

## Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de portadores de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica en oxigenoterapia<sup>1</sup>

Simone Cedano<sup>2</sup>

Ana Rita de Cássia Bettencourt<sup>3</sup>

Fabiana Traldi<sup>2</sup>

Maria Christina Lombardi Oliveira Machado<sup>4</sup>

Angélica Gonçalves Silva Belasco<sup>3</sup>

Objetivo: evaluar la calidad de vida y la sobrecarga de cuidados experimentada por cuidadores de portadores de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica en uso de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada e investigar los factores que influyen esa sobrecarga. Método: se trata de estudio transversal analítico, con 80 portadores de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica en uso de Oxigenoterapia Domiciliar en el ambulatorio especializado de la Universidad Federal de Sao Paulo y de sus respectivos cuidadores, aplicando los instrumentos: Medical Outcomes Studies 36 (SF-36), Caregiver Burden Scale (CBS), índice de Katz y variables sociodemográficas y clínicas. Resultados: los puntajes del cuestionario de calidad de vida de los cuidadores más comprometidos fueron la Vitalidad y la Salud Mental. El Ambiente fue el dominio del Caregiver Burden Scale que generó mayor sobrecarga de cuidados. Con excepción del Involucramiento Emocional, todos los dominios de calidad de vida fueron influenciados de forma negativa por los dominios de sobrecarga de cuidados. Conclusión: se demostró que la calidad de vida y la sobrecarga de cuidados, de los cuidadores, estaban comprometidos, confirmando que cuidar a los portadores de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, es un importante interviniente en la calidad de vida del cuidador.

Descriptorios: Calidad de Vida; Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica; Cuidadores; Terapia por Inhalación de Oxígeno.

<sup>1</sup> Artículo parte de la disertación de maestría: "Qualidade de vida do paciente portador de DPOC em uso de oxigenoterapia domiciliar e seu cuidador", apresentada a la Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Apoyo financiero de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

<sup>2</sup> Estudiantes de maestría, Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>3</sup> PhD, Profesor Adjunto, Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>4</sup> PhD, Médica, Hospital São Paulo, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Correspondencia:

Simone Cedano

Rua Henrique de Sousa Queiros, 380, Apto. 81

Bairro: Penha de França

CEP: 03605-020, São Paulo, SP, Brasil

E-mail: simone.cedano@ig.com.br

## Introducción

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) es una enfermedad prevenible y tratable con algunos significantes efectos extra-pulmonares que pueden contribuir para la gravedad del individuo. El componente pulmonar es caracterizado por la limitación crónica del flujo aéreo no totalmente reversible. La limitación del flujo aéreo es generalmente progresiva y asociada a una respuesta inflamatoria exagerada del pulmón a partículas o gases nocivos<sup>(1)</sup>.

La EPOC es un gran desafío para la salud pública, ocupando la 4ª posición entre las principales causas de muerte en el mundo<sup>(1)</sup>. La oxigenoterapia es una de las terapias disponibles, actualmente, para reducir esa mortalidad<sup>(2)</sup>. A pesar de que aumenta la sobrevida, el uso prolongado del oxígeno disminuye la independencia del individuo, por la extensa reducción de la limitación del flujo de aire y restricción de los movimientos impuestos por el dispositivo que contiene el oxígeno. Los perjuicios físicos de la EPOC, asociados al uso del oxígeno, con frecuencia, llevan parientes a actuar, como cuidadores en el auxilio de las actividades de vida diaria (AVDs), normalmente sin la ayuda de profesionales de la salud<sup>(2)</sup>. Se sabe que el sistema informal de apoyo también denominado cuidado informal, prestado por parientes, vecinos, amigos o instituciones comunitarias, todavía constituye el más importante aspecto de soporte social comunitario<sup>(3)</sup>.

Las tareas ininterrumpidas del cuidador informal, al contrario de un evento transitorio, exigen responsabilidad y transforma la vida del individuo, constituyéndose en eventos que causan estrés significativo, generando sobrecarga de cuidados, lo que exige del cuidador, un redimensionamiento de la propia vida, a fin de tratar de adaptarse a las implicaciones causadas por el continuo cuidado prestado, una vez que también su calidad de vida (CV) queda comprometida con el pasar del tiempo<sup>(4)</sup>.

El Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la calidad de vida como "la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en los cuales él vive y en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones". Ese concepto contiene seis dominios: salud física, estado psicológico, niveles de independencia, relacionamiento social, características ambientales y estándar espiritual<sup>(5)</sup>.

