



ORIGINAL

Factores asociados a la calidad de vida de cuidadores informales de pacientes con insuficiencia cardiaca avanzada: estudio de corte transversal

Marcela Hernández Osorio¹, Johana Benavides-Cruz^{*2}, Marcela Erazo-Muñoz³ y María Victoria Mera Gamboa⁴

¹Programa de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos. Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá, Colombia.

²Unidad de investigación, Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá, Colombia. ³Clínica Reina Sofía. Bogotá, Colombia. ⁴Clínica Colsanitas. Bogotá, Colombia.

Recibido el 26 de septiembre de 2024

Aceptado el 5 de agosto de 2025

PALABRAS CLAVE

Insuficiencia cardiaca, cuidadores informales, carga del cuidador, calidad de vida, factores de riesgo, cuidados paliativos.

Resumen

Introducción: La insuficiencia cardiaca (IC) representa un desafío para la salud pública, especialmente en estadio avanzado, donde los cuidadores informales desempeñan un papel crucial para obtener buenos resultados en salud en los pacientes.

Objetivo: Determinar los factores asociados con la calidad de vida (CV) de cuidadores informales de pacientes con IC avanzada atendidos en 2 instituciones de salud de alta complejidad en Bogotá.

Pacientes y métodos: Estudio de corte transversal analítico que incluyó cuidadores informales de pacientes con IC avanzada entre agosto de 2022 y enero de 2024 que están siendo atendidos de manera ambulatoria o domiciliaria. Se analizaron las variables sociodemográficas, clínicas, nivel de carga, CV y características del cuidado mediante estadística descriptiva. Se realizó un modelo de regresión lineal múltiple para determinar los factores asociados con la CV de los cuidadores.

*Autor para correspondencia:

Johana Benavides Cruz

Fundación Universitaria Sanitas. Calle 170 8-41, 110131, Bogotá, Colombia.

Correo electrónico: jbenavidesr@unisanitas.edu.co

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2025.1547/2024>

e-ISSN: 2340-3292/© 2024 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

Resultados: De los 117 cuidadores, la mayoría eran mujeres (87,2 %) y el 59,8 % (70/117) eran los hijos que asumían el rol de cuidado. El 55,6 % de los cuidadores reportaron una CV por debajo de la media, y el 68 % presentaban carga (leve o intensa). Tanto la carga intensa como las horas dedicadas al cuidado diario se asociaron con una disminución de la CV (β -17,05 [-21,80; -12,30], p = 0,000 y β -0,31 [-0,62; -0,00], p = 0,048 respectivamente). Sin embargo, la carga intensa afectó todas las dimensiones de CV (bienestar físico β -3,14 [-4,40; -1,88], p = 0,000; bienestar psicológico β -5,26 [-7,47; -3,04], p = 0,000; bienestar social β -8,75 [-10,52; -6,98], p = 0,000 y bienestar espiritual β -1,42 [-2,68; -1,57], p = 0,028); mientras que las horas de cuidado principalmente el bienestar social: (β -0,10 [-0,19; -0,00], p = 0,047) y psicológico (β -0,16 [-0,29; -0,02], p = 0,030).

Conclusión: Se evidencia que una importante proporción de cuidadores informales experimentan carga y deterioro de su CV. Las horas de cuidado y la carga intensa se asociaron con disminución de la CV. Es crucial desarrollar estrategias o intervenciones dirigidas al fortalecimiento de la formación, el autocuidado, la red comunitaria y la colaboración interdisciplinaria, que contribuyan al bienestar del cuidador.

Factors associated with quality of life in informal caregivers of patients with advanced heart failure: a cross-sectional study

KEYWORDS

Heart failure, caregivers, caregiver burden, quality of life, risk factors, palliative care.

Abstract

Introduction: Heart failure (HF) represents a public health challenge, especially in advanced stage, where informal caregivers play a crucial role in obtaining good health outcomes in patients.

Objective: To determine the factors associated with the Quality of Life (QoL) of informal caregivers of patients with advanced HF treated in 2 high complexity health institutions in Bogota.

