

Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia

RESUMEN

Objetivo: determinar la percepción de la calidad de vida de cuidadores informales de adultos que padecen enfermedad crónica, que asisten al Programa de Crónicos de la Empresa Social del Estado de Villavicencio, Colombia. **Materiales y métodos:** estudio descriptivo, de abordaje cuantitativo y de corte transversal en cuidadores informales (n = 180) de adultos crónico usuarios del Programa de Promoción y Prevención de Crónicos. Con los cuidadores se utilizó el instrumento Calidad de Vida (QOL) versión familiar de Ferrell y Grant, y para valorar la funcionalidad de los pacientes crónicos, se usó el perfil Pulses adaptado por Granger. Se determinan rangos de puntaje, medidas de tendencia central y dispersión para los dominios de bienestar y calidad de vida. **Resultados:** en la mayoría de los cuidadores se evidenció que los dominios de bienestar físico y social no se encuentran afectados, y las dimensiones de bienestar psicológico y espiritual están en nivel medio, al igual que la calidad de vida. **Conclusiones:** para la enfermería, los resultados pueden orientar procesos de capacitación a fin de fortalecer habilidades de cuidado en cuidadores que permitan promover la salud y el bienestar, evitar el deterioro de la calidad de vida y cuidar oportunamente y en mejores condiciones al familiar que padece enfermedad crónica.

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida; bienestar físico; cuidadores; enfermedad crónica; paciente; salud de la familia (Fuente: DeCS, BIREME).

DOI: 10.5294/aqui.2016.16.1.11

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

Galvis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*. 2016;16(1):104-115. DOI: 10.5294/aqui.2016.16.1.11

1 Universidad de los Llanos, Colombia. cgalvis@unillanos.edu.co

2 Universidad de los Llanos, Colombia. lhaponte@hotmail.com

3 Universidad de los Llanos, Colombia. marialuisa.pinzón@unillanos.edu.co

Perception of the Quality of Life of Caregivers of Patients Attending a Program for the Chronically, Villavicencio, Colombia

ABSTRACT

Objective: Identify perceptions about the quality of life of informal caregivers of chronically ill adults who are attending a program for the chronically ill sponsored by a state-run social welfare agency in Villavicencio, Colombia. **Materials and Methods:** This is a descriptive, cross-sectional study with a qualitative approach. The focus is on informal caregivers (n = 180) of chronically ill adults who are involved in the Chronic Illness Awareness and Prevention Program. The Quality of Life (QOL) Instrument – Family Version developed by Ferrell and Grant was used with the caregivers, and the Granger adapted version of the Pluses profile was used to assess the functionality of chronically ill patients. The score ranges and measures of central tendency and dispersion for the domains of well-being and quality of life are determined. **Results:** In most of the caregivers, there was evidence that the domains of physical and social well-being are not affected. The dimensions of psychological and spiritual well-being are at the middle level, as is quality of life. **Conclusions:** The results can be used by nursing to guide training processes aimed at strengthening the skills caregivers have to promote health and wellbeing, prevent quality of life from deteriorating, and provide timely care and in better conditions for a family member who is suffering from a chronic illness.

KEYWORDS

Quality of life; physical wellbeing; caregivers; chronic illness, patient; family health (Source: DeCS, BIREMIRE).

Percepção da qualidade de vida de cuidadores de pacientes participantes de um programa de crônicos, Villavicencio (Colômbia)

RESUMO

Objetivo: determinar a percepção da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos que padecem doença crônica, que participam do Programa de Crônicos da Empresa Social do Estado de Villavicencio (Colômbia). **Materiais e métodos:** estudo descritivo, de abordagem quantitativa e de corte transversal em cuidadores informais (n = 180) de idosos crônicos usuários do Programa de Promoção e Prevenção de Crônicos. Com os cuidadores, utilizou-se o instrumento Qualidade de Vida (QoL, por sua sigla em inglês) versão familiar de Ferrell e Grant, e para avaliar funcionalidade dos pacientes crônicos, usou-se o perfil Pulses, adaptado por Granger. Determinaram-se faixas de pontuação, medidas de tendência central e dispersão para os domínios de bem-estar e qualidade de vida. **Resultados:** na maioria dos cuidadores, evidenciou-se que os domínios de bem-estar físico e social estão em nível médio, assim como a qualidade de vida. **Conclusões:** para a enfermagem, os resultados podem orientar processos de capacitação a fim de fortalecer habilidades de cuidado em cuidadores que permitam promover a saúde e o bem-estar, evitar a deterioração da qualidade de vida e cuidar oportunamente e em melhores condições do familiar que padece doença crônica.

PALAVRAS-CHAVE

Qualidade de vida; bem-estar físico; cuidadores; doença crônica; paciente; saúde da família (Fonte: DeCS, BIREME).

