


Predictores de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad crónica

Predictors of quality of life in caregivers of patients with chronic disease

Yadira Cardozo García¹ ; Mauricio Arias-Rojas¹ ; Ángela María Salazar Maya¹ 

*yadira.cardozo@udea.edu.co.

Forma de citar: Cardozo García Y, Arias Rojas M, Salazar Maya AM. Predictores de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad crónica. Salud UIS. 2022; 54: e22047. doi: <https://doi.org/10.18273/saluduis.54.e:22047> 

Resumen

Objetivo: establecer la asociación entre la calidad de vida del cuidador familiar y los predictores del perfil del cuidador y el paciente, la sobrecarga del cuidado y la adopción del rol en una población colombiana. **Metodología:** estudio descriptivo transversal realizado con 489 cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica en Medellín, Colombia. Se aplicaron los instrumentos: Ficha de caracterización sociodemográfica, Perfil Pulses, Escala de Adopción del Rol del Cuidador, Entrevista de sobrecarga Zarit, Escala de calidad de vida WHOQOL-BREF. El establecimiento de las variables predictoras se realizó por medio de un modelo de regresión lineal múltiple. **Resultados:** los participantes fueron en su mayoría mujeres (92 %) con una media de edad de 54 años. Se encontró que la escolaridad del paciente ($\beta = 1,805$), el apoyo social percibido ($\beta = 0,939$), el compromiso religioso ($\beta = 1,87$), la dependencia del paciente ($\beta = -0,29$), la sobrecarga ($\beta = -0,175$) y las dimensiones respuesta ante el rol ($\beta = -0,714$), organización del rol ($\beta = 0,769$) y labores del rol ($\beta = 0,364$) son predictores significativos de la calidad de vida del cuidador familiar. **Conclusión:** la calidad de vida del cuidador de la persona con enfermedad crónica está influenciada por características del paciente como su escolaridad y grado de dependencia, y por otras condiciones de cuidado como el apoyo social percibido, el compromiso religioso, la sobrecarga y la adopción del rol del cuidador.

Palabras clave: Enfermedad crónica; Cuidadores; Familia; Anciano; Rol; Costo de la enfermedad.

¹Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia.

Abstract

Objective: To establish the association between the quality of life of the family caregiver and the predictors of the profile of the caregiver and the patient, the burden of care and the adoption of the role in a Colombian population. **Methodology:** Descriptive cross-sectional study carried out with 489 family caregivers of patients with chronic disease in Medellín, Colombia. We used the following scales: Sociodemographic characterization sheet, Pulses Profile, Caregiver Role Adoption Scale, Zarit burden interview, WHOQOL-BREF quality of life scale. The establishment of the predictor variables was carried out by means of a multiple linear regression model. **Results:** The participants were mostly women (92%) with a mean age of 54 years. It was found that the patient's education ($\beta = 1.805$), perceived social support ($\beta = 0.939$), religious commitment ($\beta = 1.87$), patient dependency ($\beta = -0.29$), burden of care ($\beta = -0.175$) and the dimensions response to the role ($\beta = -0.714$), organization of the role ($\beta = 0.769$) and tasks of the role ($\beta = 0.364$) are significant predictors of the quality of life of the family caregiver. **Conclusion:** The quality of life of the caregiver is influenced by patient characteristics such as their education and degree of dependency, and by other conditions of care such as perceived social support, religious commitment, burden of care and the adoption of the role of the caregiver.

Keywords: Chronic disease; Caregivers; Family; Aged; Role; Cost of illness.

Introducción

A nivel mundial la población ha experimentado una transformación significativa de sus condiciones de salud con un incremento exponencial de las personas con enfermedades crónicas (EC) y problemas asociados a la vejez¹. Esta dinámica no es distinta en Colombia, donde el perfil sociodemográfico empieza a mostrar un cambio con un porcentaje total de la población de personas adultos mayores de 60 años de 12,31 %, el segundo después de las personas adultas entre 29 a 59 años, que ocupan el 38,40 % de la población. Al examinar la distribución, se encuentra que, en ciudades principales como Bogotá, D.C., Antioquia y Valle del Cauca se concentra el 71,3 % de personas mayores de 60 años².

Igualmente, las EC están concentradas principalmente en los adultos mayores³. El impacto de las EC a nivel individual y colectivo ha sido ampliamente estudiado, las repercusiones en años de vida potencialmente perdidos por causa de la enfermedad⁴, limitaciones para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria, carga económica producto de la enfermedad y su tratamiento y disminución de la calidad de vida son algunos de los ejemplos.

