

Calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado.

Rev. *Salus*.UC. 22(2):9-12.2018

Quality of life in primary caregivers of women with advanced breast cancer.

María Yaquelin Expósito Concepción, Diana Díaz Más

RESUMEN

Si bien cuidar a un familiar enfermo produce satisfacción y muchas veces incrementa el sentido de la vida y la espiritualidad de los cuidadores primarios, también puede ocasionar serias afectaciones a su calidad de vida. El objetivo del estudio es identificar las principales afectaciones en la calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama que son atendidas en una institución de salud de Barranquilla, Colombia. Se trató de un estudio cuantitativo, descriptivo, transversal que incluyó a 72 cuidadores primarios por muestro probabilístico. Se utilizó la Escala de Calidad de Vida y Satisfacción para Cuidadores (ECVS-FC), los datos recolectados se procesaron a través de estadísticas descriptivas. Los resultados evidenciaron que las dimensiones más afectadas en los cuidadores primarios fueron: apariencia física, emociones/conducta, sintomatología, autocuidado, descanso/sueño, proyecto de vida, relaciones sociales y satisfacción con la preparación recibida, que los cuidadores eran en su mayoría mujeres que cuidaban a sus madres o hermanas en su propio hogar y que presentaban afectaciones en algunas dimensiones de su calidad de vida así como con la satisfacción con la preparación recibida para cuidar a su familiar.

Palabras clave: Calidad de vida, cuidadores primarios, cáncer.

ABSTRACT

Although, caring for a sick relative produces satisfaction and often increases the sense of life and spirituality of primary caregivers, it can also cause serious damage to their quality of life. The objective of the study is to identify the main effects on the quality of life of primary caregivers of women with breast cancer who are treated at a health institution in Barranquilla, Colombia. It was a quantitative, descriptive, cross-sectional study that included 72 primary caregivers by probabilistic sampling. The Quality of Life and Satisfaction Scale for Caregivers was used (ECVS-FC), the data collected was processed through descriptive statistics. The results showed that the most affected dimensions in the primary caregivers were: physical appearance, emotions / behavior, symptomatology, self-care, rest / sleep, life project, social relations and satisfaction with the received preparation, that the caregivers were in their most of them were women who took care of their mothers or sisters in their own home and who had affectations in some dimensions of their quality of life as well as satisfaction with the preparation received to take care of their family member.

Key words: Quality of life, primary caregivers, cancer.

INTRODUCCIÓN

Cuidar a otros seres humanos es una conducta tan cotidiana como aprender a vestirse o a caminar. De algún modo, todos somos cuidadores y personas a las que se puede cuidar. En la sociedad actual, una de las enfermedades que genera con frecuencia situaciones de dependencia, es el cáncer avanzado, en la mayoría de las veces no supone una muerte inmediata y requiere la necesidad de ser cuidado durante largos períodos de tiempo.

Cuando el peso de la atención al enfermo es llevado a cabo por un miembro específico de la familia, este es llamado comúnmente "cuidador primario". En la mayoría de los casos es alguien del entorno familiar, raramente es una persona ajena a la familia, aunque siempre es afectivamente importante para el paciente (1,2).

Si bien, cuidar a un familiar enfermo produce satisfacción y muchas veces incrementa el sentido de la vida y la espiritualidad de los cuidadores primarios, también puede ocasionar serias afectaciones a su calidad de vida (3-5).

Varios estudios reportan las consecuencias negativas que ocasiona en el cuidador primario el hecho de cuidar a un familiar enfermo. Estas repercusiones son fundamentalmente afectaciones de cuatro tipos: en la salud física, en el ámbito psicológico, en la vida cotidiana y en lo laboral (6-10).

Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia.

Autor de correspondencia: María Yaquelin Expósito Concepción.

E-mail: mexposito@uninorte.edu.co

Recibido: 26-10-2017

Aprobado: 07-06-2018

En la actualidad, con la creciente implementación de los Programas de atención a pacientes con enfermedades crónicas y su familia ha ido aumentando la tendencia a lograr, tanto la atención integral y la preservación de la calidad de vida del propio enfermo, como de sus cuidadores.

