

Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia¹

Diana Marcela Achury²
Hilda Maherly Castaño Riaño³
Lizbey Andrea Gómez Rubiano⁴
Nancy Milena Guevara Rodríguez⁵

-
- 1 Artículo de revisión. Recibido para evaluación: 2 de diciembre del 2010. Aceptado para publicación: 24 de febrero del 2011.
 - 2 Enfermera, Fundación Universitaria Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia. Magister en Enfermería con énfasis en Salud Cardiovascular, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. Profesora asistente, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: dachury@javeriana.edu.co.
 - 3 Enfermera, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: mayecastano@hotmail.com.
 - 4 Enfermera, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Enfermera del Hospital Centro Oriente. Correo electrónico: lizbey@hotmail.com.
 - 5 Enfermera, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: nancy-125@hotmail.com.

Resumen

Las enfermedades crónicas de parcial dependencia son aquellas en las cuales el individuo es capaz de favorecer el autocuidado, pero necesitan un cuidador que les proporcione apoyo, acompañamiento en el proceso de la enfermedad, ayuda para contribuir a su autocuidado y, de esta manera, cumplir con el régimen terapéutico. La labor del cuidador desencadena una interrupción en su cuidado que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe ser evaluada para lograr su bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar. El cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica en este experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo. El propósito de este artículo es proporcionar fundamentos teóricos que le permitan al profesional de enfermería reconocer que no sólo el paciente con enfermedad crónica requiere un cuidado, sino su cuidador, a fin de identificar oportunamente sus necesidades y desarrollar intervenciones que mejoren la calidad de vida del cuidador. Por tal motivo, se revisa la clasificación de las enfermedades crónicas según su dependencia; así como los conceptos de cuidador de personas con enfermedad crónica de parcial dependencia, calidad de vida y papel del profesional de enfermería en la calidad de vida de estos cuidadores.

PALABRAS CLAVE: enfermedad crónica, cuidadores, calidad de vida.

Quality of Life of Caregivers of Patients with Chronic Diseases

Abstract

The chronic partial-dependence diseases are those whereby the individual is capable of facilitating self-care, but needs a caregiver to provide them support, assistance in the disease process, help to contribute to their self-care and thus, fulfill the therapeutic regimen. The labor of the caregiver triggers an interruption in their care, leading to a dysfunction in the quality of life, which should be evaluated to ensure their welfare, taking into account the responsibility when making decisions compared to family care. Caring for a patient with chronic partial-dependence disease implies the experience of changes in their daily lives, related to the transformation of roles, responsibilities, changes in lifestyles and supportive relationship. The purpose of this review article is to provide theoretical foundations that allow nursing professionals to recognize not only the patient with chronic disease requires care, but also his caregiver in order to opportunely identify their needs and develop timely interventions to improve the life quality of both indeed. Therefore, there will be a thorough revision of the classification of chronic diseases according to their dependency, the concept of caregivers of people with chronic partial dependence disease, their quality of life, and the role of professional nursing in the care of these caregivers.

KEY WORDS: Chronic disease, partial dependence, life quality, caregivers.

Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com doença crônica com dependência parcial

Resumo

Na dependência crônica parcial o indivíduo é capaz de facilitar o auto-cuidado, mas precisa de um cuidador para prestar-lhe apoio no processo da doença, bem como ajuda o seu auto-cuidado e, assim, atender o seu regime terapêutico, o trabalho do cuidador implica uma interrupção nos seus cuidados, levando a uma disfunção na qualidade de vida, que deve ser avaliada para garantir seu bem-estar, tendo em conta a responsabilidade na tomada de decisões em relação com o cuidado da família. Cuidar de um paciente com dependência parcial crônica implica nele mudanças na sua vida quotidiana, relacionadas com a transformação dos papéis, responsabilidades, bem como no seu estilo de vida e relações de apoio. O objetivo desta revisão é fornecer fundamentos teóricos que permitam aos profissionais de enfermagem reconhecer que não só é o paciente quem tem necessidade de cuidados crônicos, mas também o seu cuidador, identificar as suas necessidades e desenvolver intervenções pontuais para melhorar a qualidade de vida do cuidador. Por esta razão, nós revisamos a classificação de doenças crônicas de acordo com suas dependências, os cuidadores de pessoas com dependência parcial crônica, qualidade de vida e o papel da enfermagem na qualidade de vida desses cuidadores.

