

Calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica

Olga Marina Vega Angarita*
Mónica Viviana Garnica Flórez**
Jesica Johanna Rincón Sepúlveda**
Luz Mireya Rincón Aguirre**

Recibido:
27 de Noviembre
de 2013

Aceptado:
9 de Diciembre
de 2014

RESUMEN

Objetivo: Describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica que asisten a control ambulatorio en un centro de atención básica. **Materiales y Métodos:** Estudio de tipo cuantitativo descriptivo y transversal, realizado en 244 cuidadores, seleccionados por muestreo no probabilístico de forma intencional en quienes les fue aplicado dos instrumentos: caracterización sociodemográfica de los cuidadores y calidad de vida del cuidador familiar. **Resultados:** Predominaron cuidadores de género femenino, en edades que van desde los 36 a 59 años, casadas, dedicadas al hogar, con nivel de escolaridad y socioeconómico bajo; su rol lo vienen desempeñando desde el momento del diagnóstico. En los participantes no se reportó afectación del bienestar físico y espiritual, contrario a lo reportado en el bienestar psicológico y social. **Conclusiones:** Las acciones de cuidado realizadas por los cuidadores tienen repercusiones sobre la calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, cuidador, enfermedad crónica ***.

*Enfermera. Docente Titular. Universidad Francisco de Paula Santander. Correo electrónico: omvega@ufps.edu.co.

**Estudiantes. Programa de Enfermería. Universidad Francisco de Paula Santander. Correo electrónico: monicagarnicaflorez@gmail.com, jesik_2015@hotmail.com, yeya_2418@hotmail.com.

***Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS), en la página <http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm> de la Biblioteca virtual en salud del proyecto BIREME, de la Organización Mundial de la Salud y de la Organización Panamericana de Salud.

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

Vega-Angarita OM, Garnica-Flórez MV, Rincón-Sepúlveda JJ, Rincón-Aguirre LM. Calidad de vida de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica. *Rev. cien. cuidad.* 2014; 11(2): 84-95.

Quality of life of a family who take care of the elderly people with chronic disease

ISSN 1794-9831
(IMPRESO)

ISSN 2322-7028
(EN LINEA)

Vol. 11 No. 2

Jul - Dic 2014

Cúcuta, Colombia

ABSTRACT

Objective: Describe the life quality of elderly care workers with a chronic illness that assist the ambulatory control in primary care center.. **Methods:** A descriptive and transversal quantitative study, held in 244 elderly care professionals, selected by intentional non-probability sampling, to those who two different approaches were applied: Socio-demographic representation of care workers, and the life quality of the family care worker **Results:** The dominant gender among the elderly care professionals were women between 36 to 59 years old, married, housewives, in low socio-economic status, which have been working in the care segment since diagnosis has been known. Participants in the study did not report impacts in physical or emotional health, further to what have been reported in the social and psychological well-being. **Conclusion:** The care activities done by the elderly care have impacts in their life quality.

KEYWORDS: Life quality, caregivers, chronic disease.

Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos com doença crônica

RESUMO

Objetivo: Descrever a qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com controle ambulatorial assistir crônica em um centro de cuidados de saúde primários. **Materiais e Métodos:** A quantitativo descritivo transversal, feita de 244 cuidadores selecionados por amostragem não probabilidade intencionalmente em que foi aplicado dois instrumentos: caracterização sociodemográfica dos cuidadores e qualidade de vida dos cuidadores. **Resultados:** os cuidadores predominância do sexo feminino, com idades entre 36-59 anos de idade, casado, trabalhando em sua casa, com o nível de escolaridade e baixo nível socioeconômico; Tenho estado a jogar o seu papel a partir do momento do diagnóstico. Em participantes não afetou o bem-estar físico e espiritual, ao contrário do que foi relatado no psicológico e social bem que está sendo relatado. **Conclusões:** Medidas tomadas cuidado por parte dos cuidadores têm um impacto sobre a qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de vida, cuidador, doença crônica.

