

Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia

Amparo Montalvo Prieto¹
Elizabeth Romero Massa²
Inna Elida Flórez Torres³

Resumen

Objetivo. Describir la percepción de la calidad de vida de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas en Cartagena, Colombia. **Metodología.** Estudio descriptivo realizado durante el primer semestre de 2008, que incluyó a 91 cuidadores usuarios de la consulta externa de cardiología de un hospital infantil de tercer nivel, seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se empleó el instrumento propuesto por Ferrell et al. para la medición de la calidad de vida del familiar que brinda cuidados al paciente, el cual valora la calidad de vida mediante 37 ítems que integran su significado en los bienestar: físico (5 ítems), psicológico (16 ítems), espiritual (9 ítems) y social (7 ítems). La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala tipo Likert de 1 a 4. La interpretación del puntaje total y por subescala es una relación inversa entre el puntaje y el deterioro en el estado del cuidador. **Resultados.** El grupo de cuidadores presentó en la subescala de bienestar espiritual un promedio de 23.7 indicando el peor estado, seguido por los bienestar físico y social con promedios de 10.5 y 19.2, respectivamente (en los tres, a mayor puntaje, peor estado). El bienestar psicológico fue el mejor evaluado con un promedio de 50.5 (en este, a mayor puntaje, mejor estado). **Conclusión.** Los cuidadores perciben afectada su calidad de vida en mayor proporción en el bienestar espiritual, seguidos por los bienestar social y físico. El bienestar psicológico fue el mejor evaluado. La experiencia de ser cuidador modifica de manera importante la percepción de la calidad de vida de las personas. Los cuidadores como fuente importante de cuidado informal requieren apoyo de los sistemas de salud y como parte de éste, de los profesionales de enfermería. **Palabras clave:** calidad de vida; cuidadores; cardiopatías congénitas.

- 1 Enfermera, Especialista en Enfermería Médico-quirúrgica, Magíster en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente Crónico. Decana Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena, Colombia.
email: amontalvop1@unicartagena.edu.co
- 2 Enfermera, Especialista en Enfermería Cardiológica, Magíster en Enfermería con énfasis en salud cardiovascular. Profesora de la Facultad de Enfermería Universidad de Cartagena, Colombia.
email: eromerom@unicartagena.edu.co
- 3 Enfermera, Especialista en Enfermería Médico-quirúrgica, Magíster en Enfermería con énfasis en salud cardiovascular. Profesora de la Facultad de Enfermería Universidad de Cartagena, Colombia.
email: iflorez@unicartagena.edu.co

Subvenciones: Este artículo es producto la investigación, Calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatías congénitas del Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja, realizado con recursos propios del Grupo de Investigación Cuidado a las Personas, de la Universidad de Cartagena, entre los meses de enero a junio de 2008.

Conflicto de intereses: ninguno a declarar

Fecha de recibido: 7 de abril de 2010.

Fecha de aprobado: 28 de septiembre de 2010.

Cómo citar este artículo: Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Cartagena, Colombia. Invest Educ Enferm. 2011;29(1): 9 – 18.

Quality of life of caregivers of children with cardiopathy in Cartagena Colombia

Abstract

Objective. To describe the quality of life of relatives of children with complex congenital cardiopathies in Cartagena, Colombia.

Methodology. Descriptive study conducted during the first half of 2008, it included 91 caregivers, users of the cardiology outpatient service from a children's third level hospital selected through a convenience non-probability sampling. The instrument proposed by Ferrell et al. was used to measure the quality of life of relatives taking care of the patient. It assesses the quality of life using 37 items that make up its meaning in welfare: physical (5 items), psychological (16 items), spiritual (9 items) and social (7 items). The evaluation of each item is made using a 1 to 4 likert scale. The total score and subscale interpretation is an inverse relationship between the score and the deterioration of the caregiver status. **Results.** The caregiver group presented in the spiritual welfare subscale an average of 23.7 indicating the worst status, followed by the physical and social welfares with averages of 10.5 and 19.2 respectively. The psychological welfare was the best rated (average of 50.5). **Conclusion.** Caregivers perceive quality of life affected in a greater proportion in the spiritual welfare followed by social and physical welfare. Psychological welfare was the best evaluated. The caregiver experience significantly modifies the perception of quality of life of the people. Caregivers as an important source of informal care require health care system support, and as parts of it of the nursing professionals.

Key words: quality of life; caregivers; heart defects-congenital.

Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com cardiopatias em Cartagena, Colômbia

■ Resumo ■

Objetivo. Descrever a qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças com cardiopatias congênitas complexas em Cartagena, Colômbia. **Metodologia.** Estudo descritivo realizado durante o primeiro semestre de 2008, incluiu a 91 cuidadores usuários da consulta externa de cardiologia de um hospital infantil de terceiro nível, selecionados através de uma amostragem não probabilística por conveniência. Empregou-se o instrumento proposto por Ferrell et al. Para a medição da qualidade de vida do familiar que brinda cuidados ao paciente, o qual valoriza a qualidade de vida mediante 37 itens que integram seu significado nos bem-estares: físico (5 itens), psicológico (16 itens), espiritual (9 itens) e social (7 itens). A avaliação de cada item se efetua mediante uma escala likert de 1 a 4. A interpretação da pontuação total e por sub-escala é uma relação inversa entre a pontuação e a deterioração no estado do cuidador. **Resultados.** O grupo de cuidadores apresentou na sub-escala de bem-estar espiritual uma média de 23.7 indicando o pior estado, seguido pelos bem-estares físico e social com médias de 10.5 e 19.2, respectivamente. O bem-estar psicológico foi o melhor avaliado (média de 50.5). **Conclusão.** Os cuidadores percebem afetada sua qualidade de vida em maior proporção no bem-estar espiritual, seguidos pelos bem-estares social e físico. O bem-estar psicológico foi o melhor avaliado. A experiência de ser cuidador modifica de maneira importante a percepção da qualidade de vida das pessoas. Os cuidadores como fonte importante de cuidado informal requerem apoio dos sistemas de saúde e como parte deste, dos profissionais de enfermagem.

Palavras chave: qualidade de vida; cuidadores; cardiopatias congênitas.

Introducción

El concepto de calidad de vida ha estado tradicionalmente asociado al de enfermedad y concebido como la relación entre las consecuencias de la enfermedad debidas al tratamiento y las experiencias subjetivas, como síntomas, funcionamiento

físico, funcionamiento social y funcionamiento emocional.¹ La calidad de vida y su valoración en los seres humanos corresponde a una condición subjetiva que el individuo hace, es decir, refleja la opinión del individuo sobre los distintos aspectos de su vida.²

En 1966 en Ginebra, durante el Foro Mundial de la Salud, el concepto de calidad de vida fue definido por la Organización Mundial de la Salud, OMS, como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.³

Minayo *et al.*⁴ señalan la relatividad del concepto de calidad de vida, el cual posee tres marcos de referencia: histórico, donde cada sociedad tiene parámetros de calidad de vida en distintos momentos; cultural, dependiente de sus tradiciones, y clase social, donde las expectativas que cada uno tiene están en estrecha relación con los niveles económicos, educacionales y oportunidad de acceso.

La cardiopatía congénita, CC, comprende un grupo de enfermedades relacionadas con alteraciones estructurales del corazón y de los grandes vasos, producidas durante el embarazo. En el mundo se estima que del 2% al 3% de los nacidos vivos presentan alguna anomalía congénita;⁵ de éstas, las CC son las malformaciones más frecuentes, con una incidencia que varía entre el 0.5% al 1.3%.⁶⁻⁸ La mayoría de los niños con cardiopatías congénitas complejas que no recibe un tratamiento oportuno fallece.⁹

En Estados Unidos, 44.5% de los nacidos vivos con anomalías congénitas que mueren durante el primer año de vida presentan algún tipo de cardiopatía congénita.¹⁰ En Latinoamérica, los defectos cardíacos congénitos son la segunda causa de muerte entre los niños menores de un año, lo que los convierte en un problema de salud pública importante en este grupo etario.^{9,11,12} En Colombia, con una tasa de natalidad estimada en 2007 de 20.2 nacimientos por cada mil habitantes, se calcula en 894 692 nacidos vivos, para un total de 7 157 niños nacidos con CC.¹³

Además de su importancia clínica, la cronicidad atribuida a las CC comprende disfunciones y limitaciones derivadas de la enfermedad, de las hos-

pitalizaciones en unidades de cuidados intensivos, intervenciones, procedimientos quirúrgicos y tratamientos que provocan una serie de implicaciones en la familia, las cuales no han sido lo suficientemente abordadas en nuestro contexto. Los diferentes dominios de la calidad de vida de los niños con malformaciones congénitas y sus familias se ven afectados por la malformación y sus implicaciones. En el paciente, su condición generalmente produce sensaciones de vulnerabilidad y pérdida de control sobre acontecimientos futuros.¹⁴