PALAVRAS CHAVE: doença crônica, qualidade de vida, cuidadores.

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas son aquellas entidades de larga duración y de progresión lenta (1). Así mismo, de acuerdo con la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el 2008 las enfermedades crónicas constituyeron las principales causas de enfermedad y muerte en el mundo (2).

Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas (3-6). Entre tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud.

Por lo tanto, las enfermedades crónicas de total o parcial dependencia precisan de un cuidador; sin embargo, en la práctica diaria y culturalmente se considera que los únicos que requieren cuidadores son aquellas personas con total dependencia por su condición de salud, pues se presenta un deterioro orgánico y funcional en el cual el paciente no podrá favorecer su propio autocuidado y, por ende, dependerá de otro para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria.

Las enfermedades de dependencia parcial comparten características particulares, pues son enfermedades que evolucionan de manera progresiva a través del tiempo, requieren modificación en estilos de vida (manejo dietario y nutricional, actividad física, manejo de estrés y dejar de fumar), visitas continuas al médico (controles paraclínicos periódicos y tratamientos farmacológicos) y apoyo educativo. El impacto que generan estas enfermedades no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida.

Este grupo de pacientes necesita la ayuda de un cuidador que sea su moderador en las conductas; por lo tanto, el cuidador se caracteriza por ser también un supervisor (7), porque proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente (8).

La labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Con lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una

interrupción en su cuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar (9,10). El cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo. Cabe resaltar que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida (11).

Grado de dependencia de las enfermedades crónicas

La enfermedad crónica es una alteración progresiva de la salud, donde la persona requiere cuidado y apoyo de la familia y del equipo interdisciplinario de salud; por lo tanto, demanda cierto grado de dependencia.

La dependencia se define, según la recomendación del Consejo de Europa, aprobada en septiembre de 1998, como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” (12) o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (13). Las actividades, a su vez, se dividen en básicas de la vida diaria e instrumentales de la vida diaria:

- *Actividades básicas de la vida diaria:* son aquellas relacionadas con la capacidad que posee un individuo para subsistir sin la ayuda de nadie o de manera independiente. Implica la posibilidad de autocuidado, es decir, alimentarse, asearse, vestirse, desvestirse y arreglarse por sí mismo. Exigen un funcionamiento físico y mental básico —moverse con libertad, estar de pie, levantarse, acostarse, cambiar y mantener posturas, así como poder desplazarse en su entorno—, que supone el reconocimiento de personas y objetos, la capacidad para orientarse y comprender órdenes y poder ejecutar tareas sencillas.

- *Actividades instrumentales de la vida diaria*: implica realizar actividades de mayor complejidad; por lo tanto, es necesario una autonomía personal superior. El individuo es capaz de tomar decisiones, realizar tareas domésticas (cocinar, limpiar, planchar, etc.), desplazarse y orientarse fuera de su hogar y administrar su casa y bienes, así como cuidar de los demás miembros de la familia.

Por otra parte, la dependencia se puede clasificar en:

- **Total dependencia**: en este tipo de dependencia hay una pérdida total de la autonomía y, por lo tanto, se necesita indispensablemente de un cuidador para cumplir con las actividades básicas de la vida diaria e instrumentales (14). Como ejemplos se pueden citar los pacientes con cáncer, VIH y enfermedades neurológicas.
- **Parcial dependencia**: en este tipo de dependencia el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero necesita un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en algunas actividades instrumentales, en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud (4). Como ejemplos se pueden citar la hipertensión, la diabetes mellitus y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Es importante destacar que las enfermedades crónicas con parcial dependencia comparten características particulares, en cuanto a factores de riesgo y estilos de vida modificables; además, obligan a modificar el modo de vida del paciente, pues afectan todos los aspectos de su vida y los de su familia. Aquel quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación o depresión. Por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico no sólo lo involucra, sino que a los demás integrantes de su familia (15).

En consecuencia, las modificaciones del estilo de vida son parte fundamental en el tratamiento de las enfermedades crónicas de parcial dependencia y comprenden un interesante grupo de factores personales y medioambientales que necesitan ser atendidos para que el tratamiento de estas enfermedades sea exitoso; sin embargo, es necesario que el paciente se encuentre acompañado por una persona activa, responsable y comprometida con el cuidado (un cuidador), para que el paciente pueda adaptarse a los nuevos requerimientos de vida asociados a su patología (16).