Pensando en la alta prevalencia de la EPOC en Brasil, en el uso de una fuente de oxígeno por largos períodos en el día, y en los cuidados ininterrumpidos dedicados al paciente, se decidió realizar un estudio con los objetivos de: evaluar la CV (SF-36) y la sobrecarga de cuidados

(CBS) de los cuidadores; correlacionar la CV (SF-36) y la sobrecarga de cuidados (CBS) del cuidador; y, verificar la influencia de las características sociodemográficas y clínicas del cuidador en la sobrecarga de cuidados (CBS).

## Método

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Sao Paulo (UNIFESP), bajo el número 0730/09 y todos los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado.

Se trata de un estudio transversal analítico, realizado en el período de julio de 2009 a junio de 2011, con portadores de EPOC, en uso de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP) y sus respectivos cuidadores. Los pacientes que compusieron la muestra eran atendidos en el Ambulatorio de Oxigenoterapia del Hospital Sao Paulo, coordinado por la Disciplina de Neumología de la Universidad Federal de Sao Paulo (UNIFESP).

Estos pacientes fueron estadificados y clasificados, conforme el documento GOLD (Iniciativa Global para Enfermedades Pulmonares Obstructivas). Los Consensos Brasileños sobre EPOC y las Sociedades Americanas y Europeas adoptan los criterios definidos por ese documento<sup>(1)</sup>.

Fueron elegibles para el estudio, todos los pacientes con diagnóstico de EPOC, conforme los criterios GOLD que utilizaban ODP hace tres meses o más, que referían tener un cuidador con edad superior a 18 años y que recibían cuidados del mismo cuidador hace, por lo menos, tres meses.

Todos los pacientes y cuidadores fueron entrevistados por una de las dos investigadoras, entrenadas para esta tarea, en un ambiente privado, separadamente, antes de la consulta médica. Fueron recolectados de los pacientes datos sociodemográficos (sexo, edad, escolaridad, situación conyugal, situación profesional, renta per cápita), clínicos y de laboratorio (gravedad de la enfermedad, presión parcial de oxígeno en la sangre arterial, tiempo y meses usando oxígeno) y el índice de Katz. De los cuidadores, fueron recolectados datos sociodemográficos (sexo, edad, escolaridad, situación conyugal, situación profesional, renta per cápita, tipo de relacionamiento con el paciente y si el cuidador residía o no con el paciente), características del papel del cuidador (tiempo de cuidador y horas por día de cuidados) y clínicos (enfermedades concomitantes, tiempo de las enfermedades concomitantes y uso de medicamentos).

El cuestionario genérico *Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36),

traducido y validado en Brasil<sup>(6)</sup>, fue seleccionado para evaluar la CV de los cuidadores; este está constituido por 36 ítems, divididos en ocho dominios: capacidad funcional (CF), aspectos físicos (AF), dolor (D), estado general de salud (EGS), vitalidad (V), aspectos sociales (AS), aspectos emocionales (AE) y salud mental (SM). La puntuación varía de cero (peor resultado) a 100 (mejor resultado).

El *Caregiver Burden Scale* (CBS) es una escala utilizada para medir el impacto subjetivo, producido por el cuidado prestado a pacientes con enfermedades crónicas, en la vida de los cuidadores. Fue traducido, adaptado culturalmente y validado en Brasil<sup>(6)</sup>. Contiene 22 preguntas, divididas en cinco dominios: tensión general, aislamiento, ambiente, involucramiento emocional y decepción, siendo posible el cálculo del puntaje total. Las respuestas tienen puntajes que varían de uno a cuatro, correspondiendo a "nunca", "raramente", "algunas veces" y "frecuentemente". El puntaje total de cada dominio es expresado por un número que varía de uno (menos sobrecarga) a cuatro (más sobrecarga)<sup>(6)</sup>.

La evaluación del nivel de dependencia de los pacientes fue realizada por medio del índice de Katz, instrumento desarrollado para evaluar la funcionalidad en las Actividades de la Vida Diaria (AVDs). Este instrumento mide la capacidad del individuo para desempeñar determinada actividad y verifica la independencia o grado de compromiso presentado para realizarla<sup>(7)</sup>.

Fue utilizada la escala modificada que evalúa seis actividades de la vida diaria (bañarse, vestirse, alimentarse, ir al baño, transferencia y continencia), cuya clasificación varía de cero (independencia para AVDs) a seis (dependencia para todas las AVDs)<sup>(7)</sup>.

