

CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS EN TRATAMIENTO CONTRA EL CÁNCER

QUALITY OF LIFE IN FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE IN CANCER TREATMENT

Henry Mauricio Puerto Pedraza^{1*}

Histórico

Recibido:

28 de Octubre de 2014

Aceptado:

10 de Mayo de 2015

¹ Enfermero, Magíster en Enfermería. Centro Javeriano de Oncología. Hospital Universitario San Ignacio. Correspondencia: Calle 105 no 26A-53- Moravia. Bucaramanga. Teléfono: 3164372286. E-mail: playapuertos@hotmail.com

*Los datos de la presente investigación están asociados a tesis de grado para obtener el título de Magíster en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

RESUMEN

Introducción: Describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, en la Unidad de Oncología y Radioterapia del Hospital Universitario de Santander en Bucaramanga, durante el primer semestre del 2013. **Materiales y Métodos:** Estudio descriptivo de corte transversal: Se evaluaron 75 cuidadores familiares. Se utilizó el instrumento que toma el concepto del modelo de Calidad de vida versión familiar propuesto por Betty Ferrell. Para el análisis se utilizó estadística descriptiva y la regla de estratificación de Dalhenius y Hodges. **Resultados:** Los cuidadores son en mayoría mujeres de estratos socioeconómicos 1 y 2, de escolaridad primaria incompleta el 37,3%, el estado civil el 66,7% informó estar casados o en unión libre, de ocupación hogar 50,7%, con una mediana de 18 horas de cuidado a la persona con cáncer. La Calidad de vida global infiere que los cuidadores presentan una percepción de la calidad de vida media en (41,3%). Para las dimensiones del instrumento se reportó: puntajes medios para la salud física en (48%), psicológica (42%), social (45,3%) y espiritual (44%). **Discusión y Conclusiones:** Es posible que los cuidadores familiares no se identifiquen por sus labores asistenciales como un cuidador más y no perciban ninguna alteración en su calidad de vida, a pesar que tengan manifestaciones físicas relacionadas a la carga de asistencia y cuidado.

Palabras clave: Calidad de Vida, Cuidadores, Relaciones familiares, Neoplasias. (Fuente: DeCS BIREME).

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>

ABSTRACT

Introduction: To determine the quality of life of family caregivers of people receiving treatment for cancer, Unit of Oncology and Radiotherapy, University Hospital of Santander in Bucaramanga, in the first half of 2013. **Materials and Methods:** A descriptive cross-sectional study: 75 family caregivers were evaluated. The instrument that takes the concept model "quality of life family version" proposed Betty Ferrell was used. Analysis: descriptive statistics and rule Dalhenius and Hodges stratification was used. **Results and Discussion:** Most caregivers are women socioeconomic strata 1 and 2, incomplete primary education 37.3%, marital status, 66.7% reported being married or cohabiting, 50.7% of household occupation with a median of 18 hours of care to people with cancer. The overall quality of life inferred that caregivers have a perception of quality of life on average (41.3%). For dimensions of the instrument are reported: mean scores for physical health (48%), psychological (42%), social (45.3%) and spiritual (44%). **Conclusions:** It is possible that family caregivers are not identified by their care work as a caregiver and not perceive any change in their quality of life, despite having physical manifestations related to the burden of care and attention.

Key words: Quality of Life, Caregivers, Family Relations, Neoplasms. (Source: DeCS BIREME).

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>

Cómo citar este artículo: Puerto HM. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Rev Cuid. 2015; 6(2): 1029-40. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>

© 2015 Universidad de Santander. Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC 4.0), que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente sean debidamente citados.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), han emergido durante los últimos años como un importante problema de salud pública que amenaza el desarrollo económico, social, la vida y la salud de millones de personas en el mundo. Las enfermedades cardíacas, infartos, enfermedades respiratorias, diabetes y el cáncer, son las principales causas de mortalidad (1). Sin embargo se estima que el 70% de las cardiopatías, accidentes cerebro vasculares, diabetes tipo 2, y el 30% de los cánceres son prevenibles (2).

El diagnóstico de una enfermedad crónica y en particular el cáncer es reconocido socialmente por tener un enorme impacto físico, psicológico, social y económico en la persona que lo padece, así Como en la familia. La carga de la enfermedad y los tratamientos implican que la persona y especialmente su cuidador familiar modifiquen los estilos de vida, cambien sus patrones de socialización, se enfrenten a situaciones ligadas al dolor, aislamiento social, discapacidad y por supuesto sentimientos permanentes de amenaza de muerte.

Es evidente que los cuidadores se originan en respuesta a una enfermedad y abarcan múltiples procesos cognitivos, conductuales e interpersonales; las demandas de cuidado familiar no son nuevas pues se considera que es una práctica inherente a la condición humana, sin embargo, el rol de cuidador va cambiando desde la promoción de una recuperación gradual del proceso enfermedad a la prestación de cuidados de mayor complejidad a nivel extra hospitalario (3). Además, las terapias contra el cáncer y de otras enfermedades crónicas son brindadas o proporcionadas de forma ambulatoria y la mayor parte de la carga de la atención y cuidados se ha desplazado de los hospitales y profesionales de salud a los hogares donde residen las personas enfermas con su grupo familiar.

