

Adopción del rol, ansiedad, depresión y soledad en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas

Sonia Carreño Moreno¹

 <https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>

Mario Pacheco López²

 <https://orcid.org/0000-0003-4752-703X>

Mauricio Arias Rojas³

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

Destacados: **(1)** Más de la mitad de los cuidadores indicó niveles moderados o severos de ansiedad y soledad. **(2)** Los cuidadores con niveles de adopción del rol bajos presentaron más ansiedad, depresión y soledad. **(3)** Adoptar satisfactoriamente el rol de cuidador reduce la ansiedad, la depresión y la soledad. **(4)** Es necesario intervenir en la adopción del rol para reducir el efecto sobre la salud mental de los cuidadores.

Objetivo: describir y explorar la relación de la soledad, la ansiedad y la depresión con la adopción del rol de cuidador entre personas que se ocupan de cuidar pacientes con enfermedades crónicas en Colombia. **Métodos:** se trató de un estudio exploratorio y transversal con la participación de 960 cuidadores principales de personas con enfermedades crónicas. Aplicamos la Escala de Adopción del Rol de Cuidador, la Escala de Soledad de la Universidad de California de Los Ángeles y la Escala de Ansiedad y Depresión. Se realizaron análisis de componentes principales y de correspondencia múltiple para el *clustering*. **Resultados:** el 40,8% de los cuidadores que participaron en el estudio informó padecer depresión, el 59% informó ansiedad, el 54,6% indicó soledad de moderada a grave y el 88,6% presentó adopción satisfactoria del rol de cuidador. Los cuidadores que presentaron los niveles básico o insuficiente en términos de adopción del rol tendieron a obtener puntuaciones de ansiedad, depresión y soledad más elevadas. **Conclusión:** adoptar el rol de cuidador es un mediador de los niveles de ansiedad, depresión y soledad entre los cuidadores. Las estrategias dirigidas a apoyar a los cuidadores deberían incluir preparación para dicho rol a fin de mitigar los efectos negativos de la ansiedad, la depresión y la soledad.

Descriptores: Enfermedad Crónica; Cuidadores; Ansiedad; Depresión; Soledad; Desempeño de Papel.

¹ Universidad Nacional de Colombia, Faculty of Nursing, Bogota, Cundinamarca, Colombia.

² Fundación Universitaria Los Libertadores, Engineering Faculty, Bogotá, Cundinamarca, Colombia.

³ Universidad de Antioquia, Faculty of Nursing, Medellín, Antioquia, Colombia.

Cómo citar este artículo

Carreño-Moreno S, Pacheco-López M, Arias-Rojas M. Role adoption, anxiety, depression and loneliness in family caregivers of patients with chronic diseases. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2024;32:e4140 [cited   ]. Available from:  <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6926.4140>

Introducción

Las enfermedades crónicas han sido una preocupación prominente y apremiante durante varias décadas⁽¹⁾. Pese a los sustanciales esfuerzos realizados a nivel mundial, los resultados han sido limitados, principalmente debido a las debilidades en los sistemas de registro y notificación para estas enfermedades. Los datos disponibles indican una preocupante tendencia al aumento en la carga de enfermedades durante las próximas tres décadas, entre las cuales las enfermedades crónicas en ancianos contribuyen significativamente a estas estadísticas⁽²⁾. Esta carga en escalada y sus causas subyacentes pueden atribuirse a factores como envejecimiento de la población, mayor expectativa de vida al nacer y exposición constante a factores de riesgo⁽²⁾. Algunos estudios han demostrado que las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) fueron responsables de 1620 millones de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD), con un sustancial aumento de 43,2% en 1990 a 63,8% en 2019⁽³⁾. Al año 2019, las ECNT registraban una incidencia de 13.100 millones de nuevos casos, incidencia de 7100 millones de casos y 42 millones de fallecimientos, lo que representa un aumento del 18,5% en comparación con las cifras de 2010. En orden descendente, las enfermedades con las cifras de AVAD más elevadas en el año 2019 fueron cáncer, enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades del aparato digestivo, trastornos neurológicos y trastornos mentales⁽²⁾.

El problema global de las ECNT es innegablemente significativo, y las iniciativas se han concentrado primordialmente en evaluar el alcance de su carga. Sin embargo, es crucial reconocer que estas enfermedades también ejercen efectos de amplio alcance a otros niveles, particularmente en el seno de las familias y en los cuidadores familiares⁽⁴⁾. El deterioro funcional y la dependencia multidimensional progresivos ocasionados por las ECNT a menudo requieren que se designe un cuidador familiar. Esto es particularmente habitual en regiones como América Latina, caracterizada por países de medianos y bajos ingresos, donde la atención al paciente sigue siendo responsabilidad familiar predominantemente⁽⁵⁾. Los cuidadores familiares se ven súbitamente inmersos en su rol debido a circunstancias inesperadas, a menudo sin suficiente preparación para las complejas tareas de cuidado en diversos entornos, incluido el domiciliario. Deben ayudar en actividades básicas de la vida diaria, administrar medicamentos, manejar dispositivos invasivos, coordinar consultas

médicas, tomar decisiones cruciales y resolver diversas cuestiones relacionadas con la salud del paciente⁽⁶⁾.

Agravadas por el contexto de aislamiento social y apoyo limitado en el que desempeñan sus actividades, las sustanciales responsabilidades de los cuidadores implicadas en la atención de personas con ECNT ejercen efectos perjudiciales sobre su bienestar. Notoriamente, la ansiedad y la depresión son desenlaces ampliamente documentados en la literatura⁽⁷⁾. Un metaanálisis que abarcó 93 estudios sobre cuidadores de ancianos dependientes reveló alta prevalencia de depresión en esta población de cuidadores. Es más, identificó una correlación entre niveles elevados de síntomas depresivos en cuidadores informales y niveles reducidos de apoyo social, abarcando tanto la dimensión de apoyo percibido como la del recibido⁽⁷⁾.