Fueron consideradas variables dependientes para el cuidador los cinco dominios del CBS e independientes el sexo, la edad, las enfermedades concomitantes, el uso de medicamentos y el tiempo de cuidador. Las variables clasificadas como independientes del paciente fueron: sexo, flujo de oxígeno, gravedad de la enfermedad y el Katz.

Los datos fueron analizados, utilizando el programa estadístico JMP/SAS versión 8.0.2-2009. Para verificar la forma de distribución de la población y la calidad del ajuste de las muestras, fue usada la prueba de Shapiro-Wilk. Para el análisis de asociaciones entre las variables categóricas y los dominios del *Caregiver Burden Scale*, fueron realizadas las pruebas Wilcoxon y Chi-cuadrado, y para analizar las variables numéricas, fueron utilizados ANOVA y el coeficiente de correlación de Pearson ( $r$ ). El coeficiente de correlación de Pearson fue empleado en el análisis de variables cuantitativas. En cuanto a la clasificación usada para interpretar las fuerzas de las correlaciones, en este estudio, fue utilizada la clasificación que considera valores hasta 0,30 para débil correlación; valores entre 0,30 y 0,50 para moderada magnitud y valores mayores que 0,50 para fuerte magnitud<sup>(8)</sup>. Modelos de regresión lineal múltiple fueron construidos para verificar la influencia de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores en el puntaje total del CBS. En todos los análisis realizados, se consideró el nivel de significación de 5%.

## Resultados

A seguir, los datos de la Tabla 1 presentan las características sociodemográficas y económicas de los 80 pacientes y cuidadores evaluados en este estudio.

Tabla 1 - Características sociodemográficas y económicas de los pacientes y de sus cuidadores. Sao Paulo, SP, Brasil, 2011

Características	Cuidadores N=80	Pacientes N=80
Sexo		
Femenino	65 (81,3)	41 (51,3)
Masculino	15 (18,7)	39 (48,7)
Edad (años)	48,7±15,6 (18-84)	69,6±9,1 (48-89)
Escolaridad		
No letrados	2 (2,5)	14 (17,5)
Enseñanza fundamental	35 (43,7)	51 (63,7)
Enseñanza media	34 (42,5)	12 (15)
Enseñanza superior	9 (11,3)	3 (3,8)
Situación conyugal		
Soltero	16 (20)	10 (12,5)
Casado	57 (71,3)	44 (55)
Viudo	7 (8,7)	26 (32,5)

(continúa...)

Tabla 1 - continuación

Características	Cuidadores N=80	Pacientes N=80
Situación profesional		
Activo	37 (46,3)	0
Jubilado	19 (23,7)	74 (92,6)
Dueña de casa	11 (13,7)	3 (3,7)
Desempleado	13 (16,3)	3 (3,7)
Renta per cápita (salarios mínimos)		1,57 (0,20-11,11)
Tipo de relación		
Hija	33 (41,2)	
Esposa	22 (27,5)	
Hijo	6 (7,5)	
Marido	6 (7,5)	
Otros*	13 (16,3)	
Vivían con el paciente	80 (100)	

Los valores fueron expresados en Porcentajes(%) o promedio  $\pm$  Desviación Estándar (Valores Mínimos-Máximos); \*hermano, cuñado, suegro, nieto(a), sobrino, yerno, nuera y amigo

De los 80 portadores de EPOC en uso de ODP, 41 (51,3%) eran del sexo femenino, casados (as) 44 (55%) y en su mayoría tenían baja escolaridad. El promedio de edad fue de 69,6 años ( $\pm$  9,1), variando de 48 a 89 años.

Los cuidadores tenían edad promedio de 48,7 años, la mayoría era del sexo femenino, casados, con bajo nivel escolar, miembro de la familia sobre todo hijas y esposas.

La Tabla 2 presenta las características clínicas de los pacientes, el nivel de dependencia y las enfermedades concomitantes de los mismos, además de las variables relacionadas al cuidado y morbilidades presentadas por los cuidadores.