Introducción

Las enfermedades crónicas se incrementan y son un gran desafío en la prestación de servicios de salud; con el envejecimiento de la población y los factores de riesgo se prevé que las defunciones también aumenten a nivel mundial según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1); para el año 2020, serán la principal causa de discapacidad y el problema de más carga en los sistemas de salud (2). Similar situación se presenta en Colombia, y en el departamento del Meta en particular, según los Indicadores Básicos, que registran a las enfermedades crónicas en personas de 45 y más años en el primer puesto (3); por su parte, en Villavicencio son las principales causas de mortalidad en adultos mayores de 65 años (4).

Esta situación demanda de las Instituciones Prestadoras de Salud, como la Empresa Social del Estado (ESE) de Villavicencio, establecer programas de promoción y prevención para la atención de las personas con enfermedades crónicas, con el propósito de proveer servicios de salud, prevenir la discapacidad y la muerte prematura, incrementar los años de vida saludables y la calidad de vida. El cuidado cotidiano del paciente, a partir del diagnóstico de la enfermedad crónica, recae en la familia, específicamente en el cuidador informal, quien apoya, acompaña, gestiona y asiste al paciente en la consulta de crónicos y continúa los tratamientos en el domicilio y, sin esperarlo, termina asumiendo el rol de manera permanente, dedicando tiempo y esfuerzo al cuidado integral de su familiar durante el tiempo de su cronicidad.

Las características de las enfermedades crónicas irreversibles, de progresión lenta y larga duración, con periodos de remisión y recurrencia, las cuales generan cambios en los estilos de vida y repercusiones en la vida de las personas que las padecen y en los cuidadores (2), precisan que los enfermeros en los programas de promoción y prevención de crónicos promuevan la participación y el compromiso tanto del paciente como del cuidador en la gestión del cuidado. Dependiendo de la funcionalidad y dependencia del paciente, y de la condición de su salud durante el proceso de cronicidad, el cuidador debe asumir, además de su propio cuidado, una diversidad de tareas para el paciente crónico, como ayudarlo en las actividades de la vida diaria, administrar tratamientos, proveer soporte para facilitar el afrontamiento y la adaptación a la enfermedad, a la incertidumbre por el pronóstico y a las condiciones de discapacidad, así como intervenciones para asumir cambios en los estilos de vida, controlar signos y síntomas

propios de la enfermedad, identificar signos de alarma, prevenir secuelas y realizar gestiones ante los programas de servicios sanitarios (5) para garantizarle a su familiar una vida lo más saludable posible durante su etapa de cronicidad.

Ahora bien, aunque la experiencia de cuidar a una persona que vive con alteraciones crónicas de salud —desde el diagnóstico hasta su muerte— es gratificante y genera en el cuidador consecuencias positivas, como aumento de la autoestima, orgullo, satisfacción y afectos más profundos en las relaciones (6), también supone una labor extenuante que ocasiona en el cuidador afectaciones en su salud física, emocional, espiritual y social, que comprometen su calidad de vida (7, 8). En este contexto, el estudio aborda la calidad de vida desde la perspectiva de los cuidadores de adultos crónicos asistentes al Programa de Promoción y Prevención de crónicos de la Empresa Social del Estado del municipio, con miras a plantear algunas recomendaciones que promuevan el bienestar en el cuidador, considerado partícipe esencial en la vida y el cuidado del adulto que vive en cronicidad.

Materiales y métodos

Diseño de tipo descriptivo, de corte transversal y de abordaje cuantitativo, que explora la percepción de los dominios del bienestar físico, psicológico, social y espiritual en cuidadores de pacientes asistentes al Programa de Crónicos, que provienen de los centros de salud del Popular, Porvenir, Esperanza, Porfía, Morichal y Recreo, de la Empresa Social del Estado de Villavicencio. La muestra comprendió a 180 cuidadores de adultos en situación de cronicidad ($n = 180$); a través de la técnica de muestreo no probabilístico de tipo intencional se seleccionan 30 cuidadores de cada uno de los 6 Centros de Salud, que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador mayor de 18 años y expresar su voluntad de participar, mediante la firma del consentimiento informado. Se utilizó el instrumento Quality of Life Family Version (QOL) de Ferrell y Grant, utilizado en países de habla hispana como Honduras, San Salvador, República Dominicana, Cuba y Guatemala, y, en la última década, en Colombia, en las ciudades de Bogotá, Medellín, Santa Marta, Ibagué y Cartagena. El QOL se basa en estudios cualitativos y cuantitativos, inicialmente efectuados en pacientes que padecían cáncer y después en cuidadores familiares; fue revisado y probado entre 1994 y 1998, en un estudio de 219 cuidadores familiares de enfermos de cáncer, y validado por las autoras en población latina. Presenta fiabilidad test-retest de $r = 0,89$, y consistencia interna alfa de $r = 0,69$. El

análisis factorial confirmó los 4 dominios de calidad de vida como las subescalas del instrumento. Contiene 37 ítems que valoran los dominios de la calidad de vida: bienestar físico (preguntas 1 a 5, total 5 ítems), bienestar psicológico (preguntas 6 a 21, total 16 ítems), bienestar social (preguntas 31 a 37, total 9 ítems) y bienestar espiritual (preguntas 22 a 30, total 7 ítems); todas tienen dos adjetivos extremos, los negativos y los positivos, con 4 reactivos que corresponden a una escala tipo likert. Las autoras del QOL indican que es necesario invertir 21 ítems (1-4, 6, 13-20, 22, 24-29 y 33), dado que están formulados negativamente; así, en todas las dimensiones, la puntuación más alta refleja las percepciones positivas hacia la calidad de vida.