El cuidador de un paciente con parcial dependencia debe ser un cuidador supervisor y preventivo. Supervisor porque a la vez que se compromete y presta un cuidado activo, evalúa la calidad de las acciones realizadas, brindando acompañamiento para mejorar la calidad de vida de la persona cuidada, y preventivo, porque proporciona cuidados, al generar un ambiente propicio y, a su vez, acompañar en la asistencia a los servicios de salud.

Estas personas deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad. Según los referentes teóricos, se ha demostrado que los pacientes que cuentan con el apoyo de un familiar tienen una mejor disposición en el momento de asumir el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la enfermedad crónica; por eso el cuidador también requiere cuidado, ya que se dedica a cuidar la salud del paciente y deja de lado la propia. De ahí que sea importante reconocer esto para proporcionarles herramientas, cuyo fin es mejorar la capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades del paciente, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada (17).

La labor de cuidador puede convertirse en una práctica frecuente, porque tiene la responsabilidad de acompañar a la institución de salud para la evaluación del paciente, de modificar los estilos de vida (alimentación o actividad física) y de administrar los medicamentos, y ello deteriora su calidad de vida (18). Aunque en este tipo de enfermedades el paciente no es totalmente dependiente de su cuidador, necesita de una persona que sea su apoyo en el momento de enfrentarse a la nueva condición de salud; por lo tanto, habrá un familiar que asume el rol de cuidador supervisor, en el cual el principal objetivo será mantener el buen estado de salud de la persona cuidada, según las condiciones o posibilidades del medio que los rodea.

El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas, como el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algunos grados de dependencia o discapacidad, por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo, es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación (19). Históricamente, a la mujer se le ha asignado este papel, aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y para ser más abnegada. En el entorno colombiano es frecuente que los familiares, en especial las mujeres, asuman el papel de cuidadoras de los enfermos crónicos.

En el ámbito mundial, García et al. presentaron información acerca del predominio de las mujeres como cuidadoras informales, con menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas (20). La mayor concentración de cuidadores se encuentra en el rango menor o igual a 35 años. Este hallazgo es referido en la literatura como las dificultades de una generación intermedia sobre la cual recae, además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores (21).

En cuanto al tiempo de cuidado, predominan los cuidadores con un tiempo de experiencia de más de 18 meses y una dedicación de más de 12 horas diarias, que se desempeñan, además, como únicos cuidadores. En Inglaterra, hallazgos estadísticos señalan que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y un millón le dedican más de 36 horas (22). De igual forma, datos epidemiológicos sobre los cuidadores familiares en la población española señalan que el 85% de los cuidadores es de sexo femenino y presta ayuda diaria a su familiar (23).

Específicamente en Andalucía, García-Calvente et al., en un estudio comparativo por sexo y calidad de vida, refieren que la duración de la “jornada laboral” de una cuidadora no tiene principio ni fin. Adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, es decir, cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de ellas (24). De igual forma, en diversas investigaciones sobre la relación de los cuidadores con la persona en situación de enfermedad crónica se ha encontrado que quienes tienen una experiencia superior de tres meses como cuidadores experimentan cambios en su vida, pues, a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual (22).

Con relación al grado de escolaridad del cuidador, en la literatura nacional se encontró que una mayor proporción de los cuidadores sólo posee formación de primaria completa o incompleta. En contextos internacionales se han informado similares resultados, relacionados con altos porcentajes de estudios primarios en los cuidadores, que muestran que la mayoría de los cuidadores son personas con un déficit en conocimientos y de oportunidades laborales, lo cual ocasiona menos oportunidades para su propio desarrollo social (19).

En cuanto al estado civil, el mayor número de los cuidadores posee una relación estable, a diferencia de otros hallazgos que informan que el 56% de los cuidadores no tiene pareja permanente. Esta última circunstancia la relacionan con la carencia de una red familiar adecuada

para apoyar las necesidades del cuidador, lo que genera que el cuidador carezca de un respaldo para afrontar la problemática que se desarrolla por la sobrecarga en las actividades de cuidado y de autocuidado (20).