Los problemas asociados al envejecimiento de las personas, el aumento de la morbimortalidad por EC, la carga asociada a la enfermedad y la prevención de los factores de riesgo son una prioridad en Colombia^{5,6}. Sin embargo, los sistemas de salud no están preparados para satisfacer todas las necesidades derivadas de padecer una EC que tienen las personas, como lo es la dependencia total o parcial que, en ambos casos, necesitará de atención a lo largo de varios años. Es aquí

donde surge la figura del cuidador familiar quien es la persona que por algún grado de parentesco o cercanía, asume la responsabilidad de apoyar las actividades de la vida diaria y de cuidado de la persona con EC.

La adopción del rol del cuidador de una persona con EC se entiende como la forma en que ejecuta su rol y las prácticas saludables relacionadas con este, que fomentan una progresión hacia patrones de respuesta positivos⁷. Asumir el cuidado de una persona con EC no es una tarea sencilla, pues adoptar este nuevo rol sin una adecuada preparación genera desconocimiento de las funciones que se esperan, aprendizajes a través del ensayo y error, así como poca claridad frente a las metas con el paciente⁸.

El impacto producido por asumir el rol de cuidador ha sido bastante estudiado, entre estos se han encontrado: impacto psicológico⁹, alteraciones en la salud mental¹⁰, aislamiento y soledad del cuidador, pérdida del horizonte y metas, sobrecarga del cuidado, así como dependencia del cuidador⁸. La calidad de vida del cuidador de la persona con EC también se ve afectada durante este proceso, incluso se han encontrado niveles más bajos de calidad de vida en poblaciones de pacientes con EC que en otras condiciones¹¹.

Si bien los estudios han documentado relaciones entre diversas variables del cuidado con la calidad de vida del cuidador, este es aún un tema de investigación. En este sentido, se debe seguir produciendo evidencia que permita determinar no solo las asociaciones, sino el efecto de variables relacionadas con el cuidado en la calidad de vida del cuidador, pues a la fecha solo se encuentran dos estudios que aportan al entendimiento de

las variables que influyen en la calidad de vida, en este caso en cuidadores de niños con epilepsia y de personas con lesiones de medula espinal^{12,13}. Conocer estas variables permitirá hacer intervenciones más detalladas y sensibles a las necesidades de los cuidadores de personas con EC.

Algunos estudios han establecido la asociación entre la adopción del rol del cuidador, la sobrecarga del cuidado, las características de la persona con EC o el perfil del cuidador con la calidad de vida; sin embargo, ninguno ha establecido estas variables como predictores de la calidad de vida del cuidador familiar de persona con EC. En este estudio se plantea la hipótesis de que la adopción del rol del cuidador y la sobrecarga del cuidado, así como las características del paciente, como el nivel de dependencia, y las características del cuidador predicen la calidad de vida del cuidador de la persona con EC. En consecuencia, con lo anterior, el objetivo de este estudio fue establecer la asociación entre la calidad de vida del cuidador familiar y los predictores del perfil del cuidador y el paciente, la sobrecarga del cuidado y la adopción del rol en una población colombiana.

Metodología

Estudio de tipo transversal descriptivo correlacional predictivo, que se desarrolló durante los meses de agosto a diciembre del 2019 en un programa social para cuidadores familiares de personas con EC o dependencia, desarrollado por la Alcaldía de Medellín, Colombia.

Los participantes se seleccionaron a través de una muestra por conveniencia constituida por 489 cuidadores familiares de personas con EC. Estos cuidadores estaban inscritos en un programa social de la Alcaldía de Medellín que tiene como objetivo brindar apoyo y acompañamiento en el proceso de cuidado en el hogar del paciente. Para la selección de los participantes se tuvo en cuenta como criterios de inclusión: ser cuidador principal responsable del cuidado de la persona con EC, ser mayor de 18 años, cuidar a una persona con diagnóstico de EC, estar en la capacidad de comunicarse, saber leer y escribir. Se excluyeron del estudio cuidadores contratados y que estuvieran bajo el efecto de cualquier sustancia que afectara su capacidad para comunicarse.

El estudio se desarrolló en los espacios físicos destinados por el programa de la Alcaldía para las reuniones de los cuidadores en distintos puntos de la ciudad. Los investigadores se reunieron, asistieron a los encuentros de los cuidadores y los invitaron a participar exponiendo

los objetivos del estudio, del total de los 557 inscritos en el programa, 489 aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado escrito. La información fue recolectada durante las reuniones con la instrucción y el apoyo de los investigadores del proyecto y auxiliares de investigación entrenados para tal fin. El tiempo promedio para completar los instrumentos fue de 25 minutos.

Para la medición de las variables del estudio se utilizaron 4 instrumentos con aval para su uso:

La ficha de caracterización de diada GCPC-UN-DC¹⁴: se usó para describir las características del perfil del cuidador de la persona con EC. Esta ficha incluye 3 secciones, en la primera se describen las características del participante, la segunda parte valora aspectos relacionados con el cuidado y los apoyos con los que se cuenta. Para la medición del nivel de satisfacción con el apoyo social percibido la ficha tiene una escala con 4 opciones de respuesta, que van desde 1 (bajo) a 4 (alto). Esta sección incluye también el nivel de funcionalidad del paciente con EC determinado con el perfil PULSES¹⁵ en una escala de 6 a 24 puntos, a mayor puntaje mayor nivel de dependencia en las actividades.

Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit^{16,17}; se aplicó la escala diseñada por Zarit para medir multidimensionalmente el nivel de sobrecarga del cuidador con su rol. Consta de 22 preguntas con escala tipo Likert de 5 opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos, en la cual puntajes menores o iguales a 46 representan ausencia de sobrecarga, de 47 a 55 sobrecarga ligera y mayor o igual a 56 sobrecarga intensa. En Colombia el instrumento cuenta con validez de constructo por rotación Varimax con una varianza explicada del 68 % y una confiabilidad alfa de Cronbach de 0,88.

Escala de adopción del rol de cuidador (ROL): esta escala es un indicador del proceso de adopción del rol del cuidador que cuenta con 3 dimensiones: Respuestas ante el rol (R), que mide la experiencia y los resultados positivos derivados de cuidar (7 ítems), Organización del rol (O), que indaga sobre la organización necesaria para desarrollar las labores del cuidado (8 ítems) y Labores o ejecución (L) del rol, que evalúa la información, entrenamiento que se tiene para el cuidado, así como las relaciones con la persona con EC (7 ítems). La escala consta de 22 ítems medidos en una escala tipo Likert de 5 opciones que corresponden a 1-nunca, 2-casi nunca, 3-algunas veces, 4-Casi siempre, 5-siempre. Las puntuaciones varían entre 22 a 110 puntos, puntajes más

altos indican mejor adopción del rol. El instrumento cuenta con pruebas psicométricas para Colombia encontrándose una validación facial con un índice de aceptabilidad muy alto en cada una de sus dimensiones, tales como ejecución del rol (0,97), organización del rol (0,97) y respuestas ante el rol (0,98). En el análisis factorial se corroboraron las 3 dimensiones del instrumento a través de las rotaciones Varimax, Quartimax y Equamax, finalmente la confiabilidad reportó un valor alfa de Cronbach fue de 0,816¹⁸.

Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF¹⁹: se desarrolló de manera transcultural centrándose en la calidad de vida general percibida por la persona. Se diseñó para ser usada tanto en la población general como en pacientes o familiares. Las preguntas son autoevaluaciones de la calidad de vida de la persona en cuatro áreas: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente, mas dos preguntas que indagan sobre la calidad de vida global. La escala contiene 26 preguntas que se evalúan en escala Likert desde 1 a 5, su rango de puntuación es de 26 a 130 puntos, a mayores puntajes, mayores niveles de calidad de vida. La escala fue validada en un estudio en Chile en el que se confirmaron las 4 dimensiones propuestas por medio de un análisis factorial confirmatorio. La consistencia interna reportó un alfa de Cronbach de 0,88 para el cuestionario total²⁰.

Para realizar el análisis de los datos se usó el programa SPSS versión 24 con licencia para la Universidad de Antioquia. Para describir las características sociodemográficas, el nivel de adopción del rol y la calidad de vida del cuidador se utilizó estadística descriptiva con medidas de frecuencia y de tendencia central. Dado que el test de Kolmogorov-Smirnov mostró que los datos se ajustaron a los supuestos de normalidad, se utilizó la prueba R de Pearson para identificar correlaciones entre las características del cuidador y su paciente, la adopción del rol y la sobrecarga con la calidad de vida.

Para identificar las variables predictoras en la calidad de vida se utilizó un modelo de regresión lineal múltiple. Para garantizar la adecuación de los datos se evaluó la presencia de multicolinealidad, normalidad, homocedasticidad e independencia de los residuales en el modelo identificado. En el caso de la multicolinealidad se encontró correlaciones entre las variables identificadas como independientes, tuvieron valores por debajo de 0,6, para el factor de inflación de la varianza valores superiores a 0,1 y menores a 10. Ninguno de los eigenvalores de cada variable correspondió a un índice

de condición más grande, lo que indica que no había multicolinealidad en las variables independientes. Todas las variables del perfil del cuidador y del paciente, así como la adopción del rol y la sobrecarga de cuidado fueron ingresadas en un análisis preliminar del modelo; sin embargo, en el análisis final se incluyeron solo aquellas variables significativas. La significancia estadística de las variables dentro del modelo fue determinada con valores *p* inferiores a 0,05.

