

Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica

Burden load and quality of life in family caregivers of people with chronic respiratory disease

A carga do cuidado e a qualidade de vida em cuidadores familiares de pessoas com doença respiratória crônica

Edgar A. Pinzón¹; Gloria M. Carrillo²

¹ Enfermero, Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico. Hospital Universitario de Santander, Universidad Industrial de Santander, Bucaramanga, Colombia. Correo electrónico: edapinzonfu@unal.edu.co

² Doctora (c) en Enfermería, Magíster en Enfermería, Enfermera. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: gmcarrillo@unal.edu.co

Recibido: 31 de enero de 2015. Aprobado: 04 de abril de 2016. Publicado: 20 de mayo de 2016

Citación sugerida: Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Rev. Fac. Nac. Salud Pública 2016; 34(2): 193-201. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08

Resumen

Objetivo: establecer la relación entre la carga del cuidado y la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas. **Metodología:** estudio de abordaje cuantitativo descriptivo, de correlación, y corte transversal. Participaron 55 cuidadores familiares que asisten a una institución de tercer nivel de atención en salud de la ciudad de Bucaramanga. Se utilizaron los instrumentos: encuesta de caracterización del cuidador familiar de persona con enfermedad crónica, calidad de vida versión familiar de persona con enfermedad crónica y Carga del cuidado de Zarit. El análisis se realizó mediante estadística descriptiva con medidas de tendencia central y de dispersión y la determinación del coeficiente de correlación de Spearman **Resultados:** los

cuidadores familiares son en su mayoría mujeres, de estratos socioeconómicos bajos, ocupación hogar, una mediana de 18 horas día a la asistencia y cuidado; presentan una calidad de vida global percibida media. En cuanto a la carga del cuidado el 23,7% de los cuidadores presenta una sobrecarga severa, el 27,3% sobrecarga leve y el 49%, no presentan sobrecarga de acuerdo con la clasificación establecida por Zarit. El coeficiente de correlación de Spearman obtenido fue de -0,783 estadísticamente significativo ($p=0,00$) **Conclusión:** existe una correlación inversa entre la calidad de vida y la carga de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica.

-----*Palabras clave:* cuidadores, calidad de vida, costo de enfermedad, enfermedades respiratorias

Abstract

Objective: to establish the relationship between the care burden and quality of life of family caregivers of patients with chronic respiratory diseases. **Methodology:** a quantitative, descriptive, correlation, and cross sectional study performed with 55 family caregivers attending a tertiary health care institution in the city of Bucaramanga. The following instruments were used: characterization survey of the family caregivers of people with chronic conditions, quality of life family version of chronically ill patients and Zarit Burden Interview. The analysis was performed using descriptive statistical measures of central tendency and dispersion and determining the Spearman correlation coefficient. **Results:** family caregivers

are mostly housewives from low social classes performing a median of 18 hours of day assistance and care. Likewise, their overall perceived quality of life is medium. As for the burden of caring, 23.7% of caregivers have severe overload, 27.3% have mild overload and 49% have no overload according to the classification established by Zarit. In addition, the Spearman correlation coefficient obtained was -0.783 and statistically significant ($p = 0,00$). **Conclusion:** there is an inverse correlation between quality of life and burden of care for the family caregivers of patients with chronic respiratory diseases. -----**Keywords:** caregivers, quality of life, cost of illness, respiratory disease

Resumo

Objetivo: estabelecer a relação entre a carga do cuidado e a qualidade de vida em cuidadores familiares de pessoas com doenças respiratórias crônicas. **Metodologia:** estudo de tipo quantitativo descritivo, transversal, de correlação. Participaram 55 cuidadores familiares que participam em uma instituição de saúde nível 3, na cidade de Bucaramanga. Os instrumentos utilizados foram: enquête de caracterização do cuidador familiar de pessoa com doença crônica, qualidade de vida versão familiar de pessoa com doença crônica e Carga do cuidado na escala Zarit. A análise realizou-se por meio da estatística descritiva com medidas de tendência central e de dispersão, e a determinação do coeficiente de correlação de Spearman. **Resultados:** a maioria dos cuidadores familiares

