

# CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL, BAJO UN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

LIFE QUALITY OF CAREGIVERS WHO ARE RELATIVES OF PATIENTS WITH TERMINAL DISEASES, PARTICIPATING IN A HOME-PALIATIVE CARE PROGRAM

*QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES COM DOENÇA TERMINAL EM UM PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES*

## Resumen

**Introducción:** La calidad de vida de los cuidadores de pacientes en fase terminal, puede verse seriamente afectada. Algunos autores señalan que los cónyuges de pacientes con enfermedades terminales pueden pasar hasta 100 horas semanales abocados a su atención, esa situación puede comprometer la salud física, psicosocial y el bienestar espiritual del cuidador. Esta dimensión es de fundamental importancia para gestionar el cuidado de los pacientes con enfermedad terminal de manera integral. **Objetivo:** Analizar la calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios en un hospital de gestión privada de la ciudad de Córdoba en el período diciembre 2015-abril de 2017. **Metodología:** Se realizó un estudio descriptivo y transversal en familiares cuidadores de pacientes ingresados en el Programa de

Silvia Mercedes Coca<sup>1</sup>  
Fernando Oscar Ramos<sup>2</sup>  
Ruth Fernández<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Instituto de Investigaciones Sobre la Salud Pública. Universidad de la Sierra Sur. Oaxaca, México. silviacoca77@gmail.com

<sup>2</sup>Hospital Privado. Centro Médico de Córdoba. Córdoba, Argentina.

<sup>3</sup>Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba, Argentina.

Trabajo recibido: 30 de Junio de 2017.  
Aprobado: 04 de Noviembre de 2017.

Atención Domiciliaria del Hospital Privado de Córdoba. La muestra fue no probabilística de 310 pacientes y sus familiares cuidadores. El instrumento aplicado para medir calidad de vida relacionada a la salud fue el SF-36. Se realizaron análisis descriptivos exploratorios e inferenciales multivariados. Resultados: Se identificó un perfil de cuidador que es mujer de más de 60 años de edad, que es esposa o hija del/la paciente y que en promedio ejerce esa función por un año. Los cuidadores de 60 o más años tienen menos percepción de la calidad de vida que los cuidadores menores de 60 años en las siguientes dimensiones: rol físico, vitalidad, dolor, salud general, función física, y por último en ambos componentes sumarios de la escala: el físico y el mental.

Conclusión: Se puede afirmar que independientemente del tipo de patología y del tiempo que pueda estar internado el paciente en atención domiciliaria, la edad de los cuidadores [a partir de los 60 años] es un factor importante para la afectación de las dimensiones señaladas de la calidad de vida.

**Palabras Clave:** Calidad de vida, Cuidado Terminal, Cuidados paliativos, Medicina paliativa.

## Abstract

Abstract: Introduction: Life quality of caregivers of patients in end stage diseases can be seriously affected. Some authors state that spouses of patients with terminal diseases can spend up to 100 hours a week taking care of them; this situation may damage the physical and psychosocial health of the caregiver as well as their spiritual wellbeing. This dimension is extremely important to manage the care of patients with terminal diseases in an integral way. Objective: To analyze the life quality of caregivers, relatives of patients with terminal diseases, under a program of home-palliative care depending from a private hospital in the city of Cordoba in the period December 2015- April 2017. Methodology: A descriptive cross-sectional study was carried out in caregivers, relatives of patients registered in the Home Care Program, depending from "Hospital Privado" of Cordoba. No probability sampling of 310 patients and their relative caregivers was used. SF-36 was the instrument applied to measure life quality related to health. Exploratory descriptive analysis and multivariate inferential models were used. Results: The identified profile is a woman, over 60 years old, patient's wife or daughter who, on average, takes care of the patient for a year. Caregivers over 60 are less aware of life quality than caregivers under 60 in the following dimensions: physical role, vitality, pain, general health, physical function and finally in the two essential components of the scale: physical and mental. Conclusion: It can be stated that independently of the disease and the time the patient can be under home care, the age of caregivers (over 60 years old) is and important factor that affects the dimensions of life quality mentioned above.

**Key Words:** Life quality, End-Stage Care, Palliative Care, Palliative Medicine.

## Resumo

Introdução: A qualidade de vida dos cuidadores de pacientes em fase terminal pode ser seriamente afetada. Alguns autores apontam que os cônjuges de pacientes com doenças terminais podem gastar até 100 horas por semana em seus cuidados, o que pode comprometer a saúde física, psicossocial e o bem-estar espiritual do cuidador. Esta dimensão é de fundamental importância para administrar o atendimento de pacientes com doença terminal de forma integral.