Como reflejo de nuestra realidad nacional hacia los cuidadores de personas con enfermedades crónicas, en Cartagena, en una institución hospitalaria pediátrica de tercer nivel que brinda atención a los niños con CC, la atención va dirigida a la estabilización de la crisis o al tratamiento de las complicaciones propias que experimentan, pero el cuidado no se extiende de forma permanente a quien responde informalmente a esta situación como lo es el cuidador familiar. La complejidad de las CC en el niño trae consigo cambios en su diario vivir, pues a medida que pasa el tiempo aumenta la demanda y por tanto la carga de cuidado y su estado funcional,¹⁵ las que afectan la calidad de vida del cuidador en una o varias de sus dimensiones como consecuencia de su rol. Cuidar conlleva también con frecuencia un costo económico. La exclusión del mercado laboral o la limitación para progresar profesionalmente implican una disminución de los ingresos y asumir el cuidado de una persona dependiente también supone un incremento de los gastos.¹⁶ El deterioro progresivo de las funciones cognitivas del paciente demanda una mayor dedicación por parte del cuidador; las tareas del cuidador generan un estrés importante.^{17,18}

Es definitivo reconocer cómo se ve afectada la calidad de vida del cuidador, quien debe aprender a vivir con una persona afectada por una enfermedad crónica. La labor del cuidador familiar es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia, y se encuentra condicionada por distintas situaciones que generan sobrecarga, privaciones y dedicaciones.¹⁹

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

adaptándose a su vida cotidiana. En la inmensa mayoría de los casos, un cuidador asume ese rol de un día para otro. Esto es así porque la mayor parte de las causas de dependencia en personas con enfermedad crónica implican deterioro lento y progresivo, asociado a un aumento de su necesidad de ayuda en las actividades de la vida diaria.¹⁹

El término calidad de vida incluye el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos.²⁰ La calidad de vida relacionada con la salud agrupa elementos que forman parte del individuo, así como aquellos que, externos al individuo, interaccionan con él y pueden llegar a cambiar su estado de salud.²¹ Ferrell *et al.*,^{22,23} conciben la calidad de vida de los cuidadores como una construcción multidimensional, caracterizada por el bienestar en aspectos de la vida importantes para el individuo; es considerada como la evaluación subjetiva de los atributos bien sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

Para enfermería reconocer a los cuidadores como un elemento importante del sistema de cuidado de la salud en Colombia requiere identificar su potencial y sus limitaciones, y ofrecerles herramientas para optimizar su cuidado, en términos de mejorar su calidad de vida, incrementar su capacidad de afrontamiento, de manera tal que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada. Identificar y conocer las repercusiones del bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones de la calidad de vida se constituye en un valioso aporte para la disciplina, al permitir plantear propuestas que favorezcan la conformación de redes de apoyo, el fortalecimiento del desempeño del rol y la atención en salud que se brinda a los cuidadores.

El propósito de este artículo es describir la percepción sobre la calidad de vida que tienen los cuidadores familiares de niños con cardiopatías congénitas complejas que asisten a una institución hospitalaria en Cartagena, Colombia.

Metodología

Se desarrolló un estudio descriptivo cuantitativo durante el primer semestre de 2008. Participaron 91 cuidadores de niños con CC usuarios de la consulta externa de cardiología de un hospital de tercer nivel de la ciudad de Cartagena, seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia. No se incluyeron a quienes recibían remuneración económica o no desearon participar.

Los cuidadores diligenciaron dos instrumentos: a) caracterización de los cuidadores y, b) medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente propuesto por Ferrell *et al.*^{24,25} El primero indaga características sociodemográficas, y de relación de cuidado, continuidad y tiempo, percepción de carga y relación con la persona cuidada.

El instrumento de Ferrell *et al.*, consta de 37 ítems y cuatro subescalas que integran las dimensiones de la calidad de vida. Los ítems están enunciados 16 positivamente y 21 negativamente y se evalúan mediante una escala de Likert de 1 a 4 siendo 1: ausencia de problema, 2: algo de problema, 3: problema, y 4: muchísimo; las opciones de calificación 3 y 4 se sumaron y se presentan en los resultados “mucho”.