Algunos autores (1-10) insisten en la importancia de investigar sobre la salud de los cuidadores con medidas de calidad de vida, ya que es en esta dimensión -la calidad de vida- en la que se deben orientar las intervenciones de apoyo a los cuidadores.

El concepto de calidad de vida (CV) se ha ido desarrollando como un constructo integrador que comprende todas las áreas de la vida, englobando diversas dimensiones, tanto objetivas como subjetivas, pero se basa fundamentalmente en la percepción del individuo, que refleja la CV que experimenta (11).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"(12).

La esencia está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia de vida, estas valoraciones son las que permiten diferenciar la evaluación de la calidad de vida por cada sujeto. De hecho, existen atribuciones diferentes en el reporte de la calidad de vida por los profesionales y los cuidadores con respecto a las valoraciones de cada persona.

Calidad de vida en el cuidador primario es la valoración subjetiva que hacen los cuidadores de los diferentes aspectos de su vida y que se relacionan, en el momento de su evaluación, directa o indirectamente, con el proceso de atención a su familiar enfermo (2).

Una de las enfermedades crónicas que mayor impacto produce es el cáncer. El análisis del cuadro epidemiológico de salud en Barranquilla muestra una tendencia ascendente del cáncer, en particular el cáncer de mama, que constituye un diagnóstico frecuente en las féminas (13)

Por otra parte, si se tiene en cuenta que frecuentemente el diagnóstico de cáncer de mama se realiza en etapas avanzadas y que aproximadamente el 80 por ciento de los pacientes en estas etapas necesitan ser cuidados en su hogar por un familiar se podrá entender mejor que en Cuidados Paliativos(CP) la unidad a tratar es el paciente y también su familia.

El estudio que se presenta sirvió como punto de partida para diseñar una intervención de cuidados paliativos domiciliarios. Otro elemento novedoso en este estudio es que se aplicó a los cuidadores primarios y no a las personas enfermas, como casi siempre acontece.

El propósito del estudio fue caracterizar socio demográficamente a los cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado e identificar las dimensiones de la calidad de vida más frecuentemente afectadas en ellos.

MATERIALES Y MÉTODOS

La presente investigación es un estudio cuantitativo de campo, no experimental, de diseño descriptivo y transversal, en una institución de salud de la ciudad de Barranquilla.

La población, estuvo representada por cuidadores primarios de primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado atendidas en una clínica de Barranquilla. Se utilizó un muestreo probabilístico aleatorio simple para la obtención de la muestra que se constituyó en 72 cuidadores primarios.

El instrumento utilizado fue una Escala de Valoración de Calidad de vida y Satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, Y. Expósito (2008) (Versión 2) (1). Su construcción siguió los criterios de un instrumento similar, propuesto por Cecilia Peñacoba y cols. (14) en el 2004 para evaluar calidad de vida en los pacientes con cáncer en fase terminal. El objetivo de la escala es evaluar dimensiones similares, pero en cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

Se trata de una escala auto-clasificatoria, que fue respondida por el propio cuidador. El instrumento se estructura en 13 preguntas con formato de respuesta dicotómica, y en el caso de que la respuesta sea afirmativa, se proporciona una escala de cuatro puntos (bajo, medio, alto, muy alto) para la cuantificación del grado o nivel de la afectación. Las diez primeras preguntas evalúan dimensiones de la calidad de vida de los familiares cuidadores, las tres últimas, dimensiones de la satisfacción con la atención. Finalmente, se indaga sobre el nivel global de satisfacción con la vida en ese momento, como indicador global de calidad de vida, a través de cinco opciones de respuesta (nulo, bajo, medio, alto, muy alto).

En el marco de la investigación la escala fue sometida a validación de contenido, según los criterios de Moriyama (15). Se realizó además una aplicación piloto, a 29 cuidadores de mujeres con cáncer avanzado, para conocer detalles de su aplicación en la práctica y la asequibilidad de la escala a cuidadores de pacientes oncológicos, obteniéndose en ambos casos resultados favorable con un coeficiente α de Cronbach =0.91.