Objetivo: Analisar a qualidade de vida em cuidadores familiares de pacientes com doença terminal, no âmbito de um programa de cuidados paliativos domiciliares em um hospital privado na cidade de Córdoba, de dezembro de 2015 a abril de 2017. Metodologia: Levou-

se a cabo um estudo descritivo e transversal em cuidadores familiares de pacientes internados no Programa de Cuidados Domiciliares do Hospital Privado de Córdoba. A amostra foi não probabilística em 310 pacientes e seus cuidadores familiares. O instrumento utilizado para medir a qualidade de vida relacionada à saúde foi o SF-36. Foram realizadas análises descritivas exploratórias e inferenciais multivariadas. Resultados: Identificou-se um perfil de cuidador que é uma mulher com mais de 60 anos de idade, que é a esposa ou filha do/da paciente e que, em média, desempenha essa função por um ano. Os cuidadores de 60 anos ou mais têm menos percepção de qualidade de vida do que os cuidadores com menos de 60 anos nas seguintes dimensões: rol físico, vitalidade, dor, saúde geral, função física e, finalmente, em ambos os componentes sumários da escala: o físico e o mental. Conclusão: Pode-se afirmar que, independentemente do tipo da patologia e do tempo em que o paciente pode ser hospitalizado em cuidados domiciliares, a idade dos cuidadores (a partir de 60 anos de idade) é um fator importante para a afetação das dimensões de qualidade de vida apontadas.

**Palavras chave:** Qualidade de vida, Cuidados Terminais, Cuidados com paliativos, Medicina paliativa.

## Introducción

Se entiende por persona dependiente aquélla que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (1). Gran parte de los cuidados precisados por estas personas suelen recaer sobre los denominados cuidadores informales, entre ellos pueden destacarse los cuidados prestados por la familia, que es el principal proveedor de cuidados de salud. Así, la labor de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su propio entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales (institucionales) y demorando o evitando el ingreso en instituciones (2).

La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar cambios dentro de la estructura y funcionamiento familiar, en los roles y patrones de conducta de sus integrantes, motivando eventuales desequilibrios en ese funcionamiento. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, particularmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados (3).

La sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud física y mental, esto se refleja en la literatura, donde se destacan dichas repercusiones negativas, resaltando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han dado en denominar síndrome del cuidador (4). En este sentido, la literatura describe que en algunos casos que el cuidador informal no tiene horarios ni periodos de descanso regulares, promoviendo gradualmente un agotamiento físico intenso y solamente comunica sus propios problemas de salud cuando se ven agravados, para no abandonar su responsabilidad de cuidar a la persona en estado terminal, y con necesidades que se perciben como superiores o prioritarias (5).

Por otra parte, respecto a la convivencia, en la mayoría de los casos el cuidador ejerce su rol conviviendo permanentemente en el mismo hogar en donde habita el paciente, de manera que puede incrementarse la carga de trabajo y de responsabilidad para esta persona (6). Además, la sobrecarga proveniente de los cuidados, asociada a factores como la visión negativa del cuidador sobre la enfermedad, la ausencia de una red de soporte social y la

difícil relación con el paciente, se asocian con un aumento considerable de los sentimientos de desaliento y tristeza en el cuidador (7).

Teniendo en cuenta lo mencionado se puede afirmar que estos aspectos influyen en la calidad de vida de los cuidadores informales, tomando como referencia la definición que da la OMS (8) en la que afirma que 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, sus inquietudes. Los modelos conceptuales actuales de calidad de vida relacionada a la salud que adoptan dominios multidimensionales (9) han sido construidos primariamente para el abordaje de la salud en adultos de la población general, y la aplicación de estos modelos teóricos de análisis en la población que enfrenta cuidados de largo plazo –como en el caso de los pacientes con diagnósticos de enfermedad terminal- y en sus familias aún resulta incipiente (10). La pérdida funcional tanto física como cognitiva, cuando se enfrenta la responsabilidad de cuidar un familiar con diagnóstico terminal es una esfera que debe ser tenida en cuenta por quienes cumplen el rol de gestionar los servicios de salud, con el propósito de apuntalar la función de cuidador para que los cuidados en el ámbito domiciliario puedan brindarse con calidad, sin que se afecte la salud y la calidad de vida del cuidador.

Muñoz Cobos sostiene que la presencia cercana de la muerte también puede ser constructiva y ayudar al crecimiento de la familia, en tanto que la pérdida de un miembro de la familia “es un recordatorio de la naturaleza frágil de la vida, lo que puede ocasionar una reapreciación de valores, como una consecuencia positiva de la presencia de la enfermedad terminal para los miembros de la familia” (11).

La fase terminal de la enfermedad es la etapa en que la familia necesita más apoyo, ya que pasan por las mismas etapas que el paciente -aunque de forma diferente- (12). En esa etapa la familia es una parte esencial en la medicina paliativa al plantear que no sólo contribuye a cuidar a la persona enferma, sino que además la familia constituye un foco principal de atención, razón por la cual esta tiene que recibir la atención y el acompañamiento necesarios por parte del equipo de salud especializado en cuidados paliativos, para no influir negativamente en la evolución del paciente.

