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía, quienes asumen de manera natural las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participa con él en la toma de decisiones (9). Se puede observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo bienestar (2).

El cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica ve afectada su calidad de vida y comprometido su núcleo familiar aunque en ocasiones cuente con un

soporte social adecuado (10). Las implicaciones de la experiencia de cuidado de los cuidadores sobre su calidad de vida han sido documentadas; el cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica y cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud (10-14). Diversos autores han estudiado la situación de los cuidadores (9, 15, 16). La experiencia de cuidado varía con el género; la mujer, por su naturaleza, comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir.

El cuidador experimenta cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado, así como de las características del cuidador. En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, los ajustes que debe hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado (2).

García-Calvente et ál. analizan la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y sus consecuencias respecto a la sobrecarga, la salud y la calidad de vida; abordan el síndrome del cuidador para describir el conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicósomáticas, e incluso los problemas laborales, familiares y económicos que enfrentan las cuidadoras, como si de un síndrome clínico se tratara (17).

Recientemente, se ha sugerido que la combinación de estrés mantenido, demandas de cuidado físicas y una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores mayores puede incrementar su riesgo de problemas físicos de salud y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. Según un estudio prospectivo realizado en Estados Unidos sobre cuidadores(as) mayores de 65 años, los que experimentaban sobrecarga mostraron un riesgo de mortalidad un 63% más elevado que los que no cuidaban (18).

Con relación al concepto de calidad de vida no se ha logrado un criterio claro, ya que este concepto comprende componentes subjetivos y objetivos. Los componentes subjetivos están relacionados con la percepción de las personas según sus propias características, necesidades, satisfacciones, aspiraciones, expectativas y escalas de

valores de aspectos del entorno y de las condiciones globales de vida (19).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (20).

Son múltiples las circunstancias desfavorables para el cuidador de un niño con cardiopatías congénitas, que pueden afectar sus condiciones físicas, mentales o su situación familiar, social o laboral; podemos mencionar la escasa información sobre los problemas de salud, el cuidado que requiere y cómo manejar la condición de salud de su familiar enfermo, tratando de conservar sus capacidades residuales; otra de las dificultades del cuidador son las situaciones de soledad para compartir sentimientos y frustraciones y la falta de apoyo en el cuidado, ya que en muchas ocasiones es una sola persona la que afronta todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado; como también la falta de tiempo libre para el descanso y el esparcimiento.

Ferrel et ál. aceptan la calidad de vida de los cuidadores como: una evaluación subjetiva de los atributos positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual (21).

Los diferentes dominios de la calidad de vida han sido evaluados en cuidadores de niños menores de dos años y sus familias. Un estudio correlacional, que evaluó la calidad de vida de las familias con hijos entre cero y dos años con malformaciones congénitas, en función de la edad del niño, variables sociodemográficas y las características clínicas de cada diagnóstico, reportó una relación significativa entre el tipo de malformación y la calidad de vida en el dominio de estatus funcional, lo mismo que entre ocupación de la madre y la calidad de información sobre la malformación y su tratamiento; el dominio más afectado en la madre es el funcionamiento psicológico, especialmente por el impacto anímico en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro y de manera igualmente importante en el componente

relacionado con la distribución de las actividades requeridas para el cuidado del niño (22).

El explorar las características de los cuidadores y su calidad de vida permite obtener información indispensable para enriquecer el currículo de enfermería y reorientar propuestas de formación a las nuevas generaciones. Para la disciplina de enfermería se visualiza como una oportunidad para desarrollar una experiencia nacional que le permita fortalecer y desarrollar propuestas para acompañar, orientar y apoyarlos en su labor, propiciar en ellos estilos de vida saludables, para mejorar su calidad de vida y sus acciones de cuidado.

El presente estudio pretende establecer la relación entre las características y la calidad de vida de los cuidadores familiares principales de los niños con cardiopatías congénitas complejas que asisten a una institución hospitalaria pediátrica en Cartagena, Colombia.

