

Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras

Comparison between quality of life among family caretakers of people who have hiv/aids and who recieve antiretroviral therapy when compared to the quality of life among the family caretakers of people with hiv/Aids that do not receive antiretroviral therapy in Honduras

BERTA ELIZABETH ÁLVAREZ RODRÍGUEZ*

Resumen

El presente estudio brinda un aporte para el abordaje a los cuidadores de personas que viven con VIH/SIDA. Se utilizó una metodología de tipo exploratorio, descriptivo, comparativo de abordaje cuanti-tativo; el universo fue constituido por los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y la población fueron cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA que reciben terapia antirretroviral (grupo A) y los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA que no reciben terapia antirretroviral (grupo B) del Instituto Nacional del Tórax y Hospital Mario Catarino Rivas, Honduras, junio-noviembre 2003.

En esta investigación se consideraron los aspectos éticos necesarios en todo proceso investigativo con seres humanos de acuerdo con las recomendaciones nacionales e internacionales establecidas. Entre los principales principios éticos que se tuvieron en cuenta están: beneficencia y no maleficencia, veracidad y fidelidad, el derecho a la confidencialidad y privacidad, el derecho a la autodeterminación y el derecho a ser informados sobre la naturaleza de la investigación y los beneficios potenciales y molestias que puede representar el estudio para los participantes. Para garantizar el cumplimiento de estos principios se elaboró y aplicó un formato de consentimiento informado donde se detalla cada aspecto de la investigación, lo cual permitió que los cuidadores tomaran la libre decisión de participar o no en el estudio.

Se entrevistaron 120(n) cuidadores familiares; 60 por grupo, seleccionados de manera intencionada. El análisis se basó en responder la pregunta, ¿cómo es la calidad de vida en los cuidadores familiares de personas que viven con

* Licenciada en Enfermería, Departamento ITS/VIH / SIDA Secretaria de Salud. Tegucigalpa, Honduras. Estudiante del Programa de Maestría en Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral en comparación con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA que no reciben terapia antirretroviral del Instituto Nacional del Tórax y Hospital Mario Catarino Rivas? Se aplicó el instrumento propuesto por Betty Ferrell y colaboradores: "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente".

Los hallazgos permiten entender cómo las acciones de cuidado que realizan los cuidadores tienen impacto negativo en la calidad de vida, en especial en el bienestar físico, psicológico y en menor escala en el bienestar social. Pero los cuidadores del grupo B reportan un mayor deterioro en comparación con los del grupo A. Finalmente, en el bienestar espiritual ambos grupos de cuidadores reportan un nivel adecuado en la calidad.

Palabras clave: *calidad de vida, cuidadores, síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA.*

Summary

The present study provides information in the approach caretakers have when caring for those who live with IHV/AIDS. A quantitative approach was used which is exploratory, descriptive and comparative in methodology; the universe was a set of family caretakers for people who live with HIV-AIDS and the Population was family caretakers for people who live with IHV/AIDS and receive antiviral therapy (group A) and the family caretakers for people who live with IHV/AIDS that do not receive antiviral therapy (group B) from The National Thorax Institute and Mario Catarino Rivas Hospital, in Honduras. June-November 2003.

In this research ethical aspects, needed in any research process with human beings according to nationally and internationally accepted recommendations, were considered. Among the main ethical principles considered were the following: beneficence and malfeasance, truthfulness and loyalty, the right to confidentiality and privacy, the right to self determination, and the right to being informed about the nature of the research and the potential benefits and discomfort that the study may represent to its participants. In guaranteeing compliance to these principles a format was made and applied informing each detail about the research, thus enabling caretakers to decide freely whether to participate or not in the study.

120(n) family caretakers were interviewed; 60 per group that were selected in an intentional way. The analysis was based on answering the question. How is the quality of life of the family caretakers for people that live with IHV/AIDS and receive antiviral therapy in comparison with those family caretakers for people that live with IHV/AIDS that do not receive antiviral therapy at The National Thorax Institute and Mario Catarino Rivas Hospital? The tool applied was the one proposed by Betty Ferrell et al: "Measurement of the quality of life for a family member who provides care to a patient."

The findings enables one to understand how the actions that caretakers carry out have a negative impact on their quality of life, especially in the physical, physiological aspect and to a lesser degree in their social well being. Group B caretakers reported a greater negative impact when compared to group A. Finally, both groups reported an adequate quality of spiritual well being.

Key word: *Quality of life, caretakers, AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome).*

INTRODUCCIÓN

En las enfermedades crónicas transmisibles el VIH/SIDA se ha convertido en un serio problema para la humanidad. Según la ONU-SIDA: "En los países seriamente afectados, el VIH/SIDA socava la vitalidad del crecimiento económico, amenaza la productividad y pone en riesgo los adelantos logrados en los últimos años en materia de salud, educación y desarrollo"¹. Por tal razón, las Naciones Unidas han situado la lucha contra el VIH/SIDA en el centro de las acciones.

De igual manera, en Honduras el VIH/SIDA representa una preocupación para el Estado y la sociedad, por las implicaciones sociales, económicas, de salud y condiciones de vida de la población afectada, lo cual tiene un impacto negativo en el desarrollo del país. Los factores que influyen en esta problemática van desde los patrones de comportamiento sexual hasta los biológicos y sociales como la desigualdad de género.

Son innumerables las acciones de cuidado que se brindan a una persona con VIH/SIDA en el hogar, éstas dependen de la edad, relación familiar, pero sobre todo la fase de la enfermedad que determinan la dependencia de la persona cuidada y las necesidades de cuidado. Lo cual tiene implicaciones en el cuidador familiar, que van desde el desgaste físico, psicológico y aislamiento social, pero además se suman otras como enfrentar la discriminación y el rechazo de los mismos familiares, amigos y de la sociedad; en conclusión, el cuidador tienen una carga emocional y social que en conjunto con las actividades de cuidado que realiza deterioran la calidad de vida.

