

# Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer

Carmen Liliana Escobar Ciro<sup>1</sup>

## Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer

### Abstract

**Objective.** To describe the perception of the quality of life of family caregivers of adult individuals with cancer. **Methodology.** Descriptive study conducted in 2008 with a convenience sample of 209 caregivers of adults with cancer who attended oncology units in Medellín, Colombia. The instrument proposed by Ferrell *et al.*, was used to measure the quality of life of the family member caring for the patient, which evaluates quality of life through 37 items that integrate their meaning in the: physical (5 items), psychological (16 items), spiritual (9 items), and social (7 items) well-being. The evaluation of each item is conducted through a Likert-type scale from 1 to 4. Interpretation of the total score and by subscale is an inverse relationship between the score and the deterioration of the caregiver's state. **Results.** The participants perceive as most affected the dimensions from the physical (83.2%), psychological (80.9%), and social well-being (75.6%) quality of life scale. The spiritual dimension was the least affected (9.1%). **Conclusion.** Caregivers of adult patients with cancer have a negative perception of their quality of life. Nursing should participate to support these caregivers

**Key words:** quality of life; caregivers, adult; neoplasms.

## Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer-

### Resumen

**Objetivo.** Describir la percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas adultas con cáncer. **Metodología.** Estudio descriptivo realizado en 2008 con una muestra por conveniencia de 209 cuidadores de adultos con cáncer quienes asistieron a unidades de oncología de Medellín, Colombia. Se empleó el instrumento propuesto por Ferrell *et al.* para la medición de la calidad de vida del familiar que brinda cuidados al paciente, a partir de 37 ítems que integran su significado en los bienestar:

1 Enfermera, Magíster. Profesora, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Colombia.  
email: cliliana@gmail.com.

**Artículo asociado a investigación:** "Calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de adultos con cáncer, vinculados a centros de apoyo oncológico en la ciudad de Medellín-Colombia. Abril de 2007 a noviembre de 2008".

**Subvenciones:** ninguna.

**Conflicto de intereses:** ninguno.

**Fecha de recibido:** 3 de octubre de 2011.

**Fecha de aprobado:** 15 de mayo de 2012.

**Cómo citar este artículo:** Escobar-Ciro CL. Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. Invest Educ Enferm. 2012;30(3): 320-329.

físico (5 ítems), psicológico (16 ítems), espiritual (9 ítems) y social (7 ítems). La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala de 1 a 4 tipo Likert. La interpretación del puntaje total y por subescala es una relación inversa entre el puntaje y el deterioro en el estado del cuidador. **Resultados.** Las dimensiones más afectadas, según la percepción de los participantes, son: la escala de calidad de vida física (83.2%), psicológica (80.9%) y de bienestar social (75.6%). La dimensión espiritual fue la menos afectada (9.1%). **Conclusión.** Los cuidadores de pacientes adultos con cáncer tienen una percepción negativa de su propia calidad de vida. Se requiere que enfermería participe en el apoyo a estos cuidadores.

**Palabras clave:** calidad de vida; cuidadores; adulto; neoplasias.

## Percepção da qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com câncer

### ■ Resumen ■

**Objetivo.** Descrever a percepção da qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas adultas com câncer. **Metodologia.** Estudo descritivo realizado em 2008 com uma mostra por conveniência de 209 cuidadores de adultos com câncer que assistiram a unidades de oncologia de Medellín, Colômbia. Empregou-se o instrumento proposto por Ferrell et ao. 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 tipo 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.** Os participantes percebem como mais afetadas as dimensões da escala de qualidade de vida física (83.2%), psicológica (80.9%) e de bem-estar social (75.6%). A dimensão espiritual foi a menos afetada (9.1%). **Conclusão.** Os cuidadores de pacientes adultos com câncer têm uma percepção negativa de sua qualidade de vida. Requer-se que enfermagem participe no apoio a estes cuidadores no contexto cirúrgico transoperatório.

**Palavras chave:** qualidade de vida; cuidadores; adulto; neoplasias.

## Introducción

El aumento significativo de las afecciones crónicas, como las enfermedades cardiovasculares, pulmonares, cáncer, diabetes, artritis ósea, enfermedad de Alzheimer, entre otras, conlleva al aumento de un número cada vez mayor de personas dependientes de sus familias para su recuperación, apoyo o acompañamiento. En Colombia, el cáncer ocupa el tercer lugar dentro de la mortalidad para los adultos, con especial énfasis en los mayores de 60 años.<sup>1</sup>