é composta de mulheres, de classes socioeconômicas baixas, donas de casa, com mediana de 18 horas dia para assistência e cuidado, apresentam uma qualidade de vida global percebida média. Referente à carga do cuidado, 23,7% dos cuidadores está sobrecarregado severamente, 27,3 está sobrecarregado levemente, e 49% não está sobrecarregado, segundo a classificação estabelecida pela escala Zarit. O coeficiente de correlação de Spearman obtido foi de 0,783, estatisticamente significativo ($p = 0,00$) **Conclusão:** existe uma correlação inversa entre a qualidade de vida e a carga dos cuidadores familiares de pessoas com doença respiratória crônica. -----**Palavras-chave:** cuidadores, qualidade de vida, custo da doença, doenças respiratórias

Introducción

La enfermedad crónica es considerada como un grave problema de salud pública en todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) evidencia que estas afecciones generan un alto impacto en los países de bajos y medianos ingresos con un 80% de las muertes entre hombres y mujeres. Cuatro grupos de enfermedades son responsables de esas muertes: las cardiovasculares, el cáncer, la diabetes, las enfermedades respiratorias crónicas especialmente la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el asma [1].

Las enfermedades respiratorias crónicas (ERC) son dolencias de las vías respiratorias y otras estructuras del pulmón. Algunas de las más frecuentes son: el asma, EPOC, las alergias respiratorias, las enfermedades pulmonares de origen laboral y la hipertensión pulmonar. La OMS estima que actualmente hay unos 235 millones de personas que padecen asma, y 64 millones de personas que sufren de alguna enfermedad pulmonar obstructiva crónica [2].

El cuidado de un paciente con una enfermedad crónica dependiente supone un exceso de trabajo para los cuidadores a cargo. La jornada suele ser larga, con

altas horas de dedicación y atención constante. Esta circunstancia conlleva a cambios importantes en la vida de aquella persona designada como cuidador familiar, generando ansiedad, agotamiento, temor y miedo de no cumplir de forma adecuada con las labores de asistencia. Por otra parte, esta situación puede repercutir en sentimientos de culpa que más adelante se ven reflejados en sobrecarga y alteración en su calidad de vida.

La enfermedad respiratoria de curso crónico se asocia en numerosas ocasiones a una dependencia progresiva para el desarrollo de las actividades de la vida diaria y a la creciente necesidad de cuidados que el paciente precisa en su domicilio y/o institución hospitalaria. Las personas que padecen insuficiencia crónica respiratoria, tratadas con oxígeno domiciliario y/o con ventilación mecánica, y que se encuentran en situación de dependencia como consecuencia de sus limitaciones funcionales, generan una carga de cuidados aún mayor, en muchos casos, proporcionados por cuidadores informales, que habitualmente llegan a ser los familiares directos.

Ahora bien, se considera que cerca del 75% de los pacientes con EPOC avanzada no pueden realizar

actividades cotidianas y tienen que estar al cuidado de una persona, el cuidador primario informal asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; del mismo modo, el cuidador primario informal es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino) que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente [3, 4].

Las situaciones descritas anteriormente pueden crear cambios significativos en la estructura y dinámica familiar llegando a afectar la calidad de vida de sus miembros, en especial al cuidador principal, que es quien asume la responsabilidad de llevar a cabo la realización de las tareas de cuidado básicas, con toda la problemática que ello acarrea y con las consiguientes repercusiones económicas, físicas, psíquicas y sociales. Por esta razón, los cuidadores se encuentran en una situación de vulnerabilidad desde el punto de vista de su salud biopsicosocial.

Barrera, Pinto y Sánchez [4, 5] y Montalvo [6] indican que la experiencia de cuidado llega a comprometer fundamentalmente la calidad de vida de todos los cuidadores hombres, mujeres, adulto mayor o menores. Aquellas personas que atienden directamente a sus familiares crónicos deben responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones que se derivan de su cuidado, con repercusiones tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos como el familiar, laboral y social de su vida cotidiana.