Lo anterior resalta la importancia de los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA, en especial por el rol de brindar cuidados integrales en el ámbito familiar, extendiéndose así la atención que recibe desde los servicios de salud. "El cuidado en casa es únicamente comparado con el institucional, porque el receptor es un huésped que reside en el hogar"². Lo anterior evidencia que los familiares que cuidan personas que viven con VIH/SIDA tienen una gran responsabilidad, razón por la cual necesitan apoyo institucional para lograr mejo-

res resultados en la situación de salud de los enfermos y en las condiciones de vida de la familia y de ellos mismos.

Por ello, el acompañamiento a los cuidadores familiares es básica y es la enfermera la responsable de apoyar ese proceso, brindar las herramientas necesarias para que ellos puedan desarrollar las acciones de cuidado en casa, sin dejar de cuidarse así mismos. El explorar la calidad de vida de los cuidadores familiares representa para el sistema de salud y para los cuidadores una oportunidad para ofrecer un soporte y apoyo desde la óptica sociosanitaria. Para la disciplina de enfermería se visualiza como una oportunidad para desarrollar una experiencia nacional que le permita fortalecer y ampliar el campo de acción, del cuidado institucional al cuidado en casa, haciendo visible la esencia profesional de "el cuidado".

OBJETIVOS

General

Comparar la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral, con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA y no reciben terapia antirretroviral del Instituto Nacional del Tórax y Hospital Mario Catarino Rivas en el período de junio a noviembre 2003.

Contributorios

- Comparar el bienestar físico, psicológico, social y espiritual de los cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA y reciben terapia

¹ ONU-SIDA, *Llamado para la acción, es hora de actuar. Nuevas Perspectivas en la lucha contra el VIH/SIDA en Nicaragua*, Producciones EMCOR, Managua, Nicaragua, 2000, p. 1.

² OPS/OMS/ONUSIDA/IAPAC, *Atención integral por escenarios de atención y niveles: pautas de atención integral para personas que viven con VIH/SIDA en las Américas*, Washington, abril 2001.

antirretroviral, con el bienestar físico de los cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA y no reciben terapia antirretroviral.

- Comparar las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA que no reciben terapia antirretroviral.

METODOLOGÍA

El estudio se llevó a cabo en el periodo de junio a diciembre de 2003, utilizando un diseño de tipo exploratorio, descriptivo, comparativo, con abordaje cuantitativo. Se pretende conocer un fenómeno que ha sido poco explorado en el país: "la calidad de vida" en una población que ha sido poco abordada, "los cuidadores familiares", sobre todo en la temática de VIH/SIDA. Con el propósito de describir y comparar la calidad de vida en los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral y los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA que no reciben terapia antirretroviral del Instituto Nacional del Tórax y Hospital Mario Catarino Rivas.

Para este estudio el universo lo constituyeron todos los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA. La muestra fue determinada probabilísticamente y quedó conformada por 60 cuidadores de personas que viven con VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral ($n = 60$), al cual hemos denominado grupo A. Y 60 son cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA que NO reciben terapia antirretroviral ($n = 60$), al cual hemos denominado grupo B, que asisten al Instituto Nacional del Tórax y Hospital Mario Catarino Rivas. El tipo de muestreo utilizado fue no probabilístico intencional, por la dificultad presentada en seleccionar a los cuidadores de manera probabilística, siendo esto una limitación para el estudio. Para acceder a los cuidadores se abordó a los pacientes que llegaron a la consulta externa y hospitalización según los listados de citas diarias; las entrevistas se adelanta-

ron posteriormente a la autorización y llenado del consentimiento informado de los cuidadores.

INSTRUMENTOS

En la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares se utilizó el instrumento propuesto por Ferrell y col. "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente" (QOL) en las siglas en inglés. Valora la calidad de vida desde una perspectiva subjetiva, considerando las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas. Dicho instrumento tiene grado de validez y confiabilidad de 0.89, la consistencia presentó un alfa de 0.69 en las cuatro dimensiones. Contiene 37 ítem que describen las dimensiones de la calidad de vida: físicas, psicológicas, espirituales y sociales. La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala de 0 a 10, donde cero es la ausencia, problema severo o excelente, muchísimo, dependiendo de la variable que se está evaluando.

Para la aplicación de este instrumento se solicitó la autorización a los autores, la cual fue gestionada por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá.

Para describir las características sociodemográficas de los cuidadores, se utilizó un cuestionario identificando 13 aspectos tales como datos generales de la institución, tipo de servicios, grupo al que pertenece, sexo, edad del cuidador, edad del paciente respecto al cuidador, alfabetismo, escolaridad, etnia, estado civil, ocupación, nivel socioeconómico, cuidado desde el momento del diagnóstico, tiempo de cuidado y relación con la persona cuidada. Cada uno de los ítem tiene una codificación numerada que va de 0 a 6, dependiendo de los aspectos considerados en cada ítem.

Para conocer el grado de dependencia de la persona que recibe los cuidados y posteriormente establecer una relación con los resultados de calidad de vida de los cuidadores familiares, se utilizó la escala de valoración de PULSES, como un apoyo para la interpretación de algunos hallazgos. Dicha escala tiene 5 ítems que miden el nivel de funcionalidad, la utili-

zación de miembros superiores, locomoción, componentes sensoriales, eliminación y soporte social.

Al querer garantizar y dar cumplimiento a los principios éticos, se elaboró y aplicó un formato de consentimiento informado donde se detalla cada aspecto de la investigación, lo que permitió que los cuidadores tomaran la libre decisión de participar o no en el estudio.

