



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos



Claudia Andrea Ramírez-Perdomo^{a,*}, Yivi Salazar-Parra^b y Alix Yaneth Perdomo-Romero^c

^a Enfermera, Especialista en Cuidado Crítico, Magister en Enfermería, Candidata a Doctora en Enfermería, Universidad de Antioquia, Grupo de Investigación Salud y Grupos Vulnerables, Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana, Neiva, Huila, Colombia

^b Enfermera, Especialista en Epidemiología, Magister en Enfermería, Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana, Neiva, Huila, Colombia

^c Enfermera, Magister en Enfermería, Magister en Educación, Departamento de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana

Recibido el 22 de abril de 2016; aceptado el 9 de diciembre de 2016

Disponible en Internet el 26 de enero de 2017

PALABRAS CLAVE

Cuidadores;
Sobrecarga;
Calidad de vida;
Enfermería

Resumen

Introducción: Las personas con trastornos neurológicos requieren de apoyo familiar, por lo tanto, deben asumir la función de cuidado; la persona que desempeña la importante labor de cuidar y atender las necesidades de estas personas debe modificar su vida, lo cual puede llevarla a presentar sobrecarga y afectar su calidad de vida.

Objetivo: Determinar la calidad de vida relacionada con la salud y el grado de sobrecarga en cuidadores de personas con trastornos neurológicos.

Método: Estudio descriptivo, correlacional, transversal, con una muestra intencional. La información se recolectó mediante 4 instrumentos: caracterización sociodemográfica, escala de Barthel, instrumento Betty Ferrell y escala de Zarit.

Resultados: Se incluyeron 47 cuidadores; la edad promedio del paciente fue de 61,1 años (DE 15,36) y la del cuidador, de 48,21 (DE 13,65). Eran principalmente mujeres (70,2%) y la relación, de esposa. Se encontró afectación en la calidad de vida en el bienestar social y espiritual. La calificación global de la escala de Zarit no reporta sobrecarga (28,86); se encontró correlación entre las dimensiones física, psicológica y social de la calidad de vida, no hay correlación con la espiritual; existe correlación entre la sobrecarga y las dimensiones física y social.

Conclusiones: Los cuidadores son principalmente mujeres, con afectación de la calidad de vida en 2 dimensiones y no presentan sobrecarga; se encontraron correlaciones bajas entre la sobrecarga y las dimensiones física y social. La meta de los profesionales de la salud es el abordaje integral de los cuidadores informales para mitigar el impacto de la sobrecarga sobre la calidad de vida.

© 2016 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: clauram1@hotmail.com (C.A. Ramírez-Perdomo).

KEYWORDS

Caregivers;
Burden;
Quality of life;
Nursing

Quality of life of caregivers of persons with neurological disorder sequels**Abstract**

Introduction: People with neurological disorders require family support; therefore they have to assume the function of taking care of them. The persons that take on the important work of caring and attending the needs of these people have to modify their life, which could be a burden and could affect their quality of life.

Aim: To determine the health related quality of life and burden in caregivers of people with neurological disorders.

Method: A descriptive correlational, cross-sectional study was conducted using an intentional sample. The information was collected using 4 different tools: sociodemographic variables, Barthel scale, Betty Ferrell, and Zarit scale.

Results: A total of 47 caregivers were included, with a mean age of the patient of 61.1 years (SD 15.36). The mean age of the caregiver was 48.21 years (SD 13.65), and were mainly women (70.2%), and the predominant relationship was wife. It was found that the spiritual and social wellness domains of the quality of life were affected. The overall score of the Zarit scale did not show overload (28.86). There was a correlation between the physical, psychological, and social dimensions of the quality of life, but not with the spiritual. There was also a correlation between burden and the physical and social dimensions.

Conclusions: The caregivers are mainly women, with their quality of life affected in 2 dimensions, and do not show burden. Low correlations were found between the burden and the physical and social dimensions. The aim of health professionals is to offer a comprehensive approach to informal caregivers to mitigate the impact of burden on their quality of life.