Al hablar de cuidador familiar se hace referencia a la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica incapacitante y participa con ellos en la toma de decisiones (4).

Generalmente los cuidadores refieren un agotamiento que se representa por cansancio en el desempeño del rol cuidador y pueden aparecer alteraciones en la salud física y emocional manifestada por la somatización del estrés con signos de irritabilidad, apatía y tristeza (5).

La National Alliance for Caregiving, evaluó las variables sociodemográficas de los pacientes y sus cuidadores con enfermedades crónicas, el estudio reportó que 65,7 millones de personas en los Estados Unidos de Norte América han sido cuidadores familiares no remunerados de un adulto o un niño con alguna enfermedad; además, los cuidadores en mayoría son mujeres que cuidan a un familiar el 86% de los casos, con más de un tercio del cuidado a los padres, y uno de cada siete cuidadores brinda atención a un hijo. El diagnóstico principal de cuidado son los adultos mayores, enfermedades mentales, cáncer y enfermedades cardiovasculares. Los cuidadores ayudan con alguna actividad de la vida diaria como: movilización en la cama o silla de ruedas, tareas de cuidado personal, alimentación y trámites administrativos (6).

Asimismo, en los EEUU existen aproximadamente 4,6 millones de personas que cuidan de alguien con cáncer en el hogar, y el 50% de los pacientes necesita de un cuidador (7). La atención y cuidados que se brindan a pacientes con cáncer son complejas y demasiado técnicas y requieren una preparación intelectual, cognitiva, instrumental y física entre otras.

En consecuencia en los cuidadores las tensiones, situaciones de estrés y ansiedad son permanentes hasta el punto de ver afectado salud física, mental, social y espiritual que llevan a un deterioro continuo y progresivo de su calidad de vida y la mayoría de las veces son desconocidas e inexploradas por el equipo multidisciplinario en salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define calidad de vida como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (8).

Por otra parte, la literatura reporta una variedad de estudios e instrumentos para la evaluación de la calidad de vida en los cuidadores familiares, orientados por la valoración y evaluación de las consecuencias del cuidado de una persona con algún grado de dependencia.

Actualmente se encuentran los estudios realizados por Ferrell y colaboradores, en relación a la calidad de vida de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores, cuyo modelo teórico fue propuesto por investigadores

del Centro Médico City of Hope el cual está orientado inicialmente a las personas que cursaban con un dolor crónico (9).

El objetivo del estudio fue describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer atendidos en la unidad de oncología y radioterapia de la Empresa Social del Estado Hospital Universitario de Santander (ESE-HUS) de la ciudad de Bucaramanga. Colombia.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Descriptivo de corte transversal, realizado en la unidad de oncología y radioterapia de la ESE HUS de Bucaramanga.

Población: Cuidador familiar de una persona en tratamiento contra el cáncer de la unidad de oncología y radioterapia de la ESE- HUS.

Muestra: Fue por conveniencia con 75 cuidadores, mayores de edad y un tiempo superior a 6 meses como cuidador.

Instrumento: Calidad de Vida Versión Familiar, del inglés (Quality of Life Family-Version), es una adaptación del instrumento (Quality of life patient-cancer-survivor) realizada por Ferrell y colaboradores. El instrumento fue revisado y probado a partir de 1994-1998 en un estudio de 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. Ferrell define la calidad de vida como la evaluación subjetiva de los atributos, bien sea positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dimensiones que incluyen: el bienestar físico, psicológico, social y espiritual. El bienestar físico abarca la habilidad funcional y la salud física en general. El psicológico incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad. El social enfoca los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos el sufrimiento familiar, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual. El bienestar espiritual, los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, incertidumbre y trascendencia (10).

Cabe añadir, que para Colombia investigadores como Arcos y Pinto en el 2010 iniciaron el proceso de validez y confiabilidad del instrumento en el idioma español en el contexto colombiano. Los resultados evidenciaron que solo 35 ítems del total de 37 de la versión original cumplían con la pertinencia en la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares (11).

Para la presente investigación se utilizó el instrumento

que corresponde a la adaptación de Barrera y colaboradores (Validez del constructor y confiabilidad del instrumento Calidad de Vida Versión Familiar en español), los hallazgos del estudio reportan una correlación test- retest de 0,86, una consistencia interna medida por un alfa de Cronbach de 0,86 en test y de 0,86 de re-test. El instrumento utilizó 35 ítems que describen las 4 dimensiones de la calidad de vida del cuidador familiar como: la física, psicológica, social y espiritual (12).

Para interpretar de los resultados los autores definen las siguientes características; valores mínimos en la puntuación de la dimensión física, social y espiritual se relacionan con una percepción positiva de la calidad de vida. Las puntuaciones altas en la dimensión psicológica equivalen a una percepción negativa de la calidad de vida. La escala de medición es de tipo Likert Para las preguntas 1-4, la evaluación corresponde a 1= Ausencia de problema. 2= Algo de problema. 3= Problema. 4= Muchísimo problema. Para las preguntas 5,10, 19, 28 y 35, la evaluación corresponde a 1= Sumamente mala, 2= regular, 3= buena. 4= Excelente. Para la pregunta 6, la evaluación es 1= Muy fácil, 2= fácil, 3= difícil, 4= muy difícil. Para las preguntas 7-9, 11-18, 20-27, 29-35, se evalúa con las siguientes opciones. 1= Nada, 2= algo, 3= moderado, 4= muchísimo (11).