La soledad es prevalente entre cuidadores de personas con ECNT, habiendo estudios que indican que tanto el estrés objetivo como el subjetivo asociados con la atención diaria a los pacientes contribuyen en forma directa a que emerjan sentimientos de soledad. A su vez, estos sentimientos están vinculados a una mayor manifestación de síntomas depresivos⁽⁸⁾. En un estudio realizado en el Reino Unido⁽⁹⁾ se descubrió que el 43,7% de los cuidadores indicó padecer un nivel de soledad moderado, mientras que el 17,7% informó soledad grave. Frecuentemente, los cuidadores familiares se enfrentan a una reducción en su espacio personal y en sus oportunidades de interacción social. A menudo se debaten entre perjuicios y privaciones en sus relaciones interpersonales y con frecuencia se distancian de sus círculos sociales debido al compromiso de plena dedicación a las tareas de cuidado. Estas circunstancias los exponen a sentimientos de soledad intensificados⁽¹⁰⁾.

Algunos estudios han documentado la relación entre ansiedad y depresión, donde la soledad frecuentemente desempeña una función mediadora. Sin embargo, lo que sabemos acerca de los aportes de adoptar el rol de cuidador al desarrollo de estas condiciones sigue siendo limitado⁽¹¹⁾. Este estudio pretende evaluar la ansiedad, la depresión, la soledad y la adopción del rol de cuidador en cuidadores familiares de personas con ECNT. Diversos estudios de investigación sugieren que los cuidadores que son más adeptos a cumplir con su rol y se sienten empoderados están mejor equipados para utilizar recursos disponibles, como ser el apoyo social y familiar. También pueden poner en práctica mejores actividades de autocuidado, lo que derivaría en menos soledad y menor cantidad de problemas psicológicos entre los cuidadores⁽¹²⁾. El principal objetivo de este

estudio es describir y explorar la relación de la soledad, la ansiedad y la depresión con la adopción del rol de cuidador entre personas que se ocupan de cuidar pacientes con enfermedades crónicas en Colombia.

Método

Tipo de estudio

Estudio descriptivo, exploratorio y transversal que se adhiere a las recomendaciones delineadas en las pautas *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) para estudios transversales⁽¹³⁾.

Marco para la recolección de datos

El estudio se condujo en Bogotá, Cundinamarca (Cund.), Colombia, con cuidadores familiares que estaban inscritos en o asistían a programas de apoyo para dichos cuidadores, asociaciones y organizaciones comunitarias dedicadas a cuidadores de personas con enfermedades crónicas.

Período

El estudio se condujo entre el segundo semestre de 2020 y el segundo semestre de 2021.

Población y muestra

Este estudio incluyó cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas en Colombia, a través de muestreo no aleatorio. Los participantes elegibles fueron cuidadores de al menos 18 años de edad, que se desempeñaran como cuidador principal del paciente, en pleno uso de sus facultades mentales (puntuación Pfeiffer de 0 a 2 errores), y que vivieran en Colombia. Se excluyó a los cuidadores que fueran profesionales contratados.

Los investigadores compilaron una lista con un total de 1480 posibles participantes. Junto con el título y los objetivos del estudio se les enviaron invitaciones para participar por medio de mensajes telefónicos o de correo electrónico. Las personas que manifestaron interés y se pusieron en contacto con los investigadores fueron sometidas a un proceso para verificar los criterios de inclusión, recibieron explicaciones detalladas sobre los objetivos del estudio y se los cribó para determinar si autodeclaraban dominio de las tecnologías de información y comunicación necesarias para completar el formulario en línea.

Procedimientos para la recolección de datos

La recolección de datos implicó procedimientos heteroadministrados, que incluyeron entrevistas telefónicas con los participantes dispuestos y distribución de encuestas en línea a través de *Google Forms* en el caso que quienes autodeclararon buen dominio de la tecnología en cuestión. A fin de mitigar posibles sesgos se implementaron rigurosas opciones de configuración en *Google Forms* para que no hubiera datos faltantes. Se incluyó una sección introductoria a modo de ejemplo sobre cómo completar correctamente los formularios, a fin de minimizar errores y mejorar la exactitud de los datos. Además, los asistentes de investigación recibieron una extensa capacitación, no solo sobre cómo aplicar correctamente los cuestionarios sino también sobre cómo generar un ambiente de confianza. El objetivo de este enfoque fue alentar a los participantes a que respondieran honestamente, fomentando así un entorno favorable para la comunicación abierta. Se recopiló información de un total de 672 cuidadores a través del formulario en línea y de 288 cuidadores por medio de entrevistas telefónicas.

Instrumentos para la recolección de datos

La muestra se caracterizó utilizando una encuesta diseñada para evaluar cuidadores familiares y pacientes⁽¹⁴⁾. Este cuestionario abarcó detalles relacionados con los aspectos demográficos, sociales y clínicos tanto de los cuidadores como de las personas con ECNT. Incluyó preguntas relacionadas con factores como edad, sexo, nivel de estudios, tiempo como cuidador, y nivel de apoyo recibido en las tareas de cuidado.

Para evaluar la adopción del rol se recurrió a la Escala de Adopción del Rol de Cuidador, que mide la transición al rol de cuidador de personas con enfermedades crónicas. Este cuestionario se desarrolló sobre la base de la Teoría de las Transiciones de Meleis, especialmente personalizada para el contexto del cuidado⁽¹⁵⁾. Es más, se lo sometió a validación con una población conformada por cuidadores de personas con ECNT en Colombia⁽¹⁵⁾. Las propiedades psicométricas de este instrumento se evaluaron en términos de validez de constructo utilizando pruebas de rotación Varimax, Quartimax y Equimax junto con un método de extracción de componentes principales. Estos análisis revelaron una estructura con tres factores, a saber: a) Respuestas del rol (ítems 1 a 7); b) Organización del rol (ítems 8 a 15); y c) Tareas del rol (ítems 16 a 22). El coeficiente alfa de Cronbach para la totalidad de la

escala fue superior a 0,8. El cuestionario está compuesto por 22 ítems, y cada uno de ellos se responde por medio de una escala tipo Likert de 1 a 5. Con fines de interpretación, puntuaciones de 22 a 60 puntos indican adopción insuficiente del rol, valores entre 61 y 77 denotan adopción básica y entre 78 y 110 representan adopción satisfactoria del rol de cuidador⁽¹⁵⁾.