Atendiendo a esta problemática, el objetivo del presente estudio fue establecer la relación entre la carga del cuidado y la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas que asistieron al Hospital Universitario de Santander. Se considera un referente fundamental para generar propuestas en salud que evalúen y minimicen el impacto que traen consigo la carga del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores familiares de este tipo de pacientes.

Metodología

Estudio de abordaje cuantitativo, descriptivo, correlacional y de corte transversal. Se incluyeron 55 cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica que asisten al Hospital Universitario de Santander de la ciudad de Bucaramanga entre el segundo semestre de 2013 y primer semestre de 2014, y que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador familiar de una persona con enfermedad respiratoria crónica, mayor de 18 años, tener como mínimo un tiempo mayor o igual a seis meses de labor como cuidador y como criterios de exclusión: cuidador

familiar con problemas cognitivos o conductuales, y/o con limitación para verbalizar la información.

Se realizó inmersión en campo con la participación de 25 cuidadores familiares quienes cumplieron los criterios de inclusión para la definición del tamaño de muestra requerido. Con el cálculo del coeficiente de correlación ($r = -0,621$) obtenido para esta muestra preliminar ($z = 25$) y, asumiendo los valores de probabilidad de cometer error tipo I [$\alpha = 0,01$] y un error tipo II [$\beta = 0,01$], se determinó un tamaño de muestra de 55 cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas.

Durante el diseño y ejecución del estudio se tuvieron en cuenta los principios éticos, fue calificado como estudio sin riesgo acorde a la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud [7]. Igualmente se contó con el aval del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y la Oficina Asesora de Calidad de la Empresa Social del Estado Hospital Universitario de Santander.

Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes quienes fueron informados del objetivo, la finalidad de los datos, los métodos para la protección de la identificación personal, y los posibles resultados.

Los instrumentos utilizados para la captura de la información fueron:

- Encuesta de caracterización del cuidador de persona con enfermedad crónica del grupo de cuidado de la Universidad Nacional de Colombia GCPCC-UNC [7] que incluye 15 ítems respecto al perfil sociodemográfico, la percepción de carga y apoyos y el uso de tecnologías de la información y comunicación.
- Cuestionario Corto Portátil de Valoración de Estado Mental *SPMSQ* - Pfeiffer. El cual es un test de detección de deterioro cognitivo de aplicación muy rápida (5 minutos) que valora 4 parámetros: memoria a corto y largo plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo. No requiere materiales especiales para su administración y se puede aplicar a personas de bajos niveles de escolaridad.
- Calidad de vida versión familiar de paciente con enfermedad crónica (*QOL Family Version*), propuesto por Ferrell *et al.* (1997), consta de 36 ítems evaluados por una escala tipo Likert de 1 a 4 donde 1= Ausencia de problema y 4= Muchísimo problema. Se compone de 4 subescalas, que describen las dimensiones de bienestar físico, psicológico, social y espiritual. La validez de constructo del instrumento en español, evidencia la existencia de los cuatro factores, las cargas factoriales de casi el 50% de los ítems corresponden exactamente con los ítems diseñados y planteados

para medir cada dimensión. Respecto a las pruebas de confiabilidad, en la evaluación de la estabilidad cuenta con una correlación test-retest de 0,86, y en la de la consistencia interna un alfa de Cronbach de 0,861 en el test y de 0,866 de re-test [8, 9, 10].

- La entrevista de carga del cuidador, publicada en 1980 por Zarit, et al. Inicialmente con 29 ítems este instrumento incluía preguntas sobre la salud psicológica del cuidador, su economía, vida social y la relación entre el cuidador y el paciente; posteriormente fue modificado a 22 ítems y evaluado con una escala tipo Likert de 5 opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos. El tiempo de aplicación va de 8 a 10 minutos. En la consistencia interna se encontró un alpha de Cronbach de 0,87 en la versión original y de 0,84 en la versión abreviada [11].