La puntuación del QOL, original de Ferrell *et al.*, se basa en una escala de 0 resultados peores a 10 mejores resultados; para el estudio se utiliza el QOL adaptado por el Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, quienes con la aprobación y autorización de Ferrell, ajustan la escala likert de 1 a 4, donde 1 representa los peores resultados y 4 los mejores resultados. La funcionalidad se valora con el perfil Pulses de Moskowitz y McCam, adaptado por Granger, con fiabilidad test-retest de 0,87 y confiabilidad superior a 0,95. La selección de los cuidadores fue realizada por estudiantes de enfermería en opción de grado con capacitación previa quienes, luego de revisar las citas de consultas programadas para los pacientes usuarios del Programa de Crónicos, vía telefónica ubican al cuidador y acuerdan el encuentro en el día de la consulta de su familiar. En entrevista semiestructurada se expone al cuidador el propósito del estudio, el consentimiento informado y se diligencian los instrumentos.

Los datos se ingresan y procesan en Excel 2007 para Windows, y se determinan tres rangos: percepción negativa, nivel medio y percepción positiva para la descripción e interpretación de la calidad de vida según los dominios. Todas las puntuaciones máximas equivalen a una percepción positiva de cada dimensión y de la calidad de vida. Posteriormente, se calcula la proporción de los cuidadores según el nivel de afectación de la calidad de vida de acuerdo con las cuatro subescalas, y se determinan porcentajes, medias, medianas y desviación estándar. Teniendo en cuenta estudios realizados por las autoras del QOL, las medias de menos de 3 en los 37 ítems se interpretan como peores resultados. Alfa de Cronbach 0,911 para calidad de vida total en el estudio. La investigación contó con la aprobación y autorización del Comité de Investigaciones de la Facultad de Ciencias de la

Salud, del Instituto de Investigaciones de la Orinoquia - Universidad de los Llanos, de las directivas de la Empresa Social del Estado Municipal, de la autora del QOL, del Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería - Universidad Nacional de Colombia, y de los cuidadores, a quienes luego de la lectura de los propósitos del estudio, se les garantiza que su participación será voluntaria y no afectará la atención de la salud, que la entrevista será individual y reservada, y que si está de acuerdo en participar se le solicitará la firma del Consentimiento Informado. Cumple además con los parámetros éticos para estudios con seres humanos estipulados en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de la Protección Social en Colombia.

Resultados

Las características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes que viven con alteraciones crónicas de salud, los cuales asisten al Programa de Promoción y Prevención de la Empresa Social del Estado del municipio de Villavicencio, que participaron en el estudio, corresponden en su mayoría a mujeres adultas jóvenes y maduras, casadas, amas de casa, con primaria o bachillerato incompleto, madre, hija o esposa, quienes conviven con el adulto que padece enfermedades crónicas, a quien cuidan. La información detallada del perfil social, educativo, de salud y desempeño del rol del cuidador y del paciente es objeto de otra publicación.

Los hallazgos reportados en el estudio (tablas 1 y 2) muestran que un poco más de la mitad de cuidadores ($\bar{x} = 2,9$) perciben en un nivel medio su *calidad de vida*, con tendencia a positiva (47%). Al discriminar las dimensiones se encuentra que el 65% ($\bar{x} = 3,2$) y el 60,6% ($\bar{x} = 3,04$) de los cuidadores, respectivamente, perciben el bienestar físico y social de manera positiva, y el 55% ($\bar{x} = 2,82$) y el 48,3% ($\bar{x} = 2,82$), respectivamente, describen el bienestar psicológico y el bienestar espiritual en el nivel medio.

La puntuación 1 representa siempre los peores resultados y la puntuación 4 los mejores resultados.