Tabla 2 - continuación

Pacientes (n=80)	
Promedio de las horas diarias de cuidado	13,1 $\pm$ 9,1 (2-24)
Cuidadores con morbilidades	52 (65)
Cardiovasculares	36 (45,0)
Musculoesqueléticas	20 (25,0)
Endócrinas*	13 (16,2)
Respiratorias†	10 (12,5)
Depresión	8 (10)
Gastrointestinales‡	2 (2,5)
Genitourinarias§	2 (2,5)
Tempo promedio de morbilidades (años)	6,9 $\pm$ 9,3 (0,25-40)
Uso de medicamentos de rutina	42 (52,5)

Los valores fueron expresados en porcentajes (%) o promedio  $\pm$  desviación estándar (mínimo-máximo); \*Diabetes mellitus, enfermedades de la tiroides; † EPOC, asma, sinusitis, rinitis; ‡gastritis; § incontinencia urinaria.

Tabla 2 - Distribución de los pacientes y cuidadores, conforme las características clínicas y de cuidado. Sao Paulo, SP, Brasil, 2011

Pacientes (n=80)	
Gravedad de la enfermedad	
EPOC ligera	2 (2,5)
EPOC moderada	3 (3,7)
EPOC grave	39 (48,7)
EPOC muy grave	36 (45%)
Presión Parcial de Oxígeno (mmHg)	54,8 $\pm$ 7,9 (36,0-72,4)
Meses en uso de O <sub>2</sub>	45,3 $\pm$ 34,6 (3-132)
Tiempo de uso de O <sub>2</sub> (horas/día)	20,1 $\pm$ 5,1 (6-24)
Índice de Katz	0,47 $\pm$ 0,98 (0-4)
Cuidadores (n=80)	
Tiempo de cuidado	
Menos de 1 año	4 (6,3)
1-3 años	7 (8,7)
4-5 años	20 (25,0)
Más de 5 años	48 (60,0)

(continúa...)

Los pacientes se mostraron hipoxémicos, con capacidad pulmonar reducida, la mayoría grave o muy grave, con necesidad de permanecer conectados al O<sub>2</sub> por muchas horas diarias y bajo nivel de dependencia para las AVDs.

Los cuidadores prestaban cuidados, en promedio, hace 5 años y por 13,1 horas/día en promedio. La mayoría era portador de alguna morbilidad con prevalencia de disturbios cardiovasculares (hipertensión arterial, infarto agudo del miocardio y trombosis) y musculoesqueléticos (artritis, artrosis, escoliosis, cifosis, osteoporosis y hernia de disco) y necesitaban de medicamentos de rutina.

Los datos de la Tabla 3 muestran los puntajes promedios de los dominios del SF-36 y los puntajes promedios de la escala de sobrecarga aplicada a los cuidadores (CBS) de este estudio y de otro estudio brasileño realizado en el estado de Ceará con pacientes portadores de EPOC, en uso de ODP y sus cuidadores.

Tabla 3 - Valores promedios de los puntajes de los dominios del SF-36 y de la escala de sobrecarga de cuidados - CBS de cuidadores de portadores de EPOC, en ODP, de este estudio y de otro estudio brasileño realizado en Ceará. Sao Paulo, SP, Brasil, 2011

Dominios del SF-36	Estudio actual Promedio (DE)	Estudio de Pinto et al. <sup>(6)</sup> Promedio (DE)
Capacidad Funcional	77,7 (22,5)	72 (27,74)
Dolor	75,4 (22,8)	64,4 (29)
Aspecto Emocional	74,1 (41,4)	67,4 (41,3)
Aspecto Social	73,6 (31,8)	79,4 (26)
Estado General de Salud	73,6 (25,9)	61,2 (29,07)
Aspecto Físico	71,5 (37,9)	68,4 (38,67)
Salud Mental	68,1 (22,8)	62 (27,08)
Vitalidad	64,0 (25,0)	61,4 (28,4)

Dominios del CBS	Estudio actual Promedio (DE)	Estudio de Pinto et al. <sup>(6)</sup> Promedio (DE)
Ambiente	1,96 (0,79)	2,18 (0,72)
Tensión General	1,89 (0,74)	1,75 (0,72)
Decepción	1,76 (0,81)	1,67 (0,67)
Aislamiento	1,74 (0,79)	1,63 (1,0)
Envolvimiento Emocional	1,44 (0,60)	1,96 (0,88)
Total	1,80 (0,64)	1,79 (0,62)

Los valores de los puntajes son presentados en promedio ( $\pm$ desviación estándar)

Se constató un estado comprometido en las diferentes dimensiones analizadas del SF-36, siendo que los menores resultados fueron vitalidad y salud mental. En relación al CBS, el dominio más afectado fue el Ambiente.