La soledad se evaluó por medio de la Escala de Soledad de la Universidad de California de Los Ángeles (UCLA)⁽¹⁶⁾, que consiste en diez preguntas. Esta escala presenta una estructura con un único factor, que se analiza a través de rotación Varimax con 71,6% de varianza explicada. Su coeficiente alfa de Cronbach es 0,94. En su versión validada en español, que fue sometida a prueba en una población adulta⁽¹⁶⁾, puntuaciones más bajas indican mayor soledad. Sin embargo, para el análisis estadístico de este estudio se invirtieron las puntuaciones de los ítems; es decir, puntuaciones más altas ahora representan niveles de soledad más bajos. En consecuencia, soledad grave se define como al menos 31 puntos, soledad moderada corresponde al rango de 20 a 30 puntos y sin soledad está representado por valores inferiores a 20 puntos.

La ansiedad y la depresión se evaluaron con la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (*Hospital Anxiety and Depression Scale*, HADS)⁽¹⁷⁾, que incluye 14 ítems; siete dedicados a medir la ansiedad y los otros siete para depresión. Esta escala se ha empleado en entornos comunitarios para evaluar estos constructos y ha demostrado niveles satisfactorios de sensibilidad (entre 0,74 y 0,84) y especificidad (de 0,78 a 0,8). Examinadas en una población similar de pacientes adultos, las propiedades psicométricas de la escala indican validez de constructo adecuada, con una estructura de dos factores que explica el 44,84% de la varianza y un coeficiente alfa de Cronbach de 0,85. Para interpretar la escala, puntuaciones de cero a siete puntos sugieren estado normal (sin síntomas), valores entre 8 y 10 indican estado dudoso, y puntuaciones iguales o superiores a 11 significan que existe preocupación clínica relacionada con la ansiedad y la depresión.

Procesamiento y análisis de los datos

La información se organizó en una planilla de *Microsoft Excel* y se la sometió a análisis empleando el programa R. Las variables cualitativas (tanto nominales como ordinales) se evaluaron calculando cantidades y proporciones; en cambio, se examinó el rango de las variables primarias.

Las variables cuantitativas fueron sometidas a los siguientes análisis: a) las variables de caracterización

se evaluaron empleando valores medios y desviaciones estándar; b) las puntuaciones de soledad, depresión y adopción del rol se examinaron en términos de proporciones; y c) el análisis por *clusters* multivariado se realizó utilizando técnicas de componentes principales y *clusters* para explorar interrelaciones entre las variables del estudio. Se determinó significancia estadística para valores con valor p inferior a 0,05.

Aspectos éticos

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería perteneciente a la Universidad Nacional de Colombia (AVAL-028-2019). Antes de participar en el estudio, los cuidadores familiares proporcionaron su consentimiento informado virtual con su firma.

Resultados

Un total de 960 cuidadores familiares respondieron los cuestionarios. Hubo predominio de mujeres (85%), con una media de edad de 50,47 años. La mayoría estaba casada (35,63%), se dedicaba a tareas del hogar (58%) y pertenecía al nivel socioeconómico bajo (86,87%). Entre los cuidadores, el 47,6% eran hijos de los pacientes con ECNT, el 79,9% habían sido cuidadores desde el momento del diagnóstico y el 55,1% percibía el vínculo con el familiar cuidado como muy bueno. En la Tabla 1 se proporciona una caracterización detallada de los cuidadores.

En relación con las personas con ECNT, se observó predominio de mujeres (61,35%) con una media de edad de 67,92 años (Desviación Estándar [DE] = 20,45). El 50% eran pacientes pluripatológicos, con una media de 10,97 (DE = 11,55) años desde el diagnóstico. Además, el 55,42% de los pacientes tenía un único cuidador que dedicaba una media de 16,97 horas por día a las tareas de cuidado (DE = 8,38).

La mayoría de los cuidadores familiares que participaron en el estudio obtuvo puntuaciones satisfactorias con respecto a la adopción del rol. Si se combinan las puntuaciones "dudosa" y "problema clínico", depresión y ansiedad obtuvieron valores de prevalencia del 40,8% y 58,9%, respectivamente. En contrapartida, la soledad no fue un problema significativo para la mayoría de los participantes, puesto que solo el 45,4% la informó. En la Tabla 2 se proporciona un desglose detallado de los resultados correspondientes a estas variables sobre la base de los rangos de puntuación.

Tabla 1 - Caracterización sociodemográfica de los cuidadores que participaron en el estudio (n = 960). Bogotá, Colombia, 2021

Variables	n = 960	Porcentaje	
Sexo	Femenino	816	85%
	Masculino	144	15%
Edad	Media (DE*)	50,47 (14,02)	
	Casado(a)	342	35,63%
Estado civil	Divorciado(a)	113	11,77%
	Soltero(a)	294	30,63%
	Unión civil	172	17,92%
	Viudo(a)	39	4,06%
	Ninguno	23	2,40%
Nivel de estudios	Escuela Primaria	179	18,65%
	Escuela Secundaria	293	30,52%
	Nivel técnico	191	19,90%
	Estudios universitarios	192	20%
	Estudios de postgrado	80	8,33%
Ocupación	Empleado(a) con régimen de tiempo completo	219	22,81%
	Estudiante	20	2,08%
	Ama de casa	531	55,31%
	Trabajador(a) independiente	190	19,79%
	Bajo	834	86,87%
Nivel socioeconómico	Medio	119	12,39%
	Alto	7	0,72%
	Amigos(as)	37	3,85%
Vínculo con la persona cuidada	Parejas	197	20,52%
	Hermanos(as)	31	3,23%
	Hijos(as) adultos(as)	457	47,60%
	Otros	104	10,83%
Avocados(as) al cuidado desde el momento del diagnóstico	Padres	134	13,96%
	Sí	767	79,9%
	No	193	20,1%
Percepción con respecto a la calidad del vínculo con el paciente	Muy buena	529	55,1%
	Buena	373	38,8%
	Regular	56	5,83%
	Deficiente	2	0,21%