Resultados

Se incluyeron un total de 489 participantes. Sobre las características sociodemográficas y el perfil de los cuidadores participantes se encontró que tenían una media de edad de 54 años (desviación estándar, DE = 11) principalmente de género femenino (92%), con nivel educativo de secundaria (38,4%) con estado civil de solteros (60,9%) con un estrato socioeconómico nivel medio (46,2%) y con una ocupación relacionada con el hogar (90,8%). Frente a su perfil de cuidado se encontró que el 83,2% cuidaba al paciente desde el diagnóstico, con una media de tiempo en su labor de 9,2 años, siendo únicos cuidadores en 72,2% de los casos. Así mismo, eran los hijos del paciente en un 71% y se dedicaban en promedio 21 horas al día a las labores del cuidado. Las demás características sociodemográficas se presentan en la **Tabla 1**.

Los cuidadores familiares participantes cuidaban a personas con EC con un promedio de edad de 83 años (DE = 10), en su mayoría de sexo femenino (73,6%), con grado máximo de escolaridad primaria en un 73,6% seguido por analfabetas en el 16% y con secundaria en un 8,8%. Las personas con EC tenían un promedio de 12,83 años con la EC y un estado civil viudo en el 51,3% de los casos, seguido por aquellos casados en un 23,7%. En cuanto al perfil Pulses, había una media de 13 puntos (DE = 5), al clasificarlo por niveles se encontró una dependencia leve en el 15,5% de los casos, moderada en el 16,2% y severa en el 68,3%.

En relación con las variables estudiadas sobrecarga del cuidado, adopción del rol y calidad de vida del cuidador, estas se presentan en la **Tabla 2**. Frente a la sobrecarga, se encontró una sobrecarga nula en el 32,9%, leve en el 19,2%, moderada 17% y severa en el 30,9%. Por otra parte, se encontró un nivel de adopción del rol del cuidador insuficiente en el 0,2% de los casos, básico en el 15,7% y satisfactorio en el 84%. Finalmente, la calidad de vida estuvo de los participantes se situó en una media de 88 puntos.

Predictores de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad crónica

Tabla 1. Caracterización del cuidador familiar de la persona con EC. Medellín, Antioquia, Colombia, 2019-2020

Variable	n=489 (Porcentaje %)
Parentesco con el paciente	
Abuelo	2 (0,4 %)
Cónyuge	65 (13,4 %)
Hijos	347 (71 %)
Nietos	16 (3,3 %)
Otros	59 (11,9 %)
Escolaridad	
Primaria	197 (40,3 %)
Secundaria	188 (38,4 %)
Técnico	66 (13,5 %)
Universitario	38 (7,8 %)
Estado civil	
Soltero	199 (40,7 %)
Casado	140 (28,6 %)
Unión libre	150 (30,7 %)
Ocupación	
Hogar	444 (90,8 %)
Empleado	2 (0,4 %)
Trabajo independiente	24 (4,9 %)
Estudiante	5 (1,0 %)
Otro	14 (2,9 %)
Estrato socioeconómico	
Muy bajo	61 (12,5 %)
Bajo	226 (46,2 %)
Medio	170 (34,8 %)
Alto	32 (6,5 %)
Religión	
Católica	426 (87,1 %)
Cristiana	42 (8,6 %)
Otras	9 (1,8 %)
Ninguna	12 (2,5 %)
Nivel de compromiso religioso	
Alto	242 (49,5 %)
Medio	213 (43,6 %)
Bajo	27 (5,5 %)
Ninguno	7 (1,4 %)
Tiempo que lleva como cuidador en años	
Media	9,2
Desviación Estándar	9,0
Número de horas diarias de cuidado	
Media	21
Desviación Estándar	6
Nivel de apoyo familiar percibido	
No tiene	44 (9,0 %)
1	91 (18,6 %)
2	103 (21,1 %)
3	103 (21,1 %)
4	148 (30,3 %)
Nivel de apoyo social percibido	
No tiene	88 (18,0 %)
1	49 (10 %)
2	39 (8 %)
3	61 (12,5 %)
4	252 (51,5 %)

Para explorar la relación entre las variables principales del estudio sobrecarga del cuidado, adopción del rol, nivel de dependencia del paciente con la calidad de vida del cuidador se realizaron correlaciones bivariadas, lo

cual resultó en correlaciones significativas entre todas las variables. La matriz de correlación se presenta en la **Tabla 3**.

Tabla 2. Nivel de sobrecarga, adopción del rol y calidad de vida del cuidador familiar de la persona con EC. Medellín, Antioquia, Colombia, 2019-2020

Variable	Media n = 489	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Sobrecarga del cuidado				
Sobrecarga total	32	14	22	72
Adopción del rol				
Respuestas ante el rol	26	4	17	35
Organización del rol	29	5	15	40
Labores (ejecución) del rol	31	4	16	36
Adopción del rol total	86	8	57	110
Calidad de vida				
Calidad de vida en general y salud general	7	2	2	10
Salud física	24	4	12	35
Psicológico	21	4	10	30
Relaciones sociales	10	3	3	15
Ambiente	26	5	11	39
Calidad de vida total	88	14	38	126