La Tabla 4 muestra las correlaciones significativas entre los dominios del SF-36 y los puntajes de la CBS. Todos los Dominios del SF-36 fueron influenciados de forma negativa por el CBS, con correlaciones de débil a moderada, pero significativas.

Tabla 4 - Coeficiente de correlación entre dimensiones del SF-36 de los cuidadores y sobrecarga experimentada por los cuidadores, conforme dominios de la *Caregiver Burden Scale*. Sao Paulo, SP, Brasil, 2011

Dominios del SF-36	Tensión general	Aislamiento	Decepción	Envolvimiento emocional	Ambiente	Total
Capacidad funcional	-0,42*	-0,41*	-0,41*	-0,05 <sup>†</sup>	-0,37*	-0,45*
Aspectos físicos	-0,37*	-0,34*	-0,37*	-0,17 <sup>†</sup>	-0,46*	-0,4*
Dolor	-0,47*	-0,38*	-0,34*	-0,06 <sup>†</sup>	-0,45*	-0,46*
Estado general de salud	-0,42*	-0,33 <sup>†</sup>	-0,50*	-0,17 <sup>†</sup>	-0,34 <sup>†</sup>	-0,48*
Vitalidad	-0,52*	-0,46*	-0,55*	-0,23 <sup>†</sup>	-0,46*	-0,60*
Aspectos sociales	-0,62*	-0,67*	-0,64*	-0,33 <sup>†</sup>	-0,44*	-0,70*
Aspectos emocionales	-0,45*	-0,31 <sup>†</sup>	-0,45*	-0,25 <sup>†</sup>	-0,23 <sup>†</sup>	-0,43*
Salud mental	-0,55*	-0,51*	-0,58*	-0,24 <sup>†</sup>	-0,41*	-0,62*

\* $p < 0,001$ ; <sup>†</sup> $p < 0,05$ ; <sup>‡</sup> $p > 0,05$ ;

Los dominios del SF-36 presentaron correlación significativa de débil a fuerte magnitud con los dominios del CBS, con excepción de los dominios capacidad funcional, aspectos físicos, dolor y estado general de salud en relación al dominio envolvimiento emocional del CBS, que no presentaron correlación significativa ( $p > 0,05$ ).

Sobre el análisis de regresión lineal múltiple realizado entre el puntaje total de la CBS y las variables

sociodemográficas y clínicas de los cuidadores; el modelo presentó un  $r$  total de 0,61 y los aspectos que influenciaron la sobrecarga de cuidado fueron la presencia de morbilidad muscular y esquelética del cuidador ( $r=0,36$ ;  $p < 0,0001$ ) y el número de horas por día que el cuidador se dedica a los cuidados con el paciente con EPOC, en ODP ( $r=0,25$ ,  $p < 0,003$ ).

## Discusión

En los resultados del estudio pudimos observar que la edad promedio de los portadores de EPOC fue de 69,6 años; 51,3% eran mujeres y 46,2% poseían escolaridad hasta el nivel fundamental. Los pacientes eran hipoxémicos, dependientes de una fuente de oxígeno por un largo período durante el día y 90% tenía EPOC grave o muy grave y presentaban bajo nivel de dependencia, conforme el índice de Katz.

Algunos estudios muestran el predominio de portadores de EPOC del sexo masculino, entretanto, el documento GOLD relata que estudios realizados en países desarrollados han demostrado que la prevalencia de EPOC es semejante entre los sexos, posiblemente explicado los cambios en los estándares de tabaquismo entre las mujeres<sup>(9-11)</sup>.

En el presente estudio, 55% de los pacientes eran casados, 92,6% jubilados y la mayor parte tenía baja renta per cápita. Un estudio realizado en el estado de *Rio Grande do Sul* con muestra semejante encontró resultados similares, con 67,4% de los pacientes casados y 73,9% jubilados<sup>(10)</sup>. Otro estudio, en Irán, también identificó mayor predominio de casados (88%) y de baja renta per cápita entre los portadores de EPOC<sup>(12)</sup>.

En nuestro estudio la edad de los cuidadores varió entre 18 y 84 años, con promedio de 48,7 años. Estudios realizados en Grecia y España, con pacientes con ventilación mecánica domiciliar, mostraron una edad promedio de los cuidadores de 47,9 y 51 años, respectivamente, confirmando que el promedio de edad de los cuidadores es inferior al promedio de edad de los pacientes<sup>(13-14)</sup>.