El Hospital Privado de la ciudad de Córdoba cuenta con un Programa de Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos que funciona desde el año 2005. El programa cuenta con 200 pacientes que reciben la atención en su domicilio de un equipo que proporciona un tratamiento con enfoque interdisciplinario. El foco principal de la atención es la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana y evaluación precisa del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales hasta el final de la vida. En ese contexto, la calidad de vida de los cuidadores de pacientes en fase terminal, puede verse seriamente afectada. Algunos autores señalan que los cónyuges de pacientes con enfermedades terminales pueden pasar hasta 100 horas semanales abocados a su atención (13), esa situación puede comprometer seriamente la salud tanto física, como psicosocial y el bienestar espiritual del cuidador.

Otro de los factores a tener en cuenta es el tiempo que los pacientes terminales demandan cuidados, ya que algunos pueden requerir semanas e incluso meses de cuidados; esto indudablemente incrementa la responsabilidad del familiar, y a su vez conduce hacia efectos negativos en la calidad de vida y en la salud mental de estas personas, debido a las situaciones estresantes (14).

En la literatura referente al campo clínico de los cuidados paliativos puede apreciarse un gran avance en la investigación de diversos aspectos relativos a la atención de los pacientes en fase terminal; sin embargo en la Argentina, esta investigación aun es incipiente, y los estudios sólo se han enfocado en los pacientes, dejando de lado la investigación de las problemáticas de las personas en quienes recae la responsabilidad de atender y asistir las demandas del enfermo y el impacto negativo que tiene en la estabilidad del grupo familiar (15).

El objetivo de este trabajo fue analizar la calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios en un hospital de gestión privada de la ciudad de Córdoba en el período diciembre 2015-abril de 2017.

## Materiales y Métodos

### Tipo de estudio

Se realizó un estudio de corte transversal, con alcance descriptivo, en donde se analizó la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios ingresados al Programa de cuidados paliativos del Hospital Privado de Córdoba entre los meses de diciembre de 2015 y abril de 2017.

### Población, muestra y unidad de análisis

La población estuvo constituida por todos los pacientes ingresados al Programa de cuidados paliativos del Hospital Privado de Córdoba durante el período comprendido entre los meses de diciembre de 2015 y abril de 2017.

La muestra que se tomó para este trabajo contempló un nivel de confianza del 95% y un error muestral del 5%, asumiendo una población finita, la muestra final quedó constituida por 310 pacientes y sus familiares cuidadores reclutados durante la duración del período de estudio. El método de muestreo utilizado fue de tipo no probabilístico e intencional con los pacientes y sus familiares que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Que el paciente esté ingresado en el Programa de cuidados paliativos con internación domiciliaria en el período de estudio.
2. Que el cuidador principal sea una persona con parentesco familiar y que proporciona la mayor parte del tiempo (más de 12 horas/día) los cuidados a la persona en situación de dependencia, sin recibir ninguna compensación económica a cambio de ello.
3. Aceptar voluntariamente participar en el estudio.

En virtud de los objetivos planteados, las unidades de análisis fueron dos: el paciente por un lado, y el familiar cuidador por otro lado.

### Instrumento de recolección de datos

Se utilizó el Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud (16), el cual evalúa la calidad de vida relacionada con la salud. Se trata de un instrumento autoaplicado para evaluar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud, conceptualmente basado en un modelo bidimensional de salud: física y mental. Consta de 36 ítems que se agrupan en 8 escalas (17,18):

- Funcionamiento físico: 10 ítems que evalúa el grado en que la salud del individuo limita una serie de actividades físicas, tales como ejercicios intensos, caminar, etc.
- Rol físico: está formado por 4 ítems que evalúan hasta qué punto los problemas de salud física interfirieron con el funcionamiento ocupacional de la persona.
- Dolor: 2 ítems que evalúa tanto el grado del mismo, como la interferencia que produce en la vida de la persona.
- Salud general: 5 ítems referidos a la percepción personal del estado de salud, así como una serie de creencias respecto a la salud de la persona.
- Vitalidad: 4 ítems que valoran el nivel de fatiga y energía de la persona.
- Funcionamiento social: 2 ítems que interrogan acerca de las limitaciones en la vida socio-familiar por problemas de salud.
- Rol emocional: 3 ítems que evalúan hasta qué punto los problemas emocionales interfirieron con el funcionamiento ocupacional de la persona.

- Salud mental: 5 ítems que evalúan el estado de ánimo de la persona (inquietud, intranquilidad, desánimo) durante el último mes.

Este instrumento ha sido ampliamente validado (16-18) y permite proporcionar un perfil de calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes en cuidados paliativos, como también un perfil de los pacientes.