© 2016 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud considera que el incremento en la expectativa de vida y el envejecimiento de las poblaciones a nivel mundial ocasionará un aumento en la prevalencia de muchas condiciones no contagiosas, crónicas y progresivas, como los trastornos neurológicos. Según estimaciones para 2030, el 6,77% de la población tendrá algún tipo de trastorno neurológico. Además, la creciente capacidad de la medicina para prevenir los casos de muerte ha incrementado la frecuencia y la gravedad del deterioro asociado a estos trastornos, evidenciando la necesidad de brindar una calidad de vida aceptable a las personas que presentan secuelas producidas por estos trastornos¹.

Lo anterior lleva a los profesionales de la salud a enfrentarse con personas víctimas de trastornos neurológicos dependientes que requieren apoyo familiar; por consiguiente, se deben generar estrategias de afrontamiento que permitan resolver las necesidades del cuidador y de la persona cuidada; según Roy, los cuidadores desempeñan papeles primarios, secundarios y terciarios, lo cual hace posible que la experiencia de cuidado se convierta en una práctica llevadera. Las relaciones dependientes afectan el deseo y la capacidad de dar a los demás y de recibir de ellos todo lo que puedan ofrecer: amor, respeto, valores, educación, conocimientos, habilidad, responsabilidades, bienes materiales, tiempo y talento².

La familia debe satisfacer las necesidades básicas de sus miembros y es el medio fundamental para transmitir a las nuevas generaciones los valores culturales, morales y

espirituales, las costumbres y las tradiciones propias de cada sociedad³. El funcionamiento familiar se ve modificado por el afrontamiento de situaciones nuevas que generan temor, incertidumbre y discusiones ante situaciones adversas, que afectan el bienestar físico, psicológico, social y espiritual en la calidad de vida de sus integrantes (Anexo).

El papel del cuidador es, sin lugar a dudas, importante en el proceso de recuperación del enfermo, pero no es fácil para ninguno de los 2; ambos deben afrontar una serie de condiciones sociales que, sumadas a su estado emocional y al drama derivado de la enfermedad, los enfrentan a diversos obstáculos; es ahí donde la preparación del cuidador juega un papel primordial, al recaer en él la confianza, la tranquilidad y la seguridad que el enfermo temporalmente ha perdido y seguramente recuperará a medida que el cuidador vaya asumiendo su rol.

El cuidador principal es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar, de forma prioritaria, apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida. La familia generalmente suministra el principal apoyo; suele ser un miembro de la familia el que asume la máxima responsabilidad y, por lo tanto, el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado⁴.

Esa persona que desempeña la importante labor de cuidar y atender las necesidades de personas, desde su casa y a partir de los recursos disponibles con los que cuenta, sobrecarga las funciones propias de su rol familiar y social, adaptándose a nuevas condiciones para mejorar la salud y el bienestar de aquel a quien cuida. Es así como el cuidado se convierte en un batallar diario contra la enfermedad, donde

se realizan tareas monótonas y repetitivas, con una sensación de falta de control sobre el resultado de dicha labor que finalmente agota las reservas psicofísicas del cuidador, produciendo sobrecarga y afectando la calidad de vida.

Ferrel acepta la calidad de vida de los cuidadores como una evaluación subjetiva de los atributos, positivos o negativos, que caracterizan la propia vida; consta básicamente de 4 dominios que incluyen los bienestar: físico, psicológico, social y espiritual⁵.

Las evidencias anteriores llevaron a plantear como objetivo: determinar la calidad de vida relacionada con la salud y el grado de sobrecarga en cuidadores de personas con trastornos neurológicos.

Materiales y métodos

Estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional, de corte transversal y diseño muestral intencional. Los participantes (n=47), cuidadores principales de personas con trastornos neurológicos (enfermedad cerebrovascular, trauma raquímedular, trauma craneoencefálico), reportados en la base de datos del Hospital Universitario de Neiva (Colombia), que cumplieron con los criterios de inclusión propuestos: mayor de 18 años, cuidador por un periodo mayor de 3 meses, cuidadores de personas con dependencia grave y gran dependencia, según clasificación de la escala de Barthel. Aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad Surcolombiana, teniendo en cuenta los principios bioéticos: respeto a la dignidad humana, privacidad, libertad de expresión y sentimientos, confidencialidad y reciprocidad. La recolección de la información fue realizada por las investigadoras y 2 auxiliares de investigación. Inicialmente se hizo contacto telefónico, y se concretó una cita en el domicilio del cuidador, donde se aplicaron los instrumentos.