La confiabilidad inter observador de la versión original mostró acuerdo entre los observadores con valores sobre 0,81. La versión abreviada mostró valores sobre 0,76 con un nivel sustancial de acuerdo. En la confiabilidad de estabilidad se mostraron altos índices kappa. Todos los ítems mantuvieron una correlación test-retest sustancial, siendo el más discordante un kappa de 0,68. Se midieron tres dimensiones asociadas a la carga que son: impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia [12].

Se construyeron dos bases de datos en el programa Epidata versión 3.1. Luego de ser depurados los datos, se exportaron al programa SPSS versión 19.0, con licencia de la Universidad Nacional de Colombia. Las variables se describieron con frecuencias absolutas y relativas y medidas de tendencia central y de dispersión según sus características. El coeficiente de correlación de Spearman se utilizó para establecer la asociación entre la calidad de vida y la carga del cuidado.

Resultados

Características sociodemográficas de la población de estudio

De los 55 cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica, el género predominante en la población fue el femenino con el 76,4%. En cuanto al parentesco, el 49,1% son hijos que ofrecen asistencia y cuidado a sus padres, el 9,1%, son los cónyuges que cuidan de su pareja, el 14,5% son los padres a los hijos, el 7,3% hermano, 1,8% amigos y 18,2% otros.

El 63,6% de los cuidadores se encuentra en un rango de edad de 36 a 59 años, seguido del 20% que son mayores de 60 años; el 16,3% está entre los 18 a 35 años. Por otro lado, el 81,8% de los pacientes presentan un rango de edad mayor que el cuidador, el 11,0% son menores y el 7,2% reporta igual rango de edad con el cuidador.

En cuanto al grado de escolaridad el 30,8% presentaban estudios primarios completos e incompletos, el 50,8% educación media completa e incompleta, el 7,4% educación técnica y el 11,0% estudios universitarios.

Es de resaltar que el 91,0% de la población del estudio que asiste y cuida a la persona con enfermedad respiratoria crónica lo hacen desde el momento del diagnóstico; además, el 52,7% se considera el único cuidador.

Igualmente, el 32,7% de los cuidadores familiares dedican menos de 6 horas de cuidado, el 36,3% entre 7 y 12 horas, el 9,2% entre 13 y 23 horas y el 21,8% de los cuidadores familiares dedican las 24 horas al día.

En el nivel de conocimiento de las tecnologías de la información y comunicación (TIC) el 16,3% las conoce y maneja adecuadamente, el 47,2% tiene un conocimiento medio de ellas y el 36,3% las conoce, pero se les dificulta su manejo. Es preciso indicar que el 43,6% de los participantes refiere que no tienen acceso a las TIC (Tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica

	VARIABLES	N (%)
Rango de edad cuidador	18 a 35 años	9 (16,3)
	36 a 59 años	35 (63,6)
	> de 60 años	11 (20)
Rango de edad receptor de cuidado	> rango de edad cuidador	45(81,8)
	Igual rango de edad	4 (7,2)
	< rango de edad cuidador	6 (11,0)
Género	Hombres	13 (23,6)
	Mujeres	42 (76,4)
Grado de escolaridad	Primaria incompleta	14 (25,4)
	Primaria completa	3 (5,4)
	Bachillerato incompleto	14 (25,4)