Los puntajes se obtienen al sumar las respuestas a los ítems para cada dimensión de bienestar, según lo muestra la tabla siguiente:

Dimensión	Número de ítems	Rangos	Interpretación
Física	5	5-20	Mayor puntaje, peor estado
Psicológica	16	16-64	Mayor puntaje, mejor estado
Social	9	9-36	Mayor puntaje, peor estado
Espiritual	7	7-28	Mayor puntaje, peor estado

El instrumento de Ferrell *et al.* fue adaptado por el grupo de docentes de la línea de investigación Cuidado al Paciente Crónico, de la Facultad Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con autorización de la autora.¹⁵ En el proceso de validación el instrumento fue revisado y probado en un grupo de 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer en el período comprendido entre 1994 y 1998. Los resultados de la validación mostraron una consistencia interna de 0.69, medida con el estadístico alfa de Cronbach, y el análisis factorial confirmó cuatro dimensiones de calidad de vida como sub-escalas para el instrumento. En otro estudio, dirigido por Vargas y Pinto²⁵ y realizado en pacientes con Alzheimer, el instrumento presentó un alfa de Cronbach de 0.84.

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en una institución de salud; a los participantes se les informó sobre los objetivos del estudio, la participación voluntaria y el manejo confidencial de la información. Se solicitaron las autorizaciones en la institución y a la autora para el uso del instrumento. De acuerdo con la Resolución 8430 de 1983, del Ministerio de Salud de Colombia, la investigación se consideró sin riesgo para los participantes²⁶ y fue aprobada por el Comité de Ética de la Universidad de Cartagena y por la institución hospitalaria donde se realizó el estudio.

Después de recolectada la información en los cuidadores de niños con CC, se digitaron y procesaron los datos en el programa SPSS versión 13. Para el análisis de la información a todos los ítems de las subescalas se les calcularon proporciones con el fin de describir el grado de afectación de cada afirmación en la calidad vida del cuidador. También se estimó la proporción de cuidadores con puntajes de afectación de su calidad de vida por dimensión, para esto se calculó la diferencia entre el promedio obtenido en relación al puntaje máximo y se multiplicó por cien.

Resultados

La descripción de la muestra de 91 cuidadores que participó en este estudio puede revisarse en

otra publicación reciente de las autoras sobre la relación de las características de los cuidadores de niños con CC y su calidad de vida,¹⁵ que junto con este artículo presentan resultados de dos fases de análisis de la misma investigación.

Las características generales de los cuidadores muestran como perfil que son mujeres (95.6%), con edades comprendidas entre los 18 y 56 años, tienen un nivel de escolaridad superior al primario (63.7%), conviven en unión (79.1%), son amas de casa (79.1%) y de estrato socioeconómico bajo (87.9%). En cuanto al cuidado, son padres del niño (96.7%), son el único cuidador (63.7%), han participado como cuidadores desde el inicio de la enfermedad (97.8%), llevando cuidando 18 y más meses (69.3%), y dedican más de 6 horas diarias al cuidado (97.8%).

Pasando a describir la percepción de calidad de vida de estos cuidadores, se presentan en la Tabla 1 los resultados para cada uno de los ítems que componen las dimensiones del instrumento utilizado:

Dimensión física. Los resultados mostraron que aproximadamente uno de cada tres cuidadores calificaron como problema o muchísimo problema los ítems cambios en el dormir (36.3%) y fatiga (30.8%); 20.9% y 23.1% de los cuidadores reportaron problemas en cambios en el apetito y el dolor respectivamente. Al calificar la salud física, el 64.8% de los cuidadores la considera mala.

Bienestar psicológico. De los ítems que conforman esta dimensión, los cuidadores se sienten afectados en forma muy importante, por: miedo a la recaída, al avance y a una segunda enfermedad y angustia por el diagnóstico y el tratamiento; y en menores proporciones las de sentirse útil (3.3%) y satisfacción de la vida (6.6%). El 17.6% de los cuidadores considera malo su estado psicológico.

Bienestar social. Se observó que los cuidadores están menos afectados en cuanto al aislamiento atribuido a la enfermedad (7.7%), interferencia en las actividades del hogar e impacto en el empleo (8.8%). La angustia por la enfermedad y la carga económica son los aspectos más graves (97.8% y 67% respectivamente). Al calificar el estado social en general, el 11.0% de los cuidadores lo considera malo.