*DE = Desviación Estándar

Tabla 2 - Resultados correspondientes a ansiedad, depresión, soledad y adopción del rol entre los cuidadores, por rangos de puntuación (n = 960). Bogotá, Colombia, 2021

Variables	Rangos de puntuación	Porcentaje
Nivel de depresión	Sin depresión (de cero a siete puntos)	59,2%
	Depresión dudosa (de ocho a diez puntos)	21,0%
	Problema clínico (once o más puntos)	19,8%
Nivel de ansiedad	Sin ansiedad (de cero a siete puntos)	41,0%
	Ansiedad dudosa (de ocho a diez puntos)	21,1%
	Problema clínico (once o más puntos)	37,8%
Nivel de soledad	Sin soledad (19 puntos como máximo)	45,4%
	Soledad moderada (de 20 a 30 puntos)	35,8%
	Soledad severa (31 o más puntos)	18,8%
Nivel de adopción del rol	Adopción insuficiente (de 22 a 60 puntos)	0,6%
	Adopción básica (de 61 a 77 puntos)	10,7%
	Adopción satisfactoria (78 o más puntos)	88,6%

Se realizó un Análisis de Componentes Principales (ACP) tal como se ilustra en la Figura 1, utilizando las puntuaciones totales relacionadas con Adopción del rol, Ansiedad, Depresión y Soledad. El análisis se enfocó en las primeras dos dimensiones, que en conjunto explicaron el 80,6% de la varianza total. Además, estas primeras dos dimensiones explicaron más del 75% de la varianza en los totales. Esto sugiere una asociación positiva entre las puntuaciones totales correspondientes a ansiedad y a depresión, lo que indica que los cuidadores con niveles de ansiedad más elevados también tienden a presentar

niveles de depresión más altos. De hecho, tal como se midió con el coeficiente de correlación lineal de Pearson, el grado de asociación lineal entre estas dos puntuaciones es $r = 0,696$ ($p < 0,001$). En contraste, los puntajes de ansiedad y depresión en la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión presentan una asociación negativa moderada con la adopción del rol ($r = -0,337$). Además, las puntuaciones correspondientes a ansiedad, depresión y adopción del rol no tuvieron correlaciones significativas con la de soledad, tal como se indica con $r = 0,141$, $r = 0,126$ y $r = 0,256$, respectivamente.

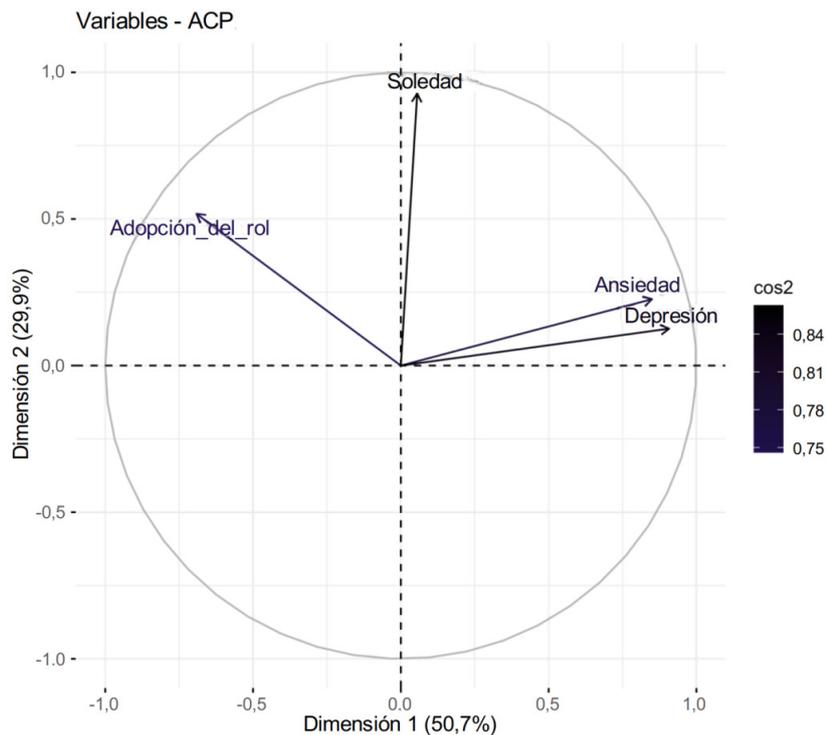


Figura 1 - Análisis de Componentes Principales de las puntuaciones totales correspondientes a ansiedad, depresión, soledad y adopción del rol (n = 960). Bogotá, Colombia, 2021

En análisis subsiguientes realizados con las variables sociodemográficas de los cuidadores no se identificaron asociaciones significativas con las puntuaciones totales de las diversas escalas. Sin embargo, se notó una leve reducción en Adopción del rol entre cuidadores de mujeres, al igual que entre cuidadores que no eran padres de los pacientes o eran estudiantes y entre quienes pertenecían a los niveles socioeconómicos medio y alto. También se realizó un Análisis de Correspondencia Múltiple con los rangos de puntuación, como se ilustra en la Figura 2. Este análisis explicó el 40,7% de las asociaciones entre las categorías de puntuación. Cabe destacar que los cuidadores que padecieron problemas de ansiedad y depresión estuvieron asociados con mayor frecuencia al nivel moderado de soledad y con adopción básica del rol. Por el contrario, aquellos con niveles más bajos de depresión y ansiedad no indicaron sufrir soledad.

En la Figura 3 se presenta un análisis por *clusters* utilizando las puntuaciones totales correspondientes a adopción del rol, ansiedad, depresión y soledad. Empleando el método *k-means*, el análisis reveló la posibilidad de agrupar a los cuidadores en tres categorías diferentes. El primer grupo estuvo compuesto por 120 cuidadores caracterizados por niveles normales de ansiedad y depresión, adopción satisfactoria del rol y soledad grave, explicando el 64,6% de la varianza (VE). El segundo grupo incluyó 341 cuidadores con ansiedad y depresión de nivel clínico, adopción básica del rol y soledad moderada, explicando el 68,4% de la varianza (VE). Finalmente, el tercer grupo estuvo conformado por 499 participantes con niveles normales de ansiedad y depresión, sin soledad y adopción significativa del rol, explicando el 64,9% de la varianza (VE).