El bienestar físico fue el mejor clasificado, no hay alteración importante en cambios en el apetito ($\bar{x} = 3,37$), la fatiga ($\bar{x} = 3,24$) y al dormir ($\bar{x} = 3,21$). Para el caso del *bienestar psicológico*, como mejores resultados los cuidadores informan sentirse útiles ($\bar{x} = 3,5$), clasifican su estado psicológico como excelente ($\bar{x} = 3,31$), tienen control de lo que sucede en sus vidas ($\bar{x} = 3,31$), sienten felicidad ($\bar{x} = 3,26$) y les satisfacen sus

vidas ($\bar{x} = 3,22$). Aflicción por el diagnóstico, los tratamientos, la propagación y las recaídas son las más bajas puntuaciones. En el *bienestar social*, los cuidadores perciben que la enfermedad y el tratamiento brindado al paciente no interfieren con su sexualidad ($\bar{x} = 3,48$), el empleo ($\bar{x} = 3,38$), las actividades del hogar ($\bar{x} = 3,27$) y las relaciones personales ($\bar{x} = 3,20$), y tampoco sienten aislamiento social; sin embargo, les genera aflicción ($\bar{x} = 2,24$) y carga económica ($\bar{x} = 2,93$). Adicionalmente, perciben que el apoyo social que reciben es suficiente para satisfacer las necesidades ($\bar{x} = 2,48$). En cuanto al *bienestar espiritual*, los cuidadores sienten esperanza ($\bar{x} = 3,32$) y propósito en sus vidas ($\bar{x} = 3,0$), y aunque consideran excelente su estado de salud espiritual ($\bar{x} = 3,10$), piensan que es insuficiente el apoyo espiritual en cuanto a las actividades religiosas ($\bar{x} = 2,76$) y las actividades espirituales para satisfacer sus necesidades. Resaltan que la enfermedad de su familiar genera pocos cambios positivos en sus vidas ($\bar{x} = 2,37$) y sienten incertidumbre por el futuro de su familiar ($\bar{x} = 2,32$).

Discusión

Calidad de vida

La literatura reporta múltiples hallazgos sobre la valoración que hace el cuidador acerca de su calidad de vida. Los resultados muestran percepción media en la calidad de vida total, que coincide con la reportada en estudios de Vargas y Pinto (9) y Ferrrell *et al.* (10) y contraria por la afectación negativa (11-13). Dar atención a un paciente crónico por periodos largos genera en el

proveedor de cuidados demandas superiores a sus capacidades de adaptación, lo que genera estrés crónico, sufrimiento, aislamiento, abandono, conflicto de roles, de pareja y problemas económicos (14), como puede llegar a suceder con el cuidador de las personas que asisten a los programas de promoción y prevención de crónicos; esto sucede debido a la implementación de diferentes terapéuticas y a la ejecución cotidiana y permanente durante toda la etapa de cronicidad de las recomendaciones indicadas en el programa lo que, con el tiempo, afecta negativamente su calidad de vida, más si se tiene en cuenta que el

...rol del cuidador no solo se puede conceptualizar en tareas y procedimientos sino que implica procesos como proporcionar cuidado directo, trabajar con participación del enfermo crónico, monitorizar, interpretar lo observado, tomar decisiones y actuar en consecuencia, ajustar las actividades, obtener recursos para el cuidado y negociar con el sistema de prestación de salud para que se satisfagan las necesidades de la persona enferma (15).

Bienestar físico

El bienestar físico no se ve afectado en la mayoría de los cuidadores, lo que coincide con otros estudios revisados (9, 10, 16), y diferente e incluso superiores a los encontrados en la bibliografía explorada (11, 13, 17-20). No obstante, debido a que la cronicidad implica hacerse cargo de la persona enferma por periodos prolongados y genera en la salud física del cuidador problemas como fatiga, dolor, cambios en el apetito y en el dormir (21), mareo, náuseas, dolor de cabeza, de espalda, de piernas, sensación de cansancio (22), pérdida energía, alteraciones en el patrón de sueño (23), astenia y fatiga crónica (24, 25), alteraciones osteomusculares

Tabla 1. Percepción del nivel de afectación según bienestar y calidad de vida (n = 180)

Dimensiones	Afectación negativa		Afectación media		Afectación positiva	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Física	6	3,3	57	31,7	117	65,0
Psicológica	9	5,0	99	55,0	72	40,0
Social	7	3,9	64	35,6	109	60,6
Espiritual	13	7,2	87	48,3	80	44,4
CV Total	4	2,2	91	50,6	85	47,2

Fuente: bases de datos de la investigación, programa Excell 2007 para Windows.

Tabla 2. Indicadores de calidad de vida de cuidadores (n = 180)