Continuación tabla 1

	Variables	N (%)
Grado de escolaridad	Bachillerato completo	14 (25,4)
	Técnico	4 (7,4)
	Universidad Completa	6 (11)
Estado Civil	Soltero	15 (27,2)
	Casado	30 (54,5)
	Separado	3 (5,4)
	Unión libre	7 (12,9)
Ocupación	Hogar	28 (51)
	Empleado	10 (18,1)
	Independiente	17(30,9)
Estrato de la vivienda	Uno	21 (38,2)
	Dos	21 (38,2)
	Tres	9 (16,4)
	Cuatro	3 (5,4)
	Cinco	1 (1,8)
Cuida a la persona desde el inicio de la enfermedad	Sí	50 (91)
	No	5 (9)
Único cuidador	Sí	29 (52,7)
	No	26 (47,3)
Tiempo como cuidador en meses	< 6 meses	16 (29)
	7 a 18 meses	7 (12,8)
	19 a 36 meses	7 (12,8)
	> 36 meses	25 (45,4)
Horas que dedica diariamente al cuidado	< 6 horas	18 (32,7)
	7 a 12 horas	20 (36,3)
	13 a 23 horas	5 (9,2)
	> 24 horas	12 (21,8)
Parentesco con la persona cuidada	Hijos	27 (49,1)
	Esposos	5 (9,1)
	Padres	8 (14,5)
	Hermanos	4 (7,3)
	Amigos	1 (1,8)
	Otros	10 (18,2)
Apoyo del cuidador	Familiar	47 (85,4)
	Espiritual	1 (1,8)
	Otro	7(12,8)
Valoración receptor de cuidado Puleses	6 a 8	11 (20,0)
	9 a 11	21 (38,0)
	12 a 24	23 (42,0)
Valoración del receptor de cuidado	0 a 2	15 (27,3)

Continuación tabla 1

	VARIABLES	N (%)
Cuestionario Corto Portátil de Valoración de Estado Mental SPMSQ	3 a 4	17 (30,9)
	5 a 7	17 (30,9)
	8 a 10	6 (10,9)
Autoevaluación uso de las TICS Nivel de conocimiento	Alto	9 (16,3)
	Medio	26 (47,2)
	Bajo	20 (36,3)
Autoevaluación uso de las TICS Posibilidad de acceso	Alto	11 (20,1)
	Medio	20 (36,3)
	Bajo	24 (43,6)
Diagnóstico clínico receptor de cuidado	EPOC	30 (54,6)
	EPOC y otras enfermedades	25 (45,4)

Fuente: datos del estudio, 2014. Cálculo: los autores.

Percepción calidad de vida

El estudio reportó una calidad de vida global percibida media, con un promedio de 105,69 una desviación estándar de 12,37, la mediana fue de 106, un valor máximo de 125 y mínimo de 68, con distribución normal de los datos.

En cuanto a las dimensiones, se identifica para la física, psicológica y social una percepción media de la calidad de vida. En contraste para el componente espiritual, el estudio reportó una alta de calidad de vida (Tabla 2).

Percepción de la carga del cuidador

La carga del cuidador familiar de personas con enfermedad respiratoria crónica, en una escala de medición de 1 a 6 y un rango de puntuación de 22 a 132, reportó una media de 47,20 con una desviación estándar de 11,69, la mediana fue de 47. Respecto al nivel de sobrecarga el 23,7% de los cuidadores presenta una sobrecarga severa, el 27,3% leve y el 49% no sobrecarga (Figura 2).

Tabla 2. Dimensiones física, psicológica, social y espiritual de la calidad de vida del cuidador familiar de la persona con enfermedad respiratoria crónica.

Dimensión	Puntaje de la escala	Media (desviación estándar)	Valor mínimo	Valor máximo
Dimensión Física	5 a 20	15,13(2,68)	9	20
Dimensión Psicológica	15 a 60	40,25(6,89)	17	51
Dimensión Social	9 a 36	26,98(3,95)	16	35
Dimensión Espiritual	7 a 28	23,33(2,74)	16	28

Fuente: datos del estudio, 2014. Cálculo: los autores.