Todos los reactivos se puntúan en una escala de acuerdo de tipo Likert de 3, 4 o 5 puntos de acuerdo a cada reactivo. Involucra puntuaciones en las 8 escalas, y también proporciona 2 medidas sumarias: la física y la mental. Para la interpretación de la escala, todas las puntuaciones que se obtuvieron oscilaron entre 0 y 100 puntos. Sin existir puntos de corte predeterminados por los autores del instrumento, se interpreta que a mayor puntuación, mejor calidad de vida.

#### Operacionalización de las variables

Las variables que se midieron fueron:

1. Sexo del paciente: variable categórica. Categorías: Masculino/Femenino.
2. Edad del paciente: variable mensurable. Unidad de medida: años de edad.
3. Diagnóstico clínico del paciente: Variable categórica, de acuerdo al diagnóstico consignado en la Historia Clínica.
4. Tiempo de internación: Variable mensurable. Unidad de medida: días de internación.
5. Sexo del cuidador: Variable categórica. Categorías: Masculino/Femenino.
6. Edad del cuidador: Variable mensurable. Unidad de medida: años de edad.
7. Relación de parentesco con el cuidador: Variable categórica.
  - Cónyuge.
  - Hijo/a.
  - Padre/Madre.
  - Hermano/a.
  - Abuela/o.
  - Otro.
8. Calidad de vida del cuidador familiar: Variable mensurable. Todas las puntuaciones que se obtienen oscilan entre 0 y 100. No existen puntos de corte; a mayor puntuación, mejor calidad de vida.

#### Análisis estadístico

Con los datos recolectados se construyó una base de datos para luego procesarlos con software SPSS versión 17.

Para las variables categóricas se realizaron análisis de datos categóricos con frecuencias porcentuales; mientras que para las variables mensurables se realizaron análisis de medidas de tendencia central y de dispersión.

Para el objetivo que propone identificar factores relacionados a la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes se definieron modelos de regresión lineal, para obtener variables predictoras del comportamiento de las variables de calidad de vida. En todos los casos se trabajó con un nivel de confianza del 95% ( $p < 0,05$ ).

#### Consideraciones éticas

En todos los casos se aplicó un formulario de información a los participantes y un consentimiento informado aprobado por el Comité de Ética del Hospital Privado de Córdoba para el proyecto que dio origen a este artículo.

#### Resultados

En el período de estudio se entrevistaron a un total de 310 cuidadores ingresados en el Programa de Atención Domiciliaria del Hospital Privado de Córdoba.

**Características clínicas de los pacientes y perfil de los cuidadores**

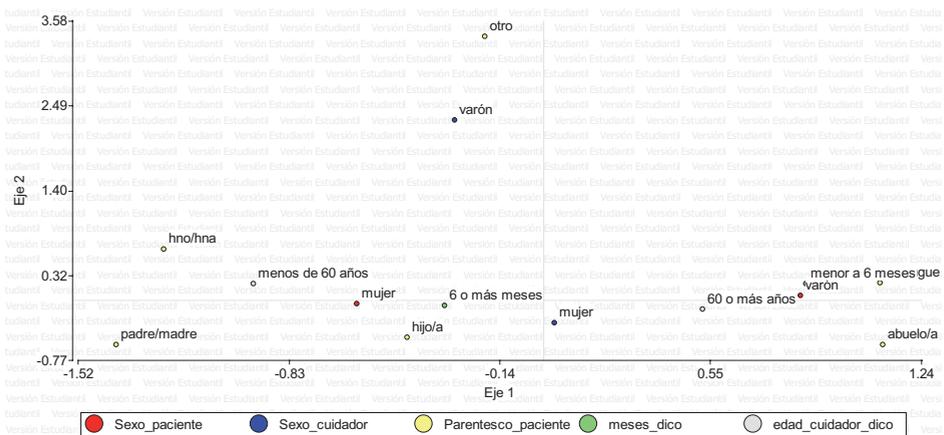
Los pacientes fueron de sexo femenino en un 58,1%, con una media de edad de 83,08 años (DE 12,6).

Entre los diagnósticos más frecuentes de los pacientes se identificaron:

- \* Demencia, con el 27,4% de los pacientes,
- \* Cáncer, con el 17,7% de los pacientes,
- \* Múltiples comorbilidades, con el 17,3% de los pacientes,
- \* Parkinson, con el 8,1% de los pacientes,
- \* Otras enfermedades crónicas, con el 35,5% de los pacientes.

La media de tiempo que llevan los pacientes ingresados en el Programa de Atención Domiciliaria del Hospital Privado de Córdoba fue de 12,74 meses, por lo que se asumió que ese es el tiempo que llevan los cuidadores ejerciendo ese rol en la familia, aunque se identificaron personas -cuidadores- que cumplen el rol de cuidador principal desde hace un mes, hasta 3 años.