Patients and methods: Cross-sectional analytical study that included informal caregivers of patients with advanced HF who were receiving outpatient or home-based care between August 2022 and January 2024. Sociodemographic, clinical variables, level of burden, QoL and caregiving characteristics were analyzed using descriptive statistics. A multiple linear regression model was performed to determine the factors associated with caregiver QoL.

Results: Of the 117 caregivers, the majority were female (87.2 %), and 59.8 % (70/117) were the children who assumed the caregiving role. Of the caregivers, 55.6 % reported a below-average QoL, and 68 % had burden (mild or severe). Both intense burden and the number of hours dedicated to daily caregiving were associated with decreased QoL (β -17.05 [-21.80, -12.30]; p = 0.000 and β -0.31 [-0.62, -0.00]; p = 0.048 respectively). However, intense burden affected all dimensions of QoL (physical well-being β -3.14 [-4.40; -1.88]; p = 0.000, psychological well-being β -5.26 [-7.47, -3.04]; p = 0.000, social well-being β -8.75 [-10.52, -6.98]; p = 0.000 and spiritual well-being β -1.42 [-2.68, -1.57] p = 0.028); while hours dedicated to daily caregiving primarily social (β -0.10 [-0.19, -0.00]; p = 0.047) and psychological well-being (β -0.16 [-0.29; -0.02]; p = 0.030).

Conclusion: It is evident that a significant proportion of informal caregivers experience burden and deterioration of their QoL. Caregiving hours and overload are associated with reduced QoL. It is crucial to develop strategies or interventions aimed at strengthening training, self-care, community networking and interdisciplinary collaboration that contribute to the caregiver's well-being.

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia cardiaca (IC) es un síndrome clínico complejo caracterizado por la presencia de síntomas como disnea y fatiga, asociado a la disfunción cardiaca como principal causa¹. Esta enfermedad representa una carga para la salud pública a nivel mundial, con millones de adultos afectados en un contexto de envejecimiento poblacional progresivo^{2,3}. En Estados Unidos, entre los años 2015 y 2018, se estimó que aproximadamente 6 millones de adultos mayores de 20 años padecían IC³ (3). Además, se ha reportado que entre el 1 % y el 10 % de la población general se encuentra en estadios avanzados de la enfermedad⁴. En Latinoamérica, una revisión sistemática reportó una incidencia poblacional en el año 2016 de 199 casos/100.000 personas/año y una prevalencia del 1,01 %⁵. Colombia no escapa a esta tendencia preocupante, presentando una prevalencia del 2,3 % en 2016 y un incremento del 30 % en episodios de descompensación aguda entre los años 2013 y 2016⁶.

A medida que los pacientes con IC avanzan a estadios más graves (clases III y IV según la clasificación de la *New York Heart Association* - NYHA), comienzan a experimentar síntomas debilitantes como disnea, fatiga, edema, insomnio, anorexia y deterioro de la memoria, lo que reduce drásticamente su capacidad para realizar tareas básicas como vestirse, bañarse y alimentarse, incrementando su dependencia a los cuidadores^{7,8}. Estos cuidadores se enfrentan a desafíos importantes debido a la complejidad del manejo de la enfermedad, lo que no solo tiene un impacto directo en su bienestar, sino también en el estado clínico de los pacientes, ya que la falta de un adecuado cuidado es una de las principales causas de descompensaciones agudas⁹.

La literatura científica destaca el papel crucial de los cuidadores en el manejo de pacientes con IC. Una revisión sistemática encontró que los cuidadores mejoran la calidad de vida (CV) de los pacientes al brindar atención y apoyo adecuado. Asimismo, los cuidadores mujeres y cónyuges son los que más experimentan cambios físicos, psicológicos y sociales debido a sus responsabilidades; y la carga se asocia con insatisfacción en la relación del cuidador, depresión del paciente y menor apoyo social percibido por el cuidador. Además, factores como la edad avanzada del cuidador y del paciente, así como el nivel educativo del paciente, influyen en los niveles de carga y afectan la CV de ambos¹⁰. Otro estudio, que incluyó pacientes ambulatorios con IC avanzada y a sus cuidadores, resaltó la importancia de la relación cuidador-paciente en los resultados longitudinales y la toma de decisiones en la IC avanzada, evidenciando que la CV del paciente está directamente relacionada con la CV del cuidador¹¹.