Entre los principales principios éticos considerados están: beneficencia y no maleficencia, veracidad y fidelidad, el derecho a la confidencialidad y privacidad, el derecho a la autodeterminación y el derecho a ser informados sobre la naturaleza de la investigación, los beneficios potenciales y molestias que puede representar el estudio para los participantes. El riesgo que corrieron los participantes fue mínimo y de haberse identificado alguno, se hubiera suspendido inmediatamente el estudio.

ANÁLISIS DE DATOS

Los datos relacionados con la calidad de vida por dimensiones (física, psicológica, social y espiritual) fueron analizados utilizando para ello medidas estadísticas descriptivas: promedio, desviación estándar y el coeficiente de variación ($S/\text{Promedio} \times 100$). Para el análisis comparativo de las dimensiones entre el grupo A y B se utilizó la estadística inferencial, determinando el valor de P generado al aplicar la prueba t de student. Se consideró que si el valor de P es mayor de 0.05, los grupos son estadísticamente homogéneos en relación al bienestar comparado, pero si el valor de P es menor de 0.05, los grupos son estadísticamente diferentes en relación con el bienestar comparado. En el análisis de cada ítem se utilizó una medida estadística descriptiva, la mediana; la comparación de las medianas de los dos grupos se llevó a cabo aplicando la prueba estadística U de Mann Whithney. Con respecto al análisis estadístico de datos para la caracterización sociodemográfica de los cuidadores de personas que viven con VIH/SIDA, se utilizó una descripción estadística utilizando frecuencias absolutas y relativas (porcentajes). Para el análisis estadístico de los datos del PULSES se

utilizó la prueba de chi-cuadrado, la cual permitió comparar ambos grupos determinando si existían diferencias o semejanzas estadísticamente significativas. Respecto a la escala de PULSES, el análisis se realizó mediante la descripción de cada ítem, reportando el porcentaje de personas que viven con el VIH/SIDA independientes, el porcentaje que dependen con ayuda, el porcentaje que dependen sin ayuda y el porcentaje totalmente dependientes. Posteriormente se comparó cada ítem entre los dos grupos A y B.

PRINCIPALES HALLAZGOS

Entre las principales características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA, se encontró que:

La mayoría de los cuidadores en ambos grupos son del sexo femenino. El 82% de los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral (grupo A), mientras que en el grupo de los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA y no reciben terapia antirretroviral (grupo B) fue del 86 %.

La mayoría de los cuidadores son personas adultas que se encuentran en pleno desarrollo y productividad, que han asumido la responsabilidad de cuidar a una persona con VIH/SIDA, asumiendo otra responsabilidad, además de las otras tareas tales como el cuidado de los hijos, de la pareja, la atención de la casa, entre otras. En ambos grupos, (A y B), se observa que el 43% se encuentran entre el rango de 18-35 años, el 50 % en el rango de 36 a 65 años y un 7% son mayores de 66 años.

La mayoría de las personas cuidadas son menores que el cuidador teniendo una mayor dependencia y, por ende, mayor carga de cuidado. El grupo A reporta que el 52% de las personas cuidadas son menores que los cuidadores; 46% son personas mayores que el rango del cuidador y el 2 % son del mismo rango de edad que el cuidador. Mientras que en el grupo B se observa que un 54% de las personas cuidadas son menores que el cuidador; un 43 % tienen edades mayores y un 3% son del mismo rango de edad que el cuidador.

La mayoría de los cuidadores saben leer y escribir. Este dato es similar en ambos grupos; es importante mencionar que existe un 7% y 8% respectivamente que manifestaron no saber leer y escribir, y se encontró entre ellos un grado de analfabetismo funcional, es decir, a pesar de que algunos de los cuidadores cursaron primero o segundo de primaria, al momento de la entrevista manifestaron no saber leer y escribir.

La mayoría tiene educación incompleta. En el grupo A se encontró que el 42% tiene primaria incompleta; 32% tiene primaria completa; el 12% tiene educación media completa y un 6% tiene educación media incompleta y estudios universitarios incompletos; sólo un 2% tiene estudio universitario completo. En el grupo B se encontró un 30% de cuidadores con educación primaria completa e incompleta; un 20% con educación media incompleta y 10% tiene educación media completa; con respecto a estudios universitarios completos e incompletos, el valor fue de 3% respectivamente.

Más de la mitad de los cuidadores se dedica al trabajo del hogar. El 55% y 53% para los grupos A y B respectivamente, seguido de trabajos independientes 23% y 21.6% y empleados en un 17% y 21.6%, en una minoría son estudiantes. Independientemente el tipo de ocupación, estos datos confirman que todos los cuidadores tienen múltiples ocupaciones y el cuidado de la persona que vive con el VIH/SIDA, es una responsabilidad más en la vida cotidiana, la cual implica una serie de modificaciones.

La mayoría de los cuidadores se encuentran en un nivel socioeconómico bajo. Se detectó que en el grupo A, un 58% se encuentra en un nivel socioeconómico bajo, 35% en un nivel medio y sólo un 7% en el nivel alto. Mientras que en el grupo B un 58% de cuidadores familiares se encuentra en un nivel socioeconómico bajo; este dato es el mismo para el grupo A, un 33% en el nivel medio y sólo un 8% en el nivel alto.

La mayoría de los cuidadores tienen de 3 a 6 meses de brindar cuidados. Esta información es similar para ambos grupos de cuidadores de personas que viven con VIH/SIDA; esto significa que están en proceso de aceptación de la enfermedad y

modificación de roles, hábitos y comportamiento, y son vulnerables a presentar problemas en la salud. En el grupo A, el 42 % de los cuidadores tiene de 3 a 6 meses, el 25% más de 37 meses, un 17 % tiene de un año a 18 meses y un 7% tiene de 19 a 36 meses. En el grupo B, el tiempo de cuidado reportado por el cuidador muestra que un 63 % de los cuidadores tiene de 3 a 6 meses, un 17 % tiene de un año a 18 meses, el 7% tiene de 19 a 36 meses y más de 37 meses respectivamente.