INTRODUCCIÓN

Actualmente se vive una rápida transformación demográfica con un acelerado crecimiento de la población mayor de 60 años. La baja natalidad y mortalidad, y la elevada expectativa de vida traen consigo dos fenómenos de gran consideración: el envejecimiento de la población y el predominio de las enfermedades crónicas como principales características de la actual y futura sociedad (1).

El envejecimiento de la población no tiene precedentes, a nivel mundial entre el 2000 y 2050 la proporción de habitantes mayores de 60 años se duplicará exponencialmente, pasando del 11% al 22%. Es decir, se pasará de 605 millones a 2000 millones en este lapso de tiempo (2).

Las Américas enfrentan desafíos crecientes en torno a la vejez y a las enfermedades crónicas, al ser la región de más rápido crecimiento del envejecimiento en el mundo (3). Para 2020, las mismas tendrán unos 200 millones de adultos mayores, casi el doble de lo que tenía en 2006, y más de la mitad estarán viviendo en América Latina y el Caribe (3).

En Colombia, el avance de la transición demográfica ha generado un proceso de envejecimiento, el cual debe ser visto como el resultado de un cambio importante en la composición por edades, derivado de una menor participación de población infantil como consecuencia del descenso de los niveles de la fecundidad (4).

El 63,12% de la población adulta mayor (65 y más) se ubica en Bogotá D.C. y en los departamentos de Antioquia, Valle del Cauca, Cundinamarca, Santander, Atlántico, Bolívar y Tolima. El 28,8% se concentra en las principales ciudades como San José de Cúcuta (5).

La disminución de las habilidades físicas y mentales en los adultos mayores, incide notoriamente en diversas condiciones patológicas que son consecuencia de numerosas enfermedades que aquejan a este sector de la población (6). Éstas, y muchas otras circunstancias que le convierten en una persona de alta vulnerabilidad, reflejan la necesidad de recibir un cuidado integral por parte de familiares (7).

No es fácil enfrentarse al hecho de que alguna persona cercana dependa de uno para continuar adaptándose a

su vida cotidiana, pues las consecuencias que tiene el cuidado a largo plazo se ven reflejados en la calidad de vida del cuidador. Largas jornadas de trabajo, situaciones de estrés, altos grados de dependencia funcional, deterioro progresivo de la persona a quien se cuida, la falta de apoyo, ausencia de recursos, carencia de conocimientos y de habilidad para enfrentar situaciones de cuidado son aspectos que comprometen de forma negativa su calidad de vida.

Ferrell et al. (8) expresan que la calidad de vida representa “los atributos positivos o negativos que caracterizan la vida del cuidador familiar sobre cuatro dimensiones que incluyen: bienestar físico, psicológico, espiritual y social”.

El bienestar físico representa el mantenimiento de la funcionalidad que incluye la habilidad funcional, la salud física en general y síntomas tales como fatiga, apetito, dolor y cambios en el sueño. El Bienestar psicológico incorpora el sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad desde felicidad, satisfacción, capacidad de concertación y recordación, utilidad, ansiedad, depresión y miedo.

El bienestar social considera el reconocimiento de la persona con su enfermedad, sus relaciones y roles desde las situaciones de estrés familiar, aislamiento social, finanzas y función sexual. El bienestar espiritual considera aspectos de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia.

Actualmente la calidad de vida se ha convertido en un indicador para evaluar las intervenciones como el tratamiento seguido en el área de la salud; también es un parámetro que ha permitido analizar el impacto de las enfermedades crónicas en las personas desde lo físico, social, emocional y la percepción de bienestar (9).

En el ámbito nacional si bien es cierto que se ha venido presentando un aumento del interés por estudios de este en el contexto regional es un área débilmente investigada, hecho que trae consigo el desconocimiento sobre la real situación del fenómeno en los cuidadores familiares (10). Desde lo institucional, el vacío investigativo encontrado como de la necesidad de avanzar epistemológicamente en el ámbito del cuidado de enfermería a través de la prestación de servicios sociales y de salud en este grupo son argumentos que sustentaron su realización.