Bienestar espiritual. Los cuidadores no son afectados de forma negativa en cuanto a la esperanza, el 93.4% de los participantes la siente y el 64.8% considera que recibe apoyo de las actividades re-

ligiosas. La incertidumbre frente al futuro de la enfermedad es el aspecto más grave (71.5%). Al calificar el estado espiritual en general, el 3.3% de los cuidadores lo considera malo.

Tabla 1. Percepción de la calidad de vida de 91 cuidadores de niños con cardiopatía según ítem de subescala

Subescala/ Ítem	Problema		
	Ausente %	Algo %	Mucho %
Física			
Fatiga	23.1	46.2	30.8
Cambios apetito	30.8	48.4	20.9
Dolor	35.2	41.8	23.1
Cambios en el dormir	18.7	45.1	36.3
Estado físico en general	2.2	64.8	33.0
Psicológica			
Difícil vida	5.5	18.7	75.9
Buena calidad de vida	12.1	45.1	42.9
Felicidad	35.2	41.8	23.1
Control de las cosas	13.2	35.2	51.7
Satisfacción de la vida	50.5	42.9	6.6
Capacidad de concentración	7.7	52.7	39.6
Sentirse útil	70.3	26.4	3.3
Angustia por el diagnóstico	2.2	6.6	91.2
Angustia por el tratamiento	4.4	14.3	81.3
Angustia por finalizar tratamiento	6.6	20.0	74.4
Ansiedad/desesperación	9.9	39.6	50.6
Depresión/decaimiento	13.2	41.8	45.1
Miedo de una segunda enfermedad	2.2	6.6	91.2
Miedo a una recaída	1.1	6.6	92.3
Miedo a la progresión	3.3	6.6	90.1
Estado psicológico en general	7.7	74.7	17.6
Bienestar social			
Angustia por la enfermedad	0.0	2.2	97.8
El apoyo de otros es suficiente	29.7	37.4	33
Interferencia con las relaciones personales	67.0	20.9	12.1
Impacto en la sexualidad	59.3	30.8	9.9
Impacto en el empleo	81.3	9.9	8.8
Interferencia en las actividades del hogar	39.6	51.6	8.8
Aislamiento atribuido a la enfermedad	69.2	23.1	7.7
Carga económica	20.9	37.4	41.8
Estado social en general	8.8	80.2	11.0
Espiritual			
Suficiencia de apoyo actividades religiosas	64.8	26.4	8.8
Incertidumbre del futuro	11.0	17.6	71.5
Cambios positivos en la vida	44	35.2	20.9
Razón para sentirse vivo	53.8	33	13.2
Siente esperanza	93.4	6.6	0.0
Estado espiritual en general	22.0	74.7	3.3

Al analizar el estado de los cuidadores en cada dimensión, tomando como indicador la diferencia entre el promedio obtenido en relación con el puntaje máximo multiplicado por cien (100%), se pudo observar que las dimensiones más afectadas fueron la espiritual (84.8%), seguida por la social (53.5%) y la física (53.0%); la dimensión psicológica (79.0%), fue la menos afectada.

Discusión

En el presente estudio los cuidadores perciben afectada su calidad de vida en mayor proporción en el bienestar espiritual, seguidos por los bienestar social y físico. El bienestar psicológico fue el mejor evaluado por los cuidadores.

Con respecto al *bienestar físico*, los aspectos que se afectaron en esta categoría fueron cambios en el dormir, fatiga y dolor. Datos similares reporta Merino²⁷ en un estudio comparativo de dos grupos de cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica, uno hospitalizados y otro que asistía a controles ambulatorios; se encontró en este último grupo el promedio por encima del esperado, indicando una tendencia a presentar problemas de índole físico; asimismo, las categorías más afectadas fueron las manifestaciones de fatiga y alteraciones del sueño.

En este estudio, la mayor proporción de los cuidadores tienen problema en los aspectos del bienestar físico; contrario a Moreno *et al.*¹⁸ reportan un compromiso ligero en la salud física un 61% de cuidadores de personas en situación con discapacidad, un 32.5% presentó un compromiso mediano y solamente un compromiso importante en un 5.2%. Similar al presente estudio, los aspectos que se encontraron más alterados en los cuidadores fueron el patrón del sueño, la comodidad y la salud física en general.

Estudios como el de Escuredo²⁸ reportan que la mayoría de los cuidadores expresa tener un compromiso ligero en su estado de salud física y aquellos que lo consideran regular o malo lo relacionan con el hecho de cuidar. Similares reportes

informan Giraldo y Franco²⁹ sobre las percepciones relacionadas con el deterioro de la salud física de los cuidadores, como consecuencia de la tarea de cuidar y de las extensas jornadas, originando que dispongan de escaso tiempo para el cuidado de sí y manifestaciones como gastritis, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, aspectos similares a los del presente estudio.