Instrumentos para la recogida de datos

Caracterización sociodemográfica de los cuidadores (elaborada por el Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2002), con las siguientes variables: género, edad del cuidador, edad del receptor de cuidado, grado de escolaridad, estado civil, ocupación, estrato socioeconómico, tiempo como cuidadores, horas dedicadas al cuidado, único cuidador, relación cuidador-paciente, religión, apoyo con que cuenta para el cuidado, profesión o desempeño del cuidador y otras fuentes de apoyo.

*Escala Barthel*⁶, que busca asignar a cada paciente una puntuación en función del grado de dependencia en actividades básicas de la vida diaria. Las puntuaciones se presentan a continuación: autónomo 100, dependencia parcial 71-99, dependencia moderada 51-70, dependencia grave 31-50, gran dependencia 0-30.

Calidad de vida del cuidador^{5,7}, con 37 ítems, 16 formulados positivamente y 21 inversamente; conforman 4 subescalas que integran la calidad de vida: física (5 ítems), psicológica (16 ítems), espiritual (7 ítems) y social (9 ítems).

El grupo de docentes de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia llevó a cabo la traducción al español, la adaptación a la escala Likert, la afinación semántica, la validez facial y la validez de contenido; la

confiabilidad se estableció con 37 ítems, con una base de 108 datos en test y re-test. El alfa de Cronbach fue de 0,88, que indica una correlación positiva y satisface los criterios de estabilidad^{8,9}. La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala Likert de 1 a 4: 1, ausencia de problema; 2, algo de problema; 3, problema, y 4, muchísimo problema¹⁰.

Las puntuaciones en cada bienestar se establecen así: *físico* 5-20; *psicológico* 16-64; *social* 9-36; *espiritual* 7-28. Los valores mínimos se interpretan de la siguiente manera: en la *física* (< 12,5), en la *social* (< 22,5) y en la *espiritual* (< 17,5) equivalen a una percepción positiva en cada dimensión; en la *psicológica* (< 40), percepción negativa en el área emocional¹⁰.

Sobrecarga del cuidador mediante la escala de Zarit abreviada¹¹; evalúa varios factores que influyen: impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia. Este instrumento ha sido utilizado en ciudades de España, se ha adaptado a ambientes de atención primaria en salud con buena efectividad y con niveles predictivos positivos de hasta el 100%. Contiene 22 preguntas tipo Likert con rango de respuesta de 0 a 4 (nunca, casi nunca, a veces, muchas veces, siempre); el rango menor de 46 indica no sobrecarga, de 46 a 56 sobrecarga leve, mayor de 56 sobrecarga intensa.

Análisis de datos

Se elaboró una matriz de recolección de datos en Microsoft Office Excel[®] 2007; para el procesamiento estadístico se utilizó el SPSS[®] versión 15.0. Para el análisis de datos se aplicaron los siguientes estadísticos: medidas de tendencia central, tablas de frecuencia, tablas generales y correlación de Spearman con una significación estadística para un valor de $p < 0,05$.

Resultados

La edad promedio de los pacientes fue de 61,1 años (DE 15,36), un 64% con gran dependencia y un 36% con dependencia grave (tabla 1). En cuanto a las características sociodemográficas relevantes de los cuidadores (n=47), predomina el género femenino (70,2%), los mayores de 36 años (82,9%), con una media de 48,21 años (DE 13,65), escolaridad: bachillerato incompleto y completo de 21,3 y 31,9%, respectivamente, casados 63,9%, tiempo dedicado al cuidado mayor de 7 meses, horas dedicadas al cuidado mayor de 13 h, pertenecen principalmente al estrato socioeconómico 2, y la relación con el cuidador es esposa en un 38,3%.