Variables: relacionadas con las condiciones sociodemográficas del cuidador, tiempo, relación con la persona receptora de los cuidados y el apoyo social con el que cuenta. Adicionalmente, se incluyeron algunas variables de las condiciones clínicas, de tratamiento y el estado funcional de las personas con cáncer.

Análisis de datos: Los datos se analizaron en el Programa Statistical Package for the Social Sciences SPSS 19. Para en análisis de las variables cualitativas estas se presentan por medio de tablas de frecuencias y porcentajes, las cuantitativas con medidas de tendencia central y dispersión; las variables que presentan normalidad con la media y la desviación estándar, y en las variables que no presenta normalidad con el valor de la mediana y el rango intercuartil. Por otra parte, para realizar los puntos de estratificación de la escala Calidad de Vida Versión Familiar en Español, se utilizó la regla de estratificación de Dalhénus and Hodges (13).

Aspectos éticos: El estudio cumplió con las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia (14). Igualmente, se incluye la participación

voluntaria, confidencialidad de la información, consentimiento informado por parte del cuidador familiar. Adicionalmente, tiene aprobación comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y el aval de la oficina de Calidad de la ESE-HUS.

RESULTADOS

Características sociodemográficas de los cuidadores familiares describen que el 80% son mujeres y 20% hombres. La edad del cuidador varío de 18 a 78 años, una media de 44,64 y una desviación estándar de 14,16 años.

La relación con el parentesco de la persona con cáncer el 46,7% son hijos y de este porcentaje el 38,7% son de género femenino que ofrecen asistencia y cuidado a sus padres, le sigue la esposa que cuida a su pareja 13,3%, los padres a los hijos 10,7%, los hermanos 10,7%, los amigos 6,7% y finalmente otras personas 12%.

En cuanto al grado de escolaridad de los cuidadores tenían estudios primarios completos e incompletos el 37,3%, educación media completa e incompleta el 44%, educación técnica el 12% y estudios universitarios y/o posgrado el 6,6%.

Para el estado civil el 66,7% de los cuidadores familiares informaron estar casados o en unión libre, el 25,3% informaron estar solteros, y el 64% de los cuidadores reportan tener una compañera o compañero sentimental indistintamente del estado civil.

La ocupación principal en la población estudiada informa que el 50,7% están dedicados al hogar, 14,7% son empleados, 28% realizan trabajos independientes informales, 1,3% son estudiantes y el 5,3% están desempleados.

El estrato de la vivienda de los cuidadores familiares se ubica en un 48% en el estrato uno, seguido de 18,7% perteneciente al estrato dos, 22,7% estrato tres y finalmente el estrato cuatro con el 10,7%.

Cabe añadir que el 92% de la población del estudio que asiste y cuidan a la persona con cáncer lo hacen desde el momento del diagnóstico; además el 64% se considera el único cuidador caracterizado por no tener apoyo de la familia u otras personas.

En relación al número de horas al día que dedica el cuidador a la persona con cáncer según su condición de cuidado puede variar desde puntajes mínimos de 3

y máximos de 24 horas, con una mediana de 18 horas. Igualmente se infiere que el 50% de la población de cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer dedican aproximadamente 114 horas de cuidado semanales.

Respecto a la edad de la persona con cáncer, el 72% de la población es de una edad mayor que la de su cuidador familiar, seguido del 26,7% que corresponde a un rango de menor edad que el prestador de cuidado. Asimismo el 17,3% de los cuidadores familiares llevan prestando tareas de asistencia y cuidado desde hace 6 meses, el 48% de 7 a 18 meses, el 26,6% de 19 a 36 meses, finalmente un 8% llevan más 37 meses como cuidador.

El apoyo de mayor importancia con el que cuenta el cuidador es en esencia los integrantes de su núcleo familiar con el 44%, le siguen el apoyo espiritual brindado por los sacerdotes, laicos, pastores y grupos de oración de la congregación religiosa a la que pertenezca con el 18,7%.

En las variables clínicas de las persona en tratamiento contra el cáncer, se encontró que el diagnóstico más frecuente fue el cáncer de mama con 28%, el tratamiento con mayor uso fue la terapia citotóxica con 58,7%, la enfermedad del paciente se presentó en el estadio III en 64,3%, finalmente el estado funcional se evaluó con el Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) correspondió al ECOG 1 con 78,9% (15).

Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer.

Los resultados para el instrumento calidad de vida versión familiar (QOL Family Version), reporta una media de 90.12 con una desviación estándar de 13.63, la mediana fue de 89 con rango de 75 un valor máximo de 130 y mínimo de 57. Adicionalmente, se aplicó la regla de estratificación de Dalhénius and Hodges, para hallar los puntos de corte de la escala del instrumento. Los resultados obtenidos infieren que los cuidadores presentan una percepción de la calidad de vida baja en (30,7%), media en un (41,3%) y alta (28%). (Tabla 1. Dimensión física del cuidador familiar).