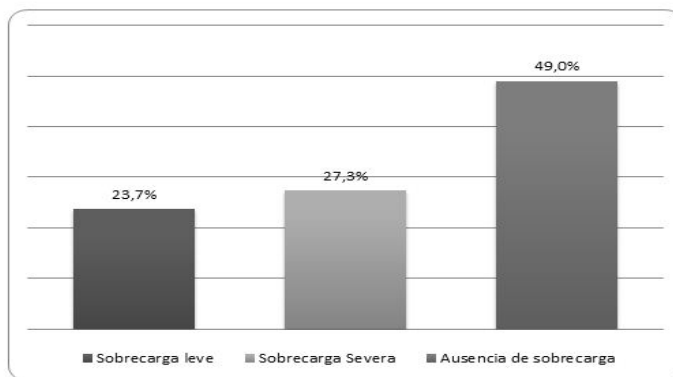


Figura 2. Percepción carga del cuidador familiar de persona con enfermedad respiratoria crónica.

Fuente: datos del estudio, 2014. Cálculo: los autores.

En la dimensión de impacto se puntuó una media de 25,65 con una desviación estándar de 8,799. La mediana fue de 24 con rango de 37, un valor máximo de 49 y mínimo de 12. En la dimensión interpersonal se obtuvo una media de 9,25 con una desviación estándar de 2,675. La mediana fue de 9 con rango de 11, un valor máximo de 17 y mínimo de 6. En la dimensión competencias, corresponde a una media de 24,33 con una desviación estándar de 3,925. La mediana fue de 24 con rango de 22, un valor máximo de 33 y mínimo de 11.

Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y la carga de Zarit de los cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas

La relación entre las variables calidad de vida del cuidador familiar y carga de Zarit a través del coeficiente de correlación de Spearman fue de -0,783 estadísticamente significativo ($p = 0,00$), resultado que evidencia la existencia de una correlación negativa fuerte entre las variables descritas. El signo negativo indica la dirección de la relación, para el caso de la calidad de vida aumenta a medida que la carga del cuidador disminuye.

Los resultados del estudio evidencian que existe correlación inversa estadísticamente significativa entre la calidad de vida del cuidador familiar y la carga

(física, psicológica, social y espiritual), y la sumatoria global de la carga de Zarit y sus dimensiones (impacto, interpersonal y competencia), en los cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas.

Por dimensiones, el coeficiente de correlación obtenido entre la carga y calidad de vida obtenida fue:

- Fuerte correlación entre la carga total y el bienestar social (-0,714), la dimensión impacto de la carga y la calidad de vida (-0,781), la dimensión bienestar psicológico de calidad de vida y la dimensión impacto de carga (-0,713)
- Buena correlación entre la carga total y el bienestar físico de la calidad de vida, la dimensión impacto de carga y el bienestar físico y espiritual; así como la dimensión interpersonal y la calidad de vida total; dado por coeficientes mayores a 0,5.
- Moderada correlación (0,3 y 0,5) entre la carga total y el bienestar social; la dimensión de impacto de carga con el bienestar social, la dimensión interpersonal de carga con el bienestar físico, psicológico y social; y la dimensión competencia de carga con la calidad de vida total, la dimensión física y psicológica (Tabla 3).

Tabla 3. Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y la carga de Zarit de los cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas

Dimensiones	Rho de Spearman	Calidad de vida	Bienestar físico	Bienestar psicológico	Bienestar social	Bienestar espiritual
Carga del cuidado	Coeficiente correlación	-,783**	-,596**	-,714**	-,399**	-,547**
	Sig. (bilateral)	0	0	0	0,003	0
Impacto	Coeficiente correlación	-,781**	-,509**	-,713**	-,422**	-,577**
	Sig. (bilateral)	0	0	0	0,001	0
Interpersonal	Coeficiente correlación	-,510**	-,493**	-,455**	-,315*	-,328*
	Sig. (bilateral)	0	0	0	0,019	0,014
Competencia	Coeficiente correlación	-,365**	-,431**	-,346**	-0,045	-0,234
	Sig. (bilateral)	0,006	0,001	0,01	0,745	0,085

Fuente: datos del estudio, 2014. Cálculo: los autores.

Regresión lineal entre las variables calidad de vida del cuidador familiar y la carga de Zarit de los cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, según los hallazgos de los altos coeficientes de correlación que son

estadísticamente significativos ($p = 0,00$) entre la calidad de vida y la carga de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica respiratoria, se procedió a realizar una regresión lineal que permite reportar un estimador de la calidad de vida a partir de la carga de cuidado que presente un cuidador familiar de personas con enfermedad crónica respiratoria.