Categorías	%	Media	DS	Mediana
Bienestar físico				
Fatiga /Agotamiento	78,3	3,24	0,93	4
Cambios en el apetito	80,6	3,37	0,83	4
Dolor	70,6	3,09	1,03	3
Cambios en el dormir	75,0	3,21	0,92	3,5
Estado de salud física en general	71,1	2,95	0,83	3
Total dimensión física	65,0	3,20	0,69	3,4
Bienestar psicológico				
Facilidad para lidiar con la vida	73,8	3,11	0,92	3
Calidad	81,7	3,10	0,71	3
Felicidad	82,2	3,26	0,80	3
Control de las cosas	85,0	3,31	0,78	3
Satisfacción con la vida	81,7	3,22	0,77	3
Concentración y recordar	73,9	2,93	0,88	3
Sentirse útil	89,4	3,50	0,71	4
Aflicción / Angustia / Diagnóstico enfermedad	31,1	2,10	0,96	2
Aflicción / Angustia / Tratamiento enfermedad	36,1	2,23	0,96	2
Aflicción / Angustia final primer tratamiento	57,2	2,67	0,89	3
Ansiedad / Desesperación	66,1	2,93	1,04	3
Depresión / Decaimiento	68,3	3,05	1,04	3
Miedo / Temor / Segunda enfermedad	38,3	2,18	1,03	2
Miedo /Temor / Recurra enfermedad	36,7	2,17	1,01	2
Miedo / Temor / Propague enfermedad	32,8	2,13	1,03	2
Estado de salud psicológico en general	89,4	3,31	0,65	3
Total dimensión psicológica	40,0	2,82	0,50	2,84
Bienestar social				
Aflicción / Angustia / Enfermedad	37,2	2,24	0,95	2
Apoyo suficiente	48,3	2,48	1,07	2
Interferencia en relaciones personales	71,1	3,20	0,94	4
Impacto en la sexualidad	83,9	3,48	0,86	4
Impacto en el empleo	79,4	3,38	0,90	4
Interferencia actividades hogar	78,9	3,27	0,93	4
Aislamiento	84,4	3,41	0,83	4
Carga económica	67,8	2,93	1,01	3
Estado de salud social en general	73,9	2,98	0,83	3
Total dimensión social	60,6	3,04	0,59	3,11
Bienestar espiritual				
Apoyo actividades religiosas satisfactorias	60,6	2,76	0,99	3
Apoyo actividades espirituales satisfactorias	66,1	2,86	0,98	3
Incertidumbre del futuro de su familiar	38,3	2,32	1,03	2
Enfermedades / Cambios positivos en la vida	46,7	2,37	1,02	2
Propósito / Misión de la vida	69,4	3,00	0,94	3
Sentimientos de esperanza	83,3	3,32	0,87	4
Estado de salud espiritual general	79,44	3,10	0,84	3
Total dimensión espiritual	44,4	2,82	0,57	2,86
Puntuación total QOL versión familiar	47,2	2,90	0,45	2,94

Fuente: bases de datos de la investigación, programa Excell 2007 para Windows.

y cardiovasculares (26), es importante que enfermería proponga, en la consulta del paciente crónico, intervenciones para promover la salud física y controlar los factores de riesgo en el cuidador, dado que la sintomatología aún no es percibida por los cuidadores del estudio, quizás porque los pacientes que asisten al programa de crónicos están controlados, lo que no implica cuidados ante situaciones críticas o terminales en la mayoría de las veces. Un síntoma para destacar y de interés para enfermería porque aún no se manifiesta en la mayoría de los cuidadores de los Centros de Salud del estudio, es la fatiga; según la literatura, esta impacta negativamente todas las dimensiones de la calidad de vida y el bienestar físico al producir “disminución del nivel de energía, incapacidad para realizar las actividades cotidianas y las instrumentales de la vida, para ser útiles, para el ejercicio, impacto negativo en el trabajo, en el ocio, alteraciones en las tareas ordinarias del hogar, la movilidad, en el dormir, e interactúa con otros síntomas como el dolor” (27), y ocasiona escasa participación en actividades que giran alrededor del cuidador (28).

Bienestar psicológico

Los cuidadores perciben el bienestar psicológico en un nivel medio de afectación, contrario al deteriorado reportado en los estudios consultados (9, 11-13, 16-20). Fortalecer en los cuidadores que acompañan a las personas del Programa de Promoción y Prevención de Crónicos sentimientos de felicidad, control de las cosas y satisfacción con la vida, es imperativo para enfermería porque cuidar a un enfermo puede generar “pérdida de sensación de control” y, a “mayor dependencia de las personas en cronicidad hay menor sensación de eficacia y de control de la situación en los cuidadores, ocasionando una menor satisfacción con el cuidado” (29), situación que aún no se evidencia en el estudio, posiblemente porque la valoración funcional de los pacientes por perfil PULSES indica que el 55% de los adultos que asisten al Programa son funcionales, y el 24,4% tienen dependencia leve de sus cuidadores. Con la misma importancia se requiere promover en los cuidadores estrategias para incrementar la autoestima y el autoconocimiento según los recursos y las diversas formas de afrontar y cumplir con el rol del cuidador (15), así como sentimientos de utilidad y facilidad para lidiar con su situación, encontrados como factores protectores para la calidad de vida en los cuidadores de este y otro estudio (30), a fin de que no se presenten situaciones de deterioro como las reportadas en la literatura revisada (16, 18, 19).