Montalvo et al. (11) en el estudio realizado en el 2011 afirmaron que “para enfermería reconocer a los cuidadores como un elemento importante del sistema de cuidado de la salud en Colombia requiere identificar su potencial y sus limitaciones, y ofrecerles herramientas para optimizar su cuidado, en términos de mejorar su calidad de vida, incrementar su capacidad de afrontamiento, de manera tal que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona”.

Es importante que enfermería reflexione en torno a la forma en que debe dirigir el cuidado, según los aspectos que resultan importantes para la calidad de vida de esta población (12).

El presente estudio tuvo como objetivo describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con enfermedad crónica que asisten a control en el Centro de Atención Básica Patio Centro, municipio de Los Patios, durante el primer semestre del 2013.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio de tipo cuantitativo, descriptivo de corte transversal, en una población de 265 cuidadores de adultos mayores asistentes a control programado en un centro de atención básica en un municipio del departamento Norte de Santander, que presta servicios de baja complejidad en un primer nivel de atención. Mediante un muestreo no probabilístico a conveniencia fueron reclutados 244 participantes quienes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: cuidador mayor de edad, de ambos sexos, residente en el área de influencia del estudio, sin deterioro cognitivo, con capacidad de tomar decisiones y que aceptara voluntariamente su vinculación al estudio. Se excluyeron 21 cuidadores que no reunieron los criterios de inclusión.

La recolección de los datos se realizó a partir del mes de mayo del año 2013, los cuidadores participantes fueron captados a través de las consultas programadas de lunes a viernes en horario administrativo. Inicialmente y en privado les fue dado a conocer el propósito del estudio, método y utilidad de los resultados seguidamente cada participante realizó el diligenciamiento. La duración de la aplicación de los

instrumentos fue de aproximadamente 35 minutos.

Se atendieron los parámetros éticos definidos en la Declaración de Helsinki (13) de la Asociación Médica Mundial (AMM), respecto a la investigación en seres humanos la Resolución 00843 (14) y el Código de Ética de Enfermería (15). Se contó con la aprobación por parte del Comité Curricular del programa de enfermería de la institución de educación superior X y del centro de atención básica, como del permiso de los autores para la aplicación de los instrumentos. Durante el estudio se respetó el derecho a la confidencialidad y el anonimato de todas las personas participantes.

La recolección de la información se estableció mediante dos instrumentos. En la medición del perfil sociodemográfico fue utilizado en instrumento de caracterización de cuidadores, diseñado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (16), que incluye los siguientes aspectos: género, edad, estado civil, escolaridad, ocupación, nivel socioeconómico, tiempo que lleva como cuidador, N° de horas dedicadas al cuidado, parentesco y diagnóstico médico del receptor de cuidado.

En la medición de la calidad de vida de los cuidadores familiares se empleó el instrumento propuesto por Ferrel et al (8), adaptado por Arcos (17). El mismo consta de 35 preguntas evaluadas mediante escala de Likert que va de 1 a 4, y clasificadas en cuatro dimensiones: físico, psicológico, social y espiritual. La dimensión física consta de 5 ítems con rango de puntaje de 5-20, la dimensión psicológica consta de 14 ítems con rango de 14-56, la dimensión social consta de 9 ítems con rango de 9-36 y la dimensión espiritual consta de 7 ítems con rango de 7-28, como se puede apreciar en la tabla 1.

Los puntajes mínimos en la dimensión física, social y espiritual equivalen a una percepción positiva de su estado de salud, interacción social y espiritualidad respectivamente, mientras que en la dimensión psicológica los puntajes mínimos equivalen a una percepción negativa en el área emocional. El índice de validez de contenido general para el instrumento es de 0,9 y el coeficiente en el alfa de Cronbach para el test es 0,84 y para el retest 0,82, indicando que la confiabilidad supera el mínimo aceptado en consistencia interna.

Tabla 1. Características del instrumento calidad de vida: Rango de puntaje según dimensiones.

Dimensión	Total ítems	Rango de puntaje	Pregunta
Física	5	5-20	1,2,3,4,5
Psicológica	14	14-56	6,7,8,9,10, 11,12,13,14 15,16,17, 18 ,19
Social	9	9-36	20,21,22,23, 24,25,26, 27,28
Espiritual	7	7-28	29,30,31,32, 33,34,35

Fuente: Garnica-Flórez MV, Rincón-Sepúlveda JJ, Rincón-Aguirre LM. , I sem 2013.