Respecto al grado de dependencia de la persona que es cuidada. Los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral (grupo A), la mayoría tiene a cargo personas con una grado de dependencia leve, mientras que los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA y no reciben terapia antirretroviral (grupo B), la mayoría tiene a cargo personas con una dependencia severa.

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA

Los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA que reciben terapia antirretroviral (grupo A), y los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA que NO reciben terapia antirretroviral (grupo B), tienen una calidad de vida afectada negativamente, en especial en el bienestar físico y psicológico. También se aprecia que la calidad de vida está afectada medianamente en el bienestar social y espiritual, sin embargo, es el bienestar espiritual el que muestra un mejor nivel de calidad de vida entre los cuatro bienestar.

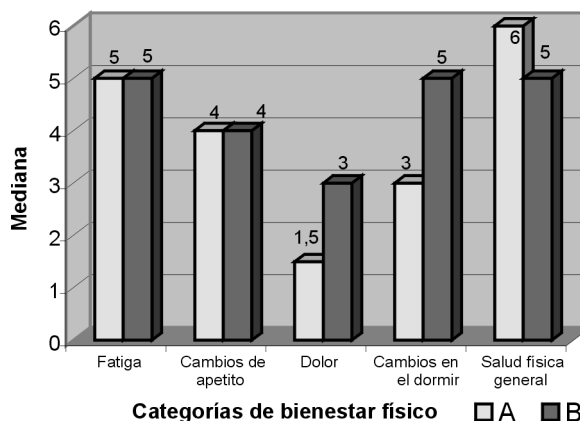
Es importante destacar que los cuidadores del grupo B, presentan en los cuatro bienestar valores de calidad de vida más bajos que los cuidadores del grupo A, es decir, que los cuidadores de ambos grupos están afectados negativamente, pero los cuidadores del grupo B presentan un deterioro mayor en la calidad de vida. Por la relevancia de los resultados de calidad de vida en los bienestar estudiados (físico, psicológico, social y espiritual), a continuación se presenta el análisis de cada uno de ellos.

Bienestar físico. Para este bienestar se evidenció que en el grupo A, la calidad de vida en el aspecto físico mostró un promedio de 27.37, entre los valores de 0-50, siendo 0 el valor mínimo que reporta la alteración severa de la calidad de vida y 50 el valor máximo que reporta una excelente calidad de vida. Mientras que en el grupo B, la calidad de vida en el aspecto físico mostró un promedio de 25.27. Esto significa que la mayoría de cuidadores tienen un deterioro en el aspecto físico, pues reportan alteraciones por encima del valor medio de la escala; podría pensarse que este deterioro es consecuencia del rol que realizan como cuidadores, pues el realizar acciones de cuidado implica realizar un mayor esfuerzo físico. De los valores encontrados en ambos grupos se observa una leve diferencia entre los promedios, siendo los cuidadores del grupo B quienes muestran un deterioro mayor, pues el promedio reportado es de 25.27, este valor se ubica en la mitad de la escala (0-50). Mientras que en el grupo A, el promedio se encuentra un poco arriba del valor medio de la escala. Sin embargo, al comparar los dos grupos bajo estudio, utilizando la prueba *t*, se encontró que esta diferencia no tiene significancia estadística, mostrando un valor de $P = 0.182$.



BIENESTAR FÍSICO POR CATEGORÍAS

Figura 1.
Comparación de medianas que indican calidad de vida relacionada con el bienestar físico de cuidadores de personas que viven con VIH/SIDA en los grupos A y B.



Fuente: Información recolectada mediante el instrumento *Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente*, Ferrell y col., 2003.

Al comparar los dos grupos bajo estudio, utilizando la prueba de U Mann-Whitney, se observa que ambos grupos son similares estadísticamente significativos en las categorías de fatiga (valor de $P = 0.1799$); cambios en el apetito (valor de $P = 0.5488$); dolor (valor de $P = 0.0857$) y salud física general (valor de $P = 0.2124$); pero se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el cambio en el dormir (valor de $P = 0.0486$).

De igual manera, si la persona cuidada no recibe terapia antirretroviral, el cuidador le proporciona cuidados que por lo general están orientados a prevenir las infecciones oportunistas y algunas de ellas resultan ser similares a los enunciados anteriormente. Por tanto, la presencia similar de síntomas o manifestaciones del deterioro del bienestar físico podría explicarse, asumiendo que los cuidadores están sometidos a cumplir tareas similares para satisfacer las necesidades de las personas que viven con el VIH/SIDA, dejando a un lado el cuidado de la propia salud. Existe una similitud entre los hallazgos encon-

trados para ambos grupos con algunos estudios, los cuales afirman que "aparecen problemas de manera frecuente que se van agravando por las tareas propias de la labor de cuidado y se dan cuando los cuidadores en diversas ocasiones sacrifican necesidades físicas propias³.

Otro estudio revela la presencia de problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño o demasiado sueño) y cambios de apetito⁴. Estas señales, en algunos casos, son indicaciones de alerta para pensar que algo no anda bien en las personas que cuidan, pues las necesidades de los cuidadores en esta dimensión, no es abordada con estrategias que minimicen los efectos generados por la carga de cuidado.

Por otro lado, la doctora Betty Ferrell afirma que la experiencia de un síntoma único no tratado, resulta con frecuencia en una cascada de síntomas devastadores⁵. Al relacionar esta frase con los resultados, podemos decir que los cuidadores están presentando una cascada de síntomas los cuales son devastadores para la propia salud y calidad de vida. Esto resulta de no brindar atención y cuidados al cuidador cuando se presenta un síntoma único, revelando la falta de apoyo que tienen los cuidadores en ambos centros hospitalarios.