Dos categorías igualmente afectadas en los cuidadores del estudio son la percepción de aflicción y angustia por el diagnóstico, tratamiento, propagación y recurrencia de las enfermedades de sus seres queridos, similar a lo reportado por otras investigaciones (19, 20, 22 y 23), y ansiedad y desesperación; estos procesos difieren en varios trabajos (11, 26). Se destaca además la presencia de problemas en la capacidad para concentrarse y recordar aspectos relacionados con su vida, y con las gestiones y los cuidados de su familiar enfermo, contrario a los hallazgos en cuidadores de Cartagena (31). El cuidar de manera constante y por tiempos prolongados a una persona en condición de cronicidad produce con frecuencia en el cuidador sensación de fracaso, pérdida de sentido de la prioridad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento (25), además de ansiedad, escasa habilidad para resolver los problemas, estados depresivos (26) y abatimiento. Asimismo, la inquietud, el no poder gozar de la vida diaria y la tensión emocional permanente son percibidas y consideradas condiciones que impactan negativamente en la calidad de vida (6) del cuidador.

Bienestar social

El bienestar social reporta una tendencia positiva, a diferencia de estudios consultados con tendencia media (13, 18, 20, 30) y negativa (9-12, 16, 17, 19, 20). Si bien la interferencia en la vida sexual, la presencia de aislamiento social, la afectación en el empleo, en las actividades de la vida diaria y en las relaciones personales, no son referidas por un porcentaje de los cuidadores, investigaciones muestran que las altas demandas del cuidado implican además de la disminución en la actividad sexual (32), carga económica (12) y percepción de apoyo insuficiente (8). Una posible explicación de la diferencia con los resultados de este estudio es la independencia del paciente según perfil PULSES, y que cerca de la mitad de los cuidadores están dedicados al hogar y dependen de sus propios ingresos (33). Si bien el aislamiento es “la soledad que se experimenta como negativa, amenazadora e impuesta por otros” (34), y aún no es manifestada por los cuidadores del estudio, se debe evitar su aparición mediante estrategias dirigidas a los cuidadores que asisten con la persona en situación de cronicidad a los programas de promoción y prevención, como disfrutar el tiempo libre y reunirse con sus familiares para satisfacer las necesidades sociales y promover su calidad de vida (35).

Sobre la aflicción que genera en el cuidador la enfermedad del familiar, identificada como la categoría más afectada, podría argumentarse que de no atenderla ocasionará aflicción crónica, que se

diagnostica cuando un cuidador presenta un “patrón cíclico, recurrente y potencialmente progresivo de tristeza en respuesta a una pérdida continua en el curso de una enfermedad o discapacidad que puede progresar e intensificarse en el tiempo” (34), afectando más el estado de la salud social y su calidad de vida en general.

Bienestar espiritual

Respecto al bienestar espiritual, el estudio muestra una afectación media, que coincide con los resultados de otras investigaciones (20, 23, 30) y es contrario a valores positivos (9, 16, 17, 19, 20) y puntuaciones negativas halladas en otros trabajos (12, 18). El resultado seguramente está relacionado con la percepción de incertidumbre sobre el futuro del familiar, los pocos cambios positivos para su vida, la enfermedad y la percepción de que el apoyo que reciben de las actividades religiosas y espirituales no es suficiente para cubrir las necesidades espirituales en un grupo de cuidadores; sin embargo, como factor protector, la experiencia de cuidador les genera sentimientos de esperanza, propósito, razón de vivir y buena salud espiritual en general. Si bien el cuidar a una persona es estresante, el proveer cuidados también genera crecimiento espiritual y autotrascendencia (36) para hallar sentido, porque hace que el cuidador no se centre en sí mismo, sino en la otra persona, lo que ocasiona realización personal —siempre y cuando no exista un total olvido de sí mismo y de las propias necesidades— (37). Estos hallazgos son importantes para potenciarlos en un Programa de Acompañamiento a Cuidadores.

La literatura informa que no se conoce la manera como la espiritualidad y la religión se encuentran relacionadas con la salud; sin embargo, prácticas espirituales o religiosas generan actitudes mentales positivas que promueven el bienestar porque “disminuyen la ansiedad, la depresión, el enojo, el malestar, el aislamiento, aumentan la capacidad para disfrutar la vida y sentimientos como la esperanza, optimismo, la satisfacción con la vida y sensación de paz interior, además es fuente de fortaleza” (38). La incertidumbre hacia el futuro que se genera por lo progresivo e irreversible del deterioro y de la remisión de la enfermedad afectan negativamente, ocasionando estrés y ansiedad (6), condiciones que pueden empeorar de no establecerse intervenciones que promuevan el bienestar espiritual. En el momento en que el cuidador se siente agobiado e impactado por atender a su familiar, se encuentra falta de esperanza y evidencia un incremento de ansiedad y depresión (39), condiciones que aún no se presentan en los cuidadores del estudio. Para finalizar, y retomando lo afirmado por

Sánchez (40), la experiencia de ser cuidador se puede “convertir en una fuerza sanadora espiritual, porque son momentos para fortalecerse, empoderarse y aumentar la autoestima”.

Conclusión

El estudio fortalece la formación de estudiantes al incluir en el Plan de Estudios del Programa de Enfermería contenidos específicos que comprenden cada dimensión del bienestar y la calidad de vida para la atención de los cuidadores en las prácticas formativas, lo que cualifica el ejercicio del profesional de enfermería en los diferentes Programas de Promoción y Prevención de Crónicos de Villavicencio, y deja a consideración de la comunidad científica de enfermería semillas para profundizar el conocimiento del bienestar y la calidad de vida del cuidador.