Tabla 3. Matriz de coeficientes de correlación de Pearson entre las variables principales del estudio con la calidad de vida del cuidador familiar de persona con EC. Medellín, Antioquia, Colombia, 2019-2020

Variables	Calidad de vida					
	Calidad de vida en general y salud general	Salud física	Psicológico	Relaciones sociales	Ambiente	Calidad de vida total
Pulsos – nivel de dependencia	-0,168 p 0,000	-0,139 p 0,002	-0,148 p 0,001	-0,115 p 0,011	-0,107 p 0,018	-0,163 p 0,000
Sobrecarga del cuidador	-0,260 p 0,000	-0,245 p 0,000	-0,287 p 0,000	-0,253 p 0,000	-0,328 p 0,000	-0,351 p 0,000
Adopción del rol total	-0,139 p 0,002	-0,140 p 0,002	0,201 p 0,000	0,201 p 0,000	-0,256 p 0,000	0,246 p 0,000

Tabla 4. Modelo de regresión múltiple de la calidad de vida del cuidador familiar de persona con EC. Medellín, Antioquia, Colombia. 2019-2020

Variabes	β	Valor <i>p</i>
Grado máximo de escolaridad del paciente	1,805	0,001
Apoyo social percibido	0,939	0,004
Compromiso religioso	1,878	0,018
Pulsos del paciente – grado de dependencia	-0,291	0,012
Sobrecarga del cuidado	-0,175	0,000
Dimensión 1. Respuesta al rol	-0,714	0,000
Dimensión 2. Organización del rol	0,769	0,000
Dimensión 3. Labores (ejecución) del rol	0,364	0,023

$R^2 = 0,318$, $F = 27,933$, $p = 0,000$

Finalmente, se realizó una regresión lineal múltiple para medir el impacto de las variables principales, descritas en la **Tabla 3**, con la calidad de vida del cuidador. El modelo de regresión incluyó además las características sociodemográficas del cuidador y su perfil de cuidado. Fueron 8 las variables entradas al modelo que presentaron significancia estadística. El modelo multivariado general representó el 31,8 % de la varianza de la calidad de vida de los cuidadores ($F = 27,933$, $p = 0,000$). El modelo de regresión múltiple se presenta en la **Tabla 4**.

Discusión

Los resultados de este estudio demuestran que la calidad de vida del cuidador familiar de una persona con EC se encuentra relacionada con características del paciente como su nivel de dependencia, su escolaridad y con características propias del cuidador como su percepción de soporte social, el compromiso religioso, la sobrecarga del cuidado y el nivel de adopción de su rol como cuidador, alcanzando una varianza explicada de 38 % sobre la calidad de vida del cuidador.

La influencia del grado de escolaridad del paciente con EC y la calidad de vida del cuidador familiar es un resultado que no ha sido documentado en estudios previos. Los pacientes de este estudio en su mayoría tenían un nivel educativo de primaria (73,6 %). Estudios relacionados han investigado la asociación entre el nivel de escolaridad del paciente y su calidad de vida²¹, en un estudio²² aunque no encontraron una asociación entre un bajo nivel de escolaridad y su calidad de vida a corto o largo plazo, sí encontraron que, en las mujeres, una educación baja estaba asociada con la presencia de más síntomas como insomnio, dolor, fatiga y reflujo, y un peor funcionamiento emocional. De acuerdo con los resultados de ese estudio, una explicación podría ser que los pacientes con un bajo nivel educativo pueden presentar más síntomas y complicaciones que pueden impactar en la experiencia del cuidador y en su calidad de vida.

Este estudio identificó que el nivel de dependencia del paciente es un predictor de la calidad de vida del cuidador familiar. Así mismo un estudio con una muestra similar, encontró que el grado de dependencia del paciente representado en su capacidad de desarrollar las actividades de la vida diaria por sí mismo, fue un predictor de la calidad de vida del cuidador ($\beta = -0,203$, $p < 0,05$)²³. Este hallazgo es soportado en otro estudio de pacientes con diálisis peritoneal donde se encontró que existe una relación entre el nivel de funcionalidad

del paciente y la calidad de vida del cuidador ($r = 0,493$, $p < 0,001$), según los autores, esto podría deberse a la relación positiva que existe entre el nivel de actividad de la persona y su bienestar, cuando dicho nivel disminuye debido a la enfermedad y aumenta la sintomatología, la calidad de vida del cuidador se ve afectada. Sin embargo, los estudios no son concluyentes frente a este resultado, en el modelo de un estudio que usó el instrumento WHOQOL-BREF para medir la calidad de vida de cuidadores de pacientes con enfermedades cognitivas, no se encontró que el nivel de dependencia fuera un predictor de esta variable²⁴. Al respecto, es importante tener en cuenta que las investigaciones no son concluyentes dada la complejidad en la medición del nivel de dependencia del paciente, que de acuerdo con el tipo de instrumento puede limitarse a la evaluación de la función física, cognitiva, emocional o social²⁵.