Para comprobar la distribución normal de las variables se empleó la prueba de Shapiro-Wilk (tabla 2). En esta se presenta la calificación total de las dimensiones que conforman la calidad de vida; los datos reportados en el *bienestar físico* muestran una media de 11,2, observando percepción positiva en su estado de salud por la condición de cuidador principal; igualmente, en el *bienestar psicológico* se encontró una puntuación de 53,3, los datos registrados se relacionan con baja afectación en esta dimensión, existiendo una percepción positiva de la misma. En el *bienestar social* se encontró una media de 24,4; existe percepción negativa de sus relaciones sociales, lo cual influye de manera

Tabla 1 Características de pacientes y cuidadores (N = 47)

Variables sociodemográficas	Cuidadores	
	N	Porcentaje %
Género, n (%)		
Mujer	33	70,2
Hombre	14	29,8
Edad del cuidador, n (%)		
18 a 35 años	8	17,0
36 a 59 años	27	57,4
Mayor de 60 años	12	25,6
Media \pm desviación estándar	48,21 \pm 13,65	
Mediana	49,00	
Edad del paciente		
Media \pm desviación estándar	61,11 \pm 15,36	
Mediana	64,00	
Grado de dependencia según Barthel, n(%)		
Gran dependencia	30	64
Dependencia grave	17	36
Grado de escolaridad, n (%)		
Primaria incompleta	12	25,5
Primaria completa	5	10,7
Bachillerato incompleto	10	21,3
Bachillerato completo	15	31,9
Técnico	4	8,5
Universidad completa	1	2,1
Estado civil, n (%)		
Soltero(a)	4	8,5
Casado(a)	30	63,9
Separado(a)	5	10,6
Viudo(a)	1	2,1
Unión libre	7	14,9
Tiempo como cuidador, n (%)		
0 a 6 meses	7	14,9
7 a 18 meses	21	44,7
19 a 36 meses	7	14,9
Más de 37 meses	12	25,5
Horas diarias que dedica al cuidado, n (%)		
7 a 12 h	10	21,2
13 a 23 h	17	36,2
24 h	20	42,6
Estrato de su vivienda, n (%)		
Estrato 1	13	27,7
Estrato 2	26	55,3
Estrato 3	5	10,6
Estrato 4	3	6,4
Relación con la persona cuidada, n (%)		
Esposo(a)	18	38,3
Madre/padre	2	4,3
Hijo(a)	14	29,8
Otro	13	27,6

negativa en su calidad de vida como cuidador; por último, se describe en la *dimensión espiritual* una media de 20, valor congruente con una percepción negativa de la espiritualidad (tabla 2).

En relación con la sobrecarga del cuidador se encontró que la calificación global fue de 28,6, valor asociado con ausencia de sobrecarga (tabla 2); adicionalmente, encontramos que la mayoría de los ítems fueron calificados entre nunca y casi nunca. Es importante resaltar los siguientes ítems que tienen calificación entre a veces, bastantes veces y casi siempre, como se describe a continuación: ítem 1 con 51,1%; ítem 2 con 53,3%; ítem 7 con 87,3%; ítem 8 con 97,9%; ítem 14 con 85%; ítem 15 con 65,9%; ítem 18 con 61,8%; ítem 22 con 54,8%. Las variables relacionadas anteriormente pueden ser factores que al no ser controlados de manera adecuada ocasionarían sobrecarga en el cuidador principal (tabla 3).

Según la tabla 4, al contrastar el bienestar físico y el psicológico se encontró que existe correlación ($r=0,581$; $p=0,00 < 0,05$), lo que indica que a mayor bienestar físico, mayor bienestar psicológico. Al correlacionar el bienestar físico frente al social, se halló una correlación significativa ($r=0,336$; $p=0,021 < 0,05$), a mayor bienestar físico, mayor bienestar social. Al correlacionar el bienestar físico con el espiritual ($r=0,185$; $p=0,212 > 0,05$), el psicológico con el social ($r=0,184$; $p=0,216 > 0,05$), el psicológico con el espiritual ($r=-0,073$; $p=0,627 > 0,05$) y el social con el espiritual ($r=-0,163$; $p=0,230 > 0,05$) no se encontraron asociaciones significativas.

Se observa que existen correlaciones entre la sobrecarga y el bienestar físico ($r=0,355$; $p=0,014 < 0,05$) y la sobrecarga y el bienestar social ($r=0,380$; $p=0,008 < 0,05$). La sobrecarga no presenta asociación con el bienestar psicológico ($r=-0,085$; $p=0,570 > 0,05$) ni con el espiritual ($r=0,037$; $p=0,803 > 0,05$).