Dimensiones de la calidad de vida

Dimensión física: Los resultados para esta dimensión corresponden a una media de 12.50 con una desviación estándar de 3.20. La mediana fue de 12 con rango de 15, un valor máximo de 20 y mínimo de 5. Los cuidadores presentan una percepción baja de la dimensión física en

(28%), media en (48%) y alta en (24%).

La descripción por categorías que corresponde a la dimensión física, logró establecer que el (74,7%) de los cuidadores presentaron algún problema o muchísimo

problema en relación al agotamiento, el (77,3%), en los cambios en los hábitos alimentarios, el (76%) en el dolor, (81,3%) en los cambios en el sueño. Además (72%) califica su salud física en general de buena a excelente.

Tabla 1. Dimensión física del cuidador familiar

Ítems		1. Ausencia de problema	2. Algo de problema	3. Problema	Muchísimo problema	Total
Agotamiento	N	19	12		21	75
	%	25,3	16,0	30,7	28,0	100,0
Cambios en los hábitos alimentarios	N	17	16	32	10	75
	%	22,7	21,3	42,7	13,3	100,0
Dolor	N	18	11	32	14	
	%	24,0	14,7	42,7	18,7	100,0
Cambios en el sueño	N	14	11	36	14	75
	%	18,7	14,7	48,0	18,7	100,0
Ítem		Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente	Total
Clasifique su salud física en general	N	8	13	39	15	75
	%	10,7	17,3	52,0	20,0	100,0

Fuente: Datos Tesis Maestría: Puerto HM. (2013).

Dimensión Psicológica: Los resultados para esta dimensión corresponden a una media de 34.83 con una desviación estándar de 7.20. La mediana fue de 35 con rango de 32 un valor máximo de 53 y mínimo de 21. Los cuidadores presentan una percepción baja de la dimensión psicológica en (29,3%), media (42,7%) y alta (28%). (Tabla 2. Dimensión psicológica del cuidador familiar).

La descripción por categorías que corresponde a la dimensión psicológica, logró establecer que el (53,3%) de los cuidadores familiares no presentan dificultad para el cuidado desde respuestas de fácil a muy fácil al enfrentar la enfermedad de su familiar, el 69,3% manifiestan estar moderadamente o muy felices por tener la oportunidad de cuidador a su ser querido, el (81,3%) refieren tener moderadamente o mucho control de las

cosa en su vida, el (90,7%) presentan estar satisfecho de moderado a muchísimo con su vida.

En la pregunta ¿cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar las cosas? el (70,66%) presenta una buena o excelente capacidad para recordar tareas o actividades de la vida diaria y un (96%) se siente útil en las tareas de cuidado, el (85,3%) y (82,6%) informaron mucha angustia en el momento inicial del diagnóstico y el tratamiento, el (65,3%) y (57,3%) manifestaron estar regular o sumamente desesperados y decaídos por la situación de salud de su familiar; cabe añadir que el (68%), (76%) y (73,3%) refieren miedo porque su paciente presente otra enfermedad crónica, una recaída o que se propague o avance la enfermedad. Finalmente los cuidadores califican de buena a excelente en un (76%) estado psicológico en general.

Tabla 2. Dimensión psicológica del cuidador familiar

Ítem		1. Muy fácil	2. Fácil	3. Difícil	4. Muy difícil	Total
Qué tan difícil es para usted enfrentar (lidiar) con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica	N	8	32	19	16	75
	%	10,7	42,7	25,3	21,3	100,0
Ítems		1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo	Total
Cuánta felicidad siente usted	N	9	14	31	21	75
	%	12,0	18,7	41,3	28,0	100,0
Usted siente que tiene el control de las cosas en su vida	N	7	7	31	30	75
	%	9,3	9,3	41,3	40,0	100,0
Qué tan satisfecho está usted con su vida	N	1	6	35	33	75
	%	1,3	8,0	46,7	44,0	100,0
Ítems		1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente	Total
Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar	N	1	21	22	31	75
	%	1,3	28,0	29,3	41,3	100,0
Ítems		1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo	Total
Qué tan útil se siente	N	0	3	18	54	75
	%	0	4,0	24,0	72,0	100,0
Cuánta angustia le causo el diagnóstico inicial de la pariente	N	4	7	15	49	75
	%	5,3	9,3	20,0	65,3	100,0
Cuánta angustia le causo el tratamiento de su pariente	N	5	8	18	44	75
	%	6,7	10,7	24,0	58,7	100,0
Cuánta desesperación siente usted	N	10	16	14	35	75
	%	13,3	21,3	18,7	46,7	100,0
Cuánto decaimiento siente usted	N	17	15	20	23	75
	%	22,7	20,0	26,7	30,7	100,0
Tiene miedo de qué le dé a su familiar otra enfermedad crónica	N	12	12	21	30	75
	%	16,0	16,0	28,0	40,0	100,0
Tiene miedo de una recaída en su pariente	N	7	11	17	40	75
	%	9,3	14,7	22,7	53,3	100,0
Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad en su pariente	N	11	9	15	40	75
	%	14,7	12,0	20,0	53,3	100,0
Ítem		1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente	Total
Clasifique su estado psicológico en general	N	3	15	37	20	75
	%	4,0	20,0	49,3	26,7	100,0

Fuente: Datos Tesis Maestría: Puerto HM. (2013).