En este estudio se identificaron algunas características propias del cuidador que influyen en su calidad de vida, como el apoyo social percibido y nivel de compromiso religioso. Al respecto, el apoyo social percibido es una variable que influencia positivamente la calidad de vida del cuidador ($\beta = 0,939$, $p < 0,05$), este resultado también ha sido reportado en la literatura donde se encontró que la percepción de soporte social, entendido como el soporte relacionado directamente con el cuidado del paciente, fue un predictor de la calidad de vida en cuidadores de adultos mayores²⁶. Sin embargo, en esta misma línea un estudio de métodos mixtos encontró que, aunque el soporte social tangible dado por familiares y profesionales de la salud es un predictor positivo de la calidad de vida, el soporte que se recibe de familiares lejanos o vecinos puede afectar negativamente la dimensión emocional de la calidad de vida del cuidador²⁷. La razón de esto fue principalmente debido a que los cuidadores expresaron sentirse incómodos porque otras personas ajenas a la familia violaban su privacidad. Si bien los resultados encontrados en este estudio ratifican lo que ya se ha identificado en la literatura, invitan a tener presente que no todos los tipos de soporte social son bien percibidos por los cuidadores, por ejemplo, varios estudios de intervención promueven el establecimiento o búsqueda de soporte social sin tener en cuenta estas consideraciones²⁸.

El nivel compromiso religioso también se ha encontrado como un predictor positivo de la calidad de vida en este y otros estudios²⁹. En países como Colombia, donde la mayoría de la población es católica, la creencia en un ser supremo genera por una parte un sentido de esperanza y fortaleza para asumir la labor de cuidado del paciente y

por otra, una forma de mantenerse más cercano a Dios y cumplir con su mandato, todo esto mejora la percepción de calidad de vida³⁰.

Dos de las variables más importantes que fueron analizadas en este estudio son la sobrecarga del cuidador y la adopción del rol, ambas mostraron ser predictores de la calidad de vida. Al respecto, la sobrecarga del cuidador se identificó como un predictor negativo, otros estudios también han la han identificado como una variable predictora negativa de la calidad de vida en poblaciones de pacientes con cáncer y falla renal^{11,31}. El 47,9% de los cuidadores de este estudio presentaron una sobrecarga entre moderada y severa con una media de tiempo como cuidadores de 9,2 años y una dedicación al cuidado de 21 horas al día. Estos resultados son interesantes al compararlos con otra investigación³¹, donde se encontró que la sobrecarga del cuidado aumenta significativamente a lo largo del tiempo con un mayor impacto en las dimensiones de la autoestima y salud del cuidador. Dentro de los análisis de este hallazgo, se ha encontrado que en las fases iniciales de la enfermedad los cuidadores que asumen la responsabilidad en el cuidado del paciente son apoyados por familiares, amigos y profesionales de la salud; sin embargo, a medida que pasa el tiempo, la enfermedad progresa, el nivel de funcionalidad del paciente disminuye y los apoyos que inicialmente se tenían disponibles desaparecen, dejando la responsabilidad únicamente en el cuidador, esto eventualmente afecta su calidad de vida.

Finalmente, este estudio encontró, no solo que la adopción del rol tiene una correlación positiva con la calidad de vida, sino que además es una variable que tiene influencia sobre esta. Este resultado fue muy similar al encontrado en otro estudio realizado con cuidadores de pacientes con falla cardíaca, en el cual la adopción del rol fue predictora, no solo de la calidad de vida sino de la depresión en los cuidadores³². Estos resultados pueden ser explicados por el hecho de que los cuidadores de este estudio tenían un nivel alto de adopción del rol. Se ha encontrado que tener conocimientos frente a las tareas instrumentales del cuidado del paciente puede disminuir la sensación de miedo y angustia que genera la asistencia de la persona en sus actividades básicas de la vida diaria y el manejo de los síntomas, mejorando así la calidad de vida del cuidador³³. Incluso este estudio identificó una correlación positiva entre la adopción del rol del cuidador con la dimensión psicológica de la calidad de vida ($r = 0,210$ $p = 0,000$). Este hallazgo puede ayudar a entender los mecanismos a través de los

cuales la preparación del cuidador tiene un efecto sobre su calidad de vida.

Para el conocimiento de los investigadores este es uno de los primeros estudios que busca conocer aquellas variables predictoras de la calidad de vida en una muestra de cuidadores de Colombia. En este y en otros estudios se ha identificado la influencia de las características del cuidador, del paciente y la sobrecarga del cuidado en la percepción de calidad de vida^{26,34}. Sin embargo, un hallazgo importante ha sido la identificación de la adopción del rol del cuidador como un predictor importante de la calidad de vida. La responsabilidad de los profesionales de la salud por cuidar y generar estrategias que mejoren la calidad de vida de los cuidadores parte del conocimiento de aquellos factores que la influyen. Específicamente, se ha documentado que el rol de cuidador se puede aprender con estrategias de enfermería como el modelamiento del rol con profesionales y pares, a través del juego de roles o con estrategias educativas y con el desarrollo de situaciones hipotéticas³⁵. Las intervenciones que se diseñen para mejorar la adopción del rol deben tener en cuenta las formas en las que este se puede modelar.