El modelo de regresión corresponde a: puntaje de calidad de vida de un cuidador familiar de persona con enfermedad respiratoria crónica = $143,072 - 0,792 \times$ Carga del cuidado.

Discusión

Con respecto a las variables sociodemográficas, los hallazgos del estudio coinciden con lo referido por otros autores [3, 13-15], en cuanto a la mayor participación del género femenino en el cuidado de la persona con enfermedad respiratoria crónica; además, se evidencian las condiciones de vulnerabilidad de estos cuidadores asociada a que la mayor parte de los participantes están en los estratos socioeconómicos bajos (uno y dos), y con poca estabilidad laboral, sólo el 11% tiene un empleo continuo.

El 91% de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad respiratoria crónica lo hacen desde el inicio de la enfermedad, hallazgos que se relacionan con otros estudios [3, 4, 14, 16] y pueden estar asociados a que estos cuidadores comparten la vivienda o domicilio con el paciente, situación que compromete a los miembros de la familia a que se ocupen directamente de la responsabilidad y tareas de prestar el cuidado.

El mayor apoyo percibido por los participantes es el de la familia en un 85,4% de los casos, seguido por el de los amigos y personal de salud en el 12,8%, sólo el 1,8% refiere contar con algún tipo de soporte espiritual que es proporcionado por los grupos y creencias religiosas.

Con respecto a la calidad de vida de cuidador familiar de personas con enfermedad respiratoria crónica, se identifican similitudes en los hallazgos de otros autores [17-19] sobre calidad de vida de cuidadores familiares de personas con dolencias crónicas; en general, el bienestar psicológico, el social y físico son los más afectados frente a la dimensión espiritual considerada como la que cumple un papel amortiguador.

En relación con la carga de Zarit, los hallazgos del estudio reportan carga leve y severa en el 51% de los cuidadores de personas con enfermedad respiratoria crónica, resultado que se asemeja a lo reportado por Yonte y cols. [20] y Flores y cols. [21] en cuidadores de adultos mayores con dependencia severa. Se evidencia la compleja situación que afronta esta población, se generan cambios importantes en la vida de los cuidadores en los ámbitos personal, familiar, laboral y social, pudiendo aparecer problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que, en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del rol, esto es lo que se conoce como “síndrome del cuidador” o “sobrecarga del cuidador” [22].

Yanguas y cols. [22] y Langa y cols. [22] reportan la pérdida de salud de los cuidadores familiares de pacientes

con enfermedad respiratoria crónica, demostrando que las situaciones que incluyen limitación para la actividad física son las que más carga horaria de cuidados genera.

El modelo de regresión lineal obtenido es un referente a ser explorado con un número mayor de cuidadores, en tanto que se constituye en un indicador tangible para abordar la calidad de vida de los cuidadores a partir de la carga percibida. Al respecto, estos hallazgos se pueden contrastar con lo identificado por Cedano et al. [15], en su estudio calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de portadores de EPOC en oxigenoterapia, quienes concluyen que cuidar a pacientes con esta afección, es una variable interviniente en la calidad de vida del cuidador. De la misma forma, García y cols. [13] reportan que el impacto negativo de cuidar es identificado por una gran proporción de cuidadoras, en especial con repercusiones económicas, laborales y en el uso del tiempo. Las consecuencias sobre la salud son también importantes, en la esfera psicológica, asociadas con altos niveles de sobrecarga.

Conclusiones

Los resultados del estudio reportan que existe relación inversa entre la carga del cuidado y calidad de vida del cuidador familiar de personas con enfermedades respiratorias crónicas, hallazgo determinante para orientar las intervenciones en salud dirigidas a esta población. Son las dimensiones de la carga del cuidado: impacto, interpersonal y competencia, los focos de atención para generar estrategias sobre los que se esperaba incidir de forma directa en la calidad de vida.