Discusión

Las características sociodemográficas predominantes de los cuidadores son: género femenino; casados; mayor de 36 años con una media de 48,21; primaria completa e incompleta, en menor proporción estudios técnicos (8,5%) y universitarios (2,1%); estrato socioeconómico bajo con predominio del 1 y 2; tiempo de inicio del cuidado mayor de 7 meses; dedican más de 12 h de cuidado; relación con la persona cuidada: esposa. Los hallazgos son concordantes con los resultados de las investigaciones de: Flórez et al.⁴, Kruihof et al.¹², Covarrubias y Andrade¹³, Cedano et al.¹⁴, Romero et al.¹⁵, Ávila-Toscano y Vergara-Mercado¹⁶, Vega et al.¹⁷, Rha et al.¹⁸ y López-Espuela et al.¹⁹. Lo descrito anteriormente puede convertirse en un factor que afecta la calidad de vida y, por consiguiente, ocasiona sobrecarga en el cuidador, asociado a las condiciones adversas relacionadas con aspectos económicos que afectan a los individuos con menores recursos, la modificación de su estilo de vida, que depende de las largas jornadas que debe asumir en el cuidado de las personas con enfermedades crónicas, que los llevan a transformar sus relaciones personales, laborales y sociales.

Estos aspectos hacen que la práctica de cuidar a una persona dependiente se transforme en un evento negativo, que conduce a que la experiencia de cuidado sea definida en

Tabla 2 Puntuaciones y prueba de normalidad (Shapiro-Wilk) de las variables de calidad de vida y sobrecarga del cuidador

Variable	Media	IC 95%		Mediana	Varianza	Desviación estándar	p
		Límite inferior	Límite superior				
Física	11,2	10,4	12,0	12,0	7,5	2,7	0,008
Psicológica	53,3	51,8	54,9	54,0	28,3	5,3	0,000
Social	24,4	23,1	25,6	25,0	18,2	4,3	0,298
Espiritual	20,0	19,2	20,8	20,0	7,4	2,7	0,047
Sobrecarga	28,6	25,0	32,3	26,0	157,0	12,5	0,178

términos de carga del cuidador, agotamiento del cuidador o demandas del cuidado²⁰. Así mismo, Blum y Sherman²¹ reconocen que el cuidador es visto como una cualidad femenina; usualmente es la esposa, la madre, la abuela, u otra figura femenina de la familia.

En este mismo sentido, Cho²² identifica que el apoyo se brinda a través de diferentes tipos de relaciones, por grupos primarios: cónyuges, hijos, parientes y no parientes; considera que los cónyuges viven juntos, por lo tanto mantienen una relación cara a cara, y brindan apoyo por largos periodos de tiempo, siendo coherente con los resultados de la investigación, en la cual se ratifica que las principales relaciones con la persona cuidada es esposa, hija o hermana.

En relación con la calidad de vida, se encontró que existe una mayor afectación en el bienestar social y espiritual, aspectos considerados trascendentales para mantener la calidad de vida de los cuidadores, resultados que no son congruentes con los hallazgos de Flórez et al.⁴, en los cuales se reporta afectación en las dimensiones física y psicológica, y en menor proporción en las dimensiones social y espiritual. Por otro lado, Flórez et al.²³, al comparar niños y adultos con enfermedad crónica, encontraron que la dimensión con mayor afectación era la física. Los resultados de Vega et al.¹⁷ presentan afectación en las dimensiones relacionadas con bienestar psicológico y social, y buena valoración de las dimensiones física y espiritual.

Al mismo tiempo, Grant y Ferrell²⁴ identifican la necesidad de los cuidadores de conocer las demandas de las nuevas responsabilidades asumidas en el cuidado, que incluyen el cuidado físico, el bienestar social, el psicológico y el soporte espiritual. De igual manera, Northouse et al.²⁵ describen como las enfermedades crónicas afectan la calidad de vida de los cuidadores, en todos los dominios, pero principalmente en el psicológico; consideran que para disminuir el estrés emocional es importante valorar las necesidades de la familia, con el fin de generar estrategias que contribuyan a reducirlos; el objetivo principal de estos para brindar cuidado efectivo está orientado a mantener el bienestar y su propia salud.