La ocupación del mayor número de cuidadores de la literatura consultada es el hogar (19). Las mujeres deben asumir múltiples roles en este, incluido el de cuidadoras de familiares enfermos, que sobrecargan su calidad de vida. Así mismo, se destaca una mayor proporción de cuidadores que pertenece a un nivel socioeconómico bajo. Dicho dato concuerda con el panorama nacional en lo referente a la situación socioeconómica de los cuidadores, donde es evidente el cambio, pues implica que ellos trabajen el doble para conseguir más recursos económicos y de esta manera suplan las necesidades adicionales que genera ser cuidador (alimentación, vestido, vivienda, medicamentos, etc.) (19).

Calidad de vida de los cuidadores

La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida.

La OMS define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida (24).

De acuerdo con Oblitas (25), el concepto de calidad de vida ha variado a lo largo del tiempo. La misma autora menciona que actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de, al menos, los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además, puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo.

Para Padilla y Ferrell (26), el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o

descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. Por lo tanto, la calidad de vida puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

La calidad de vida para Ferrell y cols. es una evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son; bienestar físico, psicológico, social y espiritual (27). Según Sánchez (28), la experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad, pues genera una forma de vida diferente, con complicaciones personales y sociales. Los cuidadores ven su labor de una forma gratificante en la cual la persona que está a su cuidado puede suplir gran parte de sus necesidades. Así, la función del cuidador lleva a que se afiancen tareas de supervisión como la toma de medicamentos, el acompañamiento a las citas médicas, el reconocimiento de la importancia de una alimentación idónea para el manejo de su patología; al igual que hacerlo sentir importante y útil dentro del núcleo familiar y social. Todas estas actividades son vitales para mejorar la calidad de la salud de la persona que es cuidada.

Ponce (29) manifestó que el cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, eantidad de cuidado o supervisión requerida.

Pinto, Barrera y Sánchez (28) manifiestan que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores —hombres, mujeres, mayores o menores—. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana.

Adicionalmente, en la calidad de vida del cuidador se comprometen las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, propuestas por algunos autores —entre ellos Ferrel et al. (27)—. A continuación se describen cada una de ellas.

Dimensión física

La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar (27).

Espinosa (30) manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión *síndrome de agotamiento del cuidador*.

Según Merino (22), en su investigación sobre calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, muestra cómo la carga del cuidador se manifiesta en síntomas físicos relacionados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefalea. Autores como Larr y cols. o Holicky y McGriffin, citados por Natividad Pinto (31), en sus diferentes investigaciones, determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. En consecuencia, encontraron como síntomas más frecuentes: dolores osteomusculares, fatiga y agotamiento. Torres y cols. (32) hallaron en su investigación que la mayoría de los familiares cuidadores refieren alteración en el patrón del sueño y cambios en el apetito.

Cabe resaltar que existe una mayor afectación en esta dimensión en cuidadores de total dependencia, puesto que este asume la responsabilidad total del paciente: lo ayuda a realizar todas las actividades que este o puede llevar a cabo y ello desencadena problemas de salud en el cuidador, como cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares (32).

En el cuidador supervisor de pacientes con enfermedad crónica con parcial dependencia la literatura muestra que puede generar carga de estrés, ya que tienen otras responsabilidades como el trabajo, el hogar, la familia y el cuidado de sí mismo; además de las posibles complicaciones de la enfermedad. Esto obligaría a que el cuidador manifieste algunas molestias, como dolores, insomnio, falta de apetito y fatiga (31).

Por lo tanto, el papel del profesional de enfermería es muy importante, pues desde la profesión se pueden crear programas de intervención a los cuidadores por medio de espacios colectivos e individuales con asesoramiento interdisciplinario (psicólogos, enfermeras, médicos y terapeutas), donde puedan realizar actividades lúdicas, como sesiones

de relajación, manejo del estrés, gimnasia y conferencias de interés para los cuidadores, con el fin de mejorar su salud física y apoyarlo en todo lo relacionado con el mejoramiento de su calidad de vida.

Dimensión psicológica

La dimensión psicológica se define como el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo (27). En el cuidador supervisor, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, pueden surgir problemas para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor.

Así, pueden presentar dificultades en concentrarse o recordar cosas, ya que son muchas situaciones de las cuales debe estar pendiente en el rol que ejerce con el paciente, en el tratamiento farmacológico y no farmacológico, además de las visitas constantes al médico y las actividades que realiza el cuidador en su vida cotidiana, como el ejercicio laboral, profesional y la vida personal que cada uno tiene. Por otro lado, los cuidadores pueden sentir aflicción y angustia, sobre todo, en el momento del diagnóstico de su pariente, pues no es fácil la adaptación a los cambios que generan las enfermedades crónicas.