Gran parte de los cuidadores de este estudio desempeñaba actividades profesionales fuera del domicilio, además de prestar cuidados al paciente con EPOC, en ODP. Otros estudios realizados con cuidadores de pacientes en las mismas condiciones clínicas también demostraron hallazgos semejantes. Como la mayoría de los cuidadores es informal (parientes), y no reciben una remuneración por la tarea de cuidados que prestan, no tienen como suplir sus necesidades sin la manutención de un vínculo de empleo<sup>(13-14)</sup>.

En este estudio identificamos que los cuidadores residían con el paciente y eran en la mayoría parientes del mismo, sobre todo hijas y esposas. Estos datos son similares a los de otros estudios realizados con cuidadores<sup>(6,13,15)</sup>. Socialmente las mujeres desempeñan, predominantemente, el papel de cuidador en las más diversas culturas, a pesar de que la mayoría también presenta un bajo nivel de escolaridad y una baja renta mensual<sup>(6,13,15)</sup>.

En relación al tiempo y horas por semana dedicados al cuidado, nuestros hallazgos verificaron que 85% de los cuidadores prestaban cuidados durante más de tres años y en promedio, por 13,1 horas por día. Esa gran demanda de cuidados puede ser explicada por el hecho de que los pacientes presentaron enfermedades crónicas, 93,7% de los pacientes presentaban una enfermedad grave o muy grave, hipoxémicos y dependientes de oxigenoterapia por 20,1 horas/día. Del mismo modo, un estudio realizado en la China con una muestra semejante identificó un tiempo promedio de cuidados de 8 años y por 11 horas por día<sup>(15)</sup>. Ya en un estudio realizado en Estados Unidos de América, los pacientes portadores de enfermedad pulmonar crónica recibían 11,9 horas/semana de cuidados informales<sup>(16)</sup>.

Gran parte de los cuidadores (65%) tenía algún tipo de enfermedad y las más prevalentes fueron las cardiovasculares y musculoesqueléticas. Otro estudio, con una muestra semejante relató que 52,4% de los cuidadores poseían algún tipo de morbilidad<sup>(6)</sup>. Un estudio norteamericano realizado con cuidadores de pacientes con patologías diversas mostró que 27,1% de los cuidadores tenían algún tipo de enfermedad y las más prevalentes fueron, también, las del sistema cardiovascular<sup>(17)</sup>.

Los dominios más comprometidos de la CV de los cuidadores, según el SF-36, en este estudio, fueron vitalidad (64,06) y salud mental (68,15). Indicando que los cuidadores estaban más propensos a episodios como fatiga, ansiedad y señales y síntomas de depresión. Datos semejantes fueron verificados en un estudio, brasileño, realizado en el estado de Ceará, con cuidadores de pacientes con EPOC, que mostró puntajes disminuidos de CV en los dominios vitalidad (61,4), estado general de salud (61,2) y salud mental (62)<sup>(6)</sup>. Un estudio realizado en la China, con una muestra semejante, evidenció menores puntajes en los dominios vitalidad (58) y estado general de salud (56)<sup>(15)</sup>. En Chicago, un estudio en cuidadores de pacientes terminales, incluyendo EPOC, mostró peores puntajes de CV en los dominios vitalidad (53,4) y estado general de salud (64,8)<sup>(18)</sup>.

De manera semejante, a este estudio, las otras investigaciones citadas anteriormente, encontraron mejores puntajes en el dominio capacidad funcional, con puntajes, de 82 en Ceará, 72 en China y 74,3 en Chicago<sup>(6,15,18)</sup>.

El puntaje total de sobrecarga de cuidado experimentado por los cuidadores de este estudio (1,8) fue semejante a otra investigación nacional que evaluó cuidadores de pacientes con EPOC (1,79)<sup>(6)</sup>; fue superior a la de cuidadores de pacientes con EPOC residentes en Australia (1,59) e inferior a la sobrecarga total de cuidadores de personas con insuficiencia renal crónica

que realizan hemodiálisis (2.07), y a la sobrecarga de cuidadores de personas con Alzheimer (2,18)<sup>(19-21)</sup>. El dominio de la CBS, que mostró mayor sobrecarga en los cuidadores, de este estudio, fue el ambiente, en cuanto que los cuidadores australianos presentaron el mejor puntaje en este dominio. Los cuidadores de esta investigación experimentaron más problemas relacionados con acceso a servicios médicos, transportes, farmacia e inadecuación del ambiente doméstico para el cuidado, en relación a los cuidadores australianos<sup>(22)</sup>.