En la muestra de cuidadores familiares, el 88,7% fue de sexo femenino, con una media de edad de 62,29 años (DE 15,2). Los cuidadores más frecuentes fueron conyugue o hijo/a en un 72,6% de los casos. De esa manera, el perfil de cuidador que pudo identificarse fue el siguiente: mujer de unos 60 años de edad, que es esposa o hija del/la paciente y que en promedio ejerce esa función por un año. Este perfil fue verificado a través de un análisis de correspondencias (Figura N°1).

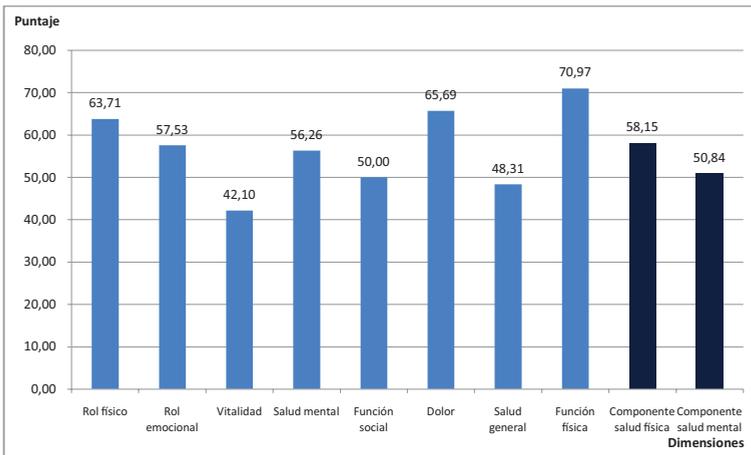


**Figura N°1:** Análisis de correspondencias de las variables referidas al perfil del cuidador de pacientes de cuidados paliativos del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital Privado de Córdoba. Año 2016.

**Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes ingresados al programa de cuidados paliativos**

Si bien sólo el 27,4% de las personas encuestadas que ejercen el rol de cuidador familiar refiere que su salud ahora está «algo peor» o «mucho peor» que hace un año; el 61,3% del total de la muestra atribuye sus problemas de salud actuales al hecho de estar cuidando a su familiar enfermo en etapa terminal.

Siendo factible obtener un puntaje que puede ir de 0 a 100 en cada dimensión de la escala SF-36, los puntajes obtenidos en las dimensiones oscilaron entre 42,10 y 70,97 (Figura 2). Entre las dimensiones más afectadas (aquellas con menor puntaje) se identificaron a la vitalidad, la salud general, la función social y la salud mental. Por su parte, de los componentes sumarios en los que se divide la escala total, el componente sumario referido a la salud mental evidenció menor puntaje que el componente sumario referido a la salud física (Figura N°2).



**Figura N° 2:** Puntajes de calidad de vida referida en salud, según dimensiones en familiares cuidadores de pacientes de cuidados paliativos del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital Privado de Córdoba. Año 2016.

En esas dimensiones, los ítems con mayor afectación sobre la calidad de vida fueron los siguientes:

1. Sentir limitación para hacer esfuerzos intensos, tales como: correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.
2. Hacer menos de lo que hubiera querido hacer a causa de su salud física.
3. Hacer menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional
4. Sentir que su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas.
5. Sentirse con poca vitalidad
6. Sentirse poco calmado/a y tranquilo/a
7. Sentirse con poca energía
8. Sentirse poco feliz
9. Sentirse cansado/a
10. Considerar que se enferma más fácilmente que otras personas.

Factores relacionados a la calidad de vida en los cuidadores de los pacientes bajo un programa de cuidados paliativos

Al no existir puntos de corte en la escala total ni en ninguno de sus dimensiones para definir la variable calidad de vida, se calcularon los percentiles para todos los entrevistados, y luego se estratificaron por edades para obtenerlos percentiles en los cuidadores menores de 60 años de edad y los de 60 o más años (Tabla 1).

**Tabla N° 1:** Distribución en percentiles de las dimensiones de calidad de vida en familiares cuidadores de pacientes de cuidados paliativos del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital Privado de Córdoba. Año 2016.

Variable	Todos los encuestados (n=310)						
	P(05)	P(10)	P(25)	P(50)	P(75)	P(90)	P(95)
Rol físico	0	0	25	100	100	100	100
Rol emocional	0	0	0	66.67	100	100	100
Vitalidad	10	10	25	35	60	75	85
Salud mental	20	28	44	56	72	84	92