METODOLOGÍA

Estudio analítico de corte transversal. La investigación respetó los parámetros éticos para estudios con seres humanos, contenidos en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia y el Código de ética de enfermería. Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Universidad de Cartagena. Los participantes firmaron consentimiento informado, la participación fue voluntaria, el manejo de la información fue confidencial, se empleó la evidencia disponible para la intervención terapéutica a los cuidadores familiares y se solicitó la autorización para el uso de los instrumentos y de las instancias pertinentes de la institución hospitalaria (23).

La población y muestra estuvo constituida por 91 cuidadores familiares principales de niños con cardiopatías congénitas complejas que asistieron a una institución hospitalaria de la ciudad de Cartagena, en el periodo comprendido entre el 1º de enero y el 30 de junio de 2008.

Se utilizó la encuesta de caracterización de los cuidadores diseñada por el grupo de Cuidado al Paciente Crónico, de la Universidad Nacional de Colombia. El instrumento empleado para medir la calidad de vida fue el propuesto por Ferrell et ál., 1997, "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente" (21). Este instrumento valora calidad de

vida mediante 37 ítems que integran su significado en el bienestar físico, psicológico, espiritual y social.

La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala de Likert de 1 a 4, en la cual 1 es ausencia del problema, 2 algo de problema, 3 problema y 4 muchísimo problema, dependiendo de la variable que se esté evaluando (24). Las opciones de respuesta mediante la escala de Likert fueron adaptadas por el grupo de docentes de la línea de investigación Cuidado al Paciente Crónico, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Se solicitó la autorización a la autora para utilizar el instrumento en su versión modificada.

La dimensión física se evalúa con cinco ítems (posible rango de puntajes 5-20), el promedio es de 12,5; la dimensión psicológica se evalúa con 16 ítems (rango 16-64), el promedio corresponde a 40,0; a la dimensión social corresponden 9 ítems (rango 9-36), con un promedio de 22,5; corresponden 7 ítems para medir la dimensión espiritual (rango 7-28) y un promedio de 17,5.

Análisis estadístico

Los datos se manejaron de acuerdo con las instrucciones para la conducción del instrumento. Una vez diligenciados se incorporaron en una matriz creada en Microsoft Excel y se procesaron en el *software* estadístico Stata X®, con el cual se generaron estadísticas descriptivas sobre las características de los cuidadores utilizando frecuencias absolutas y porcentajes, promedios, medidas de tendencia central, media, mediana, desviación estándar y el coeficiente de variación del puntaje obtenido por el grupo.

Para estimar la asociación entre las características de los cuidadores y las dimensiones de la calidad de vida se utilizó el análisis a través de los intervalos de confianza. En este sentido, el criterio consiste en que una diferencia de promedios resulta ser significativa si el intervalo de confianza no pasa por 0.

RESULTADOS

Las principales características sociodemográficas y de la relación de cuidado de los cuidadores familiares de niños con cardiopatía congénita se presentan en la tabla 1.

Del total de 91 cuidadores, el 96% son de género femenino. Se encontraron proporciones similares entre los

rangos de edades de 18 a 35 y 36 a 59 años, correspondiendo al 49 y 48% respectivamente. Aunque la mayoría sabe leer y escribir (96%), es preciso advertir que un 36% cuenta con primaria (completa o incompleta) y un 53% tiene bachillerato (completo o incompleto). Ver tabla 1.

En cuanto al estado civil, las dos terceras partes del total de cuidadores se encuentran en unión libre (67%), mientras que los participantes casados y separados representan el 12% y 10% respectivamente. Ver tabla 1.

Con relación al nivel socioeconómico, el 88% de los cuidadores pertenece a un nivel bajo, mientras que el 12% corresponde a un nivel medio bajo. Ver tabla 1.