Es posible que estos cambios en la dimensión psicológica se incrementen cuando los cuidadores llevan ejerciendo su labor durante más de tres meses, porque se entregan y dedican gran parte de su tiempo al cuidado, hasta llegar a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente, sin reparar en las propias. Con frecuencia, ello genera cansancio físico, sentimientos de enfado e irritabilidad, así como sentimientos de culpa por considerar no alcanzar a hacer todo lo que su familiar necesite (22). El ser único cuidador y no recibir apoyo alguno y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría favorecer en la percepción de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la enfermedad del familiar y, como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional.

Dimensión social

Hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar (27). Estos elementos que conforman la vida social de toda persona pueden alterarse en el cuidador supervisor, ya que brindar cuidado requiere tiempo y dedicación; además, en ocasiones, no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares

en el proceso de cuidado, lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas y que su dimensión social se vea afectada.

El resultado de este compromiso puede estar determinado, por que un número importante de cuidadores son mujeres, esposas o hijas que asumen este nuevo rol y limitan en el resto de ámbitos su desarrollo personal, emocional, laboral y social.

Dimensión espiritual

El bienestar espiritual enmarca el significado de acontecimientos, la incertidumbre, la esperanza, la religiosidad o la trascendencia (27). Por lo tanto, puede afectarse en el cuidador supervisor cuando la enfermedad de su familiar llega a producir secuelas o complicaciones y afecta la vida de la persona. Para Barrera, Pinto y Sánchez (23), el valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles, ya que proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar. Cuando esta dimensión se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan.

Barrera, Pinto y Sánchez (23) consideran que ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes en el cuidado. Pese a lo anterior, las alteraciones espirituales repercuten en el cuidador en que pierden la esperanza, la confianza en el ser superior y en la fuerza de la relación con ellos mismos y con otros frente a la enfermedad de su familiar; por lo tanto, es importante la intervención de la enfermera en el proceso de afrontamiento en la situación de enfermedad del paciente y la desesperanza del cuidador. Sin embargo, no es fácil intervenir en la dimensión espiritual del cuidador, puesto que no todos tienen las mismas creencias y valores. El éxito de la intervención es proporcionar un buen cuidado al cuidador, a fin de buscar y generar un espacio de crecimiento humano tanto de la enfermera como del cuidador por medio de la relación que se pueda establecer entre los dos. Es importante que el profesional de enfermería amplíe su visión en cuanto a la espiritualidad para tener la capacidad de ayudar a otros, pues debe construirse un camino de fortalecimiento, de empoderamiento e de incremento de la autoestima en el cuidador (33).

Papel del profesional de enfermería en determinar la calidad de vida de los cuidadores

El profesional de enfermería debe estar abierto a las percepciones y preocupaciones del paciente y su familia, ser moralmente responsable, estar dedicado como profesional y permanecer dispuesto para escuchar, dialogar y responder en situaciones holísticas complejas (34). También debe buscar comprender la vivencia de la persona y su grupo familiar como un todo, y entender muy bien el significado de la cronicidad. Este es uno de los requisitos para cuidar a estas personas, lograr satisfacer las expectativas con la atención que se les brinda. A partir de esto se debe buscar evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer el cuidador principal y reforzarlo en sus logros, dejándole saber que su tarea no es fácil y reconocerle lo que hace de manera adecuada (35).

En general, la sociedad y las instituciones prestan atención sólo al paciente, olvidando al cuidador y sus problemas, sin reconocer sus importantes papel y esfuerzo. Es necesario que el profesional de enfermería valore la actitud del cuidador, ofrezca apoyo si aparecen problemas y proporcione períodos de descanso; pero para esto se necesita contar con el apoyo institucional, económico y social que permita a los cuidadores familiares y a los pacientes con enfermedades crónicas tener una vida digna. Este es el objetivo de la propuesta de proyecto de ley a cargo del grupo de investigación Cuidado del Paciente Crónico, la Familia y sus Cuidadores, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (36).