Por esta razón, es importante mantener las condiciones de salud y el soporte a los cuidadores, de tal manera que sean capaces de brindar cuidado eficaz y efectivo para satisfacer las necesidades de las personas. Los profesionales de la salud, y en especial enfermería, están llamados a desarrollar relaciones de cuidado que abarquen la diada cuidador/persona cuidada, diseñar estrategias de intervención que sirvan de soporte a largo plazo de los cuidadores y sus familias, lo cual permitirá que el cuidado informal sea de calidad y disminuyan los problemas de salud de las personas

con enfermedad crónica, manteniendo la calidad de vida de la diada.

Los cuidadores, en la calificación global de la sobrecarga empleando el instrumento de Zarit, reportaron baja sobrecarga por tener que cuidar a su familiar, aspecto que puede estar afectado por el tamaño de la muestra. Estos resultados discrepan de los hallazgos de Flores et al.²⁶, quienes reportan un 59,7% de su población de estudio con sobrecarga intensa; de igual manera, Rha et al.¹⁸ manifiestan que un cuarto de los sujetos de su estudio experimentaron sobrecarga alta, principalmente en áreas relacionadas con las relaciones y las finanzas; por lo tanto, este aspecto debe ser tenido en cuenta, porque el cuidado puede tener un impacto negativo en la salud del cuidador²⁷, que se asocia con ansiedad, fatiga, dolor de espalda, insomnio, deterioro en la vida sexual y la relación de pareja, tristeza y depresión, llevando a un deterioro en la calidad de vida de quien asume el cuidado de una persona dependiente.

Es así como el hecho de tener que asumir el cuidado de una persona dependiente puede limitar la capacidad de participación en actividades sociales, lo que impacta de manera negativa en el bienestar; sin embargo, cuando los cuidadores familiares tienen buen apoyo en la comunidad (por ejemplo, información, recursos emocionales e instrumentales), pueden compensar las dificultades asociadas a la experiencia²⁸. Por el contrario, según Zarit y Whitlatch²⁹, cuando la familia carece de apoyo y recursos experimentan un incremento en los costos físicos, financieros y psicosociales, y esto, en última instancia, puede comprometer la calidad del cuidado que es capaz de proporcionar. Lo anteriormente descrito ocasiona que cuando la situación es adversa, el cuidador experimente sobrecarga por asumir el cuidado de estas personas, ocasionando afectación en su calidad de vida.

Los resultados permiten identificar una correlación baja entre la sobrecarga y las dimensiones física y social de la calidad de vida. Al comparar estos hallazgos con el estudio de Fernández et al.³⁰, quienes emplearon la escala de Zarit para determinar la sobrecarga y un instrumento diferente para medir la calidad de vida, vemos que difieren; los autores mencionados encontraron asociaciones negativas entre sobrecarga y calidad de vida, lo cual se relaciona con que a peores puntuaciones en la calidad de vida, mayor es la sobrecarga percibida por asumir el rol de cuidador.

Así mismo, existe discrepancia entre los hallazgos de esta investigación con los de Mar et al.³¹, quienes emplearon la escala de Zarit para puntuar la sobrecarga y el instrumento EuroQol para la calidad de vida; reconocen que a mayor puntuación en la escala de Zarit, menor es la calidad de vida,

Tabla 3 Porcentaje en la puntuación del instrumento de Zarit

Ítems	Nunca %	Casi nunca %	A veces %	Bastantes veces %	Casi siempre %
1. Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita	34	14,9	27,7	12,8	10,6
2. Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted	19	27,7	27,7	12,8	12,8
3. Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades	46,8	21,3	23,4	4,3	4,3
4. Se siente avergonzado por la conducta de su familiar	93,4	2,1	2,1	2,1	2,1
5. Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar	83	8,5	8,5	0	0
6. Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia	80,9	10,6	4,3	0	4,3
7. Siente temor por el futuro que le espera a su familiar	12,8	0	12,8	27,7	46,8
8. Siente que su familiar depende de usted	2,1	0	8,5	29,8	59,6
9. Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar	72,3	19,1	6,4	2,1	0
10. Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar	29,8	23,4	27,7	10,6	8,5
11. Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar	53,2	21,3	19,1	0	6,4
12. Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar	66	14,9	12,8	0	6,4
13. Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar	89,4	0	4,3	2,1	4,3
14. Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar	14,9	2,1	29,8	23,4	29,8
15. Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos	17	17	25,5	17	23,4
16. Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo	46,8	21,3	27,7	2,1	2,1
17. Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó	61,7	19,1	8,5	4,3	6,4
18. Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas	34	4,3	44,7	12,8	4,3
19. Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar	51,1	36,2	10,6	0	2,1
20. Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar	34	21,3	31,9	2,1	10,6
21. Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace	27,7	25,5	31,9	8,5	6,4
22. En general, se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar	19,1	0	29,8	34	17

