

## *Perfil y calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores en el hogar*

María Elena Flores Villavicencio<sup>\*1</sup>, Wilma Yzamar Chuc Ake<sup>2</sup>,  
María Guadalupe Vega López<sup>1</sup> & María Ana Valle Barbosa<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidad de Guadalajara

<sup>2</sup>Universidad Marista de Guadalajara

\*Contacto: [marlencilla27@hotmail.com](mailto:marlencilla27@hotmail.com)

**Resumen:** El cuidador informal es fundamental en la vida del adulto mayor y la calidad de vida de los cuidadores se ve afectada negativamente por el nivel de dependencia del adulto mayor. El objetivo de este estudio fue analizar el perfil y la calidad de vida de los cuidadores informales durante la atención de adultos mayores con enfermedades crónicas en el hogar. Se identificó que el perfil de los cuidadores principalmente son: mujeres entre 50-60 años con parentesco directo, desempleadas, viven en el mismo domicilio, sin experiencia sobre el cuidado, pero lo realizan por cariño, se demostró que cuentan con buena calidad de vida, independientemente del excesivo trabajo, afectándose solo un poco el bienestar material y pérdida de sus derechos. Aunque no fue significativo, se puede decir que la calidad de vida se afecta más en el grupo 3 de adultos con las dos enfermedades crónicas.

**Palabras clave:** Calidad de vida, Perfil, Cuidadores informales, Adulto mayor.

**Title:** Profile and Quality of Life in informal caregivers of older adults at home

**Abstract:** The informal caregiver is fundamental in the life of the elderly and the quality of life of caregivers is negatively affected by the level of dependency of the elderly. The objective of this study was to analyze the profile and quality of life of informal caregivers during the care of older adults with chronic diseases at home. It was identified that the profile of the caregivers are mainly: women between 50-60 years of age with direct kinship, unemployed, living in the same address, without experience in care, but they do it out of affection, it was shown that they have a good quality of life, regardless of the excessive work, affecting only a little material well-being and loss of their rights. Although it was not significant, it can be said that quality of life is more affected in group 3 of adults with the two chronic diseases.

**Keywords:** Quality of life, Profile, Informal caregivers, Older adult.

La transición demográfica y el aumento en la esperanza de vida generan un progresivo envejecimiento de la población e incremento en las tasas de supervivencia a enfermedades crónicas y discapacidades que condicionan la

calidad de vida (Abades, y Rayón, 2012, p. 151-153; Becker et al., 2017).

Las enfermedades crónicas en adultos mayores representan un problema de salud pública ante el riesgo de complicación

proporcional a la edad, conducen a discapacidad y dependencia, requiriendo mayor cuidado, responsabilidad que comúnmente recae sobre los familiares, quienes en la mayoría de los casos no están preparados para realizar una atención adecuada y permanente, provocando alteración en el bienestar tanto del enfermo como del familiar (López et al., 2009; Rivera, y Dávila, 2011; Ávila-Toscano, y Vergara-Mercado, 2014).

El cuidador se vuelve componente fundamental en la vida del adulto mayor con enfermedad crónica, porque atiende sus necesidades básicas y psicosociales, generando condiciones para mejorar su salud y bienestar, labor que finalmente agota las reservas psicológicas, físicas y sociales del cuidador, produciendo sobrecarga y afectando su propia calidad de vida (Carreño-Moreno, y Chaparro-Díaz, 2016; Ramírez-Perdomo, Salazar-Parra, y Perdomo-Romero, 2017).

Por tanto, el cuidador informal es la “persona responsabilizada de ayudar a una persona con alguna enfermedad crónica que le genera algún nivel de dependencia parcial o total, por lo que necesita de un cuidador para ayudarlo a realizar las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria durante la mayor parte del día, y requiere del acompañamiento del proceso de la enfermedad” (Anchury, Castaño, Gómez, y Guevara, 2011, p. 30; Orueta et al., 2011, p. 491).

Además el cuidador informal es una persona que brinda atención no remunerada y dedica una considerable cantidad de tiempo (entre 4-5

hrs/días al cuidado) y esfuerzo a la responsabilidad (Domínguez-Sosa, Zavala-González, De la Cruz, y Ramírez-Ramírez, 2010, p. 2), que por lo general no disponen de información o habilidades suficientes para el cuidado integral que deben realizar para conservar parte de la autonomía del adulto mayor (Hernández, Moreno, y Barragán, 2014, p.749).

Las características más importantes que determinan el perfil típico del cuidador principal es ser mujer, ama de casa, con relación de parentesco directo (madre, hija, esposa, etc.) y conviva con la persona que cuida; sin embargo, se han encontrado diferencias por nivel educativo, socioeconómico y clase social, siendo las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y clase social baja quienes conforman el gran colectivo de cuidadoras (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, y Eguiguren 2004).

La responsabilidad y excesiva carga de trabajo son condiciones que finalmente provocan en el cuidador un deterioro de las capacidades físicas, emocionales y sociales, afectando su calidad de vida, así como la asistencia y cuidado que ofrece al adulto mayor (Silva et al., 2017; Ramírez-Perdomo, 2017).

De ahí que la calidad de vida de los cuidadores sea considerada como una interrelación de la evaluación subjetiva de los atributos positivos o negativos en referencia al bienestar o satisfacción con la vida relacionada con el proceso del cuidado, y se complementa con una evaluación objetiva de las características

de la propia vida relacionada a los dominios físico, psicológico, social y espiritual, condicionados por el nivel de sobrecarga y estrés generado por la enfermedad (Ávila-Toscano, 2014; Salmón-Vélez, 2014; Ramírez-Perdomo, 2017)

De hecho, la calidad de vida se ha entendido como la búsqueda de lo bueno y se ha configurado como un concepto multidimensional y dinámico, donde son clave las condiciones de vida de una persona en el contexto cultural y la satisfacción experimentada desde un sentido subjetivo de bienestar (Achury, 2011, p. 3), en el caso particular de los cuidadores familiares, el concepto comparte múltiples dimensiones, destacándose el bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, necesidades materiales, derechos, autodeterminación, inclusión social y satisfacción de necesidades, además del bienestar del paciente (Carreño-Moreno y Chaparro-Díaz, 2016 p. 450)

La calidad de vida de los cuidadores se afecta negativamente no sólo por la atención prolongada, sino también por su responsabilidad sobre la salud del adulto mayor y el grado de dependencia, generando cambios emocionales que afectan su salud y bienestar (Argimon, Limón y Abós, 2003).

Las características sociodemográficas que influyen en la calidad de vida de los cuidadores son: edad, género, escolaridad y sobre todo el parentesco, ser mujer, hija, entre la edad de 45 a 55 años y de bajo nivel educativo, en ellas recae la mayor demanda de cuidados, que

generalmente es más intensa en tiempo y esfuerzo, presentan importante sobrecarga, afectando desfavorablemente su salud, y experimentan cambios en sus patrones de conducta, redes sociales, integración familiar, factores en la salud y estado de ánimo que disminuyen notablemente su calidad de vida (Ávila-Toscano, 2014; Silva, 2017).

Al ser pocas las publicaciones que profundizan al respecto, el objetivo de este estudio es analizar el perfil y la calidad de vida de los cuidadores familiares durante la atención de adultos mayores con enfermedades crónicas.

## **Método**

### *Diseño*

Estudio cuantitativo, descriptivo, de corte transversal, centrado en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedad crónica (diabetes e hipertensión), atendidos en el hogar, en la ciudad de Guadalajara, Jalisco.

### *Participantes*

Muestra tipo no probabilística por conveniencia, participaron 30 cuidadores informales, la aplicación de instrumento fue realizado en el domicilio del adulto mayor.

### *Instrumentos*

Se aplicó un cuestionario para recabar las características demográficas y de salud que presentaban los adultos mayores en el momento del estudio.

Para evaluar las características del cuidador informal se aplicó la Escala de Perfil del Cuidador primario informal de Flores-Villavicencio (2014), compuesta de 50 preguntas que permiten evaluar las características que conforman el perfil de los cuidadores primarios agrupadas en 6 dimensiones: 1) datos sociodemográficos, 2) carga horaria en relación al tiempo en días y horas destinadas al cuidado en la estancia hospitalaria y motivo para el cuidado de su familiar, 3) información y experiencia que tiene sobre los cuidados del paciente, 4) tipo de apoyo que recibe de su familia o amigos, 5) estado de salud física antes y después del inicio del cuidado, y 6) estado afectivo/emocional de los cuidadores.

La forma de respuesta a las preguntas fue variada, desde respuestas dicotómicas Si/No hasta preguntas de opción múltiple.

La calidad de vida del cuidador se evaluó con la escala de Fumat validada con un Cronbach Alfa de 0.96 de Verdugo (2009), permite evaluar en pocos minutos y de manera sencilla la calidad de vida de las personas y las condiciones que influyen en su funcionamiento. El cuestionario fue diseñado para generar un índice global de calidad de vida, proporcionar puntuaciones en cada una de las dimensiones y generar un perfil de la persona. Incluye 80 ítems divididos en siete dimensiones: Autodeterminación (autonomía, decisiones,

metas y elecciones); Derecho (personales: información, respeto, intimidad, responsabilidad y derechos legales); Bienestar emocional (Ausencia de estrés y satisfacción); Inclusión social (Integración, participación comunitaria y apoyos sociales); Desarrollo personal (Habilidades funcionales y académicas); Relaciones interpersonales (Actividades con otras personas, relaciones sociales, familiares, de pareja); Bienestar material (Ingresos, y cosas materiales, condiciones de vivienda, empleo, jubilación y económicas); Bienestar físico (Salud general, servicios de salud, actividades de la vida diaria). Los ítems tienen la opción de respuesta de acuerdo con la escala de Likert de cuatro opciones (nunca o casi nunca, a veces, frecuentemente, siempre o casi siempre).

#### *Procedimiento*

Antes de aplicar los instrumentos de manera individual a la población seleccionada se brindó información sobre los objetivos del estudio, se comunicó que toda información se mantendría en el anonimato, se proporcionó la carta de confidencialidad tanto al adulto mayor como al cuidador informal y, una vez firmada la carta de consentimiento, se inició la aplicación de instrumentos al cuidador informal sobre el perfil del cuidador y la calidad de vida con una duración de 20 minutos. La aplicación de los cuestionarios se realizó en una sola sesión en el domicilio del cuidador.

*Análisis de Datos*

La aplicación de cuestionarios fue llevada a cabo por personal de enfermería, con la autorización del cuidador para realizarlo en el domicilio donde radicaba el adulto mayor. Una vez que se obtuvo la información de los instrumentos se hizo el vaciado de datos a una base de Excell y se procesaron con el programa estadístico SPSS versión 21 para Windows para realizar los análisis descriptivos ANOVAS de un factor de las variables dicotómicas sociodemográficas para obtener frecuencias y porcentajes, para determinar posibles diferencias entre las variables descriptivas, también se calculó Chi cuadrado, con el análisis de coeficiente de correlación de Pearson para conocer la relación entre la puntuación de la calidad de vida y su relación con las características del perfil del cuidador.

**Resultados**

*Características demográficas y de salud del adulto mayor*

Los adultos mayores que participaron en el estudio contaban con edad promedio de 83.3

años, con una DS 17.0, registrando un 60.0% (n=18) mujeres y 40.0% (n=12) hombres, en su mayoría viudos. Se distribuyeron en tres grupos de acuerdo a su enfermedad: diabetes 43.3% (n=13), hipertensión 43.3 (n=13) y diabetes/hipertensión 13.3% (n=4), en promedio el tiempo de evolución de la enfermedad fue de más de 6 años, 66.7% (n=20), y 33.4 (n=10) con menos de 4 años. El 80.0% (n= 24) de los adultos mayores acuden a recibir su atención de salud al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

*Perfil demográfico del cuidador informal*

La mitad de los cuidadores informales evaluados tenían entre 51 y 60 años, con un promedio de 53.9 años DS 7.56. Predominando las mujeres, principalmente casadas, con nivel de estudios de secundaria y preparatoria, sin embargo en esta población se identificaron cuidadores con nivel profesional. La mayoría de los cuidadores eran hijas, quienes seguían viviendo en la casa del adulto mayor, principalmente desempleadas, siendo el hogar su única ocupación, y sin remuneración económica (ver Tabla 1).

**Tabla 1.** Porcentajes del Perfil demográfico del cuidador informal.

<b>Variable</b>		<b>F</b>	<b>%</b>
Edad	30 a 40	2	6.7
	41 a 50	7	23.3
	51 a 60	15	50.0
	61 a 70	6	20.0
Género del cuidador	Femenino	25	83.3
	Masculino	5	16.7
Género del adulto mayor	Femenino	18	60.0
	Masculino	12	40.0
El cuidador tiene hijos el cuidador	Si	23	76.7
	No	7	23.3

*Perfil y calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores en el hogar*

Estado Civil	Soltero	6	20.0
	Casado	20	66.7
	Divorciado	2	6.7
	Viudo	2	6.7
Grado escolar	Primaria	6	20.0
	Secundaria	9	30.0
	Preparatoria/Técnico	7	23.3
	Profesional	8	26.7
Ocupación	Hogar	15	50.0
	Empleado	12	40.0
	Jubilado	3	9.9
Situación laboral	Empleado	14	46.7
	Desempleado	16	53.3
El Cuidador vive con el adulto mayor	Si	18	60.0
	No	12	40.0
Parentesco del cuidador con el adulto mayor	Esposo(a)	2	6.7
	Hijo (a)	23	76.7
	Nuera/ yerno	5	16.7

Se evidenció que en su mayoría las participantes fueron mujeres (n=25), y el parentesco del cuidador con el adulto mayor correspondió a hijos (as) y nueras. La incidencia en relación a la edad de los cuidadores fue entre 41 a 50 y 51 a 60 años (ver Tabla 2).

**Tabla 2.** Porcentaje del parentesco con la edad en años del cuidador informal.

Parentesco	% Edad de los cuidadores				Total	
	30-40 (2)	41-50 (7)	51-60 (15)	61-70 (6)	F	%
Esposos (a)	-	-	6.7	16.7	2	6.7
Hijos (a)	50.0	85.7	73.3	83.3	23	76.7
Nuera/Yerno	50.0	14.3	6.7	-	3	10.0
Sobrino	-	-	13.3	-	2	6.7

*Características del perfil del cuidador informal*

Los motivos expresados en su mayoría fueron el cariño por el adulto mayor y satisfacción al realizar el cuidado. El tiempo invertido superaba los 16 días, no contaban con apoyo de familiares y la duración aproximada era de 10 horas por día.

En relación a la experiencia/información, especialmente en este grupo se identificó que los cuidadores no contaban con información o experiencia sobre el cuidado y sólo realizaban actividades que ellos consideraban adecuadas.

El apoyo social se refirió escaso por los cuidadores, las actividades de atención alteran su vida personal y familiar, pasan más tiempo con

el adulto mayor que con su esposo e hijos, y carecen de tiempo para actividades recreativas o vacaciones.

Respecto a su estado de salud, manifestaron un aumento de enfermedades desde el inicio del cuidado, así como en el consumo de medicamentos, quienes fumaban aumentaron la frecuencia y cotidianamente ingerían alcohol, a pesar de ello consideran su estado de salud como bueno.

En lo referente al estado afectivo y emocional, expresaron buena relación con el adulto mayor y se consideraban más tolerantes ante la actividad del cuidado, sin embargo el 23% manifestó verse afectado: presentaban

desesperanza, cambios de carácter, dificultad memoria y alteraciones del apetito, no comían o para concentrarse, problemas ocasionales de lo hacían en exceso (ver Tabla 3).

**Tabla 3.** Porcentaje de las características del perfil del cuidador informal

Características		%	
Tiempo de cuidado	1 a 5	13.3	
	6 a 10	10.0	
	11 a 15	3.3	
	Más de 16	73.3	
Horas cuidado al día	1 a 3	6.7	
	4 a 6	13.3	
	7 a 9	-	
	Más de 10	80.0	
Motivo y Carga Horaria	Obligación moral	10.0	
	Nadie más quiso	10.0	
	Por Cariño	76.7	
	Para evitar la censura	6.7	
Grado de Satisfecho por el cuidado	Muy satisfecho	46.7	
	Regularmente satisfecho	30.0	
	Poco satisfecho	6.7	
	Nada satisfecho	16.7	
Información y experiencia del cuidado	Cuenta con la información	Si No	3.3 96.7
	Tiene experiencia sobre el cuidado	Si No	16.7 83.3
Acciones dedicadas a su persona (Vacaciones y descanso)	Si	56.7	
	No	43.3	
Alteración de la vida personal y familiar	Si	60.0	
	No	40.0	
Apoyo social	Actividades	Trabajo	30.0
		Hogar y Familia	13.4
		Recreativas	56.7
	Más afectadas	Trabajo	6.7
		Hogar y Familia	13.3
		Recreativas	80.0
Planes en la actualidad	Cuidar su salud	93.3	
	Ninguna	6.6	
Tipo de apoyo que recibe	No recibe	16.7	
	Económico	-	
	Emocional	3.3	
Enfermedad	Familiar	80.0	
	Antes	33.3	
	Después	40.0	
Estado de salud Física	Adiciones	Si No	50 50
	Percepción de la salud	Malo	3.3
		Bueno	76.7
		Regular	20.0
Afectivo / emocional	Relación afectiva con el adulto mayor	Buena	96.7
		Mala	3.3
	Tolerancia ante el cuidado	Si	96.7
		No	3.3
Estado emocional	Afectado	26.7	
	No afectado	73.3	

### *Índice de Calidad de vida del cuidador*

La media establecida del índice de calidad de vida en el estudio de Verdugo (2009) es de 100 con una desviación típica de 15, en este

estudio el grupo de cuidadores evaluados presentó un promedio estándar de 110, significa que esta muestra demostró buena calidad de vida, independientemente del excesivo trabajo,

se detectó que existen dimensiones que se ven afectadas pero son compensadas con otras dimensiones que elevan la calidad de vida (ver Tabla 4).

**Tabla 4.** Índice de la calidad de vida de los cuidadores

	<b>Puntuación directa</b>	<b>Puntuación Estándar</b>	<b>Dimensiones</b>
Bienestar emocional	23.8	12	75
Relaciones interpersonales	18.9	10	50
Bienestar material	26.26	9	37
Desarrollo personal	27.40	13	84
Bienestar físico	24.00	14	91
Autodeterminación	29.93	14	91
Inclusión social	29.53	12	75
Derechos	12.37	9	37
Puntuación Estándar TOTAL (suma)		93	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		110	
Percentil del índice de Calidad de Vida			76

El perfil de calidad de vida de este grupo de cuidadores informales permitió identificar las áreas en que obtuvieron puntuación baja, como el bienestar material y el derecho, esto indica que no cuentan con suficientes recursos económicos para solventar sus necesidades y las de su familiar, al igual que carecen de una vivienda adecuada para el cuidado del adulto mayor; mientras que sufren alteración de sus derechos al sentirse excluidos de la comunidad al no participar en diversas actividades sociales y no respetar sus decisiones.

Las dimensiones que obtuvieron puntuaciones altas fueron: bienestar emocional,

(ante el cuidado se sentían tranquilos, satisfechos, sin presencia de estrés) desarrollo personal (la tarea significaba un aprendizaje más para los cuidadores), bienestar físico, autodeterminación (permitían al cuidador hábitos saludables, tomaban sus propias decisiones y tenían oportunidad de elegir) y la Inclusión social (a pesar de la carga de trabajo mantienen buena relación con la sociedad). Estas dimensiones reflejan que los cuidadores no presentan alteraciones tanto para su salud como para el cuidado, incluso podrían favorecer su desarrollo para mejorar la calidad de vida (ver Tabla 5).

**Tabla 5.** Perfil de Calidad de Vida de los Cuidadores

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Indice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20		99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	>122	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-122	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	115-117	85
80									112-114	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									107-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	105-106	65
60									103-104	60
55									102	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	99-101	50
45									98	45
40									95-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
20									87-89	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	83-86	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	78-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	71-77	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<71	1

**Nota:** BE= Bienestar Emocional; RI= Relaciones Interpersonales; BM= Bienestar Material; DP= Desarrollo Personal; BF= Bienestar Físico; AU= Autodeterminación; IS= Inclusión Social; DE= Derechos

Al analizar la relación de las características sociodemográficas del perfil del cuidador con las dimensiones de calidad de vida, se encontró una relación estadísticamente significativa con la chi cuadrada de Pearson, entre la dimensión de inclusión social con la edad  $p < .089$ , escolaridad  $p < .005$  y ocupación  $p < 0.12$ . La variable del estado de salud del cuidador con la dimensión de inclusión social con una significancia de  $p < .000$  y esta misma con la dimensión de derecho con una  $p < .006$ .

Así mismo, entre la característica del estado afecto/emocional y la dimensión de relaciones emocionales se identificó una significancia estadística de  $p < .091$ , y esta misma característica con la dimensión de inclusión social una significancia de  $p < .000$ .

Aunque no se reportaron datos significativos entre las dimensiones de la calidad de vida del cuidador con el tipo de enfermedad que padece el adulto mayor, se evidenció que el grupo con mayor deterioro en su calidad de vida son los adultos mayores diabéticos/ hipertensos, en relación a las dimensiones de relaciones interpersonales, bienestar material y derechos humanos sobre el trato que recibe por los cuidados de atención que ofrece. Cabe resaltar que estas dimensiones también están presentes en menor escala de intensidad en el grupo de diabéticos, seguido del grupo de hipertensos (ver Tabla 6).

**Tabla 6.** Relación de la calidad de vida del cuidador con el tipo de adultos mayores de acuerdo a su enfermedad.

Variable de agrupación	Grupo	$\bar{X} \pm DE$	F	P
Bienestar emocional	1	24.38 ± 4.70	.274	.762
	2	23.46 ± 2.81		
	3	23.00 ± 4.39		
Relaciones interpersonales	1	18.92 ± 1.44	.202	.818
	2	19.00 ± 1.08		
	3	18.50 ± 4.39		
Bienestar material	1	26.46 ± 2.53	.211	.811
	2	26.31 ± 2.28		
	3	25.50 ± 3.78		
Desarrollo personal	1	27.38 ± 0.76	.033	.968
	2	27.38 ± 0.96		
	3	27.50 ± 0.57		
Bienestar físico	1	24.00 ± 0.00	-	-
	2	24.00 ± 0.00		
	3	24.00 ± 0.00		
Autodeterminación	1	29.68 ± 3.35	1.182	.322
	2	30.77 ± 2.08		
	3	28.25 ± 4.50		
Inclusión social	1	30.00 ± 4.10	1.818	.182
	2	30.08 ± 3.59		
	3	26.25 ± 2.06		
Derechos	1	12.54 ± 1.26	1.798	.185
	2	12.54 ± 1.33		
	3	11.25 ± 0.95		

**Nota:** Grupo 1 Diabéticos; 2 Hipertensión y 3 Diabéticos/Hipertensión; F= Prueba de Fisher; P = Pearson.

## Discusión

El propósito central del estudio consistió en evaluar la calidad de vida de un grupo de cuidadores informales de adultos mayores con diversas enfermedades crónicas que provocan algún grado de dependencia. Son los familiares quienes asumen la responsabilidad de atender al paciente y cubrir las actividades cotidianas que el anciano deja de realizar, esta sobrecarga de trabajo provoca que el cuidador esté más expuesto al deterioro de su salud y calidad de vida. El estudio realizado por Achuy (2011) demuestra que las enfermedades crónicas en los adultos mayores son causantes de una dependencia total o parcial, por lo que se precisa de un cuidador que favorezca el autocuidado y

cubra las necesidades básicas que el propio adulto mayor no es capaz.

Ávila-Toscano y Vergara-Mercado (2014) enfatizan que los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas tienen mayor responsabilidad y obligación al brindar el cuidado y están más expuestos al deterioro general de la calidad de vida, siendo más evidentes los riesgos en la salud de los cuidadores de pacientes con marcada gravedad, como insuficiencia renal o Parkinson, a diferencia de quienes presentan diabetes o hipertensión.

Lo que caracterizó el perfil típico del cuidador informal de adultos mayores con enfermedad crónica fue: sexo femenino, con predominio de parentesco hija, o cónyuge, entre la edad de 41 a 60 años, casadas, que se dedican

sólo al hogar y en su mayoría viven con el adulto mayor, quienes asumen la responsabilidad del cuidado, realizando actividades extras a las cotidianas por periodos prolongados, reduciendo el tiempo dedicado al ocio y descanso. Aunque se ha identificado que el principal motivo de los cuidadores a continuar con la sobrecarga es el afecto o cariño por el paciente, obteniendo con ello una satisfacción por realizar el cuidado, sin importar si su estado de salud se ve afectado continuarían con su labor.

Este hallazgo sobre el perfil del cuidador concuerda con lo reportado por Carreño-Moreno y Chaparro-Díaz (2016); Ramírez-Perdomo, Salazar-Parra y Perdomo-Romero (2017), quienes sustentaron que la figura del cuidador en su mayoría son mujeres de su propia familia que por afecto, afinidad o parentesco asumen la responsabilidad del cuidado, modificando su vida cotidiana, provocando efectos en su salud, aislándose de la vida social y afectando sus emociones.

Más detalladamente Domínguez-Sosa, Zavala-González, De la Cruz y Ramírez-Ramírez (2010); Rivera, Dávila y González (2011) demostraron que el género femenino es la primera característica del perfil del cuidador, y detectaron que los parentescos de mayor con frecuencia son: esposa, hija, nieta y hermana; esto ocasiona que dediquen muchas horas al cuidado, por tener mayor responsabilidad con su familiar, obligándolas a renunciar a sus actividades sociales y personales.

A diferencia del estudio realizado por Ávila-Toscano y Vergara-Mercado (2014), quienes argumentan que variables demográficas y otras propias del perfil del cuidador (edad, tiempo al cuidando al paciente, horas diarias invertidas) son menos significativas que las relacionadas con la privación de espacios y recursos sociales.

En pocas publicaciones se detalla el tipo de cuidados que prestan los cuidadores informales a la población mayor dependiente con enfermedad crónica, en el estudio detectamos que el cuidado que ofrecían los cuidadores es de tipo empírico, a pesar de contar con nivel educativo de secundaria, preparatoria o educación superior, desconocen el tipo de atención que deben proporcionar al enfermo, porque no cuentan con experiencia o preparación y, sobre todo, no cuentan con información por parte del personal de instituciones de salud. Aun así se responsabilizan en ofrecer la mejor atención al enfermo.

Por ello les preocupaba no realizar adecuadamente su actividad, e intensificaba su carga de trabajo. A pesar de esto, los cuidadores seguían percibiendo su salud como buena y consideraban un alto nivel de calidad de vida, puesto que se obtuvo un índice de calidad de vida global superior a la media en este grupo (110), dato obtenido del análisis de las dimensiones de calidad de vida evaluadas. El índice está por arriba de la media establecida por el estudio de Verdugo (2009; 2014) que también identificó un índice de calidad de 100 puntos,

que para su población de estudio representa un elevado nivel de calidad de vida. A diferencia del estudio de Sailema y Naulaguari (2019) con una población de mujeres de 60 años, que presenta un índice de 98 con percentil 46, encontrándose de acuerdo a la escala citada en un nivel medio bajo.

Mientras en el estudio de Ferraz, et al. (2013), encontraron que la responsabilidad de cuidar de los ancianos recae sobre la familia, especialmente las mujeres, con bajo nivel de escolaridad y que en muchas ocasiones carecen de preparación, sin orientación adecuada ni soporte de las instituciones de salud para asumir su función. Aunado a los cambios de rutina debido al tiempo empleado para el cuidado, ven afectadas sus condiciones de salud, presentando impactos negativos sobre su calidad de vida.

Así mismo, Silva, et al. (2017), demostraron que la disminución en la calidad de vida de los cuidadores está influenciada por su nivel de escolaridad, tiempo y carga horaria, el tipo de enfermedad crónica y el grado de dependencia del adulto mayor.

El perfil de calidad de vida obtenido permitió discriminar de manera sencilla entre las dimensiones con puntuaciones más altas y bajas, aportando datos que en un futuro podrían enfocar programas de intervención y apoyo para mejorar las condiciones del cuidador. Las dimensiones afectadas con baja puntuación en los cuidadores fueron las referentes a recursos materiales, derechos y relaciones interpersonales, esta última manteniéndose en la

media. A diferencia del estudio de Sailema y Naulaguari (2019) en mujeres mayores de 60 años, quienes encontraron que las dimensiones con puntuaciones bajas fueron bienestar material, bienestar físico y derechos.

Aunque no se encontró en este grupo una relación significativa entre las dimensiones de calidad de vida del cuidador con el tipo de enfermedad crónica del adulto mayor, otros estudios evidenciaron esta relación, como el realizado por Achuy (2011) que encontró afectada la calidad de vida de cuidadores con estos pacientes y se refleja en la alteración de las dimensiones social y psicológica, no siendo así en la dimensión física, porque estos pacientes pueden realizar algunas actividades cotidianas. Igualmente en el estudio de Pinzón y Carrillo (2016) se ven más afectadas las dimensiones del bienestar psicológico, social y físico.

Dado que el estudio fue realizado en el domicilio de los cuidadores se presenta una serie de limitaciones que es necesario considerar para futuras investigaciones sobre el perfil de calidad de vida de cuidadores. La primera consiste en que el estudio debe realizarse con abordaje más general, independiente de la enfermedad del paciente, por que limita los resultados esperados; en segundo lugar el tamaño de la muestra debe ampliarse para la significancia de las dimensiones en relación con las variables demográficas; y una tercera fue consecuencia de la dificultad de acceso a los domicilios, por ello se sigue que se realice en instituciones de salud donde la población es más accesible.

Un hallazgo que resalta en el estudio, y que coincide con estudios previos, es la feminización del papel de cuidador (Ávila-Toscano y Vergara-Mercado, 2014) ya que es la mujer quien asume la responsabilidad del cuidado tanto en el domicilio como en instituciones hospitalarias, por encima de la participación del hombre, por lo que es imperante la integración de un sistema de protección de salud para las cuidadoras dentro de los estándares de las políticas de salud.

### Referencias

- Argimon, J. M., Limón, E. y Abós, T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Comentario editorial. Atención Primaria*, 32(2), 77-87.
- Abades, P. M., y Rayón, V. (2012). El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social?. *Gerokomos*, 23(4), 151-155.  
<https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2012000400002>
- Achury, D. M., Castaño, R. H. M., Gómez, R. L. A. y Guevara, R. N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1452/145221282007>
- Ávila-Toscano, J. H., y Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429.  
<https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>
- Becker, K. B. C. C., Oliveira, S. N., Laís, F. F., Dellamora, R. K., Forbes, D. A., y Girardi, P. L. M. (2017). Necesidades de los cuidadores familiares en la atención domiciliaria a ancianos. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 25(e2870), 1-8.  
<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>
- Carreño-Moreno, S. P., y Chaparro-Díaz, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16(4), 447-461.  
<https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>
- Domínguez-Sosa, G., Zavala-González, M. A., De la Cruz, M. D., y Ramírez-Ramírez, M. O. (2010). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México Enero a mayo de 2008. *Revista Médicas UIS*, 23(1), 28-37.  
<http://bit.ly/12qyOiN>
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl. 1), 132-139.  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es&tlng=es)

- Hernández, N. E., Moreno, C. M., y Barragán, J. A. (2014). Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: Expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Revista Cuidarte*, 5(2), 748-56. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>
- López, G. M. J., Orueta, S. R., Gómez-Caro, S., Sánchez, O. A., Carmon, M. J., Alonso, M. F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004)
- Orueta-Sánchez, R., Gómez-Calcerrada, R. M., Gómez-Caro, S., Sánchez-Oropesa, A., López-Gil, M. J., y Toledano-Sierra, P. (2011). Impacto sobre el cuidador principal de una intervención realizada personas mayores dependientes. *Aten Primaria*, 43(9), 490-496. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.09.011>
- Pinzón, E. A y Carrillo, G. M. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 34(2): 193-201. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08>
- Ramírez-Perdomo, C. A., Salazar-Parra, Y., y Perdomo-Romero, A. Y. (2017). Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos. *Revista Científica de la Sociedad de Enfermería Neurológica*, 45, 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2016.12.002>
- Rivera, M. H., Dávila, M. R., y González, P. A. A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez. ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16(1), 27-32. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47317815006>
- Silva, F. J. R., Gonzales, J. J. T., Mas, H. T., Marques, S., y Partezani, R. R. A. (2017). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av. enferm.*, 34(3),251-258. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>
- Verdugo, M. A., Gómez, S. L. E., y Arias, M. B. (2009). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: La Escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 189-199. <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/in2008v17n2a7.pdf>

Recibido: Mayo, 2022 • Aceptado: Noviembre, 2022