El procesamiento incluyó un análisis con estadísticas descriptivas (frecuencia y porcentajes). Se incluyeron, complementariamente, variables sociodemográficas de los cuidadores que no deben cambiar, por ser medidas en un corte transversal. Los datos generales y los resultados de la escala se vaciaron en una tabla de Microsoft Excel y luego fueron importados al SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versión 22.0 para su procesamiento estadístico.

El estudio tuvo la aprobación del comité de ética y de las autoridades correspondientes de las instituciones donde se desarrolló la investigación y el consentimiento informado de los participantes.

RESULTADOS

La primera parte de la escala está compuesta por una serie de datos sociodemográficos que permitieron realizar una caracterización de los cuidadores y conocer algunas características clínicas de las pacientes que atendían.

El grupo de edad más frecuente fue de 38 a 59 años (56,9%). Desde el punto de vista del género se observó que predominó el femenino (81,9%).

Se encontró una distribución según el nivel escolar que favoreció en un (76,4%) a los cuidadores primarios con nivel escolar equivalente a nivel básico, seguidos por un (23,6%) de los cuidadores primarios con nivel de escolaridad primaria.

Los resultados alcanzados evidenciaron que una ligera mayoría de los cuidadores primarios tenía vínculo laboral (54,2%). Más del (70%) de los cuidadores eran hijas (40,3%) o hermanas y en el (80,6%) de los casos, el cuidador primario brindaba los cuidados al enfermo en su propia casa.

En relación a las características clínicas de las pacientes cuidadas (presencia de secuelas, discapacidad o minusvalías y extensión de la enfermedad). Un (73,6%) de las enfermas mostró discapacidad o minusvalía; en el (34,7%) la enfermedad tenía una extensión loco-regional y el (66,6%) metastásica.

La tabla 1 muestra que la totalidad de las dimensiones de calidad de vida se encontraban afectadas en los cuidadores primarios. Se puede observar como la apariencia física, los cambios en las emociones y conductas desde que cuidan a su familiar enfermo y el descanso y sueño fueron reportados por la mayoría de los cuidadores y un (66,66 %) reportó afectaciones en la sintomatología física y en su autocuidado.

El (73,61%) de los cuidadores consideraron que el hecho de cuidar a su familiar enferma ha cambiado su proyecto de vida y un por ciento similar refiere que se ha visto afectada su vida social.

Tabla 1. Dimensiones de calidad de vida afectadas en los cuidadores primarios.

No	Dimensiones de calidad de vida	Afectaciones			
		Frecuencia		Por ciento	
		Si	No	Si	No
1	Apariencia física	53	19	73,61	23,38
2	Emociones/conducta	59	13	81,94	18,05
3	Sintomatología física	48	24	66,66	33,33
4	Relaciones de pareja	25	47	34,72	65,27
5	Autocuidado	48	24	66,66	33,33
6	Proyecto de vida	53	19	73,61	23,38
7	Descanso y sueño	49	23	68,05	31,94
8	Repercusiones económicas	35	37	48,61	51,38
9	Vida social	51	21	70,83	29,16
10	Relaciones con la familia	25	47	34,72	65,27
11	Satisfacción con los recursos materiales	63	9	68,05	31,94
12	Satisfacción con la preparación recibida	19	53	23,38	73,61
13	Satisfacción con la asistencia humana	65	7	90,27	9,72
14	Satisfacción con su vida (CV global)	47	25	65,27	34,72

Nota: Se sombrea los valores de dimensiones que estuvieron afectadas en > 60 % de los cuidadores primarios. Las dimensiones de la 1-10 se consideraron afectadas siempre que el cuidador respondió: Si, y el nivel de afectación estaba comprendido entre Medio, Alto y Muy alto. En las dimensiones de la 11-14 se consideró como dimensión afectada siempre que la respuesta del cuidador fue: No o nivel de satisfacción Bajo.