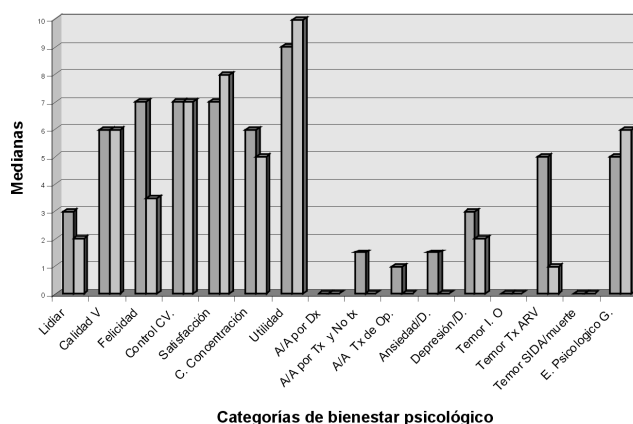
Bienestar psicológico. Se encontró que en el grupo A la calidad de vida en el aspecto psicológico mostró un promedio de 70.52, entre los valores de 0-160, siendo 0 el valor mínimo y 160 el valor máximo. Mientras que en el grupo B, la calidad de vida en el aspecto psicológico arrojó un promedio de 63.03. Esto significa que la mayoría de cuidadores tienen un deterioro de la calidad de vida relacionada con el bienestar psicológico, pues reportan alteraciones o manifestaciones por debajo del valor medio de la escala. Podría argumentarse que este deterioro es consecuencia del rol que realizan como cuidadores, por las implicaciones que tiene el ser un cuidador entre ellos, estar expuesto a estrés, depresión, aislamiento, carga emocional, entre otros.

Al comparar los dos grupos bajo estudio, utilizando una prueba *t* a un nivel de significancia del 95%, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos comparados en el pro-

medio de calidad de vida en cuanto al bienestar psicológico ($P = 0.087$). Se encontró que esta diferencia fue estadísticamente significativa al 90%, sin embargo, para esta investigación se toma el valor de significancia de 95%, porque es el grado de confianza determinada para el estudio. Por tanto, si en los grupos se muestra una diferencia estadísticamente significativa al 90%, este debe ser un aspecto por considerar en otro estudio.

BIENESTAR PSICOLÓGICO POR CATEGORÍAS

Figura 2.
Comparación de medianas de calidad de vida relacionadas con el bienestar psicológico de los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/SIDA en los grupos A y B



Al comparar los dos grupos bajo estudio con respecto a las 16 categorías del bienestar psicológico, aparecieron hallazgos interesantes. Para esta comparación se utilizó la prueba de U Mann-Whithney,

³ "Los cuidadores y la depresión". Family Caregiver Alliance, 690 Market Street, Suite 600, San Francisco, CA 94104. phone (415) 4343388 Fax (415) 4343508 info@caregiver.org tomado de <http://www.caregiver.org/factsheetC.html> p.1

⁴ "La necesidad de cuidarse: darse cuenta", tomado de <http://www.uam.es/centros/psicología/páginas/cuidadores/darse-cuenta.html> pp 1-6. 29/10/02.

⁵ Ferrell, Betty R., *La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer*, ONS/Bristol-Myers, v. 23, n. 6, julio 1996.

se observa que ambos grupos son estadísticamente similares en casi todas las categorías y sólo muestran diferencias estadísticamente significativas en el nivel de felicidad que sienten los cuidadores con un valor de $P = 0.0015$; ansiedad y desesperación con valor de $P = 0.0434$ y depresión y decaimiento con un valor de $P = 0.0302$. Estos datos muestran que las manifestaciones que afectan negativamente a los cuidadores se presentan de manera similar en ambos grupos, sólo se muestran diferencias significativas en las categorías que revelan el nivel de depresión, ansiedad e infelicidad de los cuidadores.

Podría señalarse el hecho de cuidar a una persona que vive con el VIH/SIDA que tenga tratamiento antirretroviral, o no tenga tratamiento antirretroviral, influye negativamente para que el cuidador presente alteraciones severas del bienestar psicológico, lo cual conlleva a un deterioro de la calidad de vida relacionada a este bienestar. A juicio de la investigadora, al observar el panorama de los cuidadores respecto a la calidad de vida relacionada con el bienestar psicológico, se puede señalar que en ambos grupos existen manifestaciones que ponen en riesgo el bienestar psicológico, siendo una labor importante que enfermería debe realizar, pues el no abordar esta problemática puede significar alteraciones emocionales que pongan en detrimento la calidad de vida y la calidad del cuidado.

Al contrastar los hallazgos con la literatura que soporta el estudio, encontramos que los señalamientos realizados tienen fundamento en los planteamientos de Betty, quien afirma que: "Las voces de los individuos que viven con cáncer nos han enseñado que el bienestar psicológico es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida". También se encontró similitud con otros estudios que afirman: "Los cuidadores presentan desánimo o falta de fuerzas por tener que contender o lidiar con la carga que les genera el cuidado, sufren de depresión, decaimiento, ansiedad, angustia, desesperación, miedo, temor e insomnio, que constituye la vía del estrés emocional,

destacándose la depresión, por no considerarla como una señal de alerta"⁶.

Bienestar social. Para este bienestar, los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA que reciben terapia antirretroviral (grupo A), mostró un promedio de la calidad de vida de 55.35, entre los valores de 0-90, siendo 0 el valor mínimo que reporta la alteración severa de la calidad de vida y 90 el valor máximo que reporta una excelente calidad de vida. Mientras que los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA que no reciben terapia antirretroviral (grupo B), se presentó un promedio de 47.63. Este resultado indica que los cuidadores del grupo A y B tienen un nivel de calidad de vida relacionada con el bienestar social, por encima del valor medio de la escala (45). Al observar los promedios de los dos grupos de cuidadores, existe una diferencia entre los valores, es decir, que los cuidadores del grupo A tienen un promedio más alto que los cuidadores familiares del grupo B.