Si bien la prestación de servicios de salud por parte de los Programas de Promoción y Prevención de Crónicos requiere el concurso de los cuidadores para el cuidado del paciente crónico, se hace necesario integrarlo en la consulta de enfermería, hacerlo visible y ser sujeto también de atención para potenciar factores protectores que favorezcan el bienestar físico y social, y controlar las condiciones que afectan el bienestar psicológico y espiritual, a fin de acrecentar la calidad de vida.

Se convierte en un reto desarrollar programas de capacitación a cuidadores de personas que asisten a los Programas de Promoción y Prevención de Crónicos que permitan acompañar al cuidador y fortalecer habilidades de autocuidado que repercutan positivamente en su bienestar y calidad de vida.

Agradecimientos

A los cuidadores, por permitirme entrar en sus vidas; a los estudiantes del programa, por su responsabilidad y compromiso; a las directivas de la ESE Municipal, por el aval del estudio; a las autoras del QOL versión familiar, por la autorización de su uso y el envío de las medidas paramétricas; al Grupo de Cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, por facilitar el instrumento ajustado y otorgar el permiso para su uso, y a las directivas de la Universidad de los Llanos, por el aval y apoyo para la realización del proyecto.

Conflicto de intereses. Ninguno declarado.

Financiación. Universidad de los Llanos.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: aplicación de la estrategia mundial [Internet]. Ginebra: OMS; 2008 [citado 2013 jun 5]. Disponible en: http://www.who.int/gard/publications/B122_9-sp.pdf
2. Moiso A. Enfermedades crónicas no transmisibles: el desafío del siglo XXI. En Barragán HL, Moiso A, Mestorino A de los A, Ojea OA. Fundamentos de Salud Pública [Internet]. La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de la Plata; 2007 [citado 2013 jun 3] Disponible en: <http://telemedicinadetampico.files.wordpress.com/2011/05/fundamentos-de-salud-publica.pdf>
3. Colombia. Ministerio de Salud. Situación de Salud en Colombia. Indicadores Básicos de Salud. 2011 [Internet]. Bogotá D.C.: Ministerio de Salud; 2012 [citado 2013 jun 3]. Disponible en: <http://new.paho.org/col/index.php?option=comcontent&view=article&id=25&Itemid=135>
4. Ruiz A, Gutiérrez O, Ramos C, Ospino J, Rivera MD, Pardo A, et al. Situación en Salud del Municipio de Villavicencio. 2011. Boletín Epidemiológico 1. Villavicencio; 2012.
5. García Calvente M del M, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [Internet]. 2004 [citado 2014 abr 20]; 18(2):83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es.
6. Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental [Internet]. Salamanca: Universidad de Salamanca. Facultad de Medicina; 2006 [citado 2013 feb 15]. Disponible en: <http://www.laalamedilla.org/Investigacion/CD%20Tesis/Tesis%20Anibal/tesina%20cuidadores06.pdf>
7. Catalán Edo MP, Garrote AI. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. Nure Inv [Internet]. 2012 [citado 2013 abr 22]; 9(57). Disponible en: http://www.fuden.es/ficheros_administrador/original/nure57_original_revis132012105518.pdf
8. Achury DM, Castaño HM, Gómez LA, Guevara NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [Internet]. 2011 [citado 2013 jun 26]; 13(1):27-46. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>
9. Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Av Enferm [Internet]. 2010 [citado 2013 jun 30]; 28(1):116-128. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-
10. Ferrell BR, Grant M, Borneman T, Juárez G, Ter Veer A. Family caregiving in Cancer Pain Management. J Palliat Med [Internet]. 1999 [citado mar 20]; 2(2):185-95. Disponible en: http://www.proqolid.org/instruments/quality_of_life_ql
11. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 [citado 2013 jul 14]; 2(7):332-39. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>.
12. Juárez GN, Ferrell B, Uman G, Podnos Y, Wagman LD. Distress and quality of life concerns of family caregivers of patients undergoing palliative surgery. Cancer Nurs [Internet]. 2008 [citado 2013 jun 23] 31(1):2-10. Disponible en: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18176125
13. Álvarez Rodríguez BE. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. Av Enferm [Internet]. 2004 [citado 2013 jun 26] 22(2):6-18. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii2_1.pdf
14. Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2011 [citado 2013 mar 30]; 37(4):488-99. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013&lng=es
15. De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm [Internet]. 2009 [citado 2014 mar 24]; 27(1):96-102. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/16903/1/2831-9219-1-PB.pdf>