El 98% de los cuidadores lo son desde el inicio del diagnóstico, con un tiempo como cuidador de más de 37 meses en un 47%; el 71% dedica de 13 a 24 horas del día al cuidado de los niños con cardiopatías congénitas complejas. El 64% son únicos cuidadores y la relación de parentesco con la persona cuidada es de madre/padre en un 97%. Ver tabla 1.

Tabla 1. Características de los cuidadores.

Variables	Número	%
Género		
Masculino	4	4
Femenino	87	96
Edad		
<17	1	1
18 a 35	45	49
36 a 59	44	48
> 60	1	1
Sabe leer y escribir		
Sí	87	96
No	4	4
Escolaridad		
Primaria incompleta	19	21
Primaria completa	14	15
Bachillerato incompleto	26	29
Bachillerato completo	22	24
Técnico	8	9
Universidad incompleta	2	2

Variables	Número	%
Estado civil		
Soltero	8	9
Casado	11	12
Separado	9	10
Viudo	2	2
Unión libre	61	67
Nivel socioeconómico		
Bajo (estratos 1 y 2)	80	88
Medio bajo (estrato 3)	11	12
Cuidador desde el inicio		
Sí	89	98
No	2	2
Tiempo como cuidador		
0 a 6 meses	12	13
7 a 18 meses	16	18
19 a 36 meses	20	22
Más de 37 meses	43	47
Horas dedicadas		
Menos de 6	2	2
7 a 12	24	26
13 a 23	31	34
24	34	37
Único cuidador		
Sí	58	64
No	33	36
Relación con la persona		
Madre/padre	88	97
Abuelo (a)	2	2
Otro	1	1
Total	91	100

Fuente: datos del estudio.

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE NIÑOS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

El modelo de Ferrell et ál., 1997, acepta el concepto de calidad de vida de los cuidadores, como el resultado de una evaluación subjetiva de los atributos, positivos o negativos, los cuales caracterizan la propia vida y constan de cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Se realizó un análisis por separado de cada una de las dimensiones a partir de la suma y puntaje total por individuo, las categorías se analizaron por ítem; sin embargo, los resultados se presentan en forma global para visualizar los aspectos que necesitan mayor atención.

Con relación al bienestar físico la media (10,6) está por debajo del promedio esperado (12,5), lo que indica que estos cuidadores se encuentran con baja probabilidad de afectarse en esta dimensión. El coeficiente de variación de los datos hallados (25,4%) indica que la información proporcionada por los cuidadores tiene un ligero grado de homogeneidad, lo que permite establecer que algunos cuidadores no se encuentran representados por este estimador, logrando asumir este resultado con cierta prudencia al tomar decisiones. Ver tabla 2.

En lo referente al bienestar psicológico la media (43,7) se encuentra por encima del promedio esperado (22,5). En la dimensión psicológica el puntaje mínimo equivale a una percepción negativa; en este sentido, los resultados indican que los cuidadores de niños con cardiopatía congénita están en un rango bajo de presentar alteración en este bienestar. El grado de homogeneidad en la información obtenida por los cuidadores es alto, determinado por el coeficiente de variación (11,6%). Ver tabla 2.

Para el bienestar social, se evidenció que la media (17,5) encontrada está por debajo del promedio esperado (22,5); esto significa que la mayoría de los cuidadores del presente estudio tienen una baja probabilidad de afectarse en esta dimensión. El coeficiente de variación encontrado (20,4%) refleja una moderada homogeneidad en la información obtenida por los cuidadores, lo cual no permite visualizar el problema con la suficiente precisión en la muestra obtenida. Ver tabla 2.

La media en el bienestar espiritual fue de 15,7 y se encontró por debajo del promedio esperado (17,5), lo

Tabla 2. Calidad de vida de los cuidadores por dimensión.

Dimensiones	Media I. C. 95%	Desviación estándar	Coefficiente de variabilidad
Bienestar físico	10,6 (10,4 - 11,4)	2,69	25,4
Bienestar psicológico	43,7 (49,8 - 51,4)	5,1	11,6
Bienestar social	17,5 (18,6 - 20)	3,6	20,4
Bienestar espiritual	15,7 (23,2 - 24,3)	1,6	10,4

Fuente: datos del estudio.

cual indica que estos cuidadores tienen un bajo nivel de hallarse afectados. Con relación a la información obtenida, el grado de homogeneidad es alto porque su coeficiente de variación así lo refleja (10,4%).

La percepción que tienen los cuidadores en cada una de las dimensiones se presenta en la tabla 2.

Respecto al bienestar físico, el 67% de los cuidadores presenta una baja alteración. La totalidad de los cuidadores familiares muestran una baja alteración en la dimensión psicológica. En la dimensión que evalúa el bienestar social de los cuidadores de niños con cardiopatía congénita, el 88,1% tienen una baja probabilidad de presentar alteraciones. Los aspectos que afectan de manera negativa el bienestar social de los cuidadores están relacionados con la angustia por la enfermedad, la carga económica por los costos de los tratamientos, el nivel de apoyo recibido y el compromiso del estado social en

general. Todos los cuidadores reportaron baja alteración de los aspectos que evalúan la dimensión espiritual. Ver tabla 3.

Dado que la diferencia entre los promedios resultó no ser significativa, la edad del cuidador, el nivel socioeconómico, el tiempo que lleva como cuidador y la condición de ser el único cuidador no guardan relación con el nivel de compromiso de la dimensión física. Ver tabla 4.

En la dimensión psicológica, los cuidadores del nivel socioeconómico medio bajo reportan una percepción positiva significativamente menor que la reportada por los cuidadores de nivel socioeconómico bajo, por lo que se puede considerar que esta variable predispone a un mayor compromiso de la dimensión psicológica de la calidad de vida de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas. Del mismo modo, los cuidadores únicos son

Tabla 3. Clasificación de la calidad de vida de los cuidadores según dimensiones.

Dimensión	Rango	Clasificación	Puntaje	N	%
Física	5 - 20	Baja alteración	< 12,5	69	67,3
		Alta alteración	> 12,5	22	32,7
Psicológica	15 - 60	Alta alteración	< 22,5	0	0
		Baja alteración	> 22,5	91	100,0
Social	9 - 36	Baja alteración	< 22,5	82	88,1
		Alta alteración	> 22,5	9	11,9
Espiritual	7 - 28	Baja alteración	< 17,5	91	100,0
		Alta alteración	> 17,5	0	0

Fuente: datos del estudio

Tabla 4. Diferencia de promedios de puntajes de la dimensión física según características de los cuidadores.

Variables	n	Promedio	Diferencia de medias	95% I. C. para la diferencia de medias	
				Inferior	Superior
Edad del cuidador					
<= 35 años	46	10,73	0,29	-0,37	0,96
> 35 años	45	10,44			
Nivel socioeconómico					
Bajo	80	10,73	1,089	-0,625	2,803
Medio bajo	11	9,64			
Tiempo como cuidador					
<=18 meses	28	10,79	0,278	-0,942	1,498
>18 meses	63	10,51			
Único cuidador					
Sí	58	10,88	0,788	-3,72	1,949
No	33	10,09			

Fuente: datos del estudio.

Tabla 5. Diferencia de promedios de puntajes de la dimensión psicológica según características de los cuidadores.

Variables	n	Promedio	Diferencia de medias	95% I. C. para la diferencia de medias	
				Inferior	Superior
Edad del cuidador					
<= 35 años	46	44,31	1,148	-1,024	3,320
> 35 años	45	43,16			
Nivel socioeconómico					
Bajo	80	44,12	2,935	1,08	4,783
Medio bajo	11	41,18			
Tiempo como cuidador					
<=18 meses	28	43,81	0,082	-2,313	2,477
>18 meses	63	43,73			
Único cuidador					
Sí	58	44,77	2,799	0,608	4,99
No	33	41,97			

Fuente: datos del estudio.

Tabla 6. Diferencia de promedios de puntajes de la dimensión social según características de los cuidadores.

Variables	n	Promedio	Diferencia de medias	95% I. C. para la diferencia de medias	
				Inferior	Superior
Edad del cuidador					
<= 35 años	46	17,91	0,735	-0,760	2,23
> 35 años	45	17,18			
Nivel socioeconómico					
Bajo	80	17,76	1,762	-0,513	4,038
Medio bajo	11	16,0			
Tiempo como cuidador					
<=18 meses	28	18,46	1,321	-0,283	2,926
>18 meses	63	17,14			
Único cuidador					
Sí	58	18,21	1,813	0,297	3,329
No	33	16,39			

Fuente: datos del estudio.

Tabla 7. Diferencia de promedios de puntajes de la dimensión espiritual según características de los cuidadores.

Variables	n	Promedio	Diferencia de medias	95% I. C. para la diferencia de medias	
				Inferior	Superior
Edad del cuidador					
<= 35 años	46	15,70	0,051	-0,630	0,733
> 35 años	45	15,64			
Nivel socioeconómico					
Bajo	80	15,61	-0,478	-1,519	0,562
Medio bajo	11	16,09			
Tiempo como cuidador					
<=18 meses	28	15,39	-0,401	-1,134	0,333
>18 meses	63	15,79			
Único cuidador					
Sí	58	15,90	0,624	-0,073	1,320
No	33	15,27			

Fuente: datos del estudio

significativamente menos afectados que los que alternan el cuidado con sus familiares. Ver tabla 5.

Con relación al bienestar social, los cuidadores únicos reportaron en promedio un mayor puntaje que quienes no lo son, al tiempo que la diferencia encontrada es significativa. Mientras que la edad del cuidador, el nivel socioeconómico y el tiempo como cuidador no se encuentran asociados a alteraciones en la dimensión social. Ver tabla 6.

Las características sociodemográficas, al igual que la condición de único cuidador y el tiempo que lleva como cuidador, no inciden en la dimensión espiritual de los cuidadores. Ver tabla 7.

DISCUSIÓN

Al relacionar las características de los cuidadores con su calidad de vida, se encontró que el nivel socioeconómico y ser único cuidador guardan relación con el bienestar psicológico reportado, mientras que ser único cuidador se asocia en forma significativa con la dimensión social.

Los aspectos que reportaron puntajes que afectaron el bienestar físico de manera significativa fueron los cambios en la salud física en general, en el dormir, y las manifestaciones de fatiga. Ubeda et ál., en un estudio que observó las características y la calidad de vida de cuidadores informales, encontraron que la mayoría de cuidadores son mujeres con una media de edad de 50 años (DE de 15); entre las necesidades más alteradas reportaron las de descanso y sueño (25). En el presente estudio el bienestar físico no tuvo una asociación significativa con las variables sociodemográficas.

En el presente estudio, la calidad de vida de los cuidadores familiares en la dimensión psicológica reportó en 94,51% una tendencia baja a presentar problemas en este dominio. Un 5,49% presentó alteraciones que afectaron este bienestar; las categorías reportadas con mayor afectación fueron los elementos del estado de ánimo, como el miedo y la angustia, relacionados con el diagnóstico de la cardiopatía congénita, los tratamientos, la recurrencia y progresión de la enfermedad. En esta dimensión, los cuidadores del nivel socioeconómico medio bajo informan una percepción positiva significativamente menor que la reportada por los cuidadores de nivel socioeconómico bajo.

Con relación a la salud emocional, Moreno et ál. informaron un compromiso ligero en el 59,7%, mediano en el 28,6% y un compromiso importante en el 7,8% de los cuidadores estudiados. Los aspectos que representaron un compromiso excesivo fueron los sentimientos de rabia, frustración, resentimiento y depresión. Al relacionar la edad del paciente y del cuidador con los sentimientos de depresión se encontró que a mayor edad del paciente son menores; el 35,6% de los cuidadores que son mayores que los pacientes informaron un compromiso mediano de depresión. Esto guarda similitud con los resultados del presente estudio en el cual no se encontró asociación significativa entre la variable edad y el bienestar psicológico (12).

La literatura respalda los anteriores hallazgos en los planteamientos de Gravelle:

Al explorar la experiencia diaria de padres cuidando en su hogar a niños con enfermedad amenazante de la vida, se ha encontrado que los padres perciben un afrontamiento positivo de la adversidad, en la medida que redefinen y manejan los cambios resultantes del progreso de la condición del niño (26).

Los aspectos que afectaron de manera negativa el bienestar social de los cuidadores están relacionados con la angustia por la enfermedad, la carga económica por los costos de los tratamientos, el nivel de apoyo recibido y el compromiso del estado social en general; son datos muy similares a los del estudio de Ballesteros en este dominio, en el cual la calidad de vida de familiares con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas mostró poca alteración del funcionamiento social de la familia. Esta baja proporción de afectación se relacionó con las características de la mayoría de las familias participantes, las cuales disponían de redes de apoyo familiar (22).

Guardando relación con lo expresado, Quero, en un estudio en que relaciona el perfil y la realidad social de cuidadores familiares, reporta que la realización de tareas de cuidador supone un gasto de tiempo, dinero, físico, psicológico y social; en la mayoría de las ocasiones lo soporta solo, sin recibir ayuda de otros cuidadores. Sobre la situación global del cuidador familiar informa que entre el 22% y el 33% de los cuidadores manifiestan que “se sienten agotados”, “les afecta negativamente en su vida social”, “sienten que les falta tiempo”, “les afecta

negativamente las relaciones con otros familiares”, “les resta intimidad” y “les afecta la salud” (27).

En este estudio los cuidadores no reportaron ningún tipo de afectación en el bienestar espiritual; las características sociodemográficas, al igual que la condición de ser único cuidador y el tiempo que lleva como cuidador, no presentan ningún tipo de asociación con esta dimensión.

En la literatura se relaciona un crecimiento espiritual en la experiencia de vivir y cuidar en situaciones de enfermedad; además de las grandes dificultades, existen espacios de crecimiento al redimensionar la vida y ayudar a otros; tanto para la persona cuidada como para sus cuidadores puede constituir un camino de fortalecimiento, de empoderamiento, e incrementar la autoestima. Pinto, en un estudio que identificó el grado de bienestar espiritual en cuidadores de niños con enfermedades crónicas, informó como representativo y valioso que los cuidadores presentaron alta espiritualidad, alcanzando una mediana de 39 en un 75% de cuidadores (que obtuvieron un valor de 48), y un 25% obtuvo un valor de 31 según la escala de Ellison (28).

Con los resultados del presente estudio se contribuye a generar conocimiento sobre el creciente fenómeno del cuidado informal. Al relacionar las características de los cuidadores y su calidad de vida, representa para el sistema de salud y para los cuidadores una oportunidad de ofrecer soporte y apoyo desde la óptica sanitaria. Para la disciplina de enfermería, como primer estudio realizado en la ciudad de Cartagena sobre calidad de vida de los cuidadores, significa una oportunidad para desarrollar una experiencia que le permita fortalecer y ampliar el campo de acción, del cuidado institucional al cuidado en casa, haciendo visible la esencia profesional del cuidado.

Las limitaciones del estudio se relacionan con la estructura del instrumento, el cual está diseñado para evaluar la calidad de vida en las dimensiones que la integran y no permite hacer una evaluación en general de esta.

Se concluye que los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas que asistieron en Cartagena a la consulta externa de una institución hospitalaria pediátrica poseen una adecuada calidad de vida, determinada por los bajos niveles de afectación del bienestar psicológico, social y físico.

Es preciso identificar en los cuidadores signos y síntomas que, además de sus implicaciones en la salud, puedan expresar unas necesidades físicas de deterioro como fatiga y alteraciones del sueño y espirituales como la incertidumbre relacionada con el futuro del niño enfermo.

Los aspectos del bienestar que presentaron ligeros niveles de afectación expresan cuestiones positivas del cuidador, como el sostén que brinda el grupo familiar, la eliminación de la sensación de aislamiento, el dar sentido a la vida y la influencia positiva del cuidador en su lucha por adaptarse a la situación de cronicidad del receptor de cuidado.

Se recomienda seguir investigando sobre la problemática de los cuidadores; esto permitirá establecer redes de apoyo e implementar acciones preventivas que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores, para que de esta manera puedan crecer en el cuidado de sus familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Actualizaciones en Enfermería*. 2002; 5(1):13-16.
- (2) Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuidado y Práctica de Enfermería*. 2000; 172-183.
- (3) Situación de salud en las Américas. Indicadores básicos. Organización Panamericana de la Salud - Organización Mundial de la Salud. 2006 [consultado abril de 2008]. En: http://www.ops-oms.org/Spanish/DD/PIN/ePerspoo1_article01.htm
- (4) Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar: un problema durante la niñez. *Avances en Enfermería*. 2004; 24(1):47-53.
- (5) Baltaxe E, Garante I. Prevalencia de malformaciones cardíacas congénitas en 44.985 nacimientos en Colombia. *Archivos de cardiología*. 2006; 76(3):343-345.
- (6) Pedraza P, Flechas G, Troncoso M, Ronderos A, García C, Stapper A, Cristancho S, Diazgranados H. Frecuencia de infección respiratoria y complicaciones por virus sincitial respiratorio en niños cardiopatas con repercusión hemodinámica (FISCO) Ucin. En: <http://www.ascon.org.co/newpage/media/Revista/V8N1-2008.pdf#page=88> consultada en marzo de 2009.

- (7) Heusser F, Urcelay G, Arnaiz P, Acevedo V et ál. Enfermedades del aparato cardiovascular. Parte XV. *Pediatría Meneghello*. 1997; 334-342.
- (8) Hoffman E. Congenital heart disease. En: Rudolph AM, Hoffman JIE, Rudolph CD. *Rudolph's Pediatrics*. 1996; 1457.
- (9) Barrera L et ál. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en Enfermería*. 2006; 24(1):36-46.
- (10) Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(1):39-46.
- (11) Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Avances en Enfermería*. 2004; 22(2):6-18.
- (12) Moreno ME, Nader A, López C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances de Enfermería*. 2004; 22(1):27-38.
- (13) Escuredo B. Cuidadores informales, necesidades y ayudas. *Rol de Enfermería*. 2001; 24(3):26.
- (14) Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*. 2006; 6(6):38-56.
- (15) Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Actualizaciones en Enfermería*. 2006; 9(2):9-13.
- (16) Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional*. *Aquichan*. 2006; 6(1):22-33.
- (17) García-Calvente, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* [consultado en abril de 2008]. En: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
- (18) Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA* 1999; 282:2215-2219.
- (19) Zea MC et ál. Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimer. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2008; 26(1):24-35.
- (20) Group Whoqol. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Qual. Life Res*. 1993; 2:153-159.
- (21) Erser M, Ferrell B et al. Quality of life in woman with ovarian cancer. *Western Journal of Nursing Research*. 1997; 19(3):334-350.
- (22) Ballesteros BP et ál. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. *Perspectivas del cuidador principal*. *Univ. Psicol*. 2006; 5(3):457-473.
- (23) Ministerio de Salud de Colombia. Resolución 8430 de 1993.
- (24) Grupo Cuidado. Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente (QOL). Instrumento propuesto por Ferrell y col. (1997). Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.
- (25) Ubeda et ál. Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida. *Enferm. Clínica*. 2006; 16(3):137-143 [consultado en noviembre de 2008]. En: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2003077>
- (26) Gravelle A. Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parent experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*. 1997; 25(4):738-745.
- (27) Quero A, Briones R, Prieto M, Navarro A, Pascual N, Guerrero C. Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Nure Investigación*. 2004; 9.
- (28) Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en enfermería. Imagen y desarrollo* 2007; 9 (1):19-35.