Agradecimientos

Al personal asistencial del servicio de Urgencias Adultos de la Empresa Social del estado Hospital Universitario de Santander.

Referencias

- 1 Organización Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012. Informe de un Grupo Científico de la OMS. Serie de informes técnicos. Ginebra: OMS; 2012 (Consultado el 12 de marzo de 2013). Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44858/1/9789243564449_spa.pdf
- 2 Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles, resumen de orientación 2010 (consultado el 12 de marzo de 2013). Disponible en: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf
- 3 Islas N, Ramos del Río B, Aguilar M, García M. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Mex. 2006; 19(4):266-271.

- 4 Barrera L, Pinto N, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá DC: Editorial de la Universidad Nacional Unibiblos; 2009
- 5 Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Actualizaciones en Enfermería* 2006; 9(2): 9-13
- 6 Montalvo A, Flórez I. Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. *Aquichán* 2009; 9(2):135-146
- 7 Ministerio de Salud de la República de Colombia. Resolución No. 008430: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá DC: Ministerio De Salud, República de Colombia; 1993.
- 8 Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. En: *Qual life Res* 1995; 4(6):523-531.
- 9 Arcos D, Pinto N. Validez y Confiabilidad del Instrumento Calidad de Vida Versión Familiar en Español. En: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3924/1/539454.2010.pdf>
- 10 Barrera L, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B, Vargas E, Carreño SP. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Revista Enfermería Global*. 2015; 24 (1):227-249.
- 11 Zarit SH, Zarit J.M. The Memory and behavior problem checklist and the burden interview. Technical Report, Pennsylvania State University.1983.
- 12 Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada- *Revista Médica de Chile*. 2009; 137(5): 657-665
- 13 García M, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004; 18 (2) [revista en la Internet]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es.
- 14 Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MM, Mota RM, Pereira ED. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease *Respir Med*. 2007 Nov; 101(11):2402-8.
- 15 Cedano S, Cássia AR, Traidi 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* [online]. 2013; 21(4): 860-867. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000400860&lng=en&nrm=iso
- 16 Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Rev. av. enferm* 2010; 28(1):116-128.
- 17 Ferrell BR, Ervin K, Smith S, Mareck T, Melancon C. Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer Pract* 2002; 10(6):269-76.
- 18 Lee L, Lum CM, Xiang YT, Ungvari GS, Tanq WK. Psychosocial Condition of Family Caregivers of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry* 2010; 20 (4):180-5.
- 19 Fernández R, Rubinos G, Cabrera C, Galindo R, Gullón JA, González I. Ventilación Mecánica Domiciliaria: Dependencia y Carga de cuidados en el domicilio. *Arch Bronconeumol*. 2009; 45(8):383-386.
- 20 Yonte F, Urién Z, Martín M, Montero MR. Sobrecarga del Cuidador Principal. *Rev. enferm. CyL*. 2010; 2 (1):59-69. Disponible en: [file:///C:/Users/WIN7/Downloads/40-139-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/WIN7/Downloads/40-139-1-PB%20(1).pdf)
- 21 Flores G, Rivas E, Seguel P. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm* 2012; 18(1):29-41.
- 22 Yanguas JJ, Leturia FJ, Leturia M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo* 2000; 76: 23-32. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77807605>.
- 23 Langa KM, Fendrick AM, Flaherty RK, Martinez FJ, Kabeto MU, Saint S. Informal caregiving form chronic lung disease among older Americans. *Chest*. 2002; 122(6): 2197-2203.
- 24 Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria* 1996; 18(4): 194-202.
- 25 Martínez Ortega Rosa María, Tuya Pendas Leonel C, Martínez Ortega Mercedes, Pérez Abreu Alberto, Cánovas Ana María. El Coeficiente de Correlación de los rangos de spearman caracterización. *Rev. Haban cienc méd.* [Internet]. 2009 Jun [citado 2013 Marzo 09]; 8(2): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000200017&lng=es.