Los cuidadores no manifestaron tener afectadas las relaciones de parejas a causa del cuidado que brindan a su familiar, ni que la enfermedad de su familiar le hubiese afectado en su relación con otros familiares.

Acerca de la satisfacción con la preparación recibida para cuidar a su familiar enfermo, 53 de los cuidadores (73,61%) manifestó no estar satisfechos, es de destacar que, en los resultados obtenidos en el estudio, más del 60% no reportaban insatisfacciones con la atención humana (87,5%) y material (68%).

El 65,27% de los cuidadores refirió sentir satisfacción con su vida en el momento del estudio, siendo este, indicador global de calidad de vida de acuerdo a la escala utilizada.

DISCUSIÓN

Los resultados coinciden con el perfil de los cuidadores primarios reportado por otros estudios (3-10) y concuerdan con lo referido en la literatura acerca de las dificultades de

una generación intermedia sobre la que recae, además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores.

Los efectos negativos del cuidado sobre la salud y el bienestar de los cuidadores primarios han sido documentados ampliamente, siendo además objeto de preocupación por su fuerte impacto negativo sobre el cuidador.

Resultados similares de investigaciones han llevado a etiquetar este conjunto de repercusiones con el término de "síndrome del cuidador" como si de una patología clínica se tratara (16-18). De hecho, se ha llegado a afirmar que las secuelas físicas y mentales generadas por la provisión de asistencia a una persona dependiente pueden provocar que el propio cuidador demande cuidados de larga duración (18).

En este sentido, los resultados obtenidos concuerdan con un estudio en cuidadores de pacientes con cáncer avanzado que recibían CP (17). Y con otro estudio en España que reporta, que la mayoría de los cuidadores de personas dependientes han sufrido una reducción sensible de su tiempo de ocio, mientras que menos de la mitad de los sujetos ha dejado de ir de vacaciones y no tienen tiempo para frecuentar amistades (20,21).

Por otro lado, otros autores han revelado que los conflictos familiares son una de las posibles consecuencias negativas más comunes que el cuidado de una persona dependiente puede ocasionar sobre la vida del cuidador (21).

En correspondencia con los resultados obtenidos, según datos disponibles sobre cuidadores de personas dependientes, se pudo observar que casi la mitad de los cuidadores han visto suprimidas sus relaciones sociales y aproximadamente un 15 % su actividad laboral y/o sus estudios (16). Lo que reafirma la idea de que el cuidado del enfermo se convierte en una labor de dedicación casi exclusiva del cuidador.

Otros autores (2,22,23) han encontrado que las relaciones interpersonales con el personal médico y de enfermería, son un aspecto que influye considerablemente en la satisfacción con la atención de salud. Mientras que en los países desarrollados hay una cantidad significativa de referencias sobre la interacción entre la familia y el sistema de salud, estas son muy escasas en los países en desarrollo, donde la calidad deficiente de los servicios de salud, la falta de accesibilidad física y las barreras culturales influyen en la baja utilización de los servicios de salud (2).

Se puede concluir que los cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado que participaron en el estudio, generalmente, son otras mujeres adultas, hijas, que conviven y cuidan en el mismo hogar, una ligera mayoría de los cuidadores primarios tenía vínculo laboral al inicio de su función como cuidador y su escolaridad es de nivel básico.

Las pacientes cuidadas mostraron en su mayoría discapacidad o minusvalía y la enfermedad tenía una extensión metastásica. Estas características pudieran tener alguna relación con las afectaciones de la calidad de vida de los cuidadores primarios que los atienden, por el nivel de dependencia que se establece con sus cuidadores.

Se encontró además que los cuidadores primarios presentan afectaciones en su calidad de vida global y en algunas dimensiones tales como: apariencia física, síntomas físicos y emocionales, interferencias con el descanso/sueño, proyectos de vida y vida social, así como en la satisfacción con la preparación recibida.

Se recomienda continuar las investigaciones, con mayor número de sujetos, teniendo en cuenta la interacción entre dimensiones de la calidad de vida, y las características de los cuidadores y clínicas de las pacientes.