en las personas con daño cerebral adquirido, de su muestra de estudio. Igualmente, López-Espuela et al.¹⁹ reportan en su estudio que los cuidadores experimentan algún tipo de sobrecarga y esta se correlaciona con afectación en el

bienestar físico y emocional de la calidad de vida, que no concuerda con nuestros hallazgos.

La sobrecarga tiene un efecto directo en la calidad de vida, por ello, las acciones de los grupos de salud deben

Tabla 4 Análisis de la correlación de Spearman entre la puntuación de las dimensiones de la calidad de vida y la sobrecarga

	Psicológica	Social	Espiritual	Sobrecarga
<i>Física</i>				
Coefficiente de correlación	0,581**	0,336*	0,185	0,355*
Significación (bilateral)	0,000	0,021	0,212	0,014
<i>Psicológica</i>				
Coefficiente de correlación		0,184	0,073	-0,085
Significación (bilateral)		0,216	0,627	0,570
<i>Social</i>				
Coefficiente de correlación			0,163	0,380**
Significación (bilateral)			0,275	0,008
<i>Espiritual</i>				
Coefficiente de correlación			1,000	0,037
Significación (bilateral)				0,803

* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

orientarse a preservarla en los cuidadores, empleando estrategias que contribuyan a generar impactos positivos en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales, fortaleciendo los programas de cuidadores, en los cuales se incentiven las actividades de educación, ocio, fortalecimiento de los vínculos sociales, familiares, consejería, orientación financiera, que consoliden los lazos entre la diada cuidador/persona cuidada, convirtiendo el vínculo en una relación efectiva en el momento de evaluar los resultados de los cuidados brindados por el cuidador y percibidos por la persona objeto de cuidado.

En cuanto a la correlación entre las dimensiones de la calidad de vida, se encontró que existe correlación entre la dimensión física, la psicológica y la social entre sí, mientras que la espiritual no presenta correlación con las otras dimensiones. Estos datos pueden ser coherentes con la percepción de que a mayor bienestar psicológico y social, existe una mejor apreciación del bienestar físico, que produce un impacto positivo en la calidad de vida de los cuidadores; se puede decir que a mayor ansiedad, angustia, depresión, dificultades económicas y sociales, aislamiento social, entre otros aspectos, existe mayor riesgo de que el cuidador experimente problemas físicos tales como dolores de espalda, cefalea y cansancio, que conllevan una disminución de la calidad del cuidado brindado, conduciendo en muchas ocasiones al abandono del mismo.

Los resultados de esta investigación deben servir de fuente para continuar con el proceso de consolidación de los programas de cuidadores, orientados a construir espacios para estos héroes anónimos que asumen el cuidado de sus seres amados, que el sistema de salud entrega a la familia sin prepararlos para asumir el reto de cuidar a aquellas personas que dependen de otros para realizar la gran mayoría de las actividades de la vida diaria. Según Blum y Sherman²¹, «la evolución de los cuidados paliativos ha comenzado a revertir el "misterio de la muerte" con un énfasis en el alivio del sufrimiento». Estos mismos autores reconocen la aparición de la diada paciente/cuidador como el centro de los cuidados paliativos, que hace que brille una luz ante la mala preparación de los cuidadores para enfrentar las demandas de cuidado.

Conclusiones

En la mayoría de los casos la mujer es la encargada del cuidado en su rol de esposa. La calidad de vida se ve afectada en la dimensión social y espiritual. Sin embargo, no se evidencia sobrecarga. Así, la meta de los profesionales de la salud es abordar integralmente a los cuidadores informales para mitigar el impacto de la sobrecarga sobre la calidad de vida mediante programas de cuidadores, en los cuales se busca preservar la vida, la salud, los grupos de apoyo y las relaciones familiares y sociales que permitan que la tarea de cuidado alcance el éxito deseado.

Limitaciones

La limitación del estudio está relacionada con el tamaño de la muestra, dado que solo 47 personas cumplieron los criterios de inclusión, así como con el muestreo por conveniencia, que no hace posible la generalización de los resultados de la investigación.

Financiación

Las autoras reconocen que existió financiación para el desarrollo de la investigación de la Vicerrectoría de investigación y proyección social de la Universidad Surcolombiana.

Conflicto de intereses

Declaramos que no existe ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos al Hospital Universitario el habernos facilitado la información de sus bases de datos y a los cuidadores principales por su participación.

Bibliografía

- Organización Mundial de la Salud. Trastornos neurológicos: desafíos para la salud pública. Ginebra: Organización Mundial de la salud; 2005 [consultado 17 Abr 2016]. Disponible en: http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurológicos.pdf
- Roy C. Modelo de adaptación. En: Raile M, Marriner A, editores. *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona: Elsevier; 2011.
- Coates V. Transformaciones en la familia durante la adolescencia de los hijos. *Adolescencia Latinoamericana*. 1997;1:40–6.
- Flórez IE, Montalvo A, Herrera A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. *Av Enferm*. 2010;28:52–60.
- Ferrell B. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. *ONS/Brstol-Myers*. 1996;23:153–9.
- Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Publica*. 1997;71:127–37.
- Ersek M, Ferrell B, Hassey K, Melancon C. Quality of life in women with ovarian cancer. *West J Nurs Res*. 1997;19:334–50.
- González T, Barrera L. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el Instituto de Neurociencias del Caribe Santa Marta. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2006.
- Corredor LR, Carrillo GM. Validez y confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell en español, para personas con enfermedad crónica. *Investig Enferm Imagen Desarr*. 2016;18:129–48.
- González T. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el Instituto de Neurociencias del Caribe Santa Marta 2009. Duazary. 2010;7:191–8.
- Veléz Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria*. 2011;44:411–6.
- Kruithof W, Visser-Meily J, Post M. Positive caregiving experiences are associated with life satisfaction in spouses of stroke survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2012;21:801–7, doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2011.04.011.
- Covarrubias R, Andrade MG. Calidad de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Index Enferm*. 2012;21:131–5, <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000200005>.
- Cedano S, Cássia Bettencourt AR, Traldi F, Lombardi MC, Gonçalves A. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de portadores de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en oxigenoterapia. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013;21:21–4.
- Romero E, Maccausland Y, Solórzano L. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*. 2014;30:146–57.
- Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*. 2014;14:417–29, <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>.
- Vega OM, Garnica MV, Rincón JJ, Rincón LM. Calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica. *Rev Cien Cuidad*. 2014;11:84–95.
- Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19:174–81, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.09.003>.
- López-Espuela F, González-Gil T, Jiménez-Gracia MA, Bravo-Fernández S, Amarilla-Donoso J. Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Enferm Clin*. 2015;25:49–56.
- Harkness K, Tranmer J. Measurement of the caregiving experience in caregivers of persons living with heart failure: A review of current instruments. *J Card Fail*. 2007;13:577–87.
- Blum K, Sherman D. Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Semin Oncol Nurs*. 2010;26:243–325.
- Cho E. A proposed theoretical framework addressing the effects of informal caregivers on health-related outcomes of elderly recipients in home health care. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2007;1:23–34.
- Flórez IE, Montalvo A, Herrera A, Romero E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev Salud Publica (Bogota)*. 2010;12:754–64.
- Grant M, Ferrell B. Nursing role implications for family caregiving. *Semin Oncol Nurs*. 2012;28:279–82.
- Northouse L, Katapodi M, Schafenacker A, Weiss D. The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs*. 2012;28:236–45.
- Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc Enferme*. 2012;28:29–41.
- Hillman L. Caregiving in multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2013;24:619–27, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2013.06.007>.
- Bastawrous M. Caregiver burden-A critical discussion. *Int J Nurs Stud*. 2013;50:431–41, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>.
- Zarit SH, Whitlatch CJ. Institutional placement: Phases of the transition. *Gerontologist*. 1992;32:665–72.
- Fernández P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez I. Auto percepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*. 2011;23-3:388–93.
- Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011;46:200–5, <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.010>.