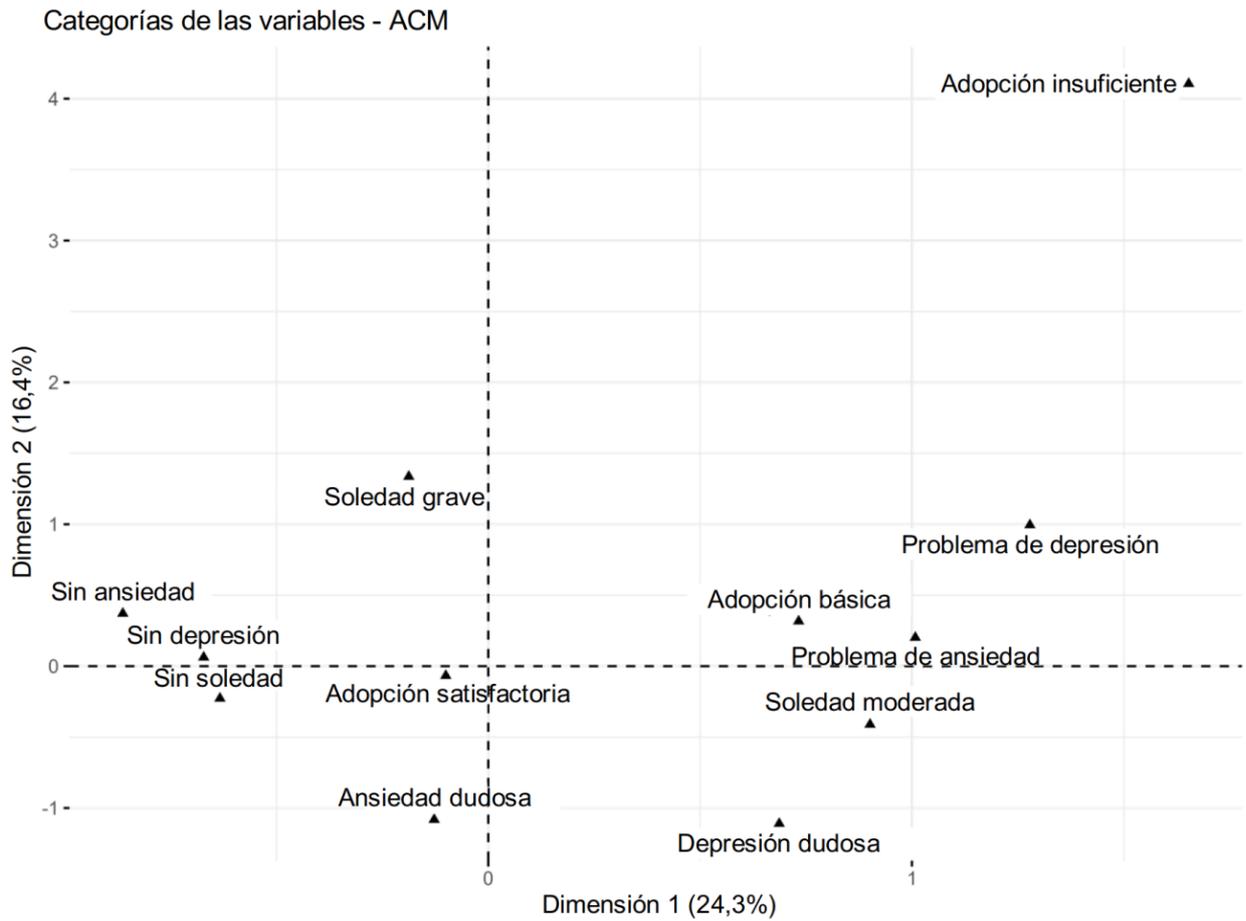


Figura 2 - Representación de la clasificación correspondiente a las puntuaciones de ansiedad, depresión, soledad y adopción del rol con el Análisis de Correspondencia Múltiple (n = 960). Bogotá, Colombia, 2021