Frente a las limitaciones de este estudio se puede decir que, por haber sido realizado en una sola población y sitio de estudio, en este caso en una ciudad capital, muestra los resultados de una población que, en general, se encuentra en zonas urbanas y que tiene un acceso más fácil a los servicios de salud, comparado con poblaciones rurales o con dificultad para el acceso a los servicios de salud. Adicionalmente, dado que los participantes de este estudio hacían parte de un programa social de apoyo y capacitación, puede que el comportamiento de las variables fuera distinto a lo esperado para otras poblaciones con las mismas características. Aunado a lo anterior, en este estudio se realizó un muestreo no aleatorio que puede limitar la generalización de los resultados para todos los cuidadores de pacientes con enfermedad crónica. Finalmente, al ser un estudio de tipo transversal, no se tuvo en cuenta los posibles cambios que se desarrollen a través del tiempo en las variables estudiadas.

Conclusiones

Este estudio mostró que el grado máximo de escolaridad del paciente, así como su nivel de dependencia, el apoyo social percibido por el cuidador, su compromiso religioso, la sobrecarga del cuidado y la adopción del rol como cuidador influyen de manera significativa

en su calidad de vida. Así mismo, se identificó que la adopción del rol del cuidador tiene un impacto positivo en la dimensión psicológica y social de la calidad de vida, lo que puede añadir evidencia a la importancia de un correcto acompañamiento del cuidador durante su proceso de adoptar un nuevo rol como cuidador. El modelo identificado en este estudio puede expandirse a otras variables que favorezcan un mayor entendimiento de aquellos factores que modifican la calidad de vida del cuidador.

Consideraciones éticas

Este estudio obtuvo aprobación por parte del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia (Acta CEI-FE 2019-35), además contó con el aval de las directivas del programa de apoyo social de la Alcaldía para su realización.

Conflicto de interés

Los autores declaran la no existencia de conflictos de intereses.

Referencias

- World Health Organization, Worldwide Palliative Care Alliance. WHO Global Atlas on Palliative Care At the End of Life. London: WHO; 2014.
- Ministerio de Salud y Protección Social, Dirección de Epidemiología y Demografía. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2018. Bogotá: MSPS; 2019. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2018.pdf>
- Erdem E, Prada SI, Haffer SC. Medicare payments: how much do chronic conditions matter? Medicare Medicaid Res Rev. 2013; 3(2): mmrr.003.02.b02. doi: <http://dx.doi.org/10.5600/mmrr.003.02.b02>
- Prada SI, Pérez Castaño AM. Las enfermedades crónicas y el gasto asegurado en Colombia. Salud Publ Mex. 2017; 59(3): 210–211. doi: <https://doi.org/10.21149/8379>
- Martínez RR, Díaz FAE. Las enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia. Boletín Obs Salud. 2010; 3(4): 1–9.
- Gallardo Solarte K, Benavides Acosta FP, Rosales Jiménez R. Costos de la enfermedad crónica no transmisible: la realidad colombiana. Rev Cienc Salud. 2016; 14(1): 103–114. doi: <https://doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.09>
- Carreño MS, Chaparro DL. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: Una herramienta para valorar la transición. Rev Investig Andin. 2018; 20(36): 39–54. doi: <https://doi.org/10.33132/01248146.968>
- Bom J, Bakx P, Schut F, van Doorslaer E. The Impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. Gerontologist. 2019; 59(5): e629–642. doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Geng HM, Chuang DM, Yang F, Yang Y, Liu WM, Liu LH, et al. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. Medicine. 2018; 97(39): e11863. doi: <https://doi.org/10.1097/md.00000000000011863>
- Herrera Merchán EJ, Laguado Jaimes E, Pereira Moreno LJ. Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Gerokomos. 2020; 31(2): 68–70.
- Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, Kennard AL, Jardine MJ, Gray NA. Burden of care and quality of life among caregivers for adults receiving maintenance dialysis: A systematic review. Am J Kidney Dis. 2019; 73(3): 332–343. doi: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.09.006>
- Puka K, Tavares TP, Anderson KK, Ferro MA, Speechley KN. A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. Epilepsy Behav. 2018; 82: 38–45. doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.008>
- Prudente COM, Ribeiro MFM, Porto CC. Quality of life of family caregivers of adults with spinal cord injury: a systematic review. Cien Saude Colet. 2017; 22(1): 123–34. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.08072015>
- Chaparro-Díaz L, Sánchez B, Carrillo-González GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidadorfamiliar - persona con enfermedad crónica. Rev Cienc Cuid. 2015; 11(2): 31–45. dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5243974
- Moskowitz E, Mccann C. Classification of disability in the chronically ill and aging. J Chronic Dis. 1957; 5(3): 342–346. doi: [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(57\)90092-9](https://doi.org/10.1016/0021-9681(57)90092-9)
- Barreto-Osorio RV, Campos de Aldana MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, et al. Entrevista percepción de carga del cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. Aquichan. 2015; 15(3): 368–380. doi: <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
- Albarracín Á, Cerquera A, Pabón D. Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Rev Psicol Univ Antioquia. 2016; 8(2): 87–99. doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.008>