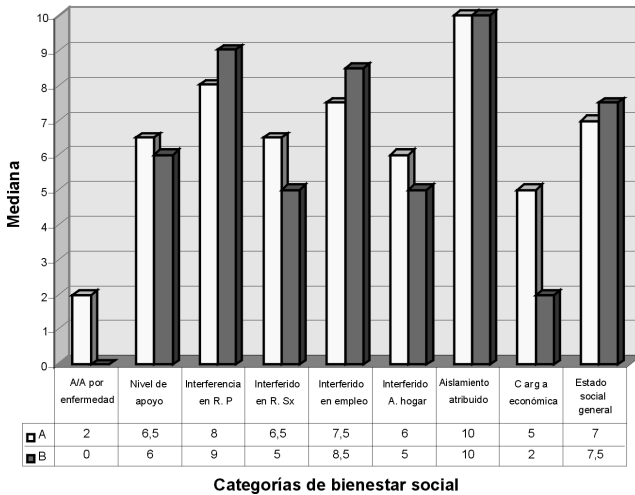
Cabe resaltar que al comparar los dos grupos utilizando una prueba *t*, arrojaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ($P = 0.024$). Lo anterior indica que el cuidar a una persona que vive con VIH/SIDA que recibe terapia antirretroviral y cuidar a una persona que vive con VIH/SIDA que no recibe terapia antirretroviral, marca una diferencia con respecto a la calidad de vida relacionada con el bienestar social, pues los cuidadores familiares del grupo B presentan un deterioro mayor en la calidad de vida; podría pensarse que este deterioro es consecuencia del rol que realizan como cuidadores, y las implicaciones sociales que tiene dicho rol como el aislamiento, interferencias en las actividades del hogar, en las relaciones sexuales y personales, entre otros.

⁶ Op. Cit., *Los cuidadores y la depresión*.

BIENESTAR SOCIAL POR CATEGORÍAS

Figura 3.

Comparación de medianas de calidad de vida relacionada con el bienestar social en cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA en los grupos A y B.



Al comparar los dos grupos bajo estudio en relación con las nueve categorías del bienestar social encontramos hallazgos interesantes, para ello se utilizó la prueba de U Mann-Whitney. Se observa que ambos grupos son estadísticamente similares en casi todas las categorías, sólo muestran diferencias significativas en la categoría de aflicciones o angustia que sienten por la enfermedad del familiar con un valor de $P = 0.0011$; en la categoría de carga económica por la enfermedad y tratamiento del familiar con valor de $P = 0.0377$; y en la categoría de aislamiento atribuido por la enfermedad y tratamiento del familiar cuidado con un valor de $P = 0.0139$. Estos datos muestran que la mayoría de las manifestaciones que afectan negativamente y positivamente a los cuidadores, se presentan de manera similar en ambos grupos. Sólo se muestran diferencias significativas en tres categorías, evidenciando las diferencias entre cuidar a una persona que vive con el VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral y cuidar a una persona que no tenga tratamiento antirretroviral, siendo más vulnerables aquellos cuidadores del grupo B.

Al contrastar estos hallazgos con otros estudios, encontramos que las implicaciones en el cuidador respecto al bienestar social son muchas, pues aparecen problemas con frecuencia asociados a conflictos familiares (interferencia en la vida sexual, atención a los hijos, descuido en las tareas del hogar); consecuencias sobre las obligaciones laborales (ausentismo, conflictividad laboral); dificultades económicas, por no apoyo financiero y conocimiento de recursos disponibles⁷. Un aspecto importante para destacar en este bienestar es el nivel de apoyo que reciben los cuidadores que reportan bastante adecuado, aspecto muy importante para minimizar el impacto de las manifestaciones negativas como el aislamiento; por tanto, podemos decir que ese apoyo recibido (familiar e institucional) ha disminuido el impacto negativo de algunas manifestaciones de problemas en el bienestar social.

Este hallazgo está fundamentado en lo planteado por Betty Ferrell: "Uno de los mensajes más fuertes entre nuestros estudios de la QOL ha sido la importancia de grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la QOL. Los grupos de apoyo se describen como lugares seguros para discutir el poder de la experiencia de cáncer y la posibilidad de la recurrencia del mismo. Recientemente, hemos aprendido que los grupos de apoyo no son sólo un medio para compartir experiencias de lo que ocurre, sino lo que es más importante, un ambiente para discutir lo que puede venir en el futuro".

Otro aspecto necesario por destacar es la similitud con respecto a la categoría de carga económica –identificado como un elemento que afecta negativamente la calidad de vida de los cuidadores–, con el estudio de cuentas nacionales para 1991, el cual muestra que son las familias las que tienen una carga económica, pues el gasto familiar ascendió a 170.7 millones de lempiras⁸.

⁷ PINTO, Natividad. SÁNCHEZ, Beatriz. "El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad". En *Cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Unibiblos, noviembre de 2000, p. 178.

⁸ Secretaria de Salud. Departamento de ITS/VIH/SIDA. *Impacto socioeconómico del VIH/SIDA en Honduras*, Tegucigalpa, 2001, p. 25.

Bienestar espiritual. Los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA que reciben terapia antirretroviral (grupo A), reportaron un promedio de la calidad de vida de 51,47 entre los valores de 0-70, siendo 0 el valor mínimo que reporta la alteración severa de la calidad de vida y 70 el valor máximo que reporta una excelente calidad de vida. Mientras que en los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA que no reciben terapia antirretroviral (grupo B), presentaron un promedio de 50,53. Este resultado indica que los cuidadores de ambos grupos tienen un nivel adecuado de calidad de vida relacionada con el bienestar espiritual, en razón a que reportan promedios por encima del valor medio de la escala (35). Sin embargo, se observa que son los cuidadores del grupo A quienes tienen un mejor nivel de calidad de vida que los cuidadores del grupo B. Esto ocurre porque existe una proporción mayor de cuidadores que presentan alteraciones espirituales deteriorando la calidad de vida.