Los datos obtenidos se tabularon en una matriz en el programa Excel, para su análisis se empleó la estadística descriptiva, principalmente la distribución de frecuencias absolutas y las medidas de tendencia central. El análisis descriptivo de cada dimensión contiene el promedio, mediana, moda, desviación estándar, mínimos, máximos y coeficiente de variación del puntaje obtenido por bienestar, para facilitar la comparación de los indicadores por cada bienestar se utilizó el diagrama de Box-plot a fin de observar características de los datos como simetría y posibles observaciones atípicas.

OBJETIVOS

Objetivo General

Describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica que asisten a control en un centro de atención básica durante el primer semestre del 2013.

Objetivos Específicos

- Caracterizar sociodemográficamente a los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica.
- Describir el bienestar físico de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica.
- Describir el bienestar psicológico de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica.

- Describir el bienestar social de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica.
- Describir el bienestar espiritual de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Descripción sociodemográfica de los cuidadores

El perfil sociodemográfico de la población objeto de estudio se puede visualizar en la tabla 2 donde los datos describen que la mayoría es decir el 66% de los cuidadores correspondieron al género femenino, tan sólo un 34,0% fueron del género masculino, ubicados cronológicamente en los rangos de edad que van desde los 36 a 59 años se encuentra un 52,0%, seguido de cuidadores entre los 18 y 35 años con el 31,6%.

Sobre la relación establecida entre la edad del receptor de cuidado y su cuidador se encontró que en la mayoría de los casos, 83,6%, los adultos mayores son de mayor edad, seguido del grupo con el mismo rango de edad con el 16,4%. El 61,1% tienen un nivel de escolaridad bajo (primaria incompleta y completa); el 99,6% con nivel socioeconómico bajo (estratos 1 y 2). Respecto al estado civil el grueso del porcentaje que corresponde al 66,8% perteneció a uniones legales y de hecho, seguido de los cuidadores solteros con el 21,3%.

Respecto a la relación de cuidado el 80,7% cuidan desde el momento del diagnóstico, el 77,9% son únicos cuidadores, y el 63,9% llevan 37 o más meses desempeñando el rol; dedicando de 13-23 horas diarias al cuidado de su familiar el 42,6% de la población, mientras que el 44,3% cuidan a sus padres.

En el estudio las variables sociodemográficas de los cuidadores, mostraron igual tendencia con los estudios de Castañeda (18) y Barrera et al. (19) al reportar predominio de las mujeres, con intervalos que los sitúan entre los 36 y 59 años, con parentescos de consanguinidad o afinidad, de escolaridad baja, inactivos laboralmente y confinados a las tareas del hogar. Además vienen desempeñando el rol desde el diagnóstico de la enfermedad por más de 3 años y sin el apoyo del núcleo familiar.

Tabla 2. Perfil sociodemográfico de los sujetos del estudio (N= 244).

CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOCRÁFICA	FRECUENCIA	%	CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOCRÁFICA	FRECUENCIA	%
GENERO			ESTRATO DE LA VIVIENDA		
Masculino	83	34,0	1	21	8,6
Femenino	161	66,0	2	222	91,0
EDAD DEL CUIDADOR			3	1	0,4
18 – 35 años	77	31,6	CUIDADOR DESDE EL DIAGNÓSTICO		
36 – 59 años	127	52,0	Si	197	80,7
60 o más	40	16,4	No	47	19,3
EDAD DEL RECEPTOR DEL CUIDADO			TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR (Meses)		
Mayor que el rango de edad del cuidador	204	83,6	0 - 6	6	2,5
Del mismo rango de edad del cuidador	40	16,4	7 - 18	25	10,2
SABE LEER Y ESCRIBIR			19 - 36	57	23,4
Si	220	90,2	37 O MÁS	156	63,9
No	24	9,8	NÚMERO DE HORAS QUE DEDICA AL CUIDADO		
GRADO DE ESCOLARIDAD			MENOS DE 6	3	1,2
Primaria incompleta	88	36,1	7 - 12	50	20,5
Primaria completa	61	25,0	13 - 23	104	42,6
Secundaria incompleta	34	13,9	24	87	35,7
Secundaria completa	44	18,0	UNICO CUIDADOR		
Técnico	13	5,3	Si	190	77,9
Universidad incompleta	1	0,4	No	54	22,1
Universidad completa	3	1,2	RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA		
ESTADO CIVIL			Esposo(a)	81	33,2
Soltero(a)	52	21,3	Madre/padre	5	2,0
Casado(a)	97	39,8	Hijo(a)	108	44,3
Separado(a)	19	7,8	Amigo(a)	3	1,2
Viudo(a)	10	4,1	otro	47	19,3
Unión libre	66	27,0	DIAGNÓSTICO DEL PACIENTE		
OCUPACIÓN			Hipertensión arterial	139	57,0
Hogar	171	70,1	Diabetes	55	22,5
Empleado(a)	38	15,6	Coomorbilidad	50	20,5
Trabajador(a) independiente	26	10,7			
Estudiante	7	2,9			
Otros	2	0,8			

Fuente: Garnica-Flórez MV, Rincón-Sepúlveda JJ, Rincón-Aguirre LM. Instrumento Caracterización Sociodemográfica de los Cuidadores, I sem 2013.

Medición de la calidad de vida

Tabla 3. Medidas descriptivas de las dimensiones de calidad de vida.

Medida descriptiva	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Bienestar social	Bienestar espiritual
Promedio	11.1	43.3	19.7	22.5
Cuartil 1 (Q1) 25%	8	40	17	21
Mediana 50%	11	45	19	23
Cuartil 3 (Q3) 75%	14	47	22	24
Moda	10	47	22	24
Desviación estándar	3.5	6.0	4.1	2.8
Mínimo	5	22	11	12
Máximo	20	54	32	28
Coefficiente de variación (%)	32	14	21	13

Fuente. Garnica-Flórez MV, Rincón-Sepúlveda JJ, Rincón-Aguirre LM. , I sem 2013.

En la tabla 3 se resume las medidas descriptivas para cada una de las dimensiones de la calidad de vida. La dimensión con mayor variabilidad fue la de bienestar físico con un coeficiente de variación de 32,0% y el más homogéneo bienestar espiritual con coeficiente de variación igual a 13,0%.

Bienestar físico

Esta dimensión corresponde a las preguntas 1 a 5, con un rango entre 5 y 20. Los cuidadores familiares presentaron una mediana de 11, el cuartil 1(Q₁) fue de 8 y el cuartil 3(Q₃) fue 14, con una desviación estándar de 3.5, coeficiente de variación de 32,0% presentando menor homogeneidad; el puntaje mínimo fue 5 y el máximo 20, con un rango intercuartílico de 6. El 46.7% de los cuidadores registro puntuaciones por debajo de la mediana, es decir tienen una valoración positiva del estado de salud.

Se observó que la salud en general fue valorada como buena, el 45,0% de los participantes manifestaron ausencia del problema en aspectos como: fatiga/cansancio en un 35,0%, cambios en hábitos alimenticios en 51,0%; dolor con 34,0% y cambios en el sueño en un 43,0%.

Los resultados son consistentes con el estudio realizado en el 2010 por Vargas y Pinto (20) en el que 81,8% de los cuidadores catalogó como positiva su salud física, el 70,8% no presentaron cambios en el apetito y el 57,3% no manifestaron fatiga ni agotamiento. Situación similar reporto Osorio (21) en su estudio donde los cuidadores valoraron su salud física como buena (63,8%), el 72,0% no presentaron cambios en el apetito, y el 60,7% manifestaron ausencia de fatiga/agotamiento.

Bienestar psicológico

Esta dimensión correspondió a las preguntas 6 a 19, con un rango entre 14 y 56. Al respecto, los cuidadores presentaron una mediana de 45, el cuartil 1 (Q₁) fue de 40 y el cuartil 3(Q₃) fue 47; con una desviación estándar de 6 y coeficiente de variación 14,0%, el puntaje mínimo fue 22 y el máximo 54. El 47.5% de los cuidadores registro puntuaciones por debajo de la mediana, es decir, tienen una percepción negativa del área emocional.