Función social	0	12.5	25	50	75	87.5	100
Dolor	22.5	22.5	35	70	100	100	100
Salud general	10	20	35	50	65	75	85
Función física	10	25	45	80	95	100	100
Componente sumario físico	11.5	16.5	36.5	65.5	80	87	92
Componente sumario salud mental	12.7	20.67	29.47	50.5	70.3	81.8	87.8
Encuestados de 60 o más años (n=200)							
Variable	P(05)	P(10)	P(25)	P(50)	P(75)	P(90)	P(95)
Rol físico	0	0	0	50	100	100	100
Rol emocional	0	0	0	66.67	100	100	100
Vitalidad	5	10	25	30	45	70	85
Salud mental	20	24	44	56	68	80	84
Función social	0	12.5	25	50	75	87.5	100
Dolor	10	22.5	22.5	55	90	100	100
Salud general	5	10	25	45	55	70	75
Función física	5	10	30	75	90	100	100
Componente sumario físico	9	11.5	24.5	51.5	76	85	85
Componente sumario salud mental	10.9	12.7	26.4	49.8	70.3	80	81.8
Encuestados de menos de 60 años (n=110)							
Variable	P(05)	P(10)	P(25)	P(50)	P(75)	P(90)	P(95)
Rol físico	25	25	50	100	100	100	100
Rol emocional	0	0	33.33	66.67	100	100	100
Vitalidad	10	20	30	50	70	90	90
Salud mental	24	28	44	52	72	92	100
Función social	0	12.5	25	50	75	100	100
Dolor	35	35	70	90	100	100	100
Salud general	40	40	40	55	70	85	85
Función física	55	70	85	95	100	100	100
Componente sumario físico	46	47	53	77	87	92	92
Componente sumario salud mental	21.1	21.47	42.27	58.1	74.93	87.8	87.9

Lo que se observa en la Tabla 1 es que los cuidadores de 60 o más años tienen menos percepción de la calidad de vida que los cuidadores menores de 60 años en las siguientes dimensiones: rol físico, vitalidad, dolor, salud general, función física, y por último en ambos componentes sumarios de la escala: el físico y el mental. Todas esas diferencias resultaron estadísticamente significativas al contrastarlas en ambos grupos de edad a través de una prueba para diferencia de medias ( $p < 0,05$ ).

La variable edad fue la única variable que se comportó como predictora del comportamiento de las variables de calidad de vida “Rol físico”, “vitalidad” y el “Componente sumario físico” en el grupo de 60 o más años de edad, no se verificó el mismo comportamiento para las variables que refieren a la cantidad de meses que llevan ejerciendo el rol de cuidador, ni en la edad del paciente al que cuidan en la familia (Tabla N° 2).

**Tabla N° 2:** R2 ajustados para predecir las variables dependientes que conforman las dimensiones de calidad de vida en modelos lineales, según grupos de cuidadores de pacientes de cuidados paliativos del Programa de Atención Domiciliaria del Hospital Privado de Córdoba. Año 2016.

Variables independientes \ Variables dependientes	Todos los encuestados			Encuestados de 60 o más años		
	Edad del cuidador	Meses de internación domiciliaria	Edad del paciente	Edad del cuidador	Meses de internación domiciliaria	Edad del paciente
Rol físico	0.14	0.01	0.01	0.56*	0.02	0.01
Rol emocional	0.11	0.03	0.01	0.01	0.03	0.01
Vitalidad	0.12	0.01	0.01	0.47*	0.09	0.01
Salud mental	0.08	0.01	0.01	0.01	0.01	0.01
Función social	0.12	0.01	0.01	0.02	0.06	0.01
Dolor	0.18*	0.01	0.01	0.08	0.01	0.01
Salud general	0.19*	0.03	0.01	0.28*	0.02	0.01
Función física	0.35*	0.02	0.01	0.26*	0.03	0.01
Componente sumario físico	0.24*	0.02	0.01	0.46*	0.04	0.01
Componente sumario salud mental	0.05	0.01	0.01	0.04	0.01	0.01

\* p value de los modelos <0.05

A la vista de la tabla N° 2, se puede afirmar que el ajuste de los modelos no es bueno, ya que la mayoría de los valores son bajos y pertenecen a modelos no significativos; con excepción de los valores de R2 de la variable independiente “edad del cuidador” sobre las variables dependientes “Rol físico” (R2=0.56), “Vitalidad” (R2=0.47) y “Componente sumario físico” (R2=0.46), en concreto en esas variables dependientes, entre el 46% y el 56% de la variabilidad de esas dimensiones de la calidad de vida es explicada por la variable edad del cuidador en el grupo de 60 y más años. Con ello se puede afirmar que independientemente del tipo de patología y del tiempo que pueda estar internado el paciente en atención domiciliaria, la edad de los cuidadores [a partir de los 60 años] es un factor importante para la afectación de las dimensiones señaladas de la calidad de vida.

## Discusión

A través de este estudio en 310 cuidadores familiares de pacientes que fueron ingresados en el Programa de Atención Domiciliaria del Hospital Privado de la ciudad de Córdoba entre los meses de diciembre de 2015 y abril de 2017, se pudo reconstruir un perfil de cuidador familiar y se identificaron algunas dimensiones de la calidad de vida que potencialmente afectarían al grupo de cuidadores de 60 y más años.

El perfil sociodemográfico del cuidador más frecuente corresponde a una mujer, de 60 o más años, es decir, una edad en la que aparecen problemas de salud crónicos y un deterioro natural de la estructura física de la persona y que cuidan de sus parejas o de sus progenitores; que debe ejercer el rol de cuidadora de su familiar durante un período que en promedio durará un año antes del desenlace fatal de su familiar. Este perfil de cuidador sigue las mismas características que los estudios consultados (19-22).

A mayor edad del cuidador mayor posibilidad de padecer afecciones físicas. Esto se debe a dos motivos: por un lado, sus expectativas de vida han cambiado, por lo que su etapa de cuidar y de criar ya ha pasado, los hijos son mayores y ahora la pareja busca su propio espacio; por otro lado, el riesgo de padecer enfermedades en esta franja de edad aumenta. Incluso en muchas situaciones la cuidadora es una persona que debería ser cuidada por su avanzada edad.

Los resultados encontrados en este estudio ponen en evidencia la menor percepción de la calidad de vida en cuidadores mayores de 60 años o más, lo que determina la aparición del denominado síndrome del cuidador en el que tanto los síntomas físicos como los psíquicos se encuentran afectados, estos datos coinciden con otras publicaciones en la que se muestran resultados similares a los obtenidos (23,24), relacionándose incluso con un aumento de la mortalidad, ya que éstos síntomas actúan como factores de riesgo (25). En cuanto a la relación de parentesco del cuidador con el paciente podemos decir que, para las/os cónyuges la calidad de vida se ve afectada debido al hecho de que el cónyuge está las 24 horas con el paciente, por lo que éste demanda mayor cantidad de cuidados, no así a los hijos/as cuidadores ya que no conviven con el paciente (26).

Existe evidencia de que un área crítica de la experiencia de brindar cuidados a una persona en etapa terminal es la administración y manejo de medicamentos (27), en ese sentido, una persona que experimenta afectación en algún área de la calidad de vida puede requerir apoyo adicional en el manejo de medicamentos para prevenir incidentes derivados de la administración de medicamentos.

Glajchen (28) ha descripto que el apoyo para las habilidades psico-emocionales son importantes para disminuir síntomas relacionados a las dimensiones de vitalidad y dolor en lo cuidadores, para incrementar la capacidad de afrontamiento ante los problemas, para mejorar la confianza, para incrementar la auto-eficacia, para disminuir la ansiedad y la depresión en los cuidadores.

También se ha reportado que las intervenciones específicamente diseñadas y dirigidas para los cuidadores son más efectivas que aquellas dirigidas para los pacientes (29).

Así mismo se recomienda informar a los cuidadores sobre las mejores fuentes de información a las que deben acudir para obtener información sobre todo lo relacionado al paciente. Esto apunta a que los cuidadores y la familia tengan la información directa del equipo clínico y no de otras fuentes; esto puede reducir el estrés y las dudas; y favorece la mejor precisión en el cuidado (30).

Es necesario señalar que el instrumento utilizado no incluye algunas dimensiones de salud importantes, como los trastornos del sueño, la función cognitiva, la función familiar o la función sexual. Esto es especialmente relevante para el diseño de una intervención eficaz en los cuidadores. Finalmente se debe reconocer la limitación de que para Argentina no existen valores de referencia para las dimensiones incluidas en el instrumento utilizado.

## Conclusión

En conclusión, se puede decir que el perfil del cuidador familiar es el de una mujer de unos 60 o más años de edad, que es esposa o hija del/la paciente y que en promedio ejerce esa función desde hace un año.

Así también observa que los cuidadores de 60 o más años tienen menos percepción de la calidad de vida que los cuidadores menores de 60 años en las siguientes dimensiones: rol físico, vitalidad, dolor, salud general, función física, y por último en ambos componentes sumarios de la escala: el físico y el mental.

La variable edad fue la única variable que se comportó como predictora del comportamiento de las variables de calidad de vida “Rol físico”, “vitalidad” y el “Componente sumario físico” en el grupo de 60 o más años de edad, no se verificó el mismo comportamiento para las variables que refieren a la cantidad de meses que llevan ejerciendo el rol de cuidador, ni en la edad del paciente al que cuidan en la familia. Se podría decir entonces que a partir de los resultados obtenidos a mayor edad del cuidador mayor posibilidad de padecer afecciones físicas.

Con ello se puede afirmar que independientemente del tipo de patología y del tiempo que pueda estar internado el paciente en atención domiciliaria, la edad de los cuidadores [a partir de los 60 años] es un factor importante para la afectación de las dimensiones señala-

das de la calidad de vida.

El presente trabajo de investigación fue realizado con el apoyo de las Becas “Dr. Abraam-Sonis”, otorgada por el Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Dirección de Investigación para la Salud.

### Recomendaciones

Por lo antes mencionado se considera importante crear un programa para los cuidadores en el que se pudiera ingresar a todas las personas que ejercen el rol de cuidadores a partir de los 60 años de edad.

Ese programa complementario debería estar orientado a brindar una atención interdisciplinaria, es decir, con una asistencia general, con información sobre la patología de su familiar, con el objetivo de disminuir la ansiedad con respecto a lo que se espera en la evolución de la enfermedad.

También se debe brindar educación y apoyo continuo en el cuidado que debe prestar, y de esa manera lograr que adviertan que no están solos en la atención.

Es importante la orientación y la facilitación en los requerimientos administrativos de la familia, el apoyo psicológico y la búsqueda de redes sociales que le permita a los cuidadores tener algunas horas para ocuparse de sí mismo y de ésta manera poder realizar actividades de recreación u ocuparse de su salud.

Esto nos permitiría prevenir el síndrome del cuidador o captar la aparición de síntomas relacionados y actuar de forma inmediata para evitar la claudicación en la persona que ejerce el rol de cuidador en la familia.

### Bibliografía

1. Tejada Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *ME-DISAN*. 2011;15(2): 197-203.
2. Figueredo Villa K. Cuidados paliativos: una opción vital para pacientes con cáncer de mama. *Rev habancienméd* 2008;7(4).
3. Fonseca J, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoasob cuidados paliativos. *Rev. bras. enferm.* 2011;64(1): 180-184.
4. Grant M. Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small-Cell Lung Cancer. *OncolNurs Forum*. 2013 July 1; 40(4): 337–346.
5. Monis C. Sobrecarga do cuidador informal. *Informar* 2005; 11(35): 49-56.
6. Tallman K, Greenwald R, Reidenouer A, Pantel L. Living With Advanced Illness: Longitudinal Study of Patient, Family, and Caregiver Needs. *Perm J*. 2012; 16(3).
7. Haley W, LaMonde L, Han B, Narramore S, Schonwetter R. Family caregiving in hospice: effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *Hosp J*. 2001; 15(4):1-18.
8. González Pérez U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. *Rev Cubana Salud Pública*. 2002; 28(2).
9. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *British Medical Journal*. 1992; 305, 1074–1077.
10. Zubritsky C, Abbott K, Hirschman K, Bowles K, Foust J, Naylor M. Health-related Quality of Life: Expanding a Conceptual Framework to Include Older Adults Who Receive Long-term Services and Supports. *TheGerontologist*. 2012; 53(2): 205–210
11. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro J, Portillo Stempel J, Rodríguez González G. La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*. 2002; 3(3).
12. Hebert R, Arnold R, Schulz R. Improving Well-Being in Caregivers of Terminally Ill Patients. Making the Case for Patient Suffering as a Focus for Intervention Re-

- search J Pain Symptom Manage. 2007; 34(5): 539–546.
13. UK Department of Health: End of Life Care Strategy: Quality Markers and Measures for End of Life Care. London: Department of Health; 2009.
  14. Cabrera C. Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de cuidados paliativos. *Medicina paliativa*. 2000; 7(4).
  15. Luxardo, N. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina Bs As*. 2009; 69(5):519-525.
  16. Ware J, Sherbourne C. The MOS 36-item Short-Form Health-Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *MedCare* 1992; 30:473-483.
  17. Alonso J, Prieto L, Antó J. La versión española del SF-36 HealthSurvey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medclin* 1995; 104:771-776.
  18. Ware J. SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: A user's manual. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1994.
  19. IMSERSO. Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. 2004. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es>
  20. López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, Cormona de la Morera J, Alonso Moreno F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica Medicina Familiar*. 2009; 2(7): 332-334.
  21. Moreno Gaviño L, Bernabeu W, Álvarez Tellob M, Rincón Gómeza M, Bohórquez Colombo M, Cassani Garzaa P, Ollero Baturonea M, García Morilloa M. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*. 2008; 40(4):193-198.
  22. Esandi N, Nolan M, Alfaro C, Canga-Armayor A. Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease. *Gerontologist*. 2017 Jun 15.
  23. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viáfara A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *ColombMed* 2006;37(2, Supl.1):31-8.
  24. Wawrziczny E, Berna G, Ducharme F, Kergoat MJ, Pasquier F, Antoine P. Characteristics of the spouse caregiving experience: Comparison between early- and late-onset dementia. *Aging Ment Health*. 2017 Jun 20:1-9..
  25. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282:2215-2219.
  26. Benavides O, Albuquerque D, Chaná-Cuevas P. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Rev. méd. Chile*. 2013; 141( 3 ): 320-326.
  27. Seven M, Yilmaz S, Sahin E, Akyüz A. Evaluation of the Quality of Life of Caregivers in Gynecological Cancer Patients. *JCancEduc*. 2014;29(2):325-32
  28. Glajchen M. Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. *SeminOncolNurs*. 2012; 28(4):226–235
  29. Wadhwa D, Burman D, Swami N. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2013; 22:403–410
  30. Northouse L, Katapodi M, Schafenacker A, Weiss D. The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *SeminOncolNurs*. 2012; 28(4):236–245