- [org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06](https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06)
18. Arias M, Carreño S, Chaparro L. Validity and reliability of the scale, role taking in caregivers of people with chronic disease, ROL. *Int Arch Med.* 2018; 11(34): 1–10. doi: <https://doi.org/10.3823/2575>
 19. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993; 2(2): 153–159.
 20. Espinoza I, Osorio P, Torrejón MJ, Lucas-Carrasco R, Bunout D. Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Rev Med Chil.* 2011; 139(5): 579–586. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000500003>
 21. Klein J, Hofreuter-Gätgens K, Lüdecke D, Fisch M, Graefen M, von dem Knesebeck O. Socioeconomic status and health-related quality of life among patients with prostate cancer 6 months after radical prostatectomy: a longitudinal analysis. *BMJ Open.* 2016; 6(6): e010968. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010968>
 22. Schandl AR, Johar A, Mälberg K, Lagergren P. Education level and health-related quality of life after oesophageal cancer surgery: a nationwide cohort study. *BMJ Open.* 2018; 8(8): e020702. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020702>
 23. Xie H, Cheng C, Tao Y, Zhang J, Robert D, Jia J, et al. Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. *Health Qual Life Outcomes.* 2016; 14(1): 99. doi: <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0504-9>
 24. Tavares MLO, Pimenta AM, García-Vivar C, Beininger MA, Montenegro LC. Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. *J Fam Nurs.* 2020; 26(1): 65–76. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840719885220>
 25. Applegate WB, Blass JP, Williams TF. Instruments for the functional assessment of older patients. *N Engl J Med.* 1990; 322(17): 1207–1214. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJM199004263221707>
 26. Dos Anjos KF, Silva de Oliverira Boery RN, Pereira R, Chaves Pedreira LC, Alves Vilela AB, Cruz Santos V, et al. Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Cien Saude Colet.* 2015; 20(5): 1321–1330. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>
 27. Haya MAN, Ichikawa S, Wakabayashi H, Takemura Y. Family caregivers' perspectives for the effect of social support on their care burden and quality of life: A mixed-method study in rural and sub-urban central Japan. *Tohoku J Exp Med.* 2019; 247(3): 197–207. doi: <https://doi.org/10.1620/tjem.247.197>
 28. Dam AEH, de Vugt ME, Klinkenberg IPM, Verhey FRJ, van Boxtel MPJ. A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas.* 2016; 85: 117–130. doi: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.008>
 29. Sankhe A, Dalal K, Agarwal V, Sarve P. Spiritual care therapy on quality of life in cancer patients and their caregivers: A Prospective non-randomized single-cohort study. *J Relig Health.* 2017; 56(2): 725–731. doi: <https://doi.org/10.1007/s10943-016-0324-6>
 30. Córdoba AMC, Poches DKP. Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Rev Colomb Psicol.* 2016; 25(1): 33–46. doi: <https://doi.org/10.15446/rcp.v25n1.44558>
 31. Nightingale CL, Curbow BA, Wingard JR, Pereira DB, Carnaby GD. Burden, quality of life, and social support in caregivers of patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer: A pilot study. *Chronic Illn.* 2016; 12(3): 236–245. doi: <https://doi.org/10.1177/1742395316644305>
 32. Petruzzo A, Biagioli V, Durante A, Emberti Gialloreti L, D'Agostino F, Alvaro R, et al. Influence of preparedness on anxiety, depression, and quality of life in caregivers of heart failure patients: Testing a model of path analysis. *Patient Educ Couns.* 2019; 102(5): 1021–1028. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.027>
 33. Fujinami R, Sun V, Zachariah F, Uman G, Grant M, Ferrell B. Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psychooncology.* 2015; 24(1): 54–62. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3562>
 34. Alves Costa MS, Pereira MG. Predictors and moderators of quality of life in caregivers of amputee patients by type 2 diabetes. *Scand J Caring Sci.* 2018; 32(2): 933–942. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12528>
 35. Carreño–Moreno S. El cuidado transicional de enfermería aumenta la competencia en el rol del cuidador del niño con cáncer. *Psicooncología.* 2016; 13(2–3): 321–332. doi: <https://doi.org/10.5209/PSIC.54439>