Los dominios de la CBS presentaron correlación inversa con todos los dominios del SF-36, con excepción del involucramiento emocional (CBS), que no presentó correlación con la capacidad funcional, aspectos físicos, dolor y estado general de salud (SF-36). Contrariamente a los demás dominios del CBS, el Involucramiento Emocional fue el dominio que menos afectó la calidad de vida del cuidador. Por tanto, el cuidador no tiene su calidad de vida muy perjudicada por sentimientos de rabia, ofensa o vergüenza frente al comportamiento del paciente. En un estudio con una muestra semejante se encontró una correlación negativa entre el puntaje total de la CBS y los componentes físicos ( $r=-0,42$ ) y mentales ( $r=-0,49$ ) del SF-36<sup>(6)</sup>. Otra investigación realizada con cuidadores de portadores de enfermedad crónicas, inclusive EPOC mostró que el puntaje total de la CBS presentó correlación negativa con todos los dominios del SF-36<sup>(18)</sup>. Cuanto mayor es la sobrecarga de cuidados experimentada por los cuidadores, peor es la calidad de vida, de los mismos, en los diversos dominios.

Los dominios de la CV, según el SF-36, de cuidadores de pacientes con EPOC, en uso de ODP, de este estudio, que sufrieron peor influencia de la sobrecarga total de cuidados, fueron los aspectos sociales, la salud mental y la vitalidad, lo que indica que los cuidadores con mayor sobrecarga de cuidados presentaban peor integración social, mayor descontrol emocional, fatiga y peor nivel de energía.

Todos los cuidadores, de este estudio, residían con el paciente y ejercían la actividad de cuidado en promedio por 13,1 horas por día. Cuanto mayor era el número de horas de cuidado prestadas al paciente, mayor fue la sobrecarga del cuidador. Estudios realizados con cuidadores de ancianos muestran que vivir con el paciente y dedicarse muchas horas al cuidado generan una mayor sobrecarga al cuidador según la escala *Zarit Burden Interview*<sup>(22-23)</sup>.

En el actual estudio, así como, en estudios realizados con cuidadores de ancianos, las patologías cardiovasculares y musculoesqueléticas representan las principales enfermedades manifestadas por los cuidadores<sup>(24)</sup>.

Casi la totalidad de los cuidadores, de este estudio, con problemas musculoesqueléticos eran mujeres y

portadoras de este tipo de enfermedad, según el análisis de regresión lineal múltiple, respondió por 36% de la sobrecarga experimentada por el cuidador.

Los disturbios osteomusculares de los cuidadores pueden ser atribuidos a factores ergonómicos y posturales inadecuados, presentes, sobre todo en la dinámica del trabajo con el enfermo, sumado a la fragilidad inherente de la mujer.

Un estudio realizado con mujeres que prestan cuidados, profesionales de enfermería, mostró que las mayores causas de sufrimiento entre las mujeres trabajadoras eran los disturbios musculoesqueléticos<sup>(25)</sup>. A pesar de la alta prevalencia de disturbios osteomusculares manifestados por los cuidadores informales, de este estudio, en la literatura no encontramos trabajos que correlacionan la sobrecarga de cuidados a las patologías de ese sistema. Nuevas investigaciones en esa área deben ser realizadas para obtener mayores esclarecimientos sobre la posible asociación entre la manifestación de problemas musculoesqueléticos, el número de horas prestadas de cuidado y la sobrecarga del cuidador.

## Consideraciones finales

Medidas de prevención y de promoción de la salud de los cuidadores precisan ser elaboradas e implementadas, ya que la salud comprometida del cuidador, la disminución de su calidad de vida y la sobrecarga de cuidado experimentada por él, pueden comprometer la asistencia prestada al portador de EPOC, en uso de ODP, además de permitir que el cuidador se enferme.

Evaluar la calidad de vida de los cuidadores y los factores que la influyen es imprescindible para planificar acciones integrales en salud que contemplen soluciones para minimizar los efectos deletéreos provenientes de la sobrecarga de cuidado experimentada por ellos.