Se sabe que el aumento de todas estas afecciones trae como consecuencia alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que afectan la calidad de vida de los enfermos. En años recientes, ha cobrado interés estudiar cómo afecta

esta situación la calidad de vida de los **cuidadores familiares**. Hay que afrontar la realidad de una creciente población con enfermedades crónicas y debilitadoras, que traen consigo la necesidad de atención y cuidado por parte de la familia. Las personas con enfermedad oncológica, piden ser atendidas en casa y las terapias se llevan a cabo en los entornos ambulatorio o domiciliario en el 80% de los casos.<sup>2</sup>

La experiencia de ser un cuidador familiar de quien padece una enfermedad como el cáncer, puede afectar de diferentes formas todas las dimensiones de su ser. Por esto, se hace importante investigar acerca de la calidad de vida del cuidador. Este concepto, calidad de vida, es un constructo

complejo, multidimensional, multidisciplinario y con múltiples interpretaciones; es, en esencia, un sentido subjetivo de bienestar que incluye las siguientes dimensiones: física, psicológica, social y espiritual.<sup>3</sup> Para Giraldo y Franco<sup>4</sup> este concepto no es único y está influenciado por las circunstancias que acompañan a la persona cada momento. Es pues, según las autoras, un concepto individual y dinámico donde la percepción de los cuidadores familiares ocupa un lugar fundamental. La Organización Mundial de la Salud<sup>5</sup> la define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes...”. Debido al incremento de las enfermedades crónicas y la desprotección de los cuidadores familiares por el sistema de salud, la situación se torna compleja tanto para la persona que vive la experiencia como para el familiar que asume su cuidado.<sup>6</sup>

Para Cardona y Agudelo,<sup>7</sup> el concepto de calidad de vida, por ser un fenómeno social complejo y un problema de percepción personal del nivel de bienestar, debe considerar variables objetivas y variables subjetivas, que dependen de los sentimientos, los cuales solo se pueden mirar por intermedio de los interesados.

La medición de la calidad de vida a partir de medidas multidimensionales permite incorporar elementos objetivos y subjetivos. En el caso de las personas con enfermedades crónicas, incluido el cáncer y sus familias, las investigaciones en este aspecto han contribuido significativamente a reconocer el impacto del rol de cuidado y a la comprensión de la enfermedad.<sup>8</sup>

Para este estudio se tuvo en cuenta el concepto de “**Calidad de vida de los cuidadores**” propuesto en el modelo de calidad de vida aplicado a familias de Ferrell *et al.* Este modelo surgió de estudios cualitativos y cuantitativos realizados en pacientes con cáncer y sobrevivientes de cáncer y en cuidadores familiares (CF), en el cual la calidad de vida es principalmente un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.<sup>8</sup> Como se aprecia, esta definición incorpora la percepción de la propia persona.

Investigar acerca de la calidad de vida de los CF le aporta a la disciplina de enfermería en el campo del conocimiento y práctica del cuidado, en especial, en el ambiente del hogar. Con los hallazgos del estudio se espera una mayor comprensión de las implicaciones del rol de CF en el cuidado de su familiar enfermo. El objetivo de este estudio fue describir la percepción sobre la calidad de vida de los CF de personas adultas con cáncer que asisten a centros de apoyo oncológico en la ciudad de Medellín.

## Metodología

Se desarrolló un estudio cuantitativo de tipo descriptivo. Se tomó una muestra por conveniencia de 209 personas que llevaran más de tres meses como cuidadores familiares de personas adultas con cáncer y estuvieran asistiendo a programas de apoyo oncológico en cuatro instituciones de la ciudad de Medellín, Colombia, en 2008.

En forma autorreportada se obtuvo información sobre: a) *variables sociodemográficas* b) *grado de dependencia de la persona cuidada en situaciones de cronicidad*; se utilizó la escala de valoración PULSESES (P= estabilidad de la patología o condición física, U= utilización de miembros superiores, L= locomoción o función de los miembros inferiores, S= función sensorial, E: eliminación o control de esfínteres, S= capacidad de socializar).<sup>8</sup> Cada función se califica de uno a cuatro (1= independiente, 2= requiere de apoyo mecánico (aparato), 3= requiere del apoyo mecánico y de otra persona y, 4= completamente dependiente). Permite clasificar los individuos con dependencia leve, moderada y severa; y c) *calidad de vida*: se usó el instrumento de Ferrell *et al.*<sup>8</sup> “*Quality of Life - family versión*” (*Calidad de vida- versión familiar*). Esta escala tiene una confiabilidad, medida con el alfa de Cronbach de 0.89. Ha sido empleado en población latina en estudios de cuatro países de la región.<sup>6</sup> El instrumento consta de 37 ítems, que describen la calidad de vida en las dimensiones física (5 ítems), psicológica (16 ítems), social (9 ítems) y espiritual (7 ítems). Cada ítem tiene cuatro

opciones de respuesta que van desde 1 = ausencia de problema a 4 = muchísimo problema. De los 37 ítems, 21 deben reversarse para obtener el puntaje total. Este instrumento fue adaptado por el grupo de docentes de la Línea de Investigación Cuidado al Paciente Crónico, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en las instituciones de apoyo oncológico que autorizaron. Mediante el consentimiento informado, el cual fue firmado por cada uno de los cuidadores participantes, se les enteró sobre los objetivos del estudio, la confidencialidad de la información, el respeto a la autonomía, la participación voluntaria, el uso de los datos con fines académicos y la devolución de los resultados a los participantes e instituciones.

## Resultados

Las características generales de los cuidadores muestran que el 74.2% es de sexo femenino, en sus diferentes roles como hijas 29.7%, esposas 21.1%, hermanas 13.9%; El 57.9% de los participantes tenía entre 36 a 59 años, otro 27.3% entre 18 a 35 años y el 14.8% restante 60 años o más. Sabe leer y escribir el 97.1%; tiene estudios primarios el 30.6%, secundarios el 46.4% y el 22.5% restante técnico o universitario.

Cuatro de cada cinco cuidadores (86.6%) pertenecía a los estratos 1, 2 y 3; el 73.2% es único cuidador; un 44% lleva menos de seis meses en esa labor, otro 34.4% ha cuidado a su familiar por 7 a 18 meses, mientras que el 21.5% restante lleva más de un año y medio en esa actividad. En relación con la ocupación, los resultados revelan que la mayoría de estos cuidadores se dedica al trabajo en el hogar con un 50.2%, seguido por empleados en un 20.6%, con trabajos independientes 17.7%, estudiantes 6.2% y realizan otra actividad 5.3%. En cuanto al grado de dependencia funcional de la persona cuidada (escala PULSES) la mayoría

de los cuidadores tiene a cargo pacientes con dependencia moderada en un 42.6% de los casos, leve en un 31.6%, severa en un 24.8% y de un 1% no se obtuvo información.

En cuanto a la **calidad de vida** de los cuidadores estudiados, se puede apreciar, en la Tabla 1, que están afectadas todas sus dimensiones.

**Dimensión psicológica.** La calidad de vida en esta dimensión mostró un promedio de  $39.8 \pm 8.8$ , que está lejos del puntaje máximo de 64 para esta dimensión, lo cual significa que los CF perciben una alteración negativa en este aspecto. Los ítems más afectados fueron los relacionados con el tener que lidiar con su vida como resultado de la enfermedad de su pariente (50.2%), la aflicción y angustia que les produjo el diagnóstico de su familiar (71.3%), ante los tratamientos (56.5%), el miedo a la recurrencia (47.8%) y a la progresión de la enfermedad (42.6%).

**Dimensión social.** Los resultados mostraron un promedio de  $23.9 \pm 6.6$ . Teniendo en cuenta que el máximo puntaje posible en esta dimensión es de 36, los cuidadores perciben afectado negativamente el bienestar social, especialmente en lo relacionado con la aflicción y angustia provocadas por la enfermedad de su pariente con un 63.2%, y la carga económica en la que se incurre como resultado de la enfermedad y los tratamientos en un 36.8%; la percepción del estado social general se percibe con problema o muchísimo problema para este grupo de cuidadores 75.6%.

**Dimensión física.** Desde esta dimensión, el estudio mostró un promedio de puntaje de  $15.4 \pm 3.6$ . Si tenemos en cuenta el máximo posible de 20 puntos, significa que estos cuidadores están en riesgo bajo de adquirir problemas físicos. Entre los problemas reportados por los participantes, llama la atención que los cuidadores reportan pocos problemas en lo relacionado con el dolor 49.8%; fatiga y el agotamiento y cambios en el apetito con 49.3%, y cambios en el dormir en el 38.3%. A pesar de ello, la percepción de la salud física general no es buena para este grupo de cuidadores.