16. 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 [Internet]. 2008 [citado 2013 feb 18]; 4(4). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0358.pdf>
17. Escobar Ciro CL. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. Invest Educ Enferm [Internet]. 2012 [citado 2013 jun 26]; 30(3). Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/8726/12913>
18. Merino Cabrera de Herrera SE. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. Av Enferm [Internet]. 2004 [citado 2013 jun 26]; 22(1):39-46. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_3.pdf
19. Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Invest Educ Enferm [Internet]. 2011 [citado 2013 jun 26]; 29(1):9-18. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222398002>
20. Flórez Torres IÉ, Montalvo Prieto A, Herrera Lián EA. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. Av Enferm [Internet]. 2010 [citado 2013 jun 26]; número especial (90):52-60. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii_5.pdf
21. Ferrell BR, Hassey K. Quality of life Among Long-Term Cancer Survivors. Oncology [Internet]. 1997 [citado 2013 mar 20]; 11(4):565-71. Disponible en: <http://www.cancer-network.com/survivorship/quality-life-among-long-term-cancer-survivors>
22. Sánchez MP, Díaz JF, Cuéllar I, Castellanos B, Fernández MT, Tena A. La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales [Internet]. Madrid: Universidad de Complutense; 2008 [citado 2013 Junio 26]. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/idi24_07saludfisica.pdf
23. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Rev Colomb Psiquiat [Internet]. 2007 [citado 2013 jun 26]; 36:26-39. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>
24. Velásquez Pérez Y, Espín Andrade AM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2014 [citado 2014 mar 22]; 40(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm
25. Herrero Cenbellín MB. Factores de riesgo del cansancio del cuidador. Enferm CyL Aten [Internet]. 2012 [citado 2014 mar 22]; 4(2):89-97. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm
26. Expósito Concepción Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Rev Haban Cienc Méd [Internet]. 2008 [citado 2014 mar 22]; 7(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es
27. Ferrell BR, Dean G. Fatigue. En Johnson BL, Gross J. Handbook of Oncology Nursing [Internet]. Canadá: Editorial Production Service University Graphis; 1998 [citado 2013 mar 22]. Disponible en: http://books.google.com.co/books?id=YUNhGFdeV9gC&dq=The+quality+of+lives:+1,525+voices+of+cancer.+Oncol+Nurs+Forum&hl=es&source=gbs_navlinks_s
28. Nauser JA. Heart Failure Family Caregivers: Psychometrics of a New Quality of life Scale and Variables Associated with Caregiver Outcomes [Internet]. 2007 [citado 2013 febr 203]. Disponible en: <https://scholarworks.iupui.edu/bitstream/handle/1805/1139/Dissertation091907.pdf?sequence=1>
29. Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores [Internet]. Madrid: Colección Estudios Serie Dependencia; 2009 [citado 2014 feb 18]. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
30. Borneman T, Chu DZ, Wagman L, Ferrell B, Juárez G, McCahill LE, Uman G. Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2003 [citado 2013 feb 18]; 30(6):997-1005. Disponible en: <http://resources.metapress.com/pdf-preview.axd?code=u0w07t1659338v46&size=largest>
31. Benavides MC, Paternina AR, Suárez MA, Villanueva CC. Impacto psicosocial en cuidadores con familiares en estado crónico dependiente [Internet]. Cartagena: Corporación Universitaria Rafael Núñez; 2012. [citado 2014 feb 16]. Dis-

ponible en: <http://siacurn.curnvirtual.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/623/TESIS%20IMPACTO%20BIOPSICOSOCIAL%20EN%20CUIDADORES.pdf?sequence=1>

32. Kitrungrote L, Cohen MZ. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: A literature review. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2006 [citado 2013 may 18]; 33(3):625-32. Disponible en: <http://ons.metapress.com/content/72p2613746267002/>
33. Universidad de los Llanos. Caracterización de cuidadores informales de personas en situación de cronicidad en Villavicencio. Villavicencio: Universidad de los Llanos; 2010
34. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2009-2011. Barcelona: Elsevier; 2010.
35. Awadalla AW, Ohaeri JU, Salih AA, Tawfiq AM. Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Soc Psychiatry Epidemiol* [Internet]. 2005 [citado 2013 jul 18]; 40(9):755-63. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00127-005-0947-x#page-2>
36. Ferrell B, Ervin K, Smith S, Marek T, Melancon C. Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer Pract* [Internet]. 2002 [citado 2013 jun 27]; 10(6):269-76. Disponible en: <http://prc.coh.org/FPOvCA.pdf>
37. López J, Rodríguez MI. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología* [Internet]. 2007 [citado 2014 ene 24]; 4(1):11-2. Disponible en: http://dspace.ceu.es/bitstream/10637/1642/1/p111_120.pdf
38. Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. La Espiritualidad y Calidad de Vida [Internet]. 2012 [citado 2014 feb 22] Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/espiritualidad/patient/page2/AllPages#1>
39. Crespo López M, López Marínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar" [Internet]. 2006 [citado 2013 ene 26]. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/documentación/pubca>
40. Sánchez Herrera CB. Dimensión espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichán* [Internet]. 2004 [citado 2014 mar 26]; 4(4):6-9. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/44/83>