## Referencias


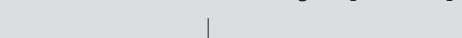
1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease – GOLD. Bethesda: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease updated 2010; [Acesso 1 Nov 2011]. Disponível em: [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport\\_April112011.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport_April112011.pdf)
2. Bártholo TP, Gomes MM, Noronha Filho AJ. DPOC – o impacto da oxigenoterapia domiciliar no tratamento. *Pulmão*. 2009;1(1):79-84.
3. Duca GF, Thumé E, Hallal PC. Prevalência e fatores associados ao cuidado domiciliar a idosos. *Rev Saude Publica*. 2011;45(1):113-20.

4. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2009;17(2):187-93.
5. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Ciênc Saúde Coletiva. 2000;5(1):33-8.
6. Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MMC, Mota RMS, Pereira EDB. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Respir Med. 2007;101:2402-8.
7. Duarte YAO, Andrade CL, Lebrão ML. O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. Rev Esc Enferm USP. 2007;41(2):317-25.
8. Ajzen J. Fishbein M. Overview. In: Ajzen J.; Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. New Jersey: Prentice-Hall; 1998.
9. Dransfield MT, Washko GR, Foreman MG. Gender Differences in the Severity of CT Emphysema in COPD. Chest. 2007;132(2):464-70.
10. Godoy DV, Godoy RF. Redução nos níveis de ansiedade e depressão de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) participantes de um programa de reabilitação pulmonar. J. Pneumologia. 2002;28(3):120-4.
11. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease – GOLD [homepage on the Internet]. Bethesda: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. [cited 2012 Feb 2]. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease 2006. [Adobe Acrobat document, 100p.] Available from: [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport2006\\_0122.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLDReport2006_0122.pdf)
12. Aslani J, Nouhi S, Farahani MAA, Lankarani MM, Saadat SH, Ghanei M. The Socioeconomic Status and Quality of Life in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Tanaffos. 2007;6(2):38-45.
13. Tsara V, Serasli E, Voutsas V, Lazarides V, Christaki P. Burden and Coping Strategies in Families of Patients under Noninvasive Home Mechanical Ventilation. Respiration. 2006;73:61-7.
14. Alvarez RF, Cuadrado GR, Laczalada CC, Morales RG, Blanco JAG, Martín IG. Home Mechanical Ventilation: Dependency and Burden of Care in the Home. Arch Bronconeumol. 2009;45(8):383-6.
15. Lee E, Lum CM, Xiang YT, Ungvari GS, Tang WK. Psychosocial Condition of Family Caregivers of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Hong Kong. Hong Kong J Psychiatry. 2010;20(4):180-5.
16. Langa KM, Fendrick AM, Flaherty KR, Martinez FJ, Kabeto MU, Saint S. Informal Caregiving for Chronic Lung Disease Among Older Americans. Chest. 2002;122(6):2197-203.
17. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver Health Effects Study. JAMA. 1999;282(23):2215-19.
18. Hughes SL, Giobbie-Hurder A, Weaver FM, Kubal JD, Henderson W. Relationship Between Caregiver Burden and Health-Related Quality of Life. The Gerontologist. 1999;39(5):534-45.
19. Appleton S, Adams R, Porter S, Peacock M, Ruffin R. Sustained Improvements in Dyspnea and Pulmonary Function 3 to 5 Years After Lung Volume Reduction Surgery. Chest. 2003;123(6):1838-46.
20. Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. Am J Kidney Dis. 2002;39(4):805-12.
21. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. Saúde Soc. 2006;15(3):170-9.
22. Gratão ACM. Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade. [tese doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2010.
23. Borges LL, Albuquerque CR, Garcia PA. O impacto do declínio cognitivo, da capacidade funcional e da mobilidade de idosos com doença de Alzheimer na sobrecarga dos cuidadores. Fisioter Pesq. 2009;16(3):246-51.
24. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/ fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. Texto Contexto Enferm. 2006;15(4):570-7.
25. Raffone AM, Hennington EA. Avaliação da capacidade funcional dos trabalhadores de enfermagem. Rev. Saúde Pública 2005;39(4):669-76.

Recibido: 27.8.2012

Aceptado: 25.3.2013

### Como citar este artículo:

Cedano S, Bettencourt ARC, Traldi F, Machado MCLO, Belasco AGS. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de portadores de la Enfermedad Pulmonar Obstrutiva Crónica en oxigenoterapia. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jul.-ago. 2013 [acceso: ];21(4):[08 pantallas]. Disponible en: 

día  
mes abreviado con punto  
año

URL