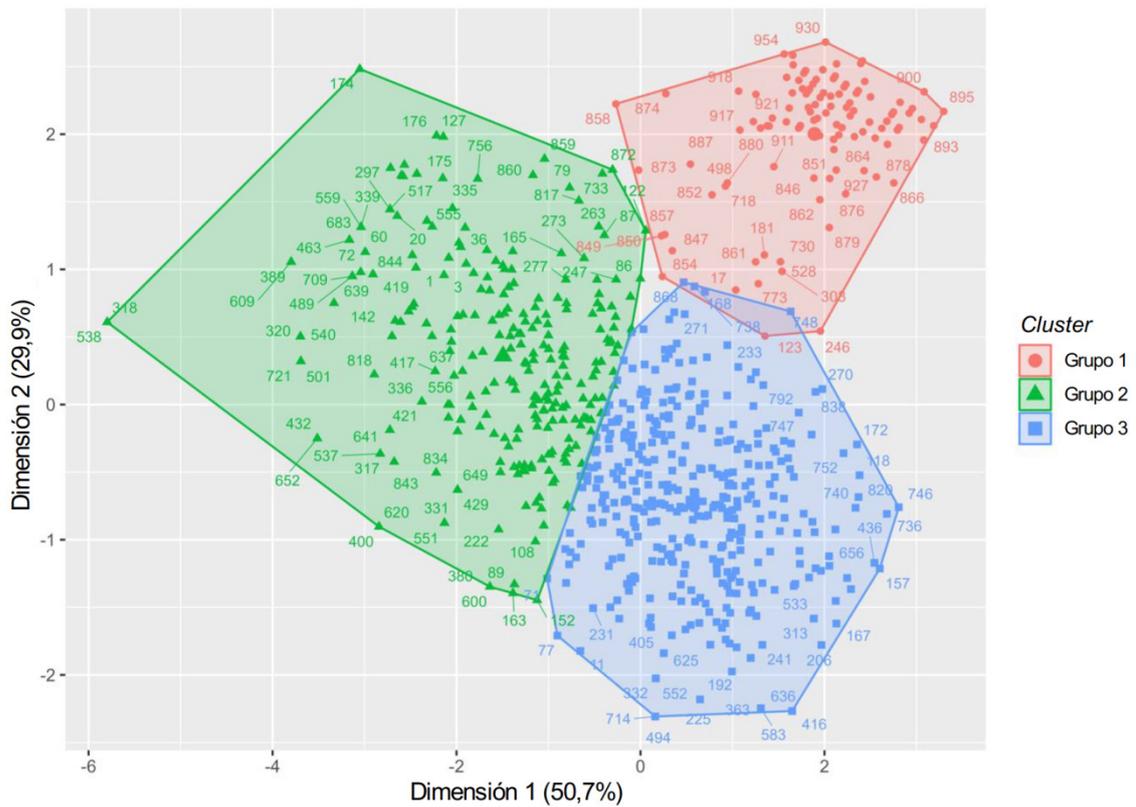


Figura 3 - Análisis por *clusters* de los cuidadores, utilizando el método *k-means* y tres grupos (n = 960). Bogotá, Colombia, 2021

Finalmente se realizó un Análisis de Componentes Principales dentro de cada uno de los tres grupos utilizando las puntuaciones totales de las variables. En el grupo 1 se observó una asociación positiva entre las puntuaciones totales de Ansiedad y Depresión, mientras que ambas presentaron una asociación negativa con la puntuación de Soledad. Sorprendentemente, la puntuación total correspondiente a Adopción del rol no presentó ninguna correlación significativa con las otras tres variables. A la inversa, los cuidadores del grupo 2 obtuvieron puntuaciones de Adopción del rol que presentaron una asociación negativa con la puntuación total de Soledad, y Depresión exhibió una asociación positiva moderada con Soledad. Finalmente, en el grupo 3, Adopción del rol presentó una asociación negativa con Depresión, mientras que Ansiedad y Soledad tuvieron una asociación positiva y, a la vez, no demostraron ninguna correlación con las otras dos variables (Adopción del rol y Depresión).

Discusión

Este estudio ha revelado diversos aspectos relacionados con la ansiedad, la depresión, la soledad y la adopción del rol entre cuidadores de personas con ECNT en el contexto colombiano, dada la limitada evidencia disponible. En primer lugar, un hallazgo notorio es la elevada prevalencia de adopción satisfactoria del rol, puesto que el 88,6% de los cuidadores se autoclasificó en este nivel. Cabe destacar que el nivel de adopción del rol de cuidador ejerce efectos directos sobre sus respuestas, estrategias de organización y tareas que asumen en este rol⁽¹⁵⁾.

En términos de las respuestas, se ha establecido que asumir el rol cuidador, especialmente al hacer frente a las altas exigencias de cuidado en un contexto de aislamiento y escaso apoyo, deriva en efectos adversos sobre la calidad de vida⁽¹⁸⁾, la carga⁽¹⁹⁾, y la ansiedad y depresión⁽⁷⁾ de los cuidadores. Se ha documentado que organizar el rol de cuidador y las tareas específicas que desarrollan estas personas ejercen una influencia directa sobre los resultados en individuos con ECNT. Simultáneamente, estos resultados afectan recíprocamente a los cuidadores en una relación simbiótica⁽²⁰⁾. En consecuencia, ampliar lo que sabemos sobre el proceso de adopción del rol de cuidador y promover una perfecta transición deberían ser algunas de las principales prioridades en este ámbito. Este esfuerzo tiene como fin mejorar los resultados, no solo para los cuidadores sino también para los propios pacientes⁽²¹⁾.

En este estudio se detectó 59% y 40,8% de prevalencia de ansiedad y depresión, respectivamente,

ambas con puntuaciones en el rango marginal de cada escala. Notoriamente, la prevalencia de ansiedad superó el 42,3% reportado en un estudio previo con metaanálisis⁽⁷⁾ en el que participaron cuidadores de personas con cáncer, mientras que la depresión obtuvo un valor de prevalencia muy cercano al 46,55% informado en el mismo estudio. Es importante enfatizar que tanto la ansiedad como la depresión son problemas confirmados en la población de cuidadores colombianos. Aunque la primera parece ser más prevalente que la segunda, es crucial mantenernos enfocados tanto en la investigación como en el apoyo para los cuidadores. Este énfasis se justifica en función de que la literatura documenta ampliamente la influencia de la ansiedad como factor que predice la depresión⁽²²⁾.

Los hallazgos de este estudio indican adopción satisfactoria del rol de cuidador, al igual que notoria prevalencia de ansiedad y depresión. También se observó alta prevalencia de soledad, puesto que el 54,6% de los participantes del estudio indicó cierto grado de soledad. Este dato se condice estrechamente con el 60,7% de prevalencia de soledad reportado en un estudio previo realizado en el Reino Unido⁽⁹⁾. Es evidente que la soledad percibida representa un problema innegable entre cuidadores familiares de personas con patologías crónicas, en gran parte originado a raíz de la naturaleza integral del rol de cuidador.

En el presente estudio se recopilieron datos de variables que podrían influenciar esta sensación de aislamiento. Por ejemplo: el 55,42% de los pacientes informó tener solo un cuidador; el 79,9% de los cuidadores mencionó haberse desempeñado en el rol desde el momento del diagnóstico; y se evidenció una carga diaria de 16,97 horas de atención a los pacientes. En este contexto, puede entenderse que los cuidadores están expuestos a un mayor riesgo de percibirse solos. La naturaleza marcada por exigencias y el sustancial compromiso de tiempo requerido para las tareas de cuidado limitan las oportunidades para que los cuidadores se vinculen con sus redes de apoyo inmediato o dediquen tiempo a sus propias necesidades. Es más, el estudio reveló una relación significativa y directa entre soledad, depresión y ansiedad, lo que corrobora más firmemente la evidencia ya existente sobre la interacción entre estas tres variables. Esto resalta la urgente necesidad de implementar intervenciones dirigidas a mitigar dichos efectos adversos sobre la salud de los cuidadores⁽²³⁾.

