

El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia)

The renal patient caregiver family and quality of life, Cartagena (Colombia)

Elizabeth Romero Massa¹, Yaky Maccausland Segura²,
Lucy Solórzano Torrecila²

Resumen

Objetivo: Determinar la calidad de vida percibida por el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en Cartagena.

Metodología: Estudio descriptivo; se estudió a cuidadores de pacientes renales que asistían a instituciones prestadoras de servicios de hemodiálisis y diálisis peritoneal en Cartagena. Se estimó una muestra de 225 cuidadores, escogidos en forma aleatoria. La medición de calidad de vida se realizó mediante el instrumento propuesto por Ferrel. Se utilizó el programa estadístico informático de las ciencias sociales para Windows (SPSS 15,0) y los resultados fueron expresados en medidas de tendencia central, media y desviación estándar.

Resultados: Participaron 225 cuidadores, 75,1 % en rangos entre 36 a 59 años de edad, 76,9 % femenino. En los cuidadores, el bienestar físico tuvo una media de 9,0, por debajo del promedio, una desviación estándar de 2,4. El bienestar psicológico y social presentaron un rango alto de afectación, con una media de 28,5, desviación estándar de 6,5, una media de 15,8 con una desviación estándar de 3,8, respectivamente. El bienestar espiritual tuvo una media de 16,3, con una desviación estándar de 3,1.

Conclusiones: Ser cuidador altera la calidad de vida en las dimensiones Física, Psicológica y Social, debido a las obligaciones que implica tener a cargo los cuidados de otra persona. Como parte de un sistema que brinda cuidados informales, estos necesitan del apoyo del personal de la salud, específicamente de la disciplina de enfermería, que es el personal encargado de brindar cuidados de manera holística.

Palabras clave: calidad de vida, cuidador, insuficiencia renal crónica (fuente: DeCS).

Fecha de recepción: 11 de diciembre de 2013
Fecha de aceptación: 24 de marzo de 2014

¹ Enfermera, especialista en Cardiología, magíster en Salud Cardiovascular, docente asociada de la Universidad de Cartagena, Facultad de Enfermería, Cartagena (Colombia). eromerom@unicartagena.edu.co.

² Enfermeras, jefes de servicio, Hospital Universitario del Caribe, Cartagena (Colombia).

Correspondencia: Elizabeth Romero Massa. Universidad de Cartagena, Campus Zaragocilla, A.A. 13-82, Cartagena (Colombia). eromerom@unicartagena.edu.co

Abstract

Objective: To determine the quality of life perceived by the familiar keeper of the patient with renal chronic insufficiency in Cartagena.

Methodology: Descriptive Study, there were studied keepers of renal patients who were present at institutions prestadoras of services of hemodiálisis and dialysis peritoneal in Cartagena. I estimate a sample of 225 keepers, chosen in random form. The quality measurement of life was realized by means of the instrument proposed by Ferrel. There was in use the statistical IT program of the social sciences for Windows (SPSS 15,0) the results expressed in measures of central, average trend and standard diversion.

Results: 225 keepers informed, 75,1 % in ranges between 36 to 59 years of age, 76,9 feminine %. In the keepers Physical well-being with an average in 9.0, below the average, a standard diversion of 2,4. The Psychological and social well-being, they present a high range of affectation with an average of 28.5, standard diversion in 6,5, one average of 15,8 with a standard diversion of 3,8, respectively. The spiritual well-being Had an average of 16,3 with a standard diversion of 3,1.

Conclusions: The being keeper alters the quality of life in the dimensions Physical, Psychological and Social, due to the obligations that it attributes to have taken care of another person to post. As part of a system that they offer taken care informal these need from the support of the personnel of the health, specifically from the

Key words: quality of life, caregivers, renal insufficiency chronic (source: DeCS).

INTRODUCCIÓN

En relación con el paciente o enfermo renal se señala, en primer lugar, que el hecho de recibir un diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) representa para el paciente un cambio sustancial en su ritmo y condiciones de vida habitual; un cambio importante que, en todo caso, se agrava cuando este ingresa a un programa (1). La insuficiencia renal crónica (IRC) es una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales. Cuando dicha función se reduce a un 10 %, los pacientes deben someterse a tratamientos sustitutivos. Los posibles tratamientos sustitutivos de la función renal son: el trasplante renal y la diálisis, en sus dos modalidades: la hemodiálisis y la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA). Estar bajo tratamiento con diálisis conlleva cambios de vida a nivel físico, psicológico y social para el paciente y su familia (2).

Cuando la persona tiene la posibilidad de tratamientos sustitutivos de la función renal pierde la autonomía, requiere de apoyo social, consistente en estar acompañado en actividades que la persona con IRC no puede hacer sola, los llamados “cuidados de apoyo”. Estos cuidados de apoyo, fundamentales para la salud de las personas, pueden ser ofrecidos por cuidadores de los servicios o profesionales de la salud (sistema formal de cuidado), aunque en un porcentaje elevadísimo se reciben de cuidadores familiares, amigos y vecinos (sistema informal de cuidado) (1).

El trabajo de cuidador de una persona con IRC en tratamientos es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar. Los cuidadores familiares también se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio

bienestar, debido a los cambios que ellos mismos han debido efectuar en su propio estilo de vida (3).

Las estadísticas mundiales reportan alrededor de 200 casos de falla renal aguda por millón de habitantes por año, siendo la necrosis tubular aguda (con 45%) la forma clínica más frecuente, seguida por la falla renal de tipo prerrenal (21%), la agudización de la falla renal crónica y la uropatía obstructiva, con 13 y 10%, respectivamente. Esta patología tiene una frecuencia variable, siendo del 1% en los pacientes que ingresan al hospital y del 10 al 30% de los pacientes en Unidad de Cuidado Intensivo (4).

Para Colombia, con una población de 43 millones de habitantes, se ha estimado que aproximadamente 12 de cada 100.000 personas padecen de insuficiencia renal y se registra una incidencia promedio de 3-6 millón/habitantes/año.

Las enfermedades avanzadas del riñón constituyen un importante problema de salud pública, dado que afectan en mayor proporción a la población en las edades productivas de la vida, lo que repercute en el área social, económica y ética, y causa un alto número de muertes al año en todo el país. Sin embargo, son escasas las actividades o programas de prevención orientados a esta enfermedad. En Colombia no es bien conocida la frecuencia y distribución de la enfermedad renal crónica y se subestima el impacto sobre las personas y la sociedad (5).

Actualmente Cartagena cuenta con tres instituciones encargadas de brindar los tratamientos sustitutivos a los pacientes con IRC, y estos asisten a las instituciones acompañados por

su cuidador, que en la mayoría de los casos son sus familiares.

Para Cartagena la prevalencia de enfermedades crónicas son de tipo cardiovascular y de enfermedades infecciosas. La HTA es la primera causa de mortalidad y en octavo lugar encontramos la IRC, con 106 casos reportados en 2008. Las unidades renales atienden un promedio de 544 pacientes con IRC anualmente; de estos, 509 son remitidos para su tratamiento de hemodiálisis y 35 para la realización de diálisis peritoneal continua ambulatoria (6).

Con relación al concepto de "calidad de vida" no se ha logrado un criterio claro, ya que este concepto comprende componentes subjetivos y objetivos. Los componentes subjetivos están relacionados con la percepción de las personas según sus propias características, necesidades, satisfacciones, aspiraciones, expectativas y escalas de valores de aspectos del entorno y de las condiciones globales de vida (7).

Según la 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 expectativas, sus normas, 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 del entorno"(8).

El modelo de Ferrell et al. (1997) define la calidad de vida de los cuidadores como una evaluación subjetiva de los atributos, sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios, que

incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual (9).

En la pasada década, el estudio de la calidad de vida estaba focalizado casi exclusivamente en los pacientes. Sin embargo, a raíz de los cambios en la práctica médica que produce estancias más cortas en el proceso de la hospitalización, envejecimiento de la población y la supervivencia más larga de la población, han aumentado substancialmente las cargas de la enfermedad crónica en la familia, y particularmente en los cuidadores, lo cual deteriora la calidad de vida de los mismos (10).

En Colombia se han realizado investigaciones en las cuales no solo se estudia el paciente y su patología, sino que, por el contrario, se involucra también a los cuidadores familiares principales; entre estos trabajos se pueden mencionar los siguientes: Montalvo y cols., al describir la percepción de la calidad de vida de 91 cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas en Cartagena (Colombia), usuarios de la consulta externa de cardiología de un hospital infantil, encontraron que los cuidadores presentaron el peor estado en la subescala de bienestar espiritual, seguido por los bienestar físico y social; el bienestar psicológico fue el mejor evaluado (11).

Flórez, mediante un estudio descriptivo cuantitativo realizado con 97 cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular en Cartagena, empleando el instrumento propuesto por Ferrell et al., reportó que el grupo de estudio presentó en el bienestar físico un promedio de 11,1, lo cual indica el peor estado de salud; el bienestar psicológico y el social presentaron menor afectación. El mejor estado se halló en el bienestar espiritual, con promedio de 22,6 (12).

La persona que asume la tarea de cuidado en el transcurso del tiempo puede presentar alteraciones en diferentes dimensiones: físicas, sociales, económicas, emocionales y espirituales, y como resultante pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros (13).

El objetivo de este estudio fue determinar la calidad de vida de cuidadores de personas con insuficiencia renal crónica en tratamientos de diálisis y hemodiálisis en la ciudad de Cartagena.

Identificar y conocer las repercusiones del bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones de la calidad de vida constituye un valioso aporte para la disciplina, al permitir plantear propuestas que favorezcan la conformación de redes de apoyo, el fortalecimiento del desempeño del rol y la atención en salud que se brinda a los cuidadores (11).

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio descriptivo; la población estuvo constituida por el total de cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento en las entidades prestadoras de servicios de hemodiálisis y diálisis peritoneal ambulatoria en la ciudad de Cartagena, que corresponde a un total de 544 personas. Se estimó un tamaño de muestra, en el que el valor al riesgo fijado fue de 95 %, el error con que se deseaba estimar el parámetro equivalía al 5 % y el valor de la proporción que se supone existe en la población en este caso fue del 50 %.

Las personas que participaron en esta investigación, fueron escogidas mediante un método de muestreo probabilístico, utilizando la técnica

ca aleatoria simple, con el fin de seleccionar a los participantes de forma objetiva y evitar el sesgo que se pudiera presentar en la misma. Se utilizó una lista de los pacientes que asistían a las entidades a realizar sus tratamientos de hemodiálisis y diálisis peritoneal, con sus cuidadores familiares, y de estos asistentes se eligió a todos aquellos que diligenciaron el consentimiento informado; de las personas que se tenían en la lista, se tomó a los participantes en forma intercalada.

Se consideraron los siguientes criterios de inclusión: ser cuidadores familiares principales de pacientes con IRC que asistían a las Unidades Renales de entidades prestadoras de los servicios, mayores de 18 años, cuidadores que se encontraran mentalmente sanos, que prestaran los cuidados sin ninguna clase de remuneración y por un tiempo mayor de tres meses.

Los criterios de exclusión tenidos en cuenta fueron: cuidadores analfabetas y cuidadores con un idioma diferente.

Para identificar las características sociodemográficas de los cuidadores se utilizó la encuesta de Caracterización de los cuidadores, diseñada por el Grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia (14).

La evaluación de la calidad de vida de los cuidadores se realizó mediante el instrumento propuesto por Ferrel y cols. (1996) (9), "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona". Este instrumento valora la calidad de vida mediante 37 ítems relacionados con el bienestar físico, psicológico, espiritual y social. Fue adaptado por el grupo de docentes de la línea de investigación Cuidado al

Paciente Crónico (de la Facultad Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia) con autorización de la autora.

En el proceso de validación el instrumento fue revisado y probado en un grupo de 219 cuidadores familiares de pacientes con cáncer en el período comprendido entre 1994 y 1998. Los resultados de la validación mostraron una consistencia interna de 0.69, medida con el estadístico alfa de Cronbach, y el análisis factorial confirmó cuatro dimensiones de calidad de vida como subescalas para el instrumento. En otro estudio, dirigido por Vargas y Pinto y realizado en pacientes con Alzheimer, el instrumento presentó un alfa de Cronbach de 0.84 (2).

De estos 37 ítems que describen las dimensiones, 16 son positivos y 21 negativos (o inversos). El instrumento tiene un grado de validez y confiabilidad de 0.89; la consistencia presentó un alfa de 0.69 en las cuatro dimensiones. La evaluación de cada ítem se efectuó mediante una escala lickert de 1 a 4, que fue adaptada por el grupo de docentes de la línea de investigación Cuidado al Paciente crónico (Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia) con autorización de la autora Betty Ferrel (20 de abril de 2006); en dicha escala (1) es la ausencia de problema, (2) algo de problema, (3) problema, (4) muchísimo problema, dependiendo de la variable que se esté evaluando (2).

La interpretación se efectuó de la siguiente forma: en la *dimensión física* el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva del estado de salud; en la *dimensión psicológica*, a una percepción negativa; en la *dimensión social*, a una percepción positiva, y en la *dimensión espiritual*, a una percepción positiva. Posteriormente, al sumar los resultados

de los ítems en cada dimensión se obtienen los siguientes rangos: la dimensión física se evalúa con cinco ítems (posible rango de puntajes 5-20), con un promedio de 12,5; la dimensión psicológica se evalúa con 16 ítems (rango 16-64), con un promedio de 40,0; a la dimensión social corresponden 9 ítems (rango 9-36), con un promedio de 22,5; a la dimensión espiritual corresponden 7 ítems (rango 7-28) y un promedio de 17,5 bienestar físico 5-20, bienestar psicológico 16-64, bienestar social 9-36 y bienestar espiritual 37-28 (2).

Para recolectar la información se realizaron encuestas en las diferentes instituciones donde asistían los pacientes con sus cuidadores y se hicieron visitas domiciliarias; una vez seleccionados los participantes, diligenciaron el consentimiento informado, luego aplicaron las encuestas; al tener recolectada la información se realizó el respectivo análisis de los datos recolectados.

El análisis de la información se realizó mediante el programa estadístico informático de las ciencias sociales para Windows (SPSS 15,0); los resultados fueron expresados en frecuencia, medidas de tendencia central, media y desviación típica.

Se encuestó a los cuidadores familiares de los pacientes con IRC que desearon participar voluntariamente en la investigación, se les informó sobre los objetivos del estudio y firmaron el consentimiento informado. De acuerdo con la Resolución 8430 de 1983 del Ministerio de Salud de Colombia, la investigación se consideró sin riesgo para los participantes (15); fue aprobada por el Comité de ética de la Universidad de Cartagena y por la institución hospitalaria donde se realizó el estudio. Teniendo como eje orientador las pautas internacionales para la evaluación ética de los estudios epidemiológicos (CIOMS

en colaboración con la OMS 1991), esta investigación tuvo en cuenta en todo momento el cumplimiento de los cuatro principios éticos básicos, el respeto por la persona, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia.

Se respetó la autonomía de los participantes, se trabajó por la búsqueda del bien, mediante la obligación ética de lograr los máximos beneficios y reducir al mínimo el daño y la equivocación. Este principio da origen a normas que estipulan que los riesgos de la investigación sean razonables respecto a los beneficios previstos, que el diseño de la misma sea acertado y que los investigadores sean competentes para realizar la investigación y para salvaguardar el bienestar de las personas que participan en ella.

RESULTADOS

Características sociodemográficas

Participaron 225 cuidadores, de los cuales el 75,1 % se ubicó en los rangos entre 36 a 59 años de edad; se encontró que el 76,9 % correspondió al sexo femenino. En cuanto al estado civil de los cuidadores, el 54,7 % manifestó que estaba casado, el 25,3 % vive en unión libre y un mínimo porcentaje de un 4,4 % era separado (tabla 1). El 43,1 % se dedica a las actividades del hogar, un 32,9 % tiene un empleo, y del total de los cuidadores, un 2,7 % se encuentra estudiando. En relación con el nivel de escolaridad que presentaron los cuidadores del estudio, un 44,4 % tiene estudios de tecnólogos, el 32,9 % estudios de secundaria, un 12,4 % curso la primaria y el 10,2 % del total de los cuidadores manifestó que tenía estudios universitarios. Con relación al estrato, el 62,2 % de los cuidadores pertenecía al estrato 2, un 28,4 % al estrato 3 y un porcentaje mínimo de 0,9 % pertenecía al estrato 4.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes con IRC

EDAD	N°	%
18-35 años	43	19
36-59 años	169	75,1
>60 años	13	5,7
Total	225	100,0
SEXO	N°	%
Femenino	173	76,9
Masculino	52	23,1
Total	225	100,0
ESTADO CIVIL	N°	%
Casado	123	54,7
Separado	10	4,4
Soltero	21	9,3
Unión libre	57	25,3
Viudo	14	6,2
Total	225	100,0

Fuente: datos del estudio.

Calidad de vida de los cuidadores por dimensión

Al analizar cada dimensión y/o bienestar se realizó un análisis de cada uno a partir de la suma y puntaje total por individuo; las categorías se analizaron por ítem; el bienestar físico, evaluado con rangos entre (5-20), en relación con el promedio de (12,5), se encontró alterado significativamente, y se obtuvo una media de 9.0, por debajo del promedio, con una desviación estándar de 2,4 (tabla 2).

El bienestar psicológico, con rangos de puntaje entre (16-64), con un promedio de (40,0), una media de 28.5 y una desviación estándar en 6,5, por debajo del esperado, indica una

percepción negativa de su estado de salud y un rango alto de afectación de este bienestar (tabla 2).

El bienestar social, con rangos entre (9-36) y un promedio de (22,5), presentó una media de 15,8, con una desviación estándar de 3,8, y se presentó un promedio por debajo de la media, lo cual indica una afectación de este (tabla 2).

El bienestar espiritual, con rangos entre (7-28) y un promedio de (17,5), tuvo una media de 16,3, con una desviación estándar de 3,1; estos resultados indican una leve afectación de este bienestar (tabla 2).

Tabla 2. Calidad de vida de los cuidadores por dimensiones de la Calidad de Vida

Bienestar	Promedio	I.C. 95%		Mediana	Desviación Estándar	Coefficiente de variación (%)
Físico	9.0222	8.7059	9.3386	9	2,4	26,6
Psicológico	28.5022	27.6474	29.3571	28	6,5	22,8
Social	15.8000	15.2882	16.3118	15	3,8	24,1
Espiritual	16.3911	15.9707	16.8115	16	3,1	18,9

Fuente: datos del estudio.

DISCUSIÓN

El perfil del cuidador de pacientes con insuficiencia renal crónica estudiado pone de manifiesto que se trata de mujeres en edades entre 36 y 59 años que por lo general son hijas de los pacientes, con estudios tecnológicos, casadas y la mayoría pertenece al estrato 2, se dedican a las actividades del hogar, en correspondencia con el estudio realizado por Romero y cols., en el cual encontraron que el 96 % de los cuidadores fue de sexo femenino y un alto porcentaje en edades mayores de 35 años (16). Esta realidad responde a modelos patriarcales de familia y sociedad en los que la mujer es la encargada del cuidado, debido a que históricamente es esta a quien se le ha asignado este papel, aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y ser más abnegada, tal como señala Barrera (17).

Los participantes obtuvieron puntuaciones altas en el bienestar físico, lo cual indica notable alteración; de igual manera, Flórez (12) encontró que es el más deteriorado, dado que el promedio obtenido de 11,1 con relación al máximo puntaje indica el peor estado de salud. Es relevante mencionar que otros estudios apoyan estos resultados; en dichos estudios se presentaron altos porcentajes de alteraciones físicas, que se fueron haciendo

más notorias conforme progresaba la enfermedad en el paciente, especialmente con molestias de tipo locomotor, las relacionadas con el ciclo de sueño-vigilia y el estrés (18, 19). Los resultados de este estudio respecto a bienestar físico difieren de los reportados en la investigación de Vargas y Pinto, quienes hallaron dicho bienestar con una tendencia hacia valores positivos (2), lo que indica que estos cuidadores tienen baja probabilidad de afectarse en esta dimensión.

Asimismo, en este estudio se encontró deteriorado el bienestar psicológico de los cuidadores. Al respecto, Marco (20) encontró disminuida la dimensión del rol emocional y salud mental en mujeres cuidadoras entre 45 y 54 años; asimismo, la mayor afectación de la percepción de su salud se caracterizó por trastornos del estado de ánimo y el 44,2 % presentó síntomas depresivos. De forma similar, Vargas y Pinto (2) hallaron el bienestar psicológico y social de este grupo poblacional propenso a presentar una tendencia negativa en estas dos dimensiones, lo cual coincide con los resultados obtenidos en este estudio. Según Ferrell, este bienestar es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad o problemática que amenaza la vida (9).

Todo esto termina por generar una problemática emocional en el cuidador familiar; no solo por el cambio abrupto de sus prioridades sino también por el temor que genera enfrentarse a una situación de cuidado desconocida, en la cual la enfermedad progresa en su ser querido sin saber las implicaciones que esto puede generar a futuro para sí mismo y para su familiar (2).

En lo referente al bienestar psicológico, Romero y cols. en la dimensión psicológica encontraron la media (43,7) por encima del promedio esperado (22,5). El puntaje mínimo equivale a una percepción negativa; en este sentido, los resultados indican que los cuidadores de niños con cardiopatía congénita están en un rango bajo de presentar alteración en este bienestar. Un 5,49 % presentó alteraciones que afectaron este bienestar; las categorías reportadas con mayor afectación fueron los elementos del estado de ánimo, como el miedo y la angustia, relacionados con el diagnóstico de la cardiopatía congénita, los tratamientos, la recurrencia y progresión de la enfermedad (16).

De acuerdo con los resultados de este trabajo, el bienestar social en la mayoría de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal se encontró afectado, lo cual rebate los resultados de algunos estudios que sostienen que esta área es la menos deteriorada. Montalvo y cols. (11), por ejemplo, evidenciaron que la mayoría de los cuidadores de este estudio tiene una baja probabilidad de afectarse en esta dimensión; en lo relacionado con los aspectos que afectan de manera negativa el bienestar social de los cuidadores, se encontró la angustia por la enfermedad, la carga económica por los costos de los tratamientos, el nivel de apoyo recibido y el compromiso del estado social en general. En relación con

este bienestar, Vargas (2) encontró que los cuidadores familiares no presentaron una alteración significativa, dado que manifestaron aspectos positivos que permitieron clasificar su salud social hacia una tendencia positiva.

En este estudio el bienestar espiritual se encontró en buena medida preservado, obtuvo una puntuación alta; otros estudios así lo confirman, como el de Vargas (2), que no halló alterado, debido a que el mayor porcentaje de cuidadores se encontró ubicado con puntajes de 20,6 en un rango posible entre 7 y 28. Romero y cols. evidenciaron que los cuidadores de niños con cardiopatías tienen un bajo nivel de ser afectados (16). Flórez y cols., al estudiar el bienestar espiritual, los cuidadores reportaron cambios positivos en su vida, la experiencia de propósito/misión y sentir muchas esperanzas (12). Este estudio ratifica varios de los hallazgos encontrados en los estudios mencionados y deja ver la importancia del bienestar espiritual en el cuidado de los cuidadores de las personas en situación de enfermedad crónica.

La dimensión espiritual es subjetiva, compleja e intangible, permea y vitaliza todas las otras dimensiones del ser humano de manera tal que todos los demás valores, pensamientos, comportamientos, decisiones, experiencias y preocupaciones están relacionadas con ella. La dimensión espiritual del individuo es interdependiente y está interrelacionada con todas las demás dimensiones humanas, incluidas la biológica, la psicológica y la social. Estas dimensiones están integradas, y es por ello que resultan importantes para comprender los modelos holísticos de enfermería (21).

Por último, es necesario considerar que las demandas psicológicas y sociales de los enfermos con dependencia para el desempeño

de la vida diaria suelen ser intensas para las familias, y en particular para el cuidador primario. Se ha observado que los conflictos con otros miembros de la familia, la disminución de la autoestima y la carencia de una red de apoyo social pueden generar efectos negativos en la capacidad de afrontamiento efectivo del cuidador, exponiéndolo a sufrir de diversos problemas de salud, lo cual repercute negativamente en la calidad de vida del paciente, del cuidador y de la familia en general. Asimismo, se ha señalado que un adecuado abordaje clínico del funcionamiento familiar puede disminuir el impacto negativo del cuidado en el cuidador (22).

CONCLUSIÓN

Se concluye que los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica en Cartagena presentan un menoscabo en la mayoría de las dimensiones de la calidad de vida evaluada, específicamente en el bienestar físico, psicológico y social, lo cual constituye un recurso que debe ser bien potenciado.

Los resultados indican la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte. Por lo tanto, es necesario establecer intervenciones con las cuales se busquen resultados positivos en diversos aspectos relativos tanto al cuidador como a la persona atendida. Y dichas intervenciones deben ser adaptadas a las características y necesidades de cada cuidador.

Entre las limitaciones de este estudio se puede mencionar la relacionada con la utilización del cuestionario autoadministrado de calidad de vida. Los cuidadores a los que estaba dirigido tuvieron dificultad para la comprensión del mismo y fue mayor el tiempo de dedicación

a su complementación; una versión abreviada del mismo, con su adecuada validez y confiabilidad, permitiría disponer de un instrumento claro y breve.

Conocer las situaciones de riesgo de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal en la ciudad de Cartagena posibilita establecer las intervenciones y actividades que se deben realizar a fin de prevenir la aparición de repercusiones sobre su calidad de vida. De igual manera, esto permitiría planificar acciones tendientes a movilizarles recursos, potenciarles el autocuidado, apoyo instrumental y social, alivio y respiro en aquellos casos que los cuidadores se sientan agobiados, de manera que estos gocen de su máxima salud posible y puedan llevar una vida satisfactoria.

Agradecimientos: A los cuidadores familiares de pacientes que están recibiendo tratamientos de hemodiálisis y diálisis peritoneal en la ciudad de Cartagena. Al Dr. Luis Alvis Estrada, asesor metodológico; a las enfermeras Jennifer Rodríguez Castilla y Banny Pereira Díaz.

Financiación: Universidad de Cartagena.

Conflicto de intereses: ninguno.

REFERENCIAS

1. López J, Sánchez Ll, Mengibar R. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Rev Soc Esp enferm nefrol* 2007; 10(2):127-136. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/51778820/APROXIMACION-DE-LOS-CUIDADORES-INFORMALES-DE-ENFERMOS-RENALES-CRONICOS>
2. Contreras F, Esguerra G, Espinosa JC, Gutiérrez C, Fajardo L. Calidad de vida y ad-

- hesión al tratamiento es pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Univ. Psychol* (Colombia) 2006; 5 (3): 487-489. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165792672006000300005&lng=es&nrm=iso
3. Vargas LM, Pinto N. Calidad de vida del Cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av enferm* 2010; 28(1):116-128. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/8513/7822>
 4. Barahona F. Insuficiencia renal aguda. *Medbook* 2009. Disponible en: <http://www.medbook.es/profile/blogs/insuficiencia-renal-aguda>, consultado el 5 de mayo de 2009.
 5. López C, Jaramillo C, Jaime E, Murcia B, Sánchez D. Prevalencia de la enfermedad renal y entidades asociadas una base para la promoción de la salud en la población de Simijaca. *Rev Fac Med U del Bosque* 2005; 10(1):64-70. Disponible en: <http://artemisa.unbosque.edu.co/universidad/investigaciones/revistaecm/junio2005/prevalencia-deenfermedadrenal.pdf>
 6. Departamento Administrativo Distrital de Salud. Perfil epidemiológico Cartagena de Indias, Bolívar. Disponible en: <http://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/perfil-epidemiologico-2008.pddf>
 7. Zea MC et al. Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimer. *Invest Educ Enferm* 2008; 26(1):24-35. Disponible en: <http://revinut.udea.edu.co/index.php/iee/article/viewPDFInterstitial/2864/2375>
 8. Group Whoqol. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument. *Qual Life Res* 1993; 2(1):153-9. Disponible en: http://www.medscape.com/viewarticle/406689_2
 9. Ferrell B, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The quality of lives: 1.525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum* 1996; 23(6). Disponible en: <http://www.laenfermerahoy.com.ar/articulo.php?id=117>
 10. Rees J, O'Boyle C, Mac Donagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Med* 2001; 94: 563-566. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
 11. Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm* 2011; 29(1): 9-18. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewArticle/8513/8680>
 12. Flórez , Montalvo A, Herrera A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. *Av Enferm* 2010, 28(nº especial). Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii_5.pdf
 13. Rojas M. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica en la ciudad de Girardot. *Av Enferm* 2007; 25 (1): 33-45. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_3.pdf
 14. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Caracterización de los cuidadores familiares en América Latina. En: Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. *Cuidando a los Cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia; 2010. p. 45-56.
 15. Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993. Resolución por la cual se establecen las normas científicas técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá, D.C.: Ministerio de Salud. República de Colombia; 1993.
 16. Romero E, Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Av Enferm* 2010; 28(1) . Disponible en: <http://www.index-f.com/rae/281/r039050.php>

17. Barrera L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá, D.C.: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería: Unibiblos; 2000. p. 233-237.
18. Cid J, Damián J. Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Rev Esp de Salud Pública* 1997; 71(2):127-137. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/resp/v71n2/barthel.pdf>
19. López J. Social economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *American Academy Neurology* 2006; 67: 2186-2191. Disponible en: <http://www.neurology.org/content/67/12/2186.full.pdf+html>
20. Marco E. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular. [Tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Barcelona; 2005. Disponible en: http://www.tdx.cesca.es/TDX/TDX_UAB/TESIS/AVAILABLE/TDX-0728105133440/emn1de1.pdf
21. Reed P. Religiousness among terminal ill and healthy adults. *Research in nursing and health* 1987; 9: 35-41. Disponible en: [http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/\(ISSN\)1098-240X](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/(ISSN)1098-240X)
22. Mitrani JE, Lewis DJ, Feaster SJ, Czaja C, Eisdorfer R, Schulz et al. The Role of Family Functioning in the Stress Process of Dementia Caregivers: A Structural Family Framework. *Gerontologist* 2006 feb; 46(1): 97-105. Disponible en : <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/46/1/97.full.pdf+html>