Específicamente, se encontró la mayor afectación en los ítems relacionados con angustia por el diagnóstico inicial un 67,0%, angustia al tratamiento y desesperación con un 54,0% cada una, decaimiento 39,0%, miedo a otra enfermedad crónica 69,0%, miedo a una nueva recaída 96,0% y miedo a la propagación y avance de la enfermedad 78,0%.

Resultados del estudio de Vargas y Pinto (20) mostraron la alteración de esta dimensión donde el mayor porcentaje de cuidadores se ubicaron por debajo de la mediana con 49.1%, evidenciado por la aflicción/angustia ante el diagnóstico de su familiar el 80,3%, el 64,0% siente miedo o temor frente a una segunda enfermedad, el 57,0% siente miedo o temor ante una recaída.

Bienestar social

Esta dimensión corresponde a las preguntas 20 a 28, con un rango posible entre 9 y 36. Los cuidadores presentaron una mediana de 19, el cuartil 1(Q₁) fue de 17 y el cuartil 3(Q₃) fue 22 con una desviación estándar de 4.1, coeficiente de variación 21%, el puntaje mínimo fue 11 y el máximo 32. El 49,2% de los cuidadores reporto una puntuación por encima de la mediana indicando la percepción negativa frente a la interacción social.

Los cuidadores manifestaron mucha angustia por la enfermedad de su familiar en un 58,0%, con un escaso nivel de ayuda de otras personas para satisfacer sus necesidades el 38,0%. El 52,0% refirieron que la enfermedad no ha alterado su trabajo, como su vida sexual, el 80,0%, ni ha representado un obstáculo en las relaciones el 46,0%, ni ha ocasionado una carga económica con un 42,0%.

Bienestar espiritual

Corresponde a las preguntas 29 a 35, con un rango entre 7 y 28. Los cuidadores familiares una mediana de 23, el cuartil 1 (Q_1) fue de 21 y el cuartil 3 (Q_3) fue 24, con una desviación estándar de 28, coeficiente de variación de 13%, siendo este el más homogéneo de los bienestar, el puntaje mínimo fue 12 y el máximo 28. El 45.9% registro una puntuación por debajo de la mediana grupal, es decir, tienen una percepción positiva de la espiritualidad.

Como resultado de reporto que el 53,0 % de los cuidadores familiares satisface sus necesidades con la realización de actividades religiosas y espirituales, de igual manera manifestaron tener un propósito para vivir, generando cambios positivos en sus vidas (31,0 %), el 57,0% afirmaron tener esperanza respecto a la salud del familiar; clasificando su estado espiritual de manera general como bueno en un 64%.

Lo anterior coincide con lo reportado por Vargas y Pinto (20) en el que el bienestar espiritual no se encontró alterado, donde el mayor porcentaje de cuidadores presentaron una valoración positiva de la espiritualidad, el 88,0% siente que está cumpliendo con una misión o propósito, el 82.3% tienen esperanza. Sin embargo, en el estudio se encontró que un 81.8% de los cuidadores expresaron tener incertidumbre y dudas con respecto al futuro.

CONCLUSIONES

De acuerdo con los objetivos del estudio sobre la caracterización sociodemográfica de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica se encontró que en su mayoría son de género femenino, en edades de 36 a 59 años, siendo estas menores que receptor de cuidado; contando con pareja estable, dedicadas al hogar, con un nivel de escolaridad y estrato socioeconómico bajo. En un alto porcentaje son cuidadores únicos de sus padres, rol asumido desde el

momento del diagnóstico, con una experiencia mayor de 37 meses, dedicando de 13 a 23 horas diarias; la enfermedad crónica más relevante fue la hipertensión arterial.

Sobre las variables sociodemográficas del cuidador que determinan su perfil se reportó en el estudio igual tendencia con lo descrito de manera reiterada en el contexto Colombiano de acuerdo a Pinzon et al. (22) y Pinto (23).

En cuanto al bienestar físico los cuidadores tienen una percepción positiva de su estado de salud, la mayoría de los participantes valoraron su salud en general como buena, no manifestaron alteraciones en lo relacionado con fatiga, cambios en los hábitos alimenticios, dolor y sueño. Hallazgo que guarda relación con lo reportado en los estudios de Vargas y Pinto (21) y Osorio (21). Sin embargo en la literatura se ha documentado sobre las repercusiones negativas del cuidado en el bienestar físico. Al respecto Achury et al. (24) ha descrito que los cuidadores tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento.

En el estudio se reportó como fortaleza el bienestar espiritual al encontrar en los cuidadores la valoración de ayuda de las actividades religiosas y espirituales. La mayoría de los participantes refirieron tener una razón para vivir y que la enfermedad de su familiar han generado cambios positivos en su vida, representando una fortaleza de los cuidadores al existir una mejor predisposición para dar cuidado al enfermo crónico.

La literatura basada en la evidencia es concluyente en plantear que ante circunstancias difíciles de la vida como es el diagnóstico y el proceso de una enfermedad crónica las creencias-prácticas que los cuidadores tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento.

En el estudio se reportó como fortaleza el bienestar espiritual al encontrar en los cuidadores la valoración de ayuda de las actividades religiosas y espirituales

en los participantes. La mayoría de los refirieron tener una razón para vivir y que la enfermedad de su familiar han generado cambios positivos en su vida, representando una fortaleza de los cuidadores al existir una mejor predisposición para dar cuidado al enfermo crónico.

Ante circunstancias difíciles de la vida como es el diagnóstico y el proceso de una enfermedad crónica las creencias-prácticas y el afrontamiento espiritual-religioso sirven para paliar la presencia de emociones negativas, los síntomas físicos y mejorar la calidad de vida. Según Olivella (25) el bienestar espiritual y religioso puede estar relacionado con una mejoría en la calidad de vida en las siguientes formas:

- Disminución de la ansiedad, depresión e incomodidad.
- Disminuir el sentimiento de soledad.
- Mejorar la adaptación a los efectos de la enfermedad y su tratamiento.
- Aumentar la capacidad de seguir disfrutando la vida durante el tratamiento.
- Sentido de crecimiento personal como resultado del vivir con cronicidad.
- Mejoría en los resultados de la salud

Los resultados indicaron el deterioro en la calidad de vida en cuanto al bienestar psicológico de los cuidadores, reflejado por las afectaciones de angustia del diagnóstico inicial, al tratamiento, desesperación, decaimiento, miedo a una recaída, a otra enfermedad y a complicaciones de la misma.

Los hallazgos obtenidos evidencian lo que ya había sido reportado en los estudios de Osorio (21) y Romero et al. (26) sobre el bienestar social en donde se encontró la existencia de angustia frente a la enfermedad, y un nivel de apoyo escaso para satisfacer sus necesidades. Sin embargo no se halló interferencias en su vida sexual, empleo y en las actividades que realiza en el hogar.

Arango et al. (27) plantean que “es común encontrar

que cuidadores debido a la gran cantidad de tiempo que dedican al cuidado del enfermo, terminan por sacrificar aquellas oportunidades que puedan tener de disfrutar de tiempo libre para sus aficiones, vacaciones o para compartir con amigos y personas de su entorno más inmediato. Igualmente la falta de apoyo, comprensión y colaboración de los demás miembros del grupo familiar pueden producir en el cuidador sentimientos de soledad”.