Lo anterior indica que el cuidar a una persona que vive con VIH/SIDA que recibe terapia antirretroviral y cuidar a una persona que vive con VIH/SIDA que no recibe terapia antirretroviral, no representa ninguna diferencia respecto a la calidad de vida relacionada con el bienestar espiritual. El resultado es que ambos grupos tienen un comportamiento similar que les ayuda a mantener un bienestar espiritual adecuado para la calidad de vida.

Bienestar espiritual por categorías. Para la calidad de vida relacionada con el bienestar espiritual se consideran las categorías de apoyo que recibe de las actividades religiosas (ir a la iglesia y orar), sentimiento de incertidumbre y duda, cambios positivos experimentados, propósito o misión en la vida, sentimiento de esperanza y estado espiritual general, con valores posibles de 0-10 para cada una de las categorías, siendo 0 el valor mínimo y 10 el valor máximo de la escala.

Al analizar las categorías del bienestar espiritual, nos muestra que los cuidadores del grupo A presentaron manifestaciones que influyen positivamente el bienestar espiritual, mejorando la calidad de vida. La categoría única que reporta la mediana más baja

(2), es la incertidumbre que siente el cuidador por la enfermedad del familiar.

Cabe resaltar que el resto de las categorías reportan medianas mayores que el valor medio de la escala, acercándose al valor máximo de la escala, lo cual indica un nivel excelente de calidad de vida para este bienestar. Entre ellas: cambios positivos que ha experimentado el cuidador a raíz de la enfermedad del familiar que mostró una mediana de 7; apoyo que reciben por ir a la iglesia con una mediana de 9; esperanza que sienten los cuidadores; sensación de cumplir con el propósito o misión en la vida; apoyo que recibe por orar/rezar y estado espiritual general reportan una mediana de 10, respectivamente.

Mientras que en los cuidadores del grupo B, se observan manifestaciones que influyen positivamente en el bienestar espiritual, resultando una calidad de vida mejorada en relación con este bienestar. La única categoría que reporta la mediana más baja (2), es la incertidumbre que siente el cuidador por la enfermedad del familiar. Para el resto de las categorías se observan medianas por encima del valor medio de la escala; cambios positivos que ha experimentado el cuidador a raíz de la enfermedad del familiar mostró una mediana de 8; estado espiritual general mostró una mediana de 8.5; apoyo que reciben por ir a la iglesia con una mediana de 9; esperanza que sienten los cuidadores; sensación de cumplir con el propósito o misión en la vida y apoyo que recibe por orar/rezar reportan una mediana de 10, respectivamente.

Al contrastar con la base teórica, observamos que los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA no están presentando significativamente alteraciones en el bienestar espiritual, porque tiene una relación con Dios, consigo mismo y con los que se cuida, según lo plantea Quintero Laverde⁹. Además, es congruente con lo planteado por esta autora: es porque tienen soporte espiritual como ir a la iglesia y orar/rezar lo que les proporciona resistencia, les

⁹ QUINTERO LAVERDE, María Clara, Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. En: *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado. Bogotá, Unibiblos, Noviembre de 2002. p. 187

orienta y les da sentido a la vida"¹⁰, produciéndoles cambios positivos; los cuidadores sienten una sensación de propósito/misión, al encontrarse vivos y se aferran a las creencias religiosas y culturales, con la esperanza de retener la vida o sanar el problema que el familiar presenta, porque temen a la muerte y la percepción que tienen de ella no les favorece para saber que esta etapa es una continuidad de la vida.

CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES

1. Los cuidadores de personas que viven con VIH/SIDA que reciben terapia antirretroviral (grupo A) y los cuidadores de personas que viven con el VIH/SIDA que no reciben terapia antirretroviral (grupo B), presentan manifestaciones de deterioro de la calidad de vida en la dimensión del bienestar físico, ya que las alteraciones se han presentado en diferentes escalas, siendo los problemas más severos el dolor, cambios en el dormir, la fatiga y cambios en el apetito.

2. Dichas manifestaciones se presentan de manera similar, existiendo diferencias estadísticamente significativas únicamente en la categoría cambios en el dormir, que muestra una diferencia en la forma como experimentan dichos cambios y son los cuidadores del grupo B los que muestran un deterioro mayor.

3. Los hallazgos relacionados con el bienestar físico representan un aporte para la enfermería, pues el manejo de síntomas es un componente crítico de la práctica de la enfermería en las diferentes temáticas. Por ello, es necesario el abordaje del cuidador y el manejo de los síntomas para lograr el control del bienestar físico, que es el control o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia.

4. La mayoría de cuidadores presentan un deterioro marcado de la calidad de vida relacionada con el bienestar psicológico, pues reportan alteraciones o manifestaciones por debajo del valor medio de la escala. Podría argumentarse que este deterioro es

consecuencia del rol que realizan como cuidadores, y las implicaciones que tiene el ser un cuidador, entre ellos, estar expuesto a estrés, depresión, aislamiento y carga emocional, entre otros.

5. Las manifestaciones psicológicas afectan negativamente a los cuidadores de ambos grupos; esto ocurre de manera similar en casi todas las categorías, sólo se muestran diferencias significativas en las categorías como depresión, ansiedad e infelicidad de los cuidadores.

6. El ser cuidadores de personas que viven con VIH/SIDA que reciben terapia antirretroviral (grupos A) y ser un cuidador de personas que viven con VIH/SIDA que no reciben terapia antirretroviral (grupo B), marca una leve diferencia respecto a la calidad de vida con respecto al bienestar social, pues los cuidadores familiares del grupo B presentan un deterioro mayor en la calidad de vida, teniendo como resultado el aislamiento, interferencias en las actividades del hogar y en las relaciones sexuales y personales.