Uno de los resultados más significativos de este estudio surgió de los análisis por *clustering*. Los cuidadores con niveles más bajos de adopción del rol presentaron niveles de soledad, ansiedad y depresión notoriamente más elevados. Este hallazgo

se condice con un trabajo de investigación anterior realizado en otros países⁽²²⁾, aunque representa un notable valor agregado a lo que sabemos sobre la salud de los cuidadores en el contexto colombiano. Este hecho cobra especial significancia al considerar que los cuidadores familiares de Colombia desempeñan sus roles en un contexto caracterizado por desatención, inadecuado apoyo institucional e innumerables desafíos económicos asociados a desempeñar tareas de cuidado en un país con ingresos *per cápita* de medios a bajos⁽²⁴⁾. Un hallazgo sin precedentes de este estudio se refiere al efecto mediador de la adopción del rol de cuidador sobre las otras variables, destacando la imperiosa necesidad de ampliar el marco teórico en torno a las tareas de cuidado. Lejos de ser una mera tarea instrumental, este rol se construye a través de interacciones con personas queridas y evoluciona en medio de continuos cambios, requiriendo apoyo por medio de cuidados de transición⁽²⁵⁾.

Este estudio conlleva varias implicancias para la práctica de Enfermería. En primer lugar, comprender el proceso de adopción del rol ofrece a los enfermeros las herramientas necesarias para reconocer los desafíos únicos que afrontan los cuidadores y brindar apoyo personalizado para ayudarles a transitar sus nuevas responsabilidades. Esto puede implicar ofrecer orientación y recursos para perfeccionar sus aptitudes de cuidado. En segundo lugar, al reconocer la prevalencia de la ansiedad, la soledad y la depresión en los cuidadores, tanto los enfermeros como el sistema de salud pueden implementar intervenciones personalizadas para abordar las necesidades relacionadas con la salud mental de los cuidadores. Esto podría incluir proporcionar asesoramiento, facilitar conexiones con grupos de apoyo y generar oportunidades de participación social. Además, ofrecer cronogramas de atención con relevos puede resultar instrumental para aliviar las cargas que soportan los cuidadores. En tercer lugar, al integrar este conocimiento a la práctica de Enfermería, los profesionales de la salud pueden contribuir a optimizar el bienestar de los cuidadores, promover cuidados efectivos y, en última instancia, mejorar los resultados de los pacientes en el contexto del manejo de enfermedades crónicas.

Este estudio no está exento de limitaciones, como ser el muestreo intencional, que restringe la posibilidad de generalizar los resultados más allá de la muestra. Sin embargo, hemos proporcionado una descripción integral de la muestra para optimizar la aplicabilidad de los resultados en entornos con personas que comparten características similares a las de nuestros participantes. Otra limitación que debe destacarse es el potencial efecto de la pandemia de COVID-19 sobre las variables de interés. Los datos se recolectaron en un contexto marcado

por los cierres y decretos de aislamiento dictados por el gobierno durante la segunda y tercer ola de infecciones por COVID-19 en Colombia. Se ha documentado que la pandemia intensificó la ansiedad, la depresión y la soledad debido al aislamiento social⁽²⁶⁾. Como no controlamos conforme a esta variable en nuestro estudio, es plausible que los niveles de ansiedad, depresión y soledad se hayan visto significativamente influenciados no solo por el rol de cuidador sino también por la propia pandemia, que amplificó problemas preexistentes en los cuidadores.

Además, es posible que haber recurrido a variados métodos de recolección de datos como formularios en línea y llamadas telefónicas haya generado algún sesgo. A fin de mitigar esta posibilidad, el equipo de investigación capacitó al cuerpo de asistentes, equipándolos con las habilidades necesarias para ayudar a que los participantes respondieran los cuestionarios y garantizando que los formularios en línea se completaran correctamente. También cabe destacar que la muestra estuvo primordialmente compuesta por cuidadores familiares con niveles de estudio elevados: la mayoría había finalizado al menos la Escuela Secundaria o estudios de Educación Superior, con una media de edad de 50 años. Estas características demográficas sugieren niveles razonables de familiaridad y dominio en términos de encuestas en línea, lo que puede ayudar a mitigar posibles sesgos asociados con métodos de recolección de datos en línea. No obstante, al interpretar los hallazgos del estudio, es esencial reconocer el potencial sesgo generado por los variados métodos de recolección de datos.

Conclusión

Mayoritariamente, los cuidadores de personas con enfermedades crónicas pertenecían al sexo femenino y dedicaban una sustancial cantidad de horas al día a las tareas de cuidado, lo que derivó en un compromiso acumulativo que abarcó las considerables exigencias de cuidado originadas por la condición de dependencia de sus familiares. Este estudio identificó una relación significativa entre adopción del rol de cuidador y las respuestas ante la ansiedad, la depresión y la soledad. Específicamente, los cuidadores con niveles de adopción del rol más bajos presentaron niveles de ansiedad, depresión y soledad significativamente más elevados.

Se justifica llevar adelante más trabajos de investigación en este ámbito para profundizar lo que sabemos sobre la adopción del rol y explorar estudios de intervención dirigidos a facilitar una transición más fluida para los cuidadores. Estas intervenciones podrían ser cruciales para reducir la prevalencia de la ansiedad, la depresión y la soledad en esta población de cuidadores.