Dimensión social: Los resultados para esta dimensión corresponden a una media de 20.80 con una desviación estándar de 5.73. La mediana fue de 20 un rango de 24 un valor máximo de 35 y mínimo de 11. Los cuidadores presentan una percepción baja de la dimensión social en (29,3%), media en (45,3%) y alta en (25,3%). (Tabla 3. Dimensión social familiar).

La descripción por categorías que corresponde a la dimensión social, logró establecer que el (84%) de los cuidadores

familiares le ha ocasionado de moderada a muchísima angustia la enfermedad de su familiar, el (60%) manifiestan que el nivel de ayuda que reciben de otras personas es nada o algo; por otra parte el (52 y 68%) informaron de moderada a muchísima ser un obstáculo en las relaciones personales y el hogar respectivamente.

Asimismo el (64 y 65%) respondieron que la enfermedad de su familiar no ha alterado su vida sexual y laboral, además el (52 y 74,6%) afirmaron que se sienten aislados y de tener una carga económica mayor por la situación de salud de su familiar respectivamente. Finalmente los cuidadores califican de buena a excelente en un (69,3%) su estado social en general.

Tabla 3. Dimensión social del cuidador familiar

Ítems		1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo	Total
Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar	N	2	10	14	49	75
	%	2,7	13,3	18,7	65,3	100,0
El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades	N	22	23	18	12	75
	%	29,3	30,7	24,0	16,0	100,0
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales	N	14	22	23	16	75
	%	18,7	29,3	30,7	21,3	100,0
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha afectado su vida sexual	N	34	14	14	13	75
	%	45,3	18,7	18,7	17,3	100,0
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su trabajo	N	13	13	18	31	75
	%	17,3	17,3	24,0	41,3	100,0
Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su actividades hogar	N	15	9	34	17	75
	%	20,0	12,0	45,3	22,7	100,0
Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente	N	23	13	26	13	75
	%	30,7	17,3	34,7	17,3	100,0
Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y tratamiento de su pariente	N	8	11	8	48	75
	%	10,7	14,7	10,7	64,0	100,0
Ítem		1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente	Total
Clasifique su estado social general		2	21	35	17	75
		2,7	28,0	46,7	22,7	100,0

Fuente: Datos Tesis Maestría: Puerto HM. (2013).

Dimensión espiritual: Los resultados para esta dimensión corresponden a una media de 21.99 con una desviación estándar de 2.28. La mediana fue de 22 con rango de 11 un valor máximo de 27 y mínimo de 16. Los cuidadores presentan una percepción baja de la dimensión espiritual en (21,3%), media en (44%) y alta en (34,7%). (Tabla 4. Dimensión espiritual del cuidador familiar).

La descripción por categorías que corresponde a la dimensión espiritual, logró establecer que el (90,6 y 93,3%) de los cuidadores familiares informaron que el nivel de sus actividades religiosas y espirituales son suficientes para satisfacer sus necesidades; también que el (82%) presenta incertidumbre con respecto al futuro de su familiar, cabe añadir que (66,6%), (98,6%) y (98,6%) refieren tener cambios positivos en su vida, así como una razón para vivir de

moderada a muchísima esperanza. Finalmente los cuidadores califican de buena a excelente en un (96%) su estado espiritual en general. (Tabla 4).

Tabla 4. Dimensión espiritual del cuidador familiar

Ítems		1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo	Total
El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisfacen sus necesidades	N	3	4	15	53	75
	%	4,0	5,3	20,0	70,7	100,0
El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades	N	1	4	20	50	75
	%	1,3	5,3	26,7	66,7	100,0
Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente	N	5	8	18	44	75
	%	6,7	10,7	24,0	58,7	100,0
Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida	N	9	16	26	24	75
	%	12,0	21,3	34,7	32,0	100,0
Usted tiene un propósito para su vida u una razón para vivir	N	0	1	23	51	75
	%	12,0	1,3	30,7	68,0	100,0
Cuánta esperanza siente usted	N	0	1	8	66	75
	%	,0	1,3	10,7	88,0	100,0
Ítems		1. Sumamente	2. Regular	3. Buena	4. Excelente	Total
Clasifique su estado espiritual de manera general	N	1	2	30	42	75
	%	1,3	2,7	40,0	56,0	100,0

Fuente: Datos Tesis Maestría: Puerto HM. (2013).

DISCUSIÓN

Los resultados encontrados en la investigación son similares a los estudios realizados por Escobar (16). Ferrell y colaboradores (17,18). En relación a la salud física del cuidador familiar. Para las autoras la salud física la persona con cáncer influye directamente en la carga de cuidador, situación que se convierte en un indicador objetivo de como está afecta su calidad de vida.

Dimensión física: los hallazgos del estudio demuestran que las exigencias del cuidado dependen generalmente de la condición de salud de la persona con cáncer y se relaciona generalmente con la situación clínica que incluye: estadio de la enfermedad, nivel de

funcionalidad, grado de fatiga, nivel de dolor y una variedad de efectos secundarios derivados de los tratamientos y procedimientos. Investigaciones en el área indican que a medida que la enfermedad progresa su estado funcional se deteriora y su bienestar físico comienza a disminuir (19).