En relación con *bienestar espiritual*, el aspecto más afectado se relacionó con la incertidumbre generada por la enfermedad del niño y se fortalecía por la esperanza y el apoyo de las actividades religiosas. Al respecto Pinzón expresa que la enfermedad, como prueba contundente de la vulnerabilidad, es interpretada de modo diferente por cada individuo, quien le asigna un significado propio; es vista como una ruptura entre el pasado y el futuro proyectado, dando cabida a la incertidumbre.³⁰ Sánchez a su vez plantea que muchas de las familias involucradas con el cuidado de un enfermo crónico o la pérdida de este presentan sentimientos de soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender lo que implican y sin recibir apoyo de las instituciones o profesionales de la salud.³¹ De la Cuesta considera, que el miedo de los cuidadores por el futuro del familiar cuidado y el cambio en el desarrollo de sus metas y logros, les genera en la mayoría de los casos ansiedad, depresión, cambios en el apetito y el sueño, estrés, aislamiento, carga de emociones, desesperación, infelicidad y decaimiento. Todos estos síntomas son como una cascada que se va desencadenando poco a poco e indica el efecto que está provocando este rol y cuánto está afectando negativamente la calidad de vida, su bienestar social y espiritual.³²

Contrario a lo expresado, Pinto³³ identificó el grado de bienestar espiritual en cuidadores de niños con enfermedades crónicas como representativo y valioso, los cuidadores presentaron alta su espiritualidad, alcanzando una mediana de 39, dada por un 75% de ellos (obtuvieron un valor de 48) y por un 25% (obtuvieron un valor de 31), según la escala de Ellison, siendo mayor el valor de la religiosidad para este grupo de cuidadores de familiares de pacientes crónicos.

De igual manera, Merino²⁷ mostró que el bienestar espiritual representa un potencial en los dos grupos de cuidadores estudiados y en la categoría de cuidadores de niños hospitalizados que tienen menos alteraciones; ambos grupos de cuidadores clasifican su bienestar espiritual como bueno.¹⁵ Datos similares arrojó Álvarez¹⁷ al presentar en el análisis un excelente nivel de calidad de vida para este bienestar, relacionado con los cambios positivos experimentados por el cuidador a raíz de la enfermedad del familiar. Similar al presente estudio encontró apoyo por asistir a la iglesia, esperanza que sienten los cuidadores y sensación de cumplir con el propósito o misión en la vida.

En la literatura se relaciona un crecimiento espiritual dentro de la experiencia de vivir y cuidar en situaciones de enfermedad: además de las grandes dificultades, existen espacios de crecimiento, a través de redimensionar la vida y de ayudar a otros; tanto para la persona cuidada como para sus cuidadores puede constituir un camino de fortalecimiento, de empoderamiento y de incremento de la autoestima.³⁴

Los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas tienen una percepción positiva en lo que se refiere al bienestar psicológico, no obstante, se sienten afectados en lo relacionado con el miedo a la recaída, avance a una segunda enfermedad y angustia por el diagnóstico y tratamiento; hallazgos similares encontraron Vargas y Pinto: los aspectos negativos más relevantes encontrados fueron aflicción y angustia por el diagnóstico inicial del familiar, el 81,2% tiene temor de que el familiar empeore, al 79,7% le causan aflicción y angustia el tratamiento de su familiar.²⁵ Contrario a este hallazgo, la salud emocional en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia se vio afectada, concretamente en la presentación de síntomas de ansiedad tales como pensamientos de que “se le viene todo encima” y/o la sensación de “estar a punto de explotar”, que, juntos interfieren en el desarrollo normal del sueño. Asimismo también muestran síntomas somáticos que pueden representar manifestaciones de los cuadros de ansiedad, tales como dolores de cabeza, sensación de estar enfermo, de necesitar un reconstituyente, etc. Por el contrario, no manifiestan síntomas de aislamiento social ni de depresión severa.³⁵