Uno de los derechos del cuidador que menciona este proyecto corresponde a que el sistema de salud al cual pertenece o está inscrito el paciente garantice al cuidador familiar debidamente registrado como tal acceso a políticas de:

- Apoyo instrumental: acceso a elementos, medios y mecanismos que garanticen el bienestar del paciente y permitan cumplir la función de cuidador.
- Apoyo emocional: acceso a programas que garanticen la estabilidad psicológica y el entendimiento de su situación y la de la persona a quien cuida y el enfrentamiento de retos, temores y duelos, asociados con la función de cuidador.
- Apoyo social: acceso a planes de recreación, socialización y esparcimiento (36).

El papel que desempeña el profesional de enfermería respecto al cuidador familiar es muy importante. Se inicia desde la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores y va hasta intervenciones dirigidas a resolver dichas necesidades. Hace muy poco se inició la identificación de necesidades de cuidadores a partir de instrumentos de medida estandarizados (36).

La calidad de vida de las personas que cuidan a los pacientes con enfermedades crónicas es un parámetro importante, dado el efecto sustancial que conlleva la asistencia de estos pacientes en el bienestar físico, el psicológico, el social y el económico de las personas que los cuidan. Además, la asistencia de los pacientes con enfermedad crónica también influye en las relaciones familiares y supone una carga adicional para las personas que los cuidan directamente.

Se han revisado la fiabilidad y la validez de los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica, y entre estos se pueden mencionar los siguientes (37):

- Calidad de Vida Índice Cuidador-Cáncer (CQOLC): utilizado en cuidadores familiares de pacientes con cáncer (pulmón, seno y próstata). Su fiabilidad es de 0,95 y su consistencia interna es de 0,91. Valora salud mental general, sufrimiento emocional, carga, estado de funcionamiento del paciente, salud física, apoyo social y discapacidad social.
- Cuestionario COOP/WONCA: desarrollado originalmente por un grupo de médicos de atención primaria con el objetivo de medir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes y cuidadores. Su fiabilidad es de 0,7 y se ha empleado en cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Evalúa las siguientes características: forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, cambio de salud, estado de salud, dolor, apoyo social y calidad de vida.
- Cuestionario de Calidad de Vida Percibida (CCV), de Ruiz y Baca (1993): es un cuestionario realizado por médicos psiquiatras españoles y comprende cuatro dimensiones: apoyo social, satisfacción general, bienestar físico/psicológico y sobrecarga. Tiene excelentes propiedades psicométricas, pues obtiene un coeficiente de alfa de Cronbach de 0,94 y es muy sensible a los cambios. Se ha utilizado en población de cuidadores primarios de pacientes con dependencia.
- Medición de Calidad de Vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente (QQL): elaborado por la doctora Betty Ferrell, quien ha dedicado más de 30 años a la enfermería en oncología y a la investigación en las áreas de calidad de vida, cuidados paliativos

y la atención espiritual. Este instrumento se originó de estudios cualitativos y cuantitativos, inicialmente realizados en pacientes con cáncer y después en sobrevivientes de cáncer y en cuidadores familiares. Cuenta con un grado de validez y confiabilidad de 0,89. La consistencia presentó un alfa de Cronbach de 0,69 en las dimensiones y se ha utilizado en otras investigaciones en población latinoamericana y colombiana en cuidadores de pacientes con otras enfermedades crónicas. Valora la calidad de vida desde una perspectiva subjetiva considerando las dimensiones física, psicológica, social y adicional la espiritual de la persona (38).

El acercamiento que permiten estos instrumentos en la identificación de la calidad de vida de los cuidadores conduce a plantear algunas intervenciones dirigidas a mejorar, mantener o fortalecer cada una de las dimensiones de la calidad de vida. Estas intervenciones son:

- Crear programas de intervención colectivos e individuales con los cuales se promueva la participación de todo el equipo de salud (psicólogos, enfermeras, médicos y terapeutas) con el propósito de generar espacios donde los cuidadores realicen diferentes actividades (por ejemplo, sesiones de relajación, manejo del estrés, gimnasia y conferencias de interés para los cuidadores), con el fin de mejorar la salud física y de apoyar al cuidador en todo lo relacionado con el mejoramiento de su calidad de vida.
- Tener en cuenta que la dimensión psicológica es parte de las otras dimensiones de la persona; por ello se debe considerar al cuidador como persona integral, conociendo las vivencias que como cuidador le surgen y sus necesidades desde las diferentes dimensiones. Además se debe conocer el tiempo que los cuidadores llevan en esta labor, para identificar el problema que podría causar el tiempo dedicado al cuidado, las estrategias que han utilizado y así identificar si hay alguna alteración en la vida del cuidador.
- Propiciar tanto las instituciones de salud como los profesionales de enfermería espacios de apoyo social para los cuidadores, puesto que es una variable con efectos amortiguadores en el estrés, la ansiedad, la depresión y la sobrecarga, que disminuye el impacto que genera la enfermedad del familiar. Por lo tanto, los cuidadores requieren en el transcurso de su vida un conjunto de interacciones personales que generalmente provienen de una red social más próxima, que les proporcione ayuda en la solución de problemas y afrontamiento de situaciones difíciles. Además de la ayuda humana, es necesaria