Además los síntomas más comunes en el cuidador familiar corresponden al agotamiento, fatiga, dolor y cambios en el sueño; este sintoma puede tener efectos nocivos importantes que impactan sobre la salud en general y su calidad de vida, Carter (20). Chang y cols (21).

Asimismo, los resultados encontrados en la investigación son similares a los estudios realizados por Escobar

(16), Vargas (22), Ferrell (17). En relación a la salud psicológica del cuidador familiar.

Se reconoce que los cuidadores manifiestan sentirse mal preparados para sus actividades y responsabilidades de cuidado, actualmente se reconoce que unas de las funciones más complejas del cuidado están relacionadas al área psicológica, es así como diferentes estudios han informado una creciente necesidad emocional en relación a mayores niveles de angustia, ansiedad, depresión y culpa (23).

Por otra parte, autores como Schulz (24), han reconocido los beneficios psicológicos y de satisfacción en los cuidadores familiares. Kinney y colaboradores (25), encontraron que los niveles de estrés tienden a reducir cuando los sentimientos positivos son superados por los sentimientos negativos en el cuidador.

Stajduhar (26), demostró que la atención de un persona con una enfermedad paliativa, resulto una experiencia positiva y enriquecedora para muchos cuidadores, estas experiencias comprenden oportunidades de comunicación, de dar un sentido de reciprocidad a la situación de cuidado y finalmente tener la oportunidad de estar y acompañar a su ser querido en las etapas más difíciles de la enfermedad.

Bienestar social: Para Ferrell y Mazanec (27), las demandas sociales de los cuidados se ven afectan principalmente por las relaciones familiares y los factores financieros; la investigación ha encontrado que la depresión en el paciente y el cónyuge afecta negativamente las relaciones de pareja. La comunicación en un factor determinante en la producción de tensión en las relaciones sociales, asimismo esta situación puede impedir que la persona con cáncer y su cuidador familiar hagan un mejor afrontamiento a la enfermedad y tratamientos.

Según la Family Caregiver Alliance (6), existen en los Estados Unidos de Norte América aproximadamente 67.5 millones de adultos cuidadores, la participación es esencial para asegurar el cumplimiento y la adherencia a los tratamientos. Los cuidadores asumen habitualmente el 80% de las tareas de cuidado y generalmente lo hacen por diferentes razones en las que se incluyen un sentido de obligación familiar por lealtad a su padre, madre, hermanos e hijos, igualmente por situaciones económicas derivadas de la falta de una cobertura en seguridad social en salud.

Shelby y colaboradores (28), reportaron los hallazgos

de una revisión de la literatura sobre las necesidades sociales más frecuentemente de las personas con cáncer y sus cuidadores familiares. Las necesidades de apoyo social (30-60%), transporte (31-58%), asistencia financiera (50-52%), la atención domiciliaria (10-42 %), y la información médica (29.3%), son las más demandadas por este grupo de personas.

Diferentes autores han evaluado la carga económica del cuidador familiar de personas en tratamiento del cáncer. Yabroff (29). Baldwin (30), concluyen que uno de los factores relevantes asociados a los costos del cuidado son los referentes a la alta incidencia, prevalencia y mortalidad de la enfermedad, asimismo los costos de medicamentos, honorarios médicos y hospitalizaciones agudizan el problema, incluso el valor estimado de la carga del cuidador se encuentra entre los 38 y 72 mil dólares año.

Bienestar espiritual: Los resultados son similares a los estudios realizados por Escobar (19), Ferrell (20), y Vargas (25), en relación al bienestar espiritual del cuidador familiar. Los autores resaltan que el bienestar espiritual es un factor amortiguador de las situaciones estresantes relacionadas a las tareas de cuidado y por tanto es un elemento significativo para fortalecer en el grupo de cuidadores.

El bienestar espiritual se reconoce actualmente como un factor importante para las personas con cáncer y su familia. La espiritualidad puede tener una profunda influencia en los síntomas emocionales como la angustia, la ansiedad y la depresión. Igualmente interactúa en el proceso de afrontamiento al diagnóstico la enfermedad y tratamiento, incluso tiene repercusiones en la calidad de vida de las personas gravemente enfermas y en sus cuidadores familiares.

Para Calister (31), la espiritualidad se ha definido como un proceso de pensamiento o sistema de creencias que permite que una persona experimente un sentido trascendente de la vida, incluyendo la convicción de que se está cumpliendo un papel único y propósito en la vida.

Hampton (32), evaluó las necesidades espirituales de personas con cáncer avanzado en atención domiciliaria, los resultados sugieren la importancia de un enfoque más espiritual en la atención asistencial y las necesidades insatisfechas por los pacientes en relación a los servicios religiosos como: estar en compañía de la familia y la oración con el ser supremo, son la necesidades más citadas por los pacientes.

Murray (33), exploraron las necesidades espirituales de personas y sus cuidadores con enfermedades crónicas avanzadas (cáncer de pulmón e insuficiencia cardiaca congestiva), los hallazgos entre los dos grupos no demuestran diferencias significativas entre el grupo de enfermedades crónicas y las necesidades espirituales del binomio persona enferma y cuidador.