Así mismo, García-Calvente *et al.*¹⁶ informan que el impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una importante proporción de cuidadoras, quienes mencionaban problemas concretos, como depresión o ansiedad (22%) y decían sentirse irritables y nerviosas (23%), tristes y agotadas (32%). En algunos casos, estos problemas se vivían como un cambio más permanente de personalidad y estado de ánimo, con sentimientos de insatisfacción y pérdida de ilusión por la vida.¹⁶ En igual forma, Merino²⁷ reportó la calidad de vida de cuidadores de niños en situaciones de enfermedad crónica con mayor afectación en el aspecto psicológico en los dos grupos estudiados. El término síndrome del cuidador es señalado para describir los desgastes físico y emocional que producen el cuidado familiar y sus implicaciones sobre la morbilidad y mortalidad reportadas como consecuencia de las condiciones bajo las que se da el cuidado.³⁶

La dimensión que evalúa el bienestar social de los cuidadores de niños con cardiopatía congénita se encontró ligeramente afectada; un aspecto positivo que influyó en el cuidador fue el apoyo suficiente de otros, esta condición es interpretada por Ryan³⁷ como la confianza para solicitar la ayuda de los demás, considerándose un factor importante para enfrentar el cuidado. El papel del soporte de las redes sociales se vuelve clave en este sentido; dentro de la literatura se encuentra reportado, en cuanto a la dimensión social, que el cuidador necesita apoyo familiar para facilitar la adherencia a su nuevo rol, lo mismo que la persona receptora del cuidado. El papel de la familia es muy importante como soporte de todas las situaciones difíciles que se presentan durante este proceso.³⁸

Un aspecto negativo percibido fue la angustia causada por la enfermedad. Por su parte Montoro³⁹ se refiere a que se han encontrado como factores causantes del deterioro social del cuidador familiar la discapacidad, el deterioro funcional y cognitivo o los problemas de conducta del familiar a quien cuidan. Justamente, los problemas de salud son percibidos como la principal amenaza, tanto por el cuidador como para la persona cuidada, y esto es más delicado cuando ambos son de

edad avanzada. Situación considerada como un factor determinante para el aislamiento social al que se exponen los cuidadores.

Giraldo y Franco²⁹ informaron entre las categorías de consecuencias del rol de cuidador sobre su calidad de vida, que al asumir el cuidado, se experimentan cambios que transforman la rutina diaria, alteran la cotidianidad y alejan de toda actividad social a las cuidadoras, que disminuyen o suprimen el esparcimiento, multiplican sus roles y en algunas ocasiones las relaciones pareja se ven afectadas. Al contrastar estos hallazgos con otros estudios, se encuentra que las implicaciones en el cuidador respecto al bienestar social son muchas, pues aparecen problemas asociados a conflictos familiares, consecuencias sobre las obligaciones laborales (ausentismo, conflictos laborales); dificultades económicas, falta de apoyo financiero y de conocimiento de recursos disponibles.²

Los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas usuarios de la consulta de cardiología, en una institución hospitalaria de Cartagena, presentaron alteraciones en los aspectos del bienestar espiritual relacionados con la incertidumbre frente al futuro, seguidos en su compromiso, por los aspectos concernientes a los bienestar social y físico. En menor proporción tienen afectado lo relacionado con el bienestar psicológico.

En nuestro medio, la problemática de los cuidadores ha sido poco estudiada; los resultados de este estudio se constituyen en punto de partida para avanzar en el trabajo de fortalecimiento de este grupo humano y la constitución de redes de apoyo social en la ciudad.

Entre las limitaciones del presente estudio se señala la estructura del instrumento, el cual está diseñado para evaluar la calidad de vida en las dimensiones que la integran y no permite hacer una evaluación global.