De acuerdo con Achury et al. (24) el papel que desempeña el profesional de enfermería sobre el cuidador familiar es muy importante y se inicia desde la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores hasta intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida del cuidador.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Carretero-Gómez S, Garcés-Ferrer J, Rodenas-Rigla F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Valencia: Tirant Lo Blanch; 2006.
2. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y ciclo de vida: Envejecer bien una prioridad mundial. [Internet]. 2014 [consultado 6 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/ageing/es/>
3. Organización Panamericana de la Salud. Envejecimiento saludable y enfermedades no transmisibles. [Internet]. 2012 [consultado 23 de noviembre 2014]. Disponible en: www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task.
4. Sardi E. Cambios sociodemográficos en Colombia: Periodo intercensal 1993-2005. Revista de la Información Básica Virtual. [Internet]. 2007 [consultado 10 de agosto 2014]; 2(2) Disponible en: http://www.dane.gov.co/revista_ib/html_r4/articulo2_r4.htm.
5. República de Colombia. Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE. Boletín demográfico No. 72. Colombia: CELADE DANE: Censo General; 2005.
6. Departamento Administrativo de Bienestar Social del Distrito (DABS). El bienestar del adulto mayor en Bogotá, Colombia: Documento institucional; 2005.
7. Vanegas BC, Vargas E, Abella LF, Alayon MY, Bonza LP, Chaparro EY, et al. Roles que desempeñan profesionales de enfermería en instituciones geriátricas de Bogotá. Revista Colombiana de Enfermería. [Internet]. 2010 [consultado 5 de agosto de 2014]; 81-92. Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=616052&indexSearch=ID>.
8. Ferrell B, et al. La calidad de la vida: 1525 voces del cáncer. ONS/Bristol-Myers. 1996; 23(6):1-6.
9. Gómez-Gómez MR, García-Reza C, Gómez-Martínez V, Mondragón-Sánchez PB. Calidad de vida en pacientes que viven con hipertensión arterial sistémica. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica. 2011; 19(1):7-12.
10. Álvarez-Rodríguez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que conviven con VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral, con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que conviven con VIH/SIDA y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. Avances en Enfermería. 2004;XXII(2): 6-18.
11. Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. Invest Educ Enferm. 2011;29(1): 9-18.
12. Vargas-Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichán [Internet]. 2012 [consultado 4 de noviembre de 2014]; 12(1): 62-76. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000100007&lng=en.
13. Asociación Médica Mundial Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Internet]. [consultado 2 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>.
14. República de Colombia. Ministerio de Protección Social. Resolución 8430 de 1993, 4 de octubre, por la cual se establecen las normas científico técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: El Ministerio; 1993.
15. República de Colombia. Congreso de Colombia. Ley 911 de 2004, octubre 5 por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se establecen otras disposiciones. Bogotá D.C.: 2004.
16. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico. Instrumento Caracterización de los Cuidadores. Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia. Patente en curso; 1996.
17. Arcos-Imbachi DM. Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español. [Tesis]. Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
18. Castañeda-Ángel V, Rincón-Niño AV, Pinzón-Rocha ML, Galvis-López CR. Medición de la habilidad de cuidado a cuidadores informales de personas con enfermedad crónica de la Clínica Carlos Hugo Estrada de la ciudad de Villavicencio, Meta. Revista salud cultura y sociedad. 2010;1 (1).
19. Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2013 Mar [consultado 26 de octubre de 2014]; 29(1): 39-47. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es
20. Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Av. enferm. 2010; 28 (1): 116 - 128.
21. Osorio-Lambis M. Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. [Tesis]. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2011.
22. Pinzón-Rocha ML, Aponte-Garzón LH, Galvis-López CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. Rev. Orinoquia. [Internet]. 2012 [consultado 1

- de diciembre de 2014]; 16(2). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=89626049008>.
23. Pinto-Afanador N. Cuidador en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. [Tesis]. Bogotá D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
 24. Achury-Saldaña D, Rodríguez-Colmenares S, Agudelo-Contreras L, Hoyos-Segura J, Acuña-Español J. Calidad de vida del paciente con enfermedad cardiovascular que asiste al programa de rehabilitación cardíaca. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. [Internet]. 2011 [consultado 6 de diciembre de 2014]; 13(2):49-74. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/2977>.
 25. Olivella-Fernández M. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. *Biblioteca Lascasas*, 2008; 4(4).
 26. Romero E, Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances en Enfermería*. 2010; 28 (1):39-50.
 27. Arango-Lasprilla JC, Fernández-Guinea S, Ardila A. *Las demencias: aspectos clínicos neuropsicológicos y tratamiento*. 2 ed. Madrid: Manual Moderno; 2007.