Nixon (34), abordaron las necesidades espirituales de las personas con tumores cerebrales y su cuidador desde la perspectiva de enfermería. El grupo de enfermeras informó la importancia de las necesidades espirituales de los pacientes al igual que su núcleo familiar. Los hallazgos de las necesidades espirituales fueron identificadas como: sensibilidad emocional al abordar inquietudes religiosas y espirituales, apoyo al final de la vida, disponibilidad de espacio, tiempo y privacidad para hablar en situaciones de urgencia. Solo un grupo de enfermeras parecían estar en sintonía con las necesidades espirituales de los pacientes y cuidadores, incluso de reconocer estrategias efectivas para amortiguar sus necesidades y estar preparadas para hacerlo. Sin embargo existe confusión entre los profesionales acerca de quién debe ser el responsable de proveer servicios de salud espiritual.

Asimismo Taylor (35), estudió los pacientes y sus cuidadores para determinar sus expectativas con respecto a que sus necesidades espirituales dirigidas. Los resultados de este estudio apoyan la idea de que muchos pacientes y los cuidadores estaban dispuestos para la atención espiritual; las Necesidades espirituales identificadas por los participantes incluyeron la amabilidad y respeto; hablar y escuchar, la oración; conexión, autenticidad y la presencia física, la calidad de atención de enfermería temporal y la movilización de recursos religiosos o espirituales.

Mellon (36), manifiesta que el cáncer es una experiencia transformadora para la persona y su cuidador, es así que las consecuencias derivadas de este proceso son capaces de cambiar la prioridad y objetivos a sus vidas, igualmente dieron un significado de mayor afrontamiento y ajuste positivo a la enfermedad. Incluso. Shweman (37), refiere que el bienestar espiritual es similar persona con cáncer y cuidador familiar.

Para Ferrell y colaboradores (27), la persona con cáncer y su cuidador familiar son objetivos esenciales en todo el proceso de atención y cuidado de enfermería, igualmente en las dimensiones que miden su calidad de vida, los autores concluyen que el apoyo óptimo incluye la preparación en la habilidad del afrontamiento de

la enfermedad y tratamiento, así como el cuidado del cuidador.

CONCLUSIONES

Las diferentes investigaciones realizadas en cuidadores familiares de personas con cáncer, reconocen que las tensiones, situaciones de estrés y ansiedad son permanentes hasta el punto de ver afectada su estado de salud física, mental, social y espiritual que llevan a un deterioro continuo y progresivo de su calidad de vida.

Dentro de las principales características sociodemográficas de los cuidadores familiares que participaron en la investigación corresponden en su mayoría a mujeres, casadas, entre 18 y 78 años de edad, que residen en la zona urbana de Bucaramanga, con un nivel educativo de bachillerato incompleto, que desempeñan labores del hogar y su vivienda está ubicada en el estrato socioeconómico uno. Asimismo son las responsables de cuidado de sus padres a los cuales les dedican las 24 horas del día y llevan de tiempo como cuidadores entre 7 a 18 meses, finalmente el cuidador familiar percibe el mayor soporte social el brindado de su núcleo familiar.

Es posible que los cuidadores participantes en el presente estudio aún no perciban ninguna alteración en su calidad de vida, a pesar que tengan manifestaciones físicas, psicosociales y económicas relacionadas a la carga de asistencia y cuidado.

Recomendaciones

Reconocer que el cáncer es una enfermedad crónica que presenta cambios constantes en su proceso biológico, asimismo que el tratamiento de la enfermedad se comporta de manera dinámica y puede llevar desde a una remisión total a una recurrencia de la enfermedad con o sin la posibilidad de una terapia alternativa.

Igualmente, admitir que la enfermedad es la causante de múltiples complicaciones físicas, emocionales, sociales, espirituales y económicas en la persona, su núcleo familiar y la sociedad en general.

El profesional de enfermería debe seguir profundizando el papel que cumple la familia en el cuidado y asistencia de las personas en tratamiento contra el cáncer, en relación al fenómeno de la calidad de vida familiar. Asimismo, Fortalecer los procesos de formación profesional acordes con las necesidades tecnológicas, asistenciales, educativas, administrativas e investigativas que ayuden

a mejorar la calidad de vida de las personas, familias y comunidades afectadas por el cáncer.

Finalmente, fortalecer los programas institucionales de atención a la persona y familia que sufren enfermedades crónicas como el cáncer, bajo un modelo de atención

multidisciplinario que aborde las situaciones de mayor complejidad referidas por esta población.