A pesar de la carga que pueden experimentar los cuidadores informales, su evaluación no ha sido prioritaria en la atención médica, lo que resalta la necesidad de intervenciones más integrales. El bienestar del cuidador es un componente esencial en la calidad del cuidado que brindan, ya que un cuidador sano, tanto física como emocionalmente, está mejor preparado para afrontar las complejas demandas de la IC avanzada, contribuyendo a la estabilidad y el bienestar del paciente. En este contexto, este estudio tuvo como objetivo determinar la relación entre las características sociodemográficas y la sobrecarga del cuidador con la CV de cuidadores informales de pacientes con IC avanzada.

PACIENTES Y MÉTODOS

Estudio de corte transversal analítico y prospectivo llevado a cabo en 2 instituciones de salud de alto nivel de complejidad en Bogotá, las cuales cuentan con ambos programas de IC y cuidado paliativo, durante el periodo agosto de 2022 a enero de 2024. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Fundación Universitaria Sanitas mediante acta N.º 036-22. Todos los participantes fueron contactados telefónicamente para explicarles los detalles del estudio y se les leía el consentimiento informado para resolver cualquier duda que tuvieran. Posteriormente, este documento fue enviado por correo electrónico para su firma y devolución por este mismo medio.

Población de estudio

Se incluyeron cuidadores informales mayores de 18 años de pacientes con IC avanzada (clase III y IV, según la NYHA) atendidos por los programas de IC y/o cuidados paliativos en el ámbito ambulatorio o domiciliario. El cuidador familiar informal se definió como aquel familiar que proporciona cuidados sin límites de horarios, no dispone de capacitación alguna en cuidados y no recibe remuneración por su labor. Se excluyeron cuidadores que llevan cuidando por un tiempo inferior a 3 meses y que presenten limitaciones para la comprensión y comunicación que impidan el diligenciamiento de los cuestionarios.

Medición de variables

Los cuidadores fueron contactados por uno de los investigadores vía telefónica para completar un cuestionario sobre sus características sociodemográficas como edad, sexo, nivel educativo (las categorías son primaria, secundaria, pregrado, posgrado y ninguno, considerándose educación superior aquellas personas que tenían el nivel pregrado y posgrado); ocupación (definida como la actividad que desempeña una persona para generar ingresos económicos, cuyas categorías son empleado, desempleado, pensionado y hogar [persona que se dedica a las tareas domésticas del hogar]), ingresos económicos del cuidador, parentesco con el paciente, si recibe apoyo en el cuidado, tiempo que lleva como cuidador y horas dedicadas al cuidado/día; y relacionadas con el paciente que cuidan (edad, sexo y duración de la enfermedad). La clasificación NYHA se consultó en los registros de historia clínica del paciente. El cuestionario fue desarrollado por los investigadores en Google Forms.

La carga del cuidador se evaluó utilizando la Escala de Zarit, la cual está validada en Colombia y presenta una buena consistencia interna (alfa de Cronbach 0,86)¹². La escala consta de 22 ítems que describen cómo se sienten los cuidadores. Cada ítem se califica mediante una escala tipo Likert de 1 a 5 donde 1 corresponde a “nunca”, 2 a “rara vez”, 3 a “algunas veces”, 4 a “bastantes veces” y 5 a “casi siempre”. Los puntajes obtenidos en cada ítem se suman para obtener un puntaje total que varía entre 22 y 110 puntos. Según este puntaje, los cuidadores se clasifican en 3 categorías: “ausencia de carga” (< 46 puntos), “carga ligera” (47-55 puntos) o “carga intensa” (> 56 puntos).

La CV del cuidador familiar se evaluó mediante el Cuestionario de Calidad de Vida versión familiar desarrollado por la Dra. Ferrer, el cual originalmente fue diseñado para pacientes oncológicos con posterior adaptación para su aplicación en pacientes con enfermedades crónicas. Este instrumento está compuesto por 4 dominios: Bienestar físico, que aborda síntomas como agotamiento, