

Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia

DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n1.98705>

- 1 Harrison Enrique Escalante Hernández
- 2 Claudia Patricia Montoya Zapata
- 3 Mauricio Arias-Rojas

Resumen

Objetivo: determinar el nivel de adopción del rol y la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con cáncer.

Materiales y métodos: estudio descriptivo transversal que incluyó la participación de 50 cuidadores familiares de pacientes con cáncer en tratamiento activo. Se aplicaron los instrumentos Adopción del Rol del Cuidador Familiar y Escala de Calidad de Vida versión Familiar. También se realizaron análisis descriptivos y comparativos.

Resultados: los participantes reportaron una edad promedio de 44,8 años y fueron en su mayoría mujeres (66 %). Frente a la adopción del rol, se encontró un nivel satisfactorio, con una mediana de 86,5 puntos. La calidad de vida presentó una mediana de 165 puntos. Se encontraron diferencias significativas en los puntajes de adopción del rol de acuerdo con la edad, el grado de escolaridad y el nivel socioeconómico de los cuidadores familiares.

Conclusiones: esta investigación encontró niveles satisfactorios de adopción del rol y calidad de vida. Con el fin de mejorar la adopción del rol de los cuidadores, los profesionales de la salud deben prestar atención a características del perfil del cuidador tales como su edad, escolaridad y nivel socioeconómico.

Descriptores: Cuidadores; Neoplasias; Calidad de Vida; Adaptación Psicológica (fuente: DECS, BIREME).

1 Clínica Universitaria Pontificia Bolivariana (Medellín, Antioquia, Colombia).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8219-3859>

Correo electrónico: harrison.escalante@upb.edu.co

Contribución: planteamiento de la propuesta de investigación, recolección de la información, análisis de los datos.

2 Universidad Pontificia Bolivariana (Medellín, Antioquia, Colombia).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5155-6688>

Correo electrónico: claudia.montoyaz@udea.edu.co

Contribución: análisis de los datos, escritura del manuscrito final.

3 Universidad de Antioquia (Medellín, Antioquia, Colombia).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2096-1792>

Correo electrónico: emaucio.arias@udea.edu.co

Contribución: análisis de la información, escritura del manuscrito final, sometimiento del manuscrito a revista.

Como citar: Escalante Hernández HE; Montoya Zapata CP; Arias-Rojas M. Adopción del rol y calidad de vida de cuidadores de pacientes oncológicos en Medellín, Colombia. *Av Enferm.* 2022;40(1):89-100. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v40n1.98705>

Received: 28/09/2021

Accepted: 29/11/2021

Published: 17/12/2021



Adoção do papel e da qualidade de vida em cuidadores de pacientes com câncer em Medellín, Colômbia

Resumo

Objetivo: determinar o nível de adoção do papel e da qualidade de vida do cuidador familiar da pessoa com câncer.

Materiais e métodos: estudo transversal descritivo que incluiu 50 cuidadores familiares de pacientes com câncer em tratamento ativo. Foram aplicados os Instrumentos de Adoção do Papel do Cuidador Familiar e a versão familiar da Escala de Qualidade de Vida. Foram realizadas análises descritivas e comparativas.

Resultados: os participantes tinham idade média de 44,8 anos e eram em sua maioria mulheres (66 %). Diante da adoção do cargo, constatou-se uma adoção satisfatória do cargo com mediana de 86,5 pontos. A qualidade de vida apresentou mediana de 165 pontos. Diferenças significativas foram encontradas nos escores de adoção de papéis de acordo com a idade, o nível de escolaridade e o nível socioeconômico dos cuidadores familiares.

Conclusões: este estudo encontrou níveis satisfatórios de adoção do papel e da qualidade de vida. Para melhorar a adoção do papel de cuidador, os profissionais de saúde devem estar atentos às características do perfil do cuidador, como idade, escolaridade ou nível socioeconômico.

Descritores: Cuidadores; Neoplasias; Qualidade de Vida; Adaptação Psicológica (fonte: DECS, BIREME).

Adoption of the role and quality of life in caregivers of cancer patients in Medellín, Colombia

Abstract

Objective: To determine the level of adoption of the caregiver role and the quality of life of family caregivers of people with cancer.

Materials and methods: Descriptive and cross-sectional study with the participation of 50 family caregivers of cancer patients under active treatment. The instrument Adoption of the Role of the Family Caregiver and the Scale of Quality-of-Life, Family version, were applied. Descriptive and comparative analyzes were also carried out.

Results: Participants were 44.8 years on average and most of them were women (66%). Regarding the adoption of the role, a satisfactory adoption level was identified, with a median of 86.5 points. Quality of life presented a median of 165 points. Significant differences were found in role adoption scores according to the age, education level and socioeconomic status of family caregivers.

Conclusions: This study found satisfactory levels regarding the adoption of the caregiver role and the quality of life of family caregivers. In order to improve the adoption of such role, health professionals should pay attention to characteristics of the profile of caregivers such as age, education or socioeconomic status.

Descriptors: Caregivers; Neoplasms; Quality of Life; Psychological Adaptation (source: DECS, BIREME).

Introducción

El cáncer es considerado como una enfermedad catastrófica debido a sus complicaciones y efectos en las personas. A pesar de esto, se ha documentado que las aseguradoras en salud en los países en vía de desarrollo retrasan el diagnóstico adecuado y oportuno de la enfermedad (1). Según datos reportados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en Latinoamérica la segunda causa de muerte general es el cáncer. Por ejemplo, durante 2020 se diagnosticaron 4 millones de personas con la enfermedad y se reportó el fallecimiento de 1,4 millones de personas debido a ella. En Colombia, la incidencia de esta enfermedad es de 182 casos por 100.000 habitantes y la mortalidad asociada asciende a 84 casos por 100.000 habitantes (2).

Los tratamientos para el control del cáncer generan en el paciente una serie de síntomas que requieren control y necesidades que deben ser suplidas por sus cuidadores, quienes usualmente son miembros de la familia que asisten, acompañan y cuidan de él (3). Además, la enfermedad no solo tiene impacto en el paciente, sino que también genera consecuencias directas en el cuidador familiar, en especial sobre su calidad de vida (cv) (4). Asumir el cuidado de estas personas implica un proceso de transición para los cuidadores, pues estos pasan a asumir acciones para las cuales no se encuentran preparados, como asistir en actividades de la vida diaria, reportar y manejar los síntomas del paciente, administrar medicación y hacer la gestión del cuidado, todo esto de manera simultánea con otras responsabilidades a su cargo (5, 6).

Para asumir adecuadamente el rol de cuidador familiar y tener una transición exitosa hacia este, la persona debe adquirir los conocimientos adecuados sobre las actividades instrumentales y operativas del cuidado del paciente, resignificar su experiencia, encontrar sentido e importancia para su nueva labor y aprender a gestionar el cuidado apoyándose en los recursos disponibles (7). Los estudios documentan que esta transición, en muchos casos, no se da de forma acertada (8). Por ejemplo, los cuidadores familiares reportan ausencia de conocimientos frente al cuidado del paciente (9), desconocimiento sobre la enfermedad y su tratamiento, falta de apoyo y soporte social y sentimientos negativos como rabia e impotencia (10). A menudo, al asumir este nuevo rol, los cuidadores toman como prioridad las necesidades de sus seres queridos sobre sus propias necesidades, e incluso están dispuestos a sacrificar tiempo de descanso y actividades destinadas al autocuidado, dejando de lado su salud (11).

Meleis *et al.* han documentado dentro de la teoría de las Transiciones que una inadecuada transición está relacionada con la insuficiencia del rol que hace referencia a los problemas que experimenta la persona debido a la falta de conocimientos, dificultades para desarrollar el rol y los sentimientos asociados a este y la autopercepción de asumir el rol de manera insuficiente, de acuerdo con los objetivos de quien asume el cuidado (12). Para el caso de los cuidadores familiares, esta transición inadecuada puede traer consecuencias negativas, como sentimientos de sobrecarga, ansiedad, estrés y agotamiento, que impactan su cv (13). Por ejemplo, un estudio mostró que más del 20 % de los

cuidadores consideran que hacerse cargo del cuidado de una persona con enfermedad crónica es una actividad difícil para las finanzas del hogar y con una alta demanda física, mientras que un 44 % afirma que esta labor resulta ser emocionalmente difícil. Además, estos cuidadores reportan altos porcentajes de agotamiento, así como sentirse abrumados y no tener tiempo suficiente para el descanso (14, 15). Finalmente, las consecuencias negativas derivadas de una transición inadecuada al rol del cuidador pueden impactar de manera global la cv, como lo demuestra una investigación que reporta niveles bajos de cv en los cuidadores (16).

En el contexto colombiano, la evidencia muestra que el cuidador familiar se ha convertido en uno de los principales respondientes por el cuidado del paciente (17). Por esta razón, los cuidadores requieren la misma atención que se le da al paciente, puesto que la calidad de los servicios que recibe el paciente está determinada por ellos (18). El cuidador debe adquirir nuevos conocimientos para el cuidado, afianzando su identidad y logrando así un cambio positivo que no afecte su cv (4). A la fecha, y de acuerdo con la búsqueda realizada, solo existen estudios que han evaluado de forma aislada la cv de los cuidadores de pacientes con cáncer en tratamiento activo (19). Sin embargo, no hay evidencia sobre los niveles de adopción del rol (AR) en este tipo de cuidadores. Por ende, conocer los niveles de AR y CV de estas personas permitirá determinar cuidados de enfermería centrados en las necesidades específicas de esta población. De acuerdo con lo anterior, el objetivo de este trabajo fue determinar el nivel de AR y CV del cuidador familiar de la persona con cáncer.

Materiales y métodos

Diseño

Estudio descriptivo transversal desarrollado entre septiembre de 2020 y enero de 2021 en un servicio hospitalario de atención ambulatoria a pacientes con cáncer en tratamiento activo de tercer nivel de atención en salud en la ciudad de Medellín, Colombia. El estudio contó con el aval del Comité de Ética de Investigación de la Clínica Vida (Acta n.º 02-2020) y cumplió con la normativa colombiana vigente para investigaciones con seres humanos. Todos los participantes firmaron consentimiento informado escrito.

Participantes y muestra

Para este estudio fueron invitados a participar cuidadores familiares de pacientes con cáncer que recibieran tratamiento activo, quienes debían tener una edad igual o superior a 18 años e identificarse como el principal cuidador del paciente. Se excluyeron a los cuidadores con experiencia previa en el cuidado de una persona con cáncer, cuidadores contratados y aquellos que no supieran leer ni escribir. El reclutamiento de los participantes se hizo en las salas de espera del servicio de consulta externa de la institución de salud a donde acudía el paciente y su cuidador a las citas de oncología programadas. En este lugar, uno de los investigadores invitó a participar a los cuidadores, verificando primero los criterios de inclusión, para aquellos que los cumplían, y posteriormente explicando los objetivos de la investigación. Los cuidadores que aceptaron las condiciones para participar firmaron el consentimiento informado. Luego, el investigador aplicó los instrumentos de recolección, proceso que duró en promedio de 10 a 15 minutos.

Dado que la institución de salud donde se desarrolló el estudio cuenta con una sala de quimioterapia a la que el paciente acude con su familiar, la selección de la muestra se hizo a partir de un muestreo intencional en el que se incluyeron a todos los cuidadores familiares interesados en participar y que cumplieran los criterios de inclusión del estudio.

Recolección de la información

La información de los cuidadores se recolectó a partir de una ficha de caracterización sociodemográfica del cuidador familiar, en la cual se incluyó información como sexo, edad y estado civil, además de algunas características de la persona cuidada.

La escala de Adopción del Rol del Cuidador Familiar (ROL) se diseñó para medir el nivel de adopción del cuidador frente a su nuevo rol de cuidado de una persona con enfermedad crónica (7). Este instrumento cuenta con 22 ítems que evalúan tres dimensiones, denominadas “Labores (ejecución) del rol” (7 ítems), “Organización del rol” (8 ítems) y “Respuestas ante el rol” (7 ítems). El instrumento se puntúa en una escala tipo Likert de 5 opciones que corresponden a 1 = nunca y 5 = siempre. La puntuación total va de 22 a 110 puntos, donde mayores valores indican una mejor AR del cuidador. La escala tiene valores de interpretación que de 22 a 60 puntos representan una adopción insuficiente del rol, de 61 a 77 una adopción básica y de 78 a 110 una adopción satisfactoria. Además, este instrumento cuenta con pruebas psicométricas para Colombia, mostrando pruebas de validez facial, validez de contenido con un índice de acuerdo inter-observador de 0,93 (7) para la relevancia de los ítems, y una validez de constructo que confirma la estructura factorial de sus tres dimensiones y una consistencia interna con un Alfa de Cronbach de 0,81 (20).

La Escala de Calidad de Vida versión Familiar en español (21) se usó para medir la cv del cuidador de la persona con cáncer. Esta escala hace una evaluación multidimensional de la cv en cuatro dimensiones: i) Física (5 ítems), que valora la presencia de dolor u otros síntomas, ii) Psicológica (16 ítems), relacionada con las emociones y el estado de ánimo del cuidador, iii) Preocupaciones sociales (9 ítems), que indaga aspectos como la preocupación por la enfermedad, las relaciones sociales y el uso del tiempo y iv) Espiritual (7 ítems), que indaga sobre la relación con un dios o ser superior, para un total de 37 ítems. Los ítems de la escala se puntúan desde 0 (peor cv) hasta 10 (mejor cv posible). Los puntajes totales varían de 0 a 370 puntos, donde puntajes mayores representan una mejor cv. En su versión original, el instrumento cuenta con un Alfa de Cronbach de 0,69 (21). Las pruebas psicométricas realizadas en Colombia muestran una validez de constructo que se ajusta a las dimensiones originales del instrumento, la estabilidad test-retest obtuvo un valor de 0,86 y la consistencia interna presentó un Alfa de Cronbach de 0,86 (22).

Análisis de la información

La información recolectada fue tabulada en el programa Microsoft Office Excel y su análisis se realizó en el software estadístico SPSS versión 25. Se efectuó un análisis univariado para las variables cualitativas con frecuencias absolutas y relativas, mientras que para las variables cuantitativas se utilizaron medidas de tendencia central y dispersión. Como consecuencia de que uno de los objetivos de este trabajo fue comparar los niveles de AR y cv, de acuerdo con algunas características sociodemográficas de los cuidadores que han mostrado un comportamiento variable frente al fenómeno (23, 24), se llevaron a cabo pruebas de comparación en una misma variable para dos grupos con la prueba U de Mann Whitney. De otro lado, para comparaciones de más de dos grupos

se utilizó la prueba de Kruskal-Wallis. Estas pruebas fueron elegidas después de realizar el análisis con la prueba de normalidad de Shapiro Wilk, tras las cual se obtuvo un $p < 0,05$, que indica que los datos no presentaban una distribución normal.

Resultados

La muestra de participantes estuvo constituida por 50 cuidadores familiares con una media de edad de 44,8 años y una desviación estándar (DE) de 14,3, quienes en su mayoría eran mujeres (66%), casadas (48%), con educación secundaria completa (42%) y de estrato socioeconómico 2 (bajo) (64%), de acuerdo con la clasificación del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) (25). Los participantes cuidaban a pacientes con cáncer de colon (22%), mama (20%), pulmón (16%), próstata (12%), estómago (8%), páncreas (6%), piel (4%) y otros tipos de cáncer (12%). Detalles adicionales de la caracterización sociodemográfica del cuidador y su paciente se presentan en la Tabla 1.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores familiares y sus pacientes

Variable sociodemográfica	Cuidadores n = 50 (%)	Pacientes n = 50 (%)
Género		
Femenino	33 (66)	26 (52)
Masculino	17 (34)	24 (48)
Estado Civil		
Soltero(a)	18 (36)	26 (52)
Casado(a)	24 (48)	19 (38)
Unión libre	8 (16)	5 (10)
Escolaridad		
Primaria	16 (32)	38 (76)
Secundaria	21 (42)	10 (20)
Técnico	5 (10)	1 (2)
Universitario	8 (16)	1 (2)
Estrato socioeconómico		
1 Bajo-bajo	8 (16)	12 (24)
2 Bajo	32 (64)	33 (66)
3 Medio-bajo	9 (18)	5 (10)
4 Medio	1 (2)	0 (0)
Parentesco		
Esposo(a)	17 (34)	-
Hijo(a)	22 (44)	-
Hermano(a)	6 (12)	-
Otro familiar	5 (10)	-
Otras variables		
	Media	DE
Horas diarias de cuidado	13,3	7,3
Edad del cuidador	44,8	14,3
Edad del paciente	63,3	8,5

Fuente: autores.

En cuanto a la AR de los participantes, se encontró una mediana de 86,5 puntos, la cual representa una adopción satisfactoria del rol como cuidadores. Frente a los resultados por dimensiones, se encontró que la dimensión *Respuestas ante el rol* obtuvo la puntuación más alta. En contraste, la dimensión con los puntajes más bajos fue *Labores (ejecución) del rol*, con una mediana de 26 puntos. Al revisar la distribución de los puntajes totales, se encontró que ningún participante presentó una AR insuficiente, 14 % reportó una adopción básica (mediana = 73) y 86 % una adopción satisfactoria (mediana = 87). La Tabla 2 presenta el nivel de AR por dimensiones y la puntuación total.

Tabla 2. Nivel de adopción del rol del cuidador familiar del paciente con cáncer

Dimensión	Valores de la escala	Mediana	Mínimo	Máximo
Labores (ejecución) del rol	7-35	26	21	32
Organización del rol	8-40	30	17	38
Respuestas ante el rol	7-35	29	22	35
Total adopción del rol	22-110	86,5	72	101

Fuente: autores.

Con respecto a la cv de los cuidadores participantes, se encontró que los datos recolectados no siguieron una distribución normal. La mediana de la cv de los participantes fue de 165 puntos. La dimensión con puntuaciones más altas fue *Bienestar espiritual*, mientras que la dimensión *Bienestar físico* obtuvo la puntuación más baja; esto después de realizar una estandarización de los puntajes por dimensiones (Físico = 28/100; Psicológico = 45,6/100; Preocupaciones sociales = 45,5/100; Espiritual = 54,28/100). La Tabla 3 presenta el nivel de cv por dimensiones.

Tabla 3. Nivel de calidad de vida del cuidador familiar del paciente con cáncer

Dimensión	Valores de la escala	Mediana	Mínimo	Máximo
Bienestar físico	0-50	14	6	33
Bienestar psicológico	0-160	73	45	93
Preocupaciones sociales	0-90	41	10	67
Bienestar espiritual	0-70	38	26	57
Escala calidad de vida	0-370	165	101	231

Fuente: autores.

Finalmente, se realizó un análisis de comparación entre grupos con las variables AR y cv, separando a los participantes de acuerdo con sus características sociodemográficas. Al evaluar la relación de las características sociodemográficas con la AR del cuidador, se evidenciaron diferencias significativas respecto a la edad ($p = 0,021$), el grado de escolaridad ($p = 0,004$) y el nivel socioeconómico ($p = 0,037$). Para la cv no se comprobaron diferencias significativas respecto a las variables sociodemográficas. En la Tabla 4 se presentan las comparaciones de las puntuaciones de ambas escalas respecto a las variables sociodemográficas de los participantes.

Tabla 4. Comparación de características demográficas, adopción del rol y calidad de vida de los cuidadores familiares

Variable	Categorías	n	%	Adopción del rol (valor de p)	Calidad de vida (valor de p)
Género	Masculino	17	34	0,196*	0,766*
	Femenino	33	66		
Edad	Menos de 35	16	32	0,021**	0,556**
	35-59	24	48		
	60 o más	10	20		
Grado de escolaridad	Primaria	16	32	0,004**	0,190**
	Secundaria	21	42		
	Técnico	5	10		
	Profesional	8	16		
Estado civil	Con unión estable	32	64	0,557*	0,642*
	Sin unión estable	18	36		
Nivel socioeconómico	Estrato 1	8	16	0,037**	0,195**
	Estrato 2	32	64		
	Estrato 3	9	18		
	Estrato 4	1	2		
Parentesco	Esposo(a)	17	34	0,123**	0,426**
	Madre	10	20		
	Padre	11	22		
	Hermano(a)	6	12		
	Hijo(a)	1	2		
	Otro familiar	5	10		

* Prueba U de Mann Whitney; ** Prueba Kruskal-Wallis.

Fuente: autores.

Discusión

Este estudio identificó que la AR de los cuidadores de personas con cáncer estuvo en una mediana de 86,5 puntos, lo que representa una adopción satisfactoria del rol por parte de los participantes. En la actualidad, no existen estudios en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas que documenten, en específico, el nivel de AR con los que se pueda comparar los datos encontrados en el presente trabajo.

Al revisar los puntajes por dimensión se encontró que la mejor evaluada por los cuidadores fue respuestas ante el rol, que comprende aspectos relacionados con el reconocimiento de la labor como cuidador y lograr encontrar sentido a la experiencia (7). Al respecto, un estudio en cuidadores de pacientes con cáncer encontró que acompañar a través de la trayectoria de la enfermedad genera al inicio sentimientos de incertidumbre y desconocimiento de la situación. Sin embargo, con el paso del tiempo y con redes adecuadas de soporte social, el cuidador logra resignificar la experiencia de cuidado y encuentra sentido a la situación, a pesar de su complejidad (26).

Así mismo, se encontró que la dimensión que presentó un menor puntaje fue labores (ejecución) del rol, que está relacionada con la identificación de necesidades, provisión del cuidado instrumental del paciente y la organización de la logística del cuidado (7). Sobre este asunto, el estudio de Mollica *et al.* (5) reportó que 47,8% de los cuidadores de pacientes con cáncer debe asumir la asistencia de 5 a 7 actividades instrumentales de la vida diaria, como el manejo de las finanzas y traslados. Además, el 44,6% reportó asistir al paciente en tareas médicas o de enfermería, aunque entre 13 y 20% de los casos los participantes afirmaron no contar con la preparación adecuada, según el mismo estudio. Este hecho lo confirma el estudio de Lim *et al.* (27), quienes encontraron que cerca del 30% de los cuidadores informaron no poseer conocimientos para el manejo de la enfermedad del familiar. Estos hallazgos son coherentes con otro estudio y se pueden relacionar con la falta de educación y soporte para el cuidador por parte del sistema de salud (28).

Frente a la cv del cuidador de la persona con cáncer, se encontró una mediana de 165 puntos sobre 370 posibles. El bienestar físico fue la dimensión con la puntuación más baja. Al respecto, varios estudios han reportado cómo el cuidador deja de lado su propia salud y espacios de autocuidado por cuidar a su familiar. Así mismo, como menciona el estudio de Mollica *et al.* (5), cuando se cuida a una persona se puede asistir de 2 a 5 actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que requieren de esfuerzo físico para la persona que cuida, lo cual puede generar problemas en el cuerpo tales como dolor de espalda, agotamiento, dificultad para dormir, cefalea y artralgias. Además, se ha identificado que estos cuidadores dejan de asistir a sus controles médicos por falta de tiempo o porque estos dejan de ser una prioridad (11). Un aspecto agravante que apoya esta hipótesis es que los cuidadores participantes dedican en promedio 13 horas de cuidado a su paciente, tiempo que deja poco espacio para realizar otras actividades.

La dimensión de cv mejor evaluada fue *Bienestar espiritual*. En la literatura publicada, los niveles de este tipo de bienestar son heterogéneos. Por ejemplo, en el estudio de Arias-Rojas *et al.* (24) los cuidadores de pacientes con cáncer paliativos reportaron una media de 45 puntos en esta dimensión, siendo más alta que la encontrada en el presente trabajo. Por su parte, Judkins *et al.* (29) encontraron en una muestra de cuidadores de pacientes con cáncer que la dimensión espiritual de la cv puede ser la más fortalecida de la persona y la que menos resulta afectada durante la experiencia de cuidar, ya que esta hace parte de la identidad familiar y, por ende, responde menos a las influencias externas. En contraste, otro estudio documentó los retos experimentados a nivel espiritual y religioso por el cuidador, entre los que se encuentra la crisis por la inhabilidad para justificar la enfermedad del familiar, la duda en la justicia divina, la percepción de castigo y pérdida de la fe (30). Sin embargo, los autores exponen que luego de superada la crisis inicial el cuidador experimenta paz interna, sentimientos de trascendencia, satisfacción y gratitud (30). Al contrastar estos resultados es posible afirmar que en principio el cuidador puede experimentar cierto impacto en el bienestar espiritual, pero a lo largo del tiempo la experiencia se resignifica, lo cual nutre la dimensión espiritual de la cv de la persona.

En cuanto a la relación de los cuidadores con su AR, los resultados de este trabajo muestran diferencias significativas en los subgrupos de acuerdo con las variables edad, grado de escolaridad y nivel socioeconómico. Estos resultados son consistentes con los identificados en otros estudios, en los que se identificó que el estatus económico tiene correspondencia con el distrés emocional que pueda presentar el cuidador ($p = 0,006$) y con la escasa posibilidad que tienen aquellos con recursos limitados de acceder a estrategias para apoyarse en el cuidado (21, 23).

De otro lado, un grado de escolaridad alto puede facilitar en el cuidador el entendimiento de la información suministrada por los profesionales de la salud sobre la enfermedad y el cuidado del paciente mediante tareas complejas como la evaluación de síntomas o la administración de medicamentos (31). Los hallazgos frente a la edad son contradictorios con respecto a los de otros estudios. Por ejemplo, Mazanec *et al.* (9) evidenciaron en una muestra de cuidadores que aquellos con mayor edad tenían menos necesidades de información y soporte práctico ($p = 0,017$), mientras que en el presente estudio se encontraron niveles más altos de AR en cuidadores jóvenes. Un razonamiento plausible es que los cuidadores de menos edad conocen un mayor número de herramientas y hacen uso intensivo de los recursos disponibles para adaptarse mejor a su nuevo rol (32).

Dentro de las implicaciones prácticas de este estudio es importante mencionar que los profesionales de enfermería deben brindar una atención más enfocada y personalizada para aquellos cuidadores de mayor edad, menor nivel educativo y pertenecientes a estratos socioeconómicos bajos, puesto que la AR como cuidadores en estos subgrupos puede ser menor. Además, la valoración de la cv del cuidador debe ser una actividad recurrente para identificar el impacto que tiene el cuidado en las diferentes dimensiones de la cv; sobre todo en la dimensión física de la persona. Así mismo, para favorecer una mejor AR es necesario proveer educación y soporte en actividades del cuidado diario e instruir a estos cuidadores sobre la existencia de recursos disponibles, tanto hospitalarios como comunitarios, dado que, de acuerdo con los resultados de este estudio, la dimensión de labores o ejecución del rol es la que presenta puntajes más bajos.

Esta investigación reconoce dentro de sus limitaciones varios aspectos. Primero, la falta de un cálculo adecuado del tamaño de muestra y la falta de aleatorización en el momento de la selección de los participantes. Segundo, la existencia de pocos estudios publicados sobre la AR no permitió contrastar a profundidad los resultados con otros hallazgos reportados, lo que dificultó reconocer si los niveles de AR eran adecuados en comparación con los de otras poblaciones. Dada la naturaleza del estudio, no se puede inferir causalidad en las relaciones encontradas, por lo que futuros trabajos deben investigar el papel del perfil del cuidador, su paciente y el contexto en la AR y la cv. Por otra parte, en el avance de esta línea de investigación, estudios posteriores deben evaluar el efecto de las características sociodemográficas y del perfil de cuidado del cuidador, así como el impacto de la AR en la cv.

Conclusiones

La mayoría de los cuidadores de pacientes con cáncer presentaron un nivel satisfactorio de AR, siendo la dimensión *Labores (ejecución) del rol* aquella con los niveles más bajos. En cuanto a la cv de los cuidadores de este estudio, se encontró una mediana de 165 puntos, siendo la dimensión *Bienestar físico* aquella con el menor puntaje. Además, este estudio identificó diferencias en los niveles de AR en los cuidadores de acuerdo con su edad, estrato socioeconómico y nivel educativo. En contraste, no se evidenciaron diferencias en los niveles de cv según las características sociodemográficas de los cuidadores.

Los resultados de este estudio suponen la necesidad de un acompañamiento más individualizado para los cuidadores según su edad, nivel educativo y estrato socioeconómico, pues la adopción del rol puede ser distinta. Finalmente, valorar la cv del cuidador debe ser una actividad recurrente por parte de los profesionales en enfermería, para así detectar a tiempo impactos negativos en cualquiera de sus dimensiones.

Financiamiento

Este estudio no recibió financiamiento alguno.

Conflicto de intereses

Los autores manifiestan no tener ningún conflicto de interés

Referencias

- (1) Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer. Ginebra: OMS; 2021. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- (2) Ministerio de Salud y Protección Social (MinSalud). Incidencia del cáncer se redujo en los últimos 3 años. Bogotá: MinSalud; 2021. <https://bit.ly/33ChRaT>
- (3) Rivas HJC; Ostiguín MRM. Cuidador: ¿concepto operativo o prelude teórico? *Enferm Univ*. 2018;8(1):49-54. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2011.1.273>
- (4) Lapid MI; Atherton PJ; Kung S; Sloan JA; Shahi V; Clark MM; Rummans TA. Cancer caregiver quality of life: Need for targeted intervention. *Psychooncology*. 2016;25(12):1400-1407. <https://doi.org/10.1002/pon.3960>
- (5) Mollica MA; Smith AW; Kent EE. Caregiving tasks and unmet supportive care needs of family caregivers: A U.S. population-based study. *Patient Educ Couns*. 2020;103(3):626-634. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.015>
- (6) Muñoz BL; Cordeiro RA; Carvalho JC; Postigo MS. Estrés emocional en cuidadores mayores de personas mayores. *Rev Port Enferm Saúde Mental*. 2018;(Spe6):25-30. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0209>
- (7) Carreño-Moreno SP; Chaparro-Díaz L. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: una herramienta para valorar la transición. *Rev Investig Andin*. 2018;20(36):39-54. <https://doi.org/10.33132/01248146.968>
- (8) Carrillo-González GM; Carreño-Moreno SP; López R; Gómez O; Cárdenas D; Arias-Rojas M. Looking for control at the end of life through the bond: A grounded theory on the hospital discharge process in palliative care. *J Pain Symptom Manag*. 2018;56(6):e44. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.468>
- (9) Mazanec SR; Reichlin D; Gittleman H; Daly BJ. Perceived needs, preparedness, and emotional distress of male caregivers of postsurgical women with gynecologic cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2018;45(2):197-205. <https://doi.org/10.1188/18.onf.197-205>
- (10) Grant M; Sun V; Fujinami R; Sidhu R; Otis-Green S; Juarez G et al. Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(4):337-346. <https://doi.org/10.1188/13.onf.337-346>
- (11) Given BA; Given CW; Sherwood PR. Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *J Support Oncol*. 2012;10(2):57-64. <https://bit.ly/3GQvoqq>
- (12) Meleis AI; Sawyer L; Im E-O; Hilfinger Messias DK; Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- (13) Carreño-Moreno SP; Chaparro-Díaz L; Blanco-Sánchez P. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioet*. 2017;17(33-2):18-30. <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>
- (14) Committee on Family Caregiving for Older Adults; Board on Health Care Services; Health and Medicine Division; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Schulz R, Eden J, editores. *Families caring for an aging America*. Washington (DC): National Academies Press; 2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396398/>
- (15) Romito F; Goldzweig G; Cormio C; Hagedoorn M; Andersen BL. Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*. 2013;119(s11):2160-2169. <https://doi.org/10.1002/encr.28057>
- (16) Arredondo-Holgín E; Arias-Rojas M; Carreño-Moreno SP. Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55:e03740. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2020015103740>
- (17) Barrera-Ortiz L; Carrillo-González GM; Chaparro-Díaz L; Sánchez-Herrera B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Orinoquia. 2015;19(1):89-99. <https://doi.org/10.22579/20112629.342>
- (18) Ellis KR; Janevic MR; Kershaw T; Caldwell CH; Janz NK; Northouse L. Meaning-based coping, chronic conditions and quality of life in advanced cancer & caregiving. *Psychooncology*. 2017;26(9):1316-1323. <https://doi.org/10.1002/pon.4146>
- (19) Bauer MR; Bright EE; MacDonald JJ; Cleary EH; Hines OJ; Stanton AL. Quality of life in patients with pancreatic cancer and their caregivers: A systematic review. *Pancreas*. 2018;47(4):368-375. <https://doi.org/10.1097/MPA.0000000000001025>
- (20) Carreño-Moreno SP; Chaparro-Díaz L; Arias-Rojas M. Validity and reliability of the scale, role taking in caregivers of people with chronic disease, ROL. *Int Arch Med*. 2018;11(34):1-10. <https://doi.org/10.3823/2575>
- (21) Ferrell B; Grant M. Quality of life family version (QOL-FV). National Medical Center And Beckman Research Institute. 2012. <https://prc.coh.org/QOL-Family.pdf>
- (22) Barrera-Ortiz L; Carrillo-González GM; Chaparro-Díaz L; Sánchez-Herrera B; Vargas-Rocero E; Carreño-Moreno SP. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Enferm Glob*. 2015;14(37):227-238. <https://doi.org/10.6018/eglobal.14.1.185111>
- (23) Cubukcu M. Evaluation of quality of life in caregivers who are providing home care to cancer patients. *Support Care Cancer*. 2018;26:1457-1463. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3968-1>

- (24) Arias-Rojas M; Carreño-Moreno SP; Sepúlveda-García A; Romero-Ballesteros I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Rev Cuid.* 2021;12(2):e1248. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>
- (25) Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Estratificación Socioeconómica – Preguntas frecuentes. Bogotá: DANE; 2021. <https://bit.ly/2AP0sdH>
- (26) Given BA; Sherwood P; Given CW. Support for caregivers of cancer patients: Transition after active treatment. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2011;20(10):2015-2021. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.epi-11-0611>
- (27) Lim HA; Tan JYS; Chua J; Yoong RKL; Lim SE; Kua EH et al. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Med J.* 2017;58(5):258-261. <https://doi.org/10.11622/smedj.2016083>
- (28) Zavagli V; Raccichini M; Ercolani G; Franchini L; Varani S; Pannuti R. Care for carers: An investigation on family caregivers' needs, tasks, and experiences. *Transl Med UniSa.* 2019;19:54-59. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31360668/>
- (29) Judkins J; Laska I; Paice J; Kumthekar P. Quality of life of family caregivers of patients with cancer in Korçe, Albania. *J Palliat Care.* 2019;34(2):118-125. <https://doi.org/10.1177/0825859718812432>
- (30) Nemati S; Rassouli M; Ilkhani M; Baghestani AR. The spiritual challenges faced by family caregivers of patients with cancer: A qualitative study. *Holist Nurs Pract.* 2017;31(2):110-117. <https://doi.org/10.1097/hnp.000000000000198>
- (31) Ribé JM; Salamero M; Pérez-Testor C; Mercadal J; Aguilera C; Cleris M. Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: Caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2018;22(1):25-33. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>
- (32) Block L; Gilmore-Bykovskiy A; Jolliff A; Mullen S; Werner NE. Exploring dementia family caregivers' everyday use and appraisal of technological supports. *Geriatr Nurs.* 2020;41(6):909-915. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.06.019>