Referencias

1. Luciani S, Nederveen L, Martinez R, Caixeta R, Chavez C, Sandoval RC, et al. Noncommunicable diseases in the Americas: a review of the Pan American Health Organization's 25-year program of work. *Rev Panam Salud Publica*. 2023;47:1-12. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2023.13>
2. Abbafati C, Machado DB, Cislighi B, Salman OM, Karanikolos M, McKee M, et al. Five insights from the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet*. 2020;396(10258):1135-59. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31404-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31404-5)
3. Abbafati C, Abbas KM, Abbasi-Kangevari M, Abd-Allah F, Abdelalim A, Abdollahi M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet*. 2020;396(10258):1204-22. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30925-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30925-9)
4. Ris I, Schnepf W, Mahrer Imhof R. An integrative review on family caregivers' involvement in care of home-dwelling elderly. *Health Soc Care Community*. 2019;27(3):e95-111. <https://doi.org/10.1111/hsc.12663>
5. Nascimento HG, Figueiredo AE. Dementia, family caregivers and health service: the care of yourself and the other. *Cien Saude Colet*. 2019;24(4):1381-92. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>
6. Serçeku P. Becoming a family caregiver of a patient living with cancer. *Int J Palliat Nurs*. 2020;26(5):206-12. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.5.206>
7. Gutiérrez-Sánchez B, Ortega V, López-Martínez C, Del-Pino-Casado R. Association between Social Support and Depressive Symptoms in Informal Caregivers of Adult and Older Dependents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Med*. 2023;12(20):6468. <https://doi.org/10.3390/jcm12206468>
8. Liang J, Aranda MP, Jang Y, Wilber K. The role of social isolation on mediating depression and anxiety among primary family caregivers of older adults: A two-wave mediation analysis. *Int J Behav Med*. 2023. <https://doi.org/10.1007/s12529-023-10227-5>
9. Victor CR, Rippon I, Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Hart N, et al. The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: findings from the IDEAL programme. *Aging Ment Health*. 2021;25(7):1232-8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1753014>
10. Kirby E, van Toorn G, Lwin Z. Routines of isolation? A qualitative study of informal caregiving in the context of glioma in Australia. *Health Soc Care Community*. 2022;30(5):1924-32. <https://doi.org/10.1111/hsc.13571>
11. Saadi JP, Carr E, Fleischmann M, Murray E, Head J, Steptoe A, et al. The role of loneliness in the development of depressive symptoms among partnered dementia caregivers: Evidence from the English Longitudinal Study of Aging. *Eur Psychiatry*. 2021;64(1):2012-3. <https://doi.org/10.1192%2Fj.eurpsy.2021.20>
12. Lohrasbi F, Alavi M, Akbari M, Maghsoudi J. Promoting psychosocial health of family caregivers of patients with chronic mental disorders: A review of challenges and strategies. *Chonnam Med J*. 2023;59(1):31-47. <https://doi.org/10.4068/cmj.2023.59.1.31>
13. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol*. 2008;61(4):344-9. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.11.008>
14. Chaparro-Díaz L, Sánchez B, Carrillo-González GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc Cuidad*. 2014;11(2):31-45. <https://doi.org/10.22463/17949831.196>
15. Arias M, Carreño S, Chaparro L. Validity and reliability of the scale, Role Taking in caregivers of people with chronic disease, ROL. *Int Arch Med*. 2018;11(34):1-11. <https://doi.org/10.3823/2575>
16. Velarde-Mayol C, Fragua-Gil S, García-de-Cecilia JM. Validación de la escala de soledad de UCLA y perfil social en la población anciana que vive sola. *Semergen*. 2016;42(3):177-83. <https://doi.org/10.1016/j.semereg.2015.05.017>
17. Madrigal GA, Pablo DM, Flores JJ, Urdapilleta HE, Lara RG, Galindo VO. Propiedades psicométricas de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) en una muestra de pacientes mexicanos con enfermedades respiratorias. *Psicología Salud*. 2021;31(2):323-32. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i2.2700>
18. Gabriel I, Creedy D, Coyne E. A systematic review of psychosocial interventions to improve quality of life of people with cancer and their family caregivers. *Nurs Open*. 2020;7(5):1299-312. <https://doi.org/10.1002/nop2.543>
19. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care*. 2020. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>
20. Høeg BL, Frederiksen MH, Andersen EAW, Saltbæk L, Friberg AS, Karlsen RV, et al. Is the health literacy of informal caregivers associated with the psychological outcomes of breast cancer survivors? *J Cancer Surviv*. 2021;15(5):729-37. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00964-x>
21. Ferreira BA, Gomes TJB, Baixinho CRSL, Ferreira OMR. Transitional care to caregivers of dependent older people: an integrative literature review. *Rev Bras*

- Enferm. 2020;73(Suppl 3):e20200394. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0394>
22. Krupnik V. Depression as a failed anxiety: The continuum of precision-weighting dysregulation in affective disorders. *Front Psychol.* 2021;12:657738. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.657738>
23. Ross A, Perez A, Wehrle L, Lee LJ, Yang L, Cox R, et al. Factors influencing loneliness in cancer caregivers: A longitudinal study. *Psychooncology.* 2020;29(11):1794-801. <https://doi.org/10.1002/pon.5477>
24. Reid J, de Vries E, Ahmedzai SH, Arias-Rojas M, Calvache JA, Gómez-Sarmiento SC, et al. Palliative care and oncology in Colombia: The potential of integrated care delivery. *Healthcare.* 2021;9(7):789. <https://doi.org/10.3390/healthcare9070789>
25. Allen J, Woolford M, Livingston PM, Lobchuk M, Muldowney A, Hutchinson AM. Informal carer support needs, facilitators and barriers in transitional care for older adults from hospital to home: A scoping review. *J Clin Nurs.* 2023;32(19-20):6773-95. <https://doi.org/10.1111/jocn.16767>
26. Li Q, Zhang H, Zhang M, Li T, Ma W, An C, et al. Mental Health Multimorbidity among caregivers of older adults during the COVID-19 Epidemic. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2021;29(7):687-97. <https://doi.org/10.1016%2Fj.jagp.2021.01.006>

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la pesquisa: Sonia Carreño Moreno, Mario Pacheco López, Mauricio Arias Rojas.

Obtención de datos: Sonia Carreño Moreno. **Análisis e interpretación de los datos:** Sonia Carreño Moreno, Mario Pacheco López, Mauricio Arias Rojas. **Análisis estadístico:** Sonia Carreño Moreno, Mario Pacheco López.

Redacción del manuscrito: Sonia Carreño Moreno, Mauricio Arias Rojas. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Mario Pacheco López, Mauricio Arias Rojas.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 29.06.2023

Aceptado: 01.12.2023

Editora Asociada:
Sueli Aparecida Frari Galera

Autor de correspondencia:

Sonia Carreño Moreno

E-mail: spcarrenom@unal.edu.co

 <https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>

Copyright © 2024 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.