la ayuda material como medicamentos, auxilios económicos y de transporte (39).

- Reconocer que los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas tienen una vida espiritual y un sistema de creencias que forman parte de su identidad. Esto es un paso fundamental para desplegar estrategias necesarias capaces de explorar la espiritualidad y la religiosidad de los cuidadores y de los mismos pacientes. El abordaje integral de esta dimensión requiere buscar y perfeccionar instrumentos de medición del bienestar espiritual y desarrollar nuevos diseños metodológicos que permitan explorar con mayor detalle los vínculos de causa-efecto entre espiritualidad y salud (40).

Conclusiones

- El cuidador de un paciente con parcial dependencia debe ser un cuidador supervisor y preventivo, porque se compromete y presta un cuidado activo; a la vez, evalúa la calidad de las acciones realizadas, brindando acompañamiento para mejorar la calidad de vida de la persona cuidada.
- El cuidador de la persona con enfermedad crónica de parcial dependencia puede ver afectada su calidad de vida, lo cual se refleja en la alteración de las dimensiones social y psicológica, puesto que cuidar a un familiar implica un conjunto de ajustes en la vida del cuidador, como la organización del tiempo para cumplir con las responsabilidades personales y de cuidado. La dimensión física no se ve tan comprometida, debido a que este tipo de pacientes no es totalmente dependiente y puede realizar actividades de la vida cotidiana y favorecer su propio autocuidado.
- El papel que desempeña el profesional de enfermería sobre el cuidador familiar es muy importante y se inicia desde la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores hasta intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida del cuidador.
- Las instituciones de salud que manejan pacientes con enfermedades crónicas de parcial dependencia deben crear programas dirigidos a los cuidadores supervisores, liderados por los profesionales de enfermería, con el propósito de proporcionar respaldo emocional y social y, a su vez, capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad de su familiar, la promoción de autocuidado y la adherencia al tratamiento, y de esta manera contribuir a mejorar la calidad de vida del cuidador.

- La dimensión espiritual es un componente que el profesional de enfermería debe explorar, mediante la búsqueda y perfeccionamiento de instrumentos de medición de bienestar espiritual. Por ello es necesario reconocer que los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas tienen una vida espiritual y un sistema de creencias que forman parte de su identidad.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades crónicas [internet]; 2005 [citado 2009 mar]. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/.
2. Organización Mundial de la Salud. Las enfermedades crónicas: la principal causa de mortalidad [internet]; [citado 2009 abr]. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index1.html.
3. Valencia Molina C et al. Manejo de síntomas por auto cuidado en personas con VIH/sida [internet]. I Jornada de Enfermería Cali/Colombia; 2006 [citado 2009 abr]. Disponible en: http://www.salud.univalle.edu.co/pdf/conferencia_enfermeria/manejo_de-sintomas_por_autocuidado_en_pvvs.pdf.
4. Barrante M et al. Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. Salud Pública Méx [internet]. 2007 [citado 2009 abr];49. Disponible en: <http://www.insp.mx/rsp/articulos/articulo.php?id=002045>.
5. Venegas Bustos B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichán [internet]. 2006 [citado 2009 mar]; 6(1). Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/741/74160114.pdf>.
6. Menéndez J et al. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. Rev Panam Salud Pública [internet]. 2005 [citado 2009 abr];17(5-6). Disponible en: http://publications.paho.org/Spanish/Menendez_OP_165.pdf.
7. Olivella Fernández MC. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué [trabajo de grado en CD-ROM]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Maestría en Enfermería; 2006.
8. De la Cuesta Benjumea C. Construir un mundo para el cuidado. Revista de Enfermería Rol. 2004;27(12):843-51.
9. Núñez Fernández IM. Comparación de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al servicio de hospitalización, con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al programa ambulatorio, del hospital Toribio Bencosme, de Moca [trabajo de grado en CD-ROM]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Maestría en Enfermería; 2006.
10. Montalvo Prieto I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Salud Uninorte [internet]. 2008;24(2):181-90. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/817/81722404.pdf>.
11. Galvis López C, Pinzón Rocha ML, Romero González E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio. Av Enferm. 2004;22(1):4-26.
12. Impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas en España: discapacidad y dependencia [internet]; [citado 2009 nov]. Disponible en: [44](http://www.feeneuro-</div><div data-bbox=)