7. Con respecto a cómo se presentan las alteraciones entre ambos grupos de cuidadores, sólo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la categoría de aflicciones o angustia que sienten por la enfermedad del familiar, en la carga económica por la enfermedad y tratamiento del familiar y en la categoría de aislamiento atribuido por la enfermedad y tratamiento del familiar, siendo más vulnerables los cuidadores del grupo B.

8. Para la enfermería, el conocer la calidad de vida de los cuidadores en el bienestar social, brinda una oportunidad de tener un contexto de los cuidadores y cómo les afecta en los diferentes roles sociales, aspecto importante para la calidad de vida en vista de que son seres que se desarrollan en sociedad.

9. Los cuidadores de ambos grupos tienen un nivel adecuado en la calidad de vida, relacionada con el bienestar espiritual, en vista de que reportan promedios por encima del valor medio de la escala, teniendo además un comportamiento similar que les ayuda a mantener un bienestar espiritual adecuado para la calidad de vida.

¹⁰ Barrera, Lucy, "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas", en *Cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000, p. 236.

BIBLIOGRAFÍA

ÁLVAREZ Berta, *Diagnóstico de necesidades de cuidado de personas y familias que viven con VIH/SIDA*, Departamento ITS/SIDA, Secretaría de Salud de Honduras/Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Informe, agosto 2002.

BARRERA, Lucy. "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas", en *Cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000.

C.I.E. Documento de la Comisión para definir cronicidad, 1994.

CURTIN Mary; Lubkin Ilene, *¿Qué es cronicidad?* Chronic Illnes. Impact an Interventiones, 4ª Edición Ed. Jones and Bartlett publishers, Toronto, Canadá, 1998, pp. 3-25.

DEPARTAMENTO de ITS/VIH/SIDA. OPS/OMS, *Evaluación de la red nacional de consejería en VIH/SIDA*, Tegucigalpa, Honduras, septiembre 2001.

DEPARTAMENTO ITS/VIH/SIDA, *Sistema Vigilancia Epidemiológica*, Secretaria de Salud de Honduras. 2000.

ERSEK, M. Ferrell, B. y cols., "Quality of Life in Women with ovarian Cancer", en *Western Journal of Nursing research*, 1997, 19(3).

ESCUADERO Rodríguez, Bibiana y cols., "Cuidadores informales. Necesidades y ayuda", en *Revista ROL Enfermería*, 2001; 24(3).

FERRELL, Betty R. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. ONS/Bristol-Myers. Volumen 23, Número 6. Julio 1996.

GÓMEZ, Maria; Sabeh, Eliana N., *Calidad de vida, evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España, 2001, <http://www3.usal.es/investigacion/invesinicio/calidad.htm> consultado 21/08/02

JENNINGS y col. (1988) citada por Sánchez B., "Situación del cuidado de la salud en personas en situación de enfermedad crónica en América Latina". Ponencia presentada en el Congreso de Exalumnos 80 años Facultad de Enfermería, UNAL, Colombia, 2000.

Los cuidadores y la depresión. Family Caregiver Alliance, 690 Market Street, Suite 600, San Francisco, CA 94104. phone (415) 4343388 Fax (415) 4343508 info@caregiver.org tomado de <http://www.caregiver.org/factsheetC.html>

"La necesidad de cuidarse: darse cuenta", tomado de <http://www.uam.es/centros/psicología/páginas/cuidadores/darse-cuenta.html>

"Los cuidadores y la depresión", Family Caregiver Alliance, 690 Market Street, Suite 600, San Francisco, CA 94104. phone (415) 4343388 Fax (415) 4343508 tomado de <http://www.caregiver.org/factsheetC.html> 29/10/02.

MOCKUS S y cols., *Información del médico de familia: cuando usted es un cuidador*, 2000

NEWMAN Margareth, *Operacionalización de conceptos. Calidad de vida de los cuidadores*, Health as expanded consciousness NLN.

ONUSIDA Llamado para la acción, es hora de actuar. Nuevas Perspectivas en la lucha contra el VIH/SIDA en Nicaragua. Producciones EMCOR, Managua, Nicaragua, 2000.

OPS/OMS/ONUSIDA/IAPAC, *Atención integral por escenarios de atención y niveles: pautas de atención integral para personas que viven con VIH/SIDA en las Américas*, Washintong, abril 2001.

OPS, "Perfiles Básicos de Salud de Países, Honduras Resúmenes 1999", htm Salud en las Américas 1998. <http://www.paho/1999/informe.html>. consultado en octubre 2002.

PINTO, Natividad. SÁNCHEZ, Beatriz, "El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad", en *Cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Unibiblos, noviembre de 2000.

QUINTERO LAVERDE, María Clara, "Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado. Bogotá, Unibiblos, noviembre de 2002.

SÁNCHEZ H. Beatriz, "El Cuidado de la Salud de las Personas que Viven Situaciones de Enfermedad Crónica en América Latina" Temas Libres. Actualización en Enfermería, v. 5, n. 1 de marzo.

SÁNCHEZ Herrera, Beatriz, "Utilidad de los modelos conceptuales de enfermería en la práctica", en *El Arte y la ciencia del Cuidado*, Unibiblos, Bogota, septiembre 2002.

SÁNCHEZ, Beatriz, "La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica", en *Revista de Investigación y Educación en Enfermería*, Universidad de Antioquia, Medellín, v. XIX, septiembre 2001.

SÁNCHEZ, Beatriz, *Situación del cuidado de la salud en personas en situación de enfermedad crónica en América Latina*, ponencia presentada en el Congreso de Ex alumnos, 80 años de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, octubre 2000.

SECRETARIA DE SALUD. Departamento de ITS/VIH/SIDA. Impacto socioeconómico del VIH/SIDA en Honduras, Tegucigalpa, 2001, p. 12.