**Tabla 1.** Calidad de vida de los CF según aspectos de las dimensiones del instrumento

| Dimensión - ítem                               | Es problema |        |         |             |
|--|-------------|--------|---------|-------------|
|  | % Ausencia  | % Algo | % Mucho | % Muchísimo |
| <b>Psicológica</b>                             |             |        |         |             |
| Manejo del paciente                            | 18.7        | 14.8   | 16.3    | 50.2        |
| Calidad de vida                                | 3.8         | 16.3   | 47.6    | 32.2        |
| Felicidad                                      | 7.2         | 28.7   | 37.3    | 26.8        |
| Control de las cosas                           | 6.2         | 17.7   | 35.4    | 40.7        |
| Satisfacción con la propia vida                | 6.2         | 18.7   | 31.1    | 44.0        |
| Concentrarse, recordar                         | 4.8         | 23.9   | 36.8    | 34.4        |
| Sentirse útil                                  | 3.3         | 10.5   | 17.7    | 68.4        |
| Aflicción, angustia ante el diagnóstico        | 1.4         | 10     | 17.2    | 71.3        |
| Aflicción, angustia ante los tratamientos      | 4.8         | 17.7   | 21.1    | 56.5        |
| Aflicción, angustia primer tratamiento         | 9.6         | 23.4   | 23.4    | 43.5        |
| Ansiedad, desesperación                        | 15.8        | 23.0   | 31.1    | 30.1        |
| Depresión, decaimiento                         | 24.9        | 20.6   | 30.1    | 24.4        |
| Miedo segunda enfermedad                       | 16.3        | 13.4   | 24.9    | 45.5        |
| Recurrencia de la enfermedad                   | 16.3        | 18.7   | 17.2    | 47.8        |
| Progresión de la enfermedad                    | 21.1        | 11.0   | 25.4    | 42.6        |
| Estado psicológico general                     | 1.4         | 17.7   | 49.8    | 31.1        |
| <b>Social</b>                                  |             |        |         |             |
| Aflicción, angustia por la enfermedad          | 5.7         | 15.3   | 15.8    | 63.2        |
| Nivel de apoyo de otros                        | 9.1         | 25.8   | 23.4    | 41.6        |
| Interferencia en relaciones                    | 40.7        | 12.0   | 22.0    | 25.4        |
| Impacto en la sexualidad                       | 52.6        | 14.4   | 12.4    | 20.6        |
| Impacto en el empleo                           | 53.6        | 11.0   | 9.6     | 25.8        |
| Interferencia en las actividades del hogar     | 39.2        | 13.9   | 22.0    | 24.4        |
| Aislamiento atribuido a la enfermedad          | 38.3        | 18.7   | 23.0    | 20.1        |
| Carga económica                                | 24.9        | 17.7   | 20.6    | 36.8        |
| Estado Social en general                       | 4.8         | 19.6   | 53.1    | 22.5        |
| <b>Física</b>                                  |             |        |         |             |
| Fatiga, agotamiento                            | 49.3        | 20.6   | 18.7    | 11.5        |
| Cambios en el apetito                          | 49.3        | 23.9   | 17.2    | 9.6         |
| Dolor  | 49.8        | 22.0   | 17.7    | 10.5        |
| Cambios en el dormir                           | 38.3        | 24.9   | 24.4    | 12.4        |
| Salud física en general                        | 1.9         | 14.8   | 44.0    | 39.2        |
| <b>Espiritual</b>                              |             |        |         |             |
| Suficiencia de apoyo actividades religiosas    | 58.4        | 22.5   | 12.9    | 6.2         |
| Apoyo en el rezar, ir a la iglesia o al templo | 60.3        | 22.5   | 11.0    | 6.2         |
| Incertidumbre del futuro                       | 12.9        | 18.2   | 16.3    | 52.6        |
| Cambios positivos en la vida                   | 34.4        | 26.3   | 16.7    | 22.5        |
| Propósito, misión                              | 55.5        | 31.6   | 8.1     | 4.8         |
| Siente esperanza                               | 58.4        | 25.4   | 9.1     | 7.2         |
| Estado espiritual en general                   | 53.6        | 37.3   | 7.2     | 1.9         |

**Dimensión espiritual.** Esta dimensión mostró un promedio de  $21.5 \pm 3.6$ , con un puntaje máximo posible 28, lo que representa un aspecto importante a fortalecer en todos los cuidadores. Así mismo, la mayoría calificó como positiva la experiencia de cuidar relacionada con los apoyos percibidos en la asistencia a actividades religiosas, 58.4%; ir al templo o a la iglesia, 60.3%; sensación de propósito en la vida con un 55.5%; esperanza sentida con un 58.4% y percepción de los cambios positivos en un 34.4%. La incertidumbre, en cambio, se ve como un aspecto negativo que está presente en la mayoría de los cuidadores, con un 52.6%.