Agradecimientos: A los cuidadores primarios que participaron en este estudio.

Conflicto de intereses: ninguno.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
2. Expósito MY. Intervención de Cuidados Paliativos domiciliarios coordinada por enfermeras para cuidadores primarios (Tesis doctoral) Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2012.
3. Puerto HM. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *RevCuid* 2015;6(2):1029-40. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>
4. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2016; 34(2): 193-201. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/120/12045638008.pdf>
5. Sánchez R, Molina E, Gómez O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *RevCuid* 2016; 7(1):1171-84. <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/251/481>
6. Llantá MC, Grau J, Bayarre HD, Renó J, Machín S, Verdecia C. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana 2011-2013. *Revhabancienméd [Internet]*. 2016 [citado 2017 oct 24]; 15(2): 285-96. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200016&lng=es.
7. Beléndez M, Lorente I, Maderuelo M. Estrés emocional y calidad de vida en personas con diabetes y sus familiares *Gaceta Sanitaria*, Volume 29, Issue 4, 2015, pp. 300-303

8. Úbeda Bonet I. Calidad de Vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario (Tesis doctoral). Escuela de Enfermería: Universidad de Barcelona; 2009.
9. Martínez EC, Díaz F, Gómez EI. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktl* 2010; 6(11):32-41.
10. Expósito Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *RevHabanCiencMéd* 2008; 7(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004
11. Rivera Rojas, Flérida; Ceballos Vásquez, Paula; Vilchez Barboza, Vivian. Calidad de Vida Relacionada con Salud y Riesgos Psicosociales: Conceptos relevantes para abordar desde la Enfermería. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2017; 26(1-2). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v26n1-2/10798.php> [acceso 14/3/2018].
12. WHO Quality of Life Assessment Group. ¿Qué calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida *JournalArticles1996* Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf
13. Secretaría Distrital de Salud Pública Barranquilla. Análisis de la situación de salud del Distrito de Barranquilla 2016. disponible en: https://www.google.com.co/search?q=an%c3%81lisis+de+situaci%c3%93n+de+salud+del+distrito+de+barranquilla+a%c3%91o+2016&rlz=1c1ejfa_enco766co766&oq=an%c3%81lisis+de+situaci%c3%93n+de+salud+del+distrito+de+barranquilla+a+c3%91o+2016&aqs=chrome..69i57.900j0j7&sourceid=chrome&ie=utf-8
14. Peñacoba C, Velazco L, Mercado F, Moreno R. Comunicación, Calidad de Vida y satisfacción en pacientes de Cuidados Paliativos. *Psicología y Salud* 2005; 15(2): 195-206.
15. Moriyama I. Indicators of social change. Problems in the measurements of health status. New York: Russell Sage Foundation; 1968; p. 593.
16. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2016; 34(2): 193-201. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08
17. Uceda ME, Rodríguez JN, Mora JI. Estudio piloto sobre aspectos familiares y sociales percibidos por cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos domiciliarios. *Med Pal* 2007; 14: 69-74.
18. Delgado Quiñones Edna Gabriela, Barajas Gómez Teresa de Jesús, Uriostegui Espiritu Lizbeth, López López Verónica. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. *Rev cubana Med Gen Integr [Internet]* 2016; 32(4): 1-9. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000400006&lng=es [acceso 27/3/2018].
19. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador. *Enf Global* 2011; 22: 1-13.
20. IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2006. (Obtenida el 18 de febrero de 2009; citado 23 agosto 2017). Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/22029_info2014pm.pdf
21. Gutiérrez J, Cordero N, Marrero M, Rodríguez I, Abascal M, Méndez M. Conocimiento sobre cuidados paliativos al paciente con cáncer en estado terminal. *Medicent* 2009; 13(4).
22. Castillo E, Chesla C, Echeverry G. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica* 2005; 36:43-9.
23. Palomar C, Jiménez A, Barallat E, Juvero MT, Pérez E, Canal J, Nabal M. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *Enf Glob* 2010; 16(6):32-8.