- logia.com/html/index.php?option=com_content&view=article&id=45&Itemid=66&limitstart=3.
13. Gómez Pavón J et al. Primera conferencia de prevención y promoción de la salud en la práctica clínica en España: prevención de la dependencia en las personas mayores. Dependencia [internet]; 2007 [citado 2009 nov]. Disponible en: http://www.faecap.com/Documentos.nueva/Documentos_Cientificos/Prevencion%20Dependencia%20mayores.pdf.
 14. Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent-Farnell J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque socio sanitario. An Sist Sanit Navar. 2007;30(2):177-90.
 15. Reyes Luna AG et al. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. Psicología y Salud. 2010;20(1):111-7.
 16. De la Iglesia Martínez F et al. Tratamiento de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica estable [internet]; [citado 2009 abr]. Disponible en: <http://www.meiga.info/guias/EPOC.pdf>.
 17. Fundación Once. Discapnet: el cuidador concepto y perfil [internet]; [citado 2009 nov]. Disponible en: http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/cuidados_del_cuidador_rol_femenino/Paginas/Cuidador_concepto_perfil.aspx.
 18. Sellén Crombet J. Hipertensión arterial: diagnóstico, tratamiento y control. La Habana: Editorial Universitaria del Ministerio de Educación Superior de la República de Cuba; 2008.
 19. Díaz L. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad del niño. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 227-9.
 20. García MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [internet]. 2004 [citado 2009 abr];18(Supl 2):83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000500011&script=sci_arttext.
 21. Navarro E. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada [internet]; 2004. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/marco-calidad-01.pdf>.
 22. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. Av Enferm. 2004;22(1):40-6.
 23. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Rev Panam Salud Pública. 2006;8(2):141-52.
 24. Organización Mundial de la Salud (OMS). Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión. Ginebra: OMS; 2002. p. 84-6.
 25. Oblitas Guadalupe LA. Psicología de la salud y enfermedades crónicas. s. d.; 2006.
 26. Padilla GV, Grant MM, Ferrell B. Nursing research into quality of life. Qual Life Res. 1992;341-8.
 27. Ferrell B et al. La calidad de la vida: 1525 voces del cáncer. ONS/Bristol-Myers. 1996;23(6):1-6.
 28. Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa cuidado a cuidadores. Aquichán. 2005;5(5):36-51.
 29. Ponce Gonzales JM. Los cuidadores al final de la vida. Enfermería Comunitaria. 2006:38-42.
 30. Espinosa M, Clerencia M, Serrano M, Alastuey C, Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1996;31:31-5.

31. Pinto Afanador N et al. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los Cuidadores. *Revista Amuchan*. 2005;(5).
32. Torres A et al. Características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales. Documento procedente del Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería; 2003; Bogotá, Colombia.
33. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichán* [internet]. 2004;4(1). Disponible en: <http://revistas.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewArticle/44>.
34. Orbeagozo Aranburu A. Ética y enfermería [internet]; 2004. Disponible en: <http://www.sovpal.org/upload/publica/libros/dilemas-eticos-final-vida/02%20Orbeagozo.pdf>.
35. Zabalegui A. El rol del profesional de enfermería. *Aquichán* [internet]. 2003;3(3):16-20. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/741/74130304.pdf>.
36. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Grupo cuidado al paciente crónico. s. d.
37. Zabalegui Yáñez A. Fiabilidad de los instrumentos que miden la calidad de vida del cuidador. *Enf Basada Evidencia* [internet]. Disponible en <http://www.uic.es/progs/obj.uic?id=4753f74600830>.
38. Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven con VIH/sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven con VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Av Enferm*. 2004;22(2).
39. Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Salamanca: Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca.
40. Pinto Afanador N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2007;9(1):19-35.