Conflicto de intereses: El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. **Organización Panamericana de la Salud.** Estrategia Regional y Plan de Acción Para Un Enfoque Integrado Sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas. Washington, D.C: OPS, 2007.
2. **Organización Mundial de la Salud (OMS).** Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción Ginebra 2004.
3. **Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE.** Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 2004; 94(2):521-7. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.10212>
4. **Barrera L, Pinto N, Sánchez B.** El enfermo crónico y su cuidador familiar. Cuidando a los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010.
5. **Vásquez M, Casals JL, Trujillo P, Aparicio B, Estébanez F, Luque A, et al.** Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enfermo Crin.* 2005; 15(2):63-70.
6. **National Alliance for Caregiving in collaboration with AARP.** Caregiving in the USA 2009.
7. **Northousen L, Williams AL, Given B, McCorkle R.** Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients with Cancer. *J Clin Oncol.* 2012; 10; 30(11): 1227-34. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
8. **Group Whoqol.** Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993; 2(2):153-9. <http://dx.doi.org/10.1007/BF00435734>
9. **Ferrell B.** ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The quality of lives: 1.525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum.* 1996; 23(6): 153-9.
10. **Ferrell B, Grant M.** Quality of life family versión (QOLFV). National Medical Center and Beckman Research Institute. 2005. Disponible en : <http://prc.coh.org/pdf/Quality%20of%20Life%20Family%20Version.pdf>
11. **Arcos D.** Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. [Tesis Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería; 2010. Disponible en : <http://www.bdigital.unal.edu.co/3924/1/539454.2010.pdf.pdf>
12. **Barrera L, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B, Vargas L, Carreño SP.** Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Revista Enfermería Global.* 2015; 14(1): 227-49.
13. **Dalhenius T, Hodges J.** Minimum Variance Stratification. *Journal of the American Statistical Association.* 1959; 54(285):88-101. <http://dx.doi.org/10.1080/01621459.1959.10501501>
14. **Resolución 8430 de 1993.** Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud de Colombia. Octubre 4 de 1993.
15. **Oken M, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al.** Toxicity and Response Criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982; 5(6): 649-55. <http://dx.doi.org/10.1097/0000421-198212000-00014>
16. **Escobar CL.** Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. *Invest Educ Enferm.* 2012; 30(3):1-10.
17. **Ferrell BR, Ervin K, Smith S, Mareck T, Melancon C.** Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer Pract.* 2002; 10(6):269-76. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1523-5394.2002.106001.x>
18. **Ferrell BR, Grant M, Borneman T, Juárez. TerVeer G.** Family Caregiving in cancer pain management. *Journal of Palliative Medicine.* 1999; 2(2):185-96. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.1999.2.185>
19. **Gtlajchen M.** The Emerging role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *J Support Oncol.* 2004; 2(2):154-55.
20. **Carter P.** A Brief Behavioral Sleep Intervention for Family Caregivers of Persons with Cancer. *Cancer Nursing.* 2006; 29(2):95-103. <http://dx.doi.org/10.1097/00002820-200603000-00003>

21. **Chung EW, Ying T, Wang T, Chao T.** Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psychooncology*. 2007; 16(10):950-5. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1167>
22. **Vargas LM, Pinto N.** Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer. *Rev Av Enferm*. 2010; 28(1): 116-28.
23. **Deshields T, Rihanek A, Potter P, Zhang Q, Kuhrik M, Kuhrik N, et al.** Psychosocial aspects of caregiving: perceptions of cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*. 2012; 20 (2):349-56. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1092-1>
24. **Schulz R, Beach S.** Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999; 282(23):2215-9. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
25. **Kinney JM, Parris MA, Franks MM, Norris VK.** Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *Journal of Applied Gerontology*. 1995; 14(1):3-21. <http://dx.doi.org/10.1177/073346489501400101>
26. **Stajduhar K.** Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *J Palliat Care*. 2003; 19(1):27-35.
27. **Ferrell Br, Mazanec P.** Family Caregivers. *Geriatric Oncology*. 2009; p: 135-55.
28. **Shelby R, Taylor KL, Kerner JF, Coleman E, Blum D.** The role of community-based and philanthropic organizations in meeting cancer patient and caregiver needs. *Cancer Journal for Clinicians*. 2002; 52(4):229-46. <http://dx.doi.org/10.3322/canjclin.52.4.229>
29. **Yabroff R, Kim Y.** Time Costs Associated With Informal Caregiving for Cancer Survivors. *Cancer*. 2009; 15(115):4362-73. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.24588>
30. **Baldwin D.** The Economics of Cancer Care: Implications for Family Caregivers. *Cancer Caregiving in United States*. 2012. p. 238-56.
31. **Callister L.** Holistic Nursing Practice. *Holistic Nursing Practice*. 2004; 18(3):160-6. <http://dx.doi.org/10.1097/00004650-200405000-00008>
32. **Hampton D, Hollis DE, Lloyd DA, Taylor J, McMillan SC.** Spiritual needs of persons with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2007; 24(1):42-8. <http://dx.doi.org/10.1177/1049909106295773>
33. **Murray S.** Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med*. 2004; 18(1):39-45. <http://dx.doi.org/10.1191/0269216304pm837oa>
34. **Nixon AV, Narayanasmy A, Penny V.** An investigation into the spiritual needs of neuro-oncology patients from a nurse perspective. *BMC Nurs*. 2013; 12(2):1-11. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6955-12-2>
35. **Taylor JE.** Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nurs*. 2003; 26(4):260-6. <http://dx.doi.org/10.1097/00002820-200308000-00002>
36. **Mellon S.** Comparisons between cancer survivors and family members on meaning of the illness and family quality of life. *Oncol Nurs Forum*. 2002; 29 (7):1117-25. <http://dx.doi.org/10.1188/02.ONF.1117-1125>
37. **Shweman D.** Spiritual well-being as a dimension of quality of life for patients with advanced cancer and AIDS and their family caregivers: results of a longitudinal study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2005; 22(5):349-62. <http://dx.doi.org/10.1177/104990910502200508>