## Discusión

Los resultados de este estudio, al igual que otros<sup>8-10</sup> refleja que el mayor número de cuidadores son mujeres, en sus diferentes roles de hijas, esposas, hermanas, de edad media, dedicadas al hogar, de estratos socioeconómicos 1, 2 y 3, en su mayoría, y de bajo nivel educativo. Se reafirma la labor que la sociedad ha impuesto a la mujer, quien sigue teniendo un rol prioritario en todas las tareas que se asocian al cuidado de la familia, situación preocupante, toda vez que pone de manifiesto el posible agotamiento a consecuencia del rol que desempeñan, sumado a otras tareas de la vida cotidiana y, en algunos casos, a la interferencia con la ocupación laboral. El autor manifiesta que los estratos menos favorecidos se ven, con mayor frecuencia, en la necesidad de atender a su familiar con problemas de salud, dado que la falta de recursos económicos les impide contratar a otra persona, lo que los expone al estrés, la angustia y a los efectos negativos para su salud física y psicológica.<sup>9</sup> El impacto de cuidar a un adulto con enfermedad crónica genera problemas que riñen con la calidad de vida de las personas y los grupos familiares.

En cuanto al grado de escolaridad se observa que el 97.1% sabe leer y escribir, tiene educación básica primaria y secundaria, en su mayoría, lo cual se constituye en un indicador positivo ya que facilita las intervenciones para

la adquisición de conocimientos y desarrollo de habilidades en este grupo de cuidadores. Es preciso, considerar entonces, que un nivel de escolaridad medio supone un nivel de preparación que puede ser aprovechado para la asesoría y el acompañamiento permanente en la mejora de habilidades requeridas para brindar cuidado. La escolaridad es muy importante en las personas que cuidan,<sup>6</sup> ya que determina el nivel de apoyo o la presencia de dificultades en la labor que desempeñan<sup>9</sup> y también permite la identificación de estrategias por utilizar en los procesos de capacitación y educación.<sup>10</sup> Según anota Sánchez, el cuidador debe tener un grado suficiente de preparación para esta responsabilidad, que incluye entre otros, participación en las decisiones, conocimiento sobre la enfermedad, sobre los tratamientos, el seguimiento, los recursos y sobre la red de apoyo.<sup>10</sup> El nivel de conocimiento es necesario para comprender la realidad de la persona cuidada, sus necesidades, fortalezas y debilidades, aspectos fundamentales en la relación de cuidado.<sup>11</sup> La importancia de estos hallazgos radica en que un nivel de escolaridad como el encontrado se convierte en un apoyo definitivo para el desempeño de rol de cuidador.

Por otro lado, la capacidad funcional de la persona cuidada está dentro de dependencia moderada, lo que influye de manera importante en el cuidador, pues en la medida en que se vuelve más dependiente, se hace más visible la pérdida de control del cuidador, con sentimientos de enfado, ira y frustración. Además las demandas de cuidado reducen de manera considerablemente el tiempo para el ocio, las relaciones familiares y sociales del cuidador.<sup>11-12</sup> No podemos desconocer que los cuidadores familiares se enfrentan a este rol, en muchas ocasiones, sin los conocimientos ni las habilidades necesarias, lo que se traduce en mayor estrés y sobrecarga. Conocer el grado de funcionalidad de las personas con cáncer que reciben cuidado, permite predecir el nivel de sobrecarga y estrés y, por ende, el mayor riesgo de enfermar que tienen sus cuidadores. El papel de enfermería es básico para proporcionar un soporte integral a los cuidadores familiares con riesgo de claudicación en el cuidado, con énfasis

en la prevención del cansancio y las alteraciones físicas y emocionales que puedan resultar de una mayor dependencia del enfermo.<sup>13</sup>

En cuanto a **la calidad de vida**, los cuidadores de este estudio perciben afectadas todas las dimensiones de la misma. Dentro de éstas, el bienestar psicológico y social son los más afectados en forma negativa; el bienestar físico y el bienestar espiritual se perciben de forma más positiva por la mayoría de los cuidadores de este grupo. En *el bienestar psicológico*, se sienten más afectados en los asuntos relacionados con aflicción y la angustia que les produjo el diagnóstico de su pariente, los tratamientos relacionados, el lidiar con una persona con enfermedad crónica, el miedo a la recurrencia, a la propagación de la enfermedad y a la posibilidad de una segunda enfermedad. Lo anterior es similar a lo encontrado en un estudio sobre calidad de vida de cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica, donde la mayor afectación de los cuidadores se da al bregar con la enfermedad y manejar la angustia y la ansiedad.<sup>14</sup> En otro estudio en que se comparó la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con VIH-Sida, se concluyó que los grupos comparados presentaron un marcado deterioro de la calidad de vida en el aspecto psicológico, debido al rol que realizan y, además, el estar expuestos al estrés, depresión, aislamiento y carga emocional.<sup>6</sup> A menudo, cuando la familia enfrenta la realidad de la enfermedad crónica se ve sometida a sentimientos contradictorios que, depende de cada persona y grupo familiar, habrá que considerar entonces, que ante la pérdida progresiva de las capacidades del enfermo, tanto éste como su familia, tendrán momentos de angustia, desesperación, depresión, abatimiento, con posterior aceptación de la pérdida y generación de nuevos vínculos.<sup>15</sup>