Referencias

- Gómez E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *TOG (A Coruña)*. 2009;6(1):1-10.
- Pinto N, Sanchez B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: Barrera L, Pinto N, Sánchez B. *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Unibiblos; 2000. p.172-83.
- Group Whoqol. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument. *Qual Life Res*. 1993;2(1):153-9.
- Minayo MC, Hartz ZM, Buss P. Quality of life and Health: a necessary debate. *Cienc Saúde Colectiva*. 2000;5(1):7-18.
- Allan LD. Antenatal diagnosis of congenital heart disease. *Heart*. 2000; 83(1): 367-370.
- Sissman NJ. Incidence of congenital heart disease. *JAMA*. 2001; 285(20): 2579-80.
- Lefkowitz RJ, Willerson JT. Prospects for cardiovascular research. *JAMA*. 2001; 285(5): 581-7.
- Hoffman JIE. Incidence, prevalence and inheritance of congenital heart disease. In: Moller JH, Hoffman JIE, editors. *Pediatric Cardiovascular Disease*. New York: Churchill Livingstone; 2000. p.257-62.
- Castillo VR, Jaramillo GA, Andrade OH, Montero A, Salazar L, et al. Mortalidad quirúrgica de la corrección de la corrección de cardiopatías congénitas en la Fundación Cardiovascular de Colombia: 2000-2005. *Rev Colomb Cardiol*. 2006;13(2):132-5.
- Centers of Disease Control and Prevention (CDC). National Center of Health Statistics [Internet]. [Consultado 2010 Mar 10]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/nchs>
- Luján M, Fabregat G. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas. *Rev Cuba Hig Epidemiol*. 2001;39(1):21-5.
- Szot J. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas: Chile, 1985-2001. *Rev Chil Pediatr*. 2004;75(4):347-4.
- Pedraza P, Flechas G, Troncoso M, Ronderos A, García C, Stapper A et al. Frecuencia de infección respiratoria y complicaciones por virus sincitial respiratorio en niños cardiopatas con repercusión hemodinámica. *UCIN* 2008;8(1):7-14.
- Ballesteros BP, Suarez F, Novoa M, Muñoz L, Zarrate I. Calidad de vida en familias con niños me-

- nores de dos años afectados por malformaciones congénitas. *Perspectivas del cuidador principal*. Univ Psicol. 2006;5(3):457-73.
15. Romero E, Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas y su calidad de vida. *Av Enferm*. 2010;28(1):39-50.
 16. García-Calvente M, Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac sanit*. 2004;18(Supl 2):83-92.
 17. Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Av Enferm*. 2004;22(2):6-18.
 18. Moreno ME, Nader A, López C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Av Enferm*. 2004;22(1): 27-38.
 19. Pinto N. Calidad de vida de los cuidadores. En: Barrera L, Pinto N, Sanchez B, Carrillo G, Chaparro L. *Cuidando a los Cuidadores: Familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. p.69-72.
 20. Schalock RL, Verdugo MA. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza editorial; 2003.
 21. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med*. 1996;334: 835-840.
 22. Ferrell B, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The quality of lives: 1.525 voices of cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1996;23(6):907-8.
 23. Padilla G, Grant M, Ferrell B. Nursing research into quality of life. *Qual Life Res*. 1992;1(5):341-8.
 24. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Caracterización de los cuidadores familiares en América Latina. En: Barrera L, Pinto N, Sanchez B, Carrillo G, Chaparro L. *Cuidando a los Cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. p.45-56.
 25. Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av enferm*. 2010; 28(1):116-128.
 26. Resolución 008430 del 4 de Octubre de 1993. Resolución por la cual se establecen las normas científicas técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá. Ministerio de Salud República de Colombia. 1993.
 27. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Av Enferm*. 2004;22(1): 39-46.
 28. Escuredo B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales, necesidades y ayudas. *Rev ROL enferm*. 2001; 24 (3):23-29.
 29. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*. 2006; 6(1): 38-56.
 30. Pinzón L. *El cuidado espiritual en enfermería: ¿Utopía o esperanza?*. Manizales: Universidad de Caldas; 2009. p.140.
 31. Sánchez B. Estudio sobre la espiritualidad en personas con enfermedad crónica y en sus cuidadores familiares. En: Barrera L, Pinto N, Sanchez B, Carrillo G, Chaparro L. *Cuidando a los Cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. p.80-120.
 32. De La Cuesta-Benjumea C. *Cuidado artesanal: la intervención ante la adversidad*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2004. p.26-30.
 33. Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investig Enferm*. 2007;9(1):19-35.
 34. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichan*. 2004;4(4):6-9.
 35. Moreno I, Antequera R, Aires M, Colado S, Díaz S. Demanda de apoyo psicosocial en cuidadores de niños con enfermedades de baja prevalencia. *Apun Psicol*. 2008;26(2):349-60.
 36. De La Cuesta-Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Invest Educ Enferm*. 2009;27(1):96-102.
 37. Ryan PJ, Howel V, Jones J, Hardy EJ. Lung cancer, caring for the caregivers. A qualitative study for providing pro-active social support targeted to the carers of patients with lung cancer. *Palliat Med*. 2008;22(3):233-8.
 38. Peláez M, Vega E. Envejecimiento, pobreza y enfermedades crónicas en América latina y el Caribe. *Diabetes Voice*. 2006;5(4):29-33.
 39. Montoro J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *RIS*. 1999;23(22):7-29.