La tensión emocional y los problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel elevado de demandas para el cuidador y escasos recursos para controlar la situación. El impacto negativo en la esfera psicológica se puede relacionar además con el grado de dependencia de la persona cuidada, que en este grupo fue calificada como moderada y el hecho de ser en su

mayoría 73.2% cuidadores únicos. Es importante reconocer lo devastador del diagnóstico inicial de una enfermedad como el cáncer que permanece a través de la experiencia de vivir en esta situación y la posibilidad de supervivencia a largo plazo, realidad que debe ser considerada, desde la persona enferma y su cuidador.<sup>8</sup> La mayoría de los cuidadores de este estudio perciben de forma negativa su estado psicológico general, pero a pesar de ello el 86.1% manifestó sentirse útil en la labor que realizan, lo que puede relacionarse con el rol y con fines altruistas que se persiguen; además, en más de las veces lo asumen por gratitud, o por el amor que le tienen a su familiar enfermo.<sup>16</sup>

Cuando los cuidadores logran mantener un equilibrio en el aspecto psicológico, es cuando se tienen diversos mecanismos para controlar la vivencia, como los apoyos sociales, las satisfacciones y el resultado de los cuidados por lo que es importante que dediquen tiempo y energía a actividades diferentes de su rol, se programen descansos periódicos y obtengan apoyo psicológico desde el inicio de sus actividades como cuidadores. El profesional de enfermería debe tener la habilidad para proveer información adecuada, oportuna, clara, y cierta, que disminuya sentimientos de incertidumbre tanto en el paciente como en su familia.

La calidad de vida de este grupo de cuidadores de personas con cáncer tiene una percepción negativa de afectación en la **dimensión social**, por la misma aflicción y angustia provocadas por la enfermedad, seguida de la carga económica en la que se incurre como resultado de esta y los tratamientos que se requieren. El estado social en general se percibe como con problema o muchísimo problema para los cuidadores de este grupo. Cabe considerar que la mayor parte de los tratamientos de las personas con cáncer son ambulatorios y, muchas veces, los cuidadores deben acompañarlos durante largas sesiones y jornadas, no solo por el tratamiento sino por las condiciones que se derivan de la enfermedad, situación que, sumada al tiempo de desplazamiento, se convierte en un factor que pesa sobre los recursos económicos, máxime que la mayoría de los cuidadores de este

estudio son de estrato socioeconómico 1, 2 ó 3, por lo que cualquier carga económica adicional les supone niveles de angustia mayor. El impacto familiar, económico y social puede resultar más crítico para las clases sociales menos favorecidas. Las personas sin ocupación laboral tienden a ser identificadas como cuidadoras, dada la continuidad entre las labores domésticas y las de cuidado de salud informales.<sup>17</sup> Esto coincide con la investigación realizada por Álvarez<sup>6</sup> donde la aflicción y la angustia que sufre el cuidador por la enfermedad de su pariente, así como la carga económica, se constituyen en factores de mayor impacto social. Esta dimensión puede afectarse en los cuidadores por la falta de apoyo social, carencia de recursos económicos, poco descanso. Los cuidadores necesitan dedicar tiempo y energía a actividades diferentes al rol de cuidado, para lo cual las instituciones de salud deberán ofrecerles alternativas de apoyo o fortalecer aquellas existentes.

En cuanto a la **dimensión física** la mayoría de los cuidadores de este grupo perciben un grado de afectación negativo en el aspecto físico general. No obstante, existen pocos problemas relacionados con la fatiga, los cambios en el dormir, el dolor o los cambios en el apetito. Podría pensarse, entonces, que esto se debe a que el 44% de los cuidadores de este estudio llevaban menos de seis meses cuidando, situación que, sin embargo, deberá ser vigilada, porque, como dice Bastida,<sup>15</sup> en el cuidador principal hay aumento constante de responsabilidades y disminución de su tiempo de descanso y ocio, por cuenta de actividades con el enfermo como la medicación, higiene y alimentación, por lo que muchas veces se desatiende a sí mismo, gradualmente pierde su independencia y acaba por perder durante algún tiempo su proyecto vital, con consecuencias para su salud física y psicológica. Tal como anota Pinto<sup>18</sup> enfrentar una enfermedad crónica, genera problemas no solo en la persona que la padece, sino también en su grupo familiar, lo que riñe muchas veces con su calidad de vida, generando alteraciones del sueño y descanso, estrés, depresión y tristeza, pero manteniendo la esperanza.

Por otra parte Betty Ferrell,<sup>8</sup> en un estudio sobre calidad de vida de pacientes con cáncer de ovario y sus necesidades de apoyo, afirma que los cuidadores de estas mujeres reflejan poca preocupación por su propio bienestar físico, pero sí se preocupan por aspectos psicológicos, sociales y espirituales de su experiencia. Es importante considerar, como sugiere la misma autora, que el bienestar físico después de un diagnóstico de cáncer, está influenciado en gran parte por los síntomas asociados con la enfermedad y su tratamiento. Esto es relevante en la medida que avanza la enfermedad, por cuanto la persona experimentará más síntomas adversos, lo que repercutirá en la calidad de vida del cuidador. Cabe anotar que el cuidado, en gran parte, está determinado por las habilidades del cuidador principal para manejar el estrés, su capacidad para identificar apoyos sociales y sus estrategias de afrontamiento.<sup>18-20</sup> Es importante estar atentos a las necesidades que puedan surgir en este aspecto en la medida en que avanza el tiempo de dicha labor. Es preciso, por lo tanto, que enfermería esté presente en la consecución de servicios de apoyo y busque la mejora de habilidades de cuidado de estas personas mediante la implementación de talleres y capacitaciones, que motiven además el cuidado de sí mismos.

Para la **dimensión espiritual** el grupo de cuidadores en su mayoría lo percibió sin problema o algo de problema (90.9%). Los beneficios que reporta este grupo de cuidadores están relacionados con encontrarle sentido a su vida, la sensación de sentirse útiles a la sociedad, la sensación del deber cumplido y los aprendizajes que adquieren en el mundo de los cuidados. Es importante recordar que, según algunos autores, el bienestar espiritual se manifiesta por la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado a través de la experiencia de cuidado, la cual se caracteriza por la incertidumbre y representa un potencial.<sup>21</sup> La mayoría de los cuidadores de este grupo sienten cumplir con un propósito en la vida que les permite un crecimiento personal importante y en algunos casos, incluso, fortalece la unión familiar, y se percibe como menos compleja dependiendo del apoyo con que cuentan los cuidadores, a

través de estudios se ha demostrado que existe una relación positiva entre los niveles de bienestar espiritual y la fortaleza relacionada con la salud.<sup>22</sup> Sánchez<sup>23</sup> señala que este tipo de experiencias le permite aprender al cuidador sobre el valor de la vida y la salud en la cotidianidad y en la cercanía a la muerte, y en ese vínculo existe protección, reconocimiento, gratitud, complicidad y dependencia.

En algunos casos<sup>24</sup> se pone de manifiesto que el ser cuidador permite crecer de manera espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida, comprender el valor de la familia y de la solidaridad a pesar de las dificultades, y que la experiencia supone también compensación humana y afectiva. El amor y el cariño se constituyen en el foco principal del cuidado integral. Para algunos cuidadores, esto influye en forma positiva en el actuar de la persona enferma. La decisión de responder de manera libre y gustosa al llamado del otro, les permite encontrar su propia identidad y lo mejor de sí mismos.<sup>25</sup> Según Ferrell,<sup>8</sup> el bienestar espiritual es muy importante para los cuidadores, y es a través de la fe y la esperanza como le encuentran un significado positivo a su experiencia. Coinciden en esto otros autores, para quienes los beneficios que reportan los cuidadores están relacionados con ese encontrarle sentido a su vida, la sensación de sentirse útiles a la sociedad, la sensación del deber cumplido, y retribuir a quien en otro momento le aportó a su vida, además de los aprendizajes que adquirieron sobre el mundo de la salud y el cuidado.<sup>4,24</sup> Enfermería reconoce como esencial la interacción con la persona cuidada y con el cuidador, por lo que es imperativo un mayor conocimiento de la dimensión espiritual del cuidado al abordar la enfermedad oncológica, donde el sufrimiento, el dolor, los sentimientos de pérdida, temor y amenaza de muerte están siempre presentes.<sup>26</sup>

El bienestar espiritual se relaciona con la fe, las creencias y los significados. Por esto, la enfermera dentro de un equipo multidisciplinario, debe tenerlo presente en su plan de cuidados, escuchando al paciente y a su familia, observando sus respuestas para crear un verdadero ambiente de confianza y brindarles la mejor calidad de

vida.<sup>23</sup> En cuanto al sentimiento de incertidumbre manifestada, por el 52.6% de los cuidadores, puede ser fuente de estrés, sobre todo en la fase aguda de la enfermedad o en los que pasan por cronicidad con deterioro lento y progresivo.<sup>27</sup> Esto es cierto, no solo para el enfermo sino también para su cuidador. Parece ser que la incertidumbre tiene en algunos momentos un efecto inmovilizador sobre procesos anticipatorios de afrontamiento. El dar cuidado espiritual puede ser visto como un mediador de la carga de cuidado, en el caso de los cuidadores de las personas con cáncer se enfoca en lo positivo, la autosatisfacción y el sentido de propósito en la vida. Estos resultados nos llevan a pensar en la necesidad de seguir indagando aún más en la posibilidad que tiene el apoyo espiritual en la mejor calidad de vida de los cuidadores y su familiar enfermo.

Como se ve, los cuidadores de este estudio perciben afectadas todas las dimensiones de la calidad de vida. La presente investigación pretende contribuir a la comprensión de los cuidadores de personas con cáncer y su impacto en la calidad de vida de los mismos y puede ser el inicio de nuevos estudios en torno a la problemática. Preparar a los pacientes y las familias que se enfrentan a esta enfermedad, debe ser considerado como un elemento crítico para los equipos de salud de las unidades de oncología, las intervenciones que como profesionales de enfermería debemos hacer apunta de forma importante al soporte integral proporcionado y la conformación de grupo de apoyo.

## Referencias

1. Ochoa FL, Montoya LP. Carga de cáncer en Colombia. *Rev Col Cancerol*. 2007; 11(3):168-73.
2. Cornelius FH. Enfermería oncológica: atención domiciliaria, entornos alternativos para la atención y recursos para el tratamiento del cáncer. 3 ed. Barcelona: Harcourt Brace; 2000.
3. Krouse R, Grant M, Ferrell B, Dean G, Nelson R, Chu D. Quality of life outcomes in 599 cancer and Non-Cancer patients with colostomies. *J Surg Res*. 2007; 138(1):79-87.

4. Giraldo CI, Franco GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan* 2006 ;6(1):38-53.
5. Organización Mundial de la Salud. Programa de envejecimiento y ciclo vital. Envejecimiento activo: Un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2002; 37(S2):74-105.
6. Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y reciben tratamiento antirretroviral con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y no reciben tratamiento antirretroviral de Honduras. *Av Enferm*. 2004; 22(2):6-18.
7. Cardona D, Agudelo B. La flor de la vida: pensemos en el adulto. Aspectos de la calidad de vida de la población adulta. Medellín: Universidad de Antioquia; 2006.
8. Ferrel B, Ervin K, Smith S, Marek T, Melancon C. Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer Pract*. 2002; 10(6): 269-76.
9. Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. *Av Enferm* 2004; 22(1):54-60.
10. 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.
11. González DS. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus. *Av Enferm*. 2005; 24(2):20-37.
12. Gálviz CR, Pinzón ML, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Av Enferm*. 2004; 22(1):4-26.
13. Ubiergo MC, Plegoyos S, Vicon MV, Reyes R. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enferm clín*. 2005; 15(4):199-205.
14. Merino SE. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Av Enferm*. 2004; 22(1):39-46.
15. Deví J, Almazán I. Impacto emocional y cambios familiares en la demencia. *Geriátrika*. 2002; 18(5):43-7.
16. Barrera L, Carrillo GM, ChaparroL, Pinto N, RodríguezA, Sánchez B. Effect of the Program «Caring for caretakers»: Findings of a multicenter study. *Colom Med*. 2011; 42(2):33-44.
17. Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit*. 2001; 15(6):498-505.
18. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los cuidadores. *Aquichan*. 2005;5(1): 128-37.
19. Venegas BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*. 2006; 6 (1): 137-47.
20. Barrera L, Galvis CR, Moreno ME, Pinto N, Pinzón ML, Romero E. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con Enfermedad Crónica. *Invest Educ Enferm*. 2006; 24(1):36-46.
21. Rivera A, Montero M. Espiritualidad y religiosidad en adultos mayores Mexicanos. *Salud Ment*. 2005; 28(6):51-58.
22. Whetsell M, Frederickson K, Aguilera P, Maya JL. Niveles de bienestar espiritual y de fortaleza relacionados con la salud del adulto mayor. *Aquichan*. 2005; 5(1):72-85.
23. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm*. 2001; 19(2):36-49.
24. De la Cuesta C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto Contexto Enferm*. 2004; 13(1):137-46.
25. Vega OM, Mendoza M, Ureña MP, Villamil WA. Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Rev Cienc Cuidado*. 2008; 5(1):5-19
26. Sánchez Herrera B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichan*. 2004; 4(4):6-9.
27. Treviño V, Zaider G, Sanhuesa. Teorías y modelos relacionados con la calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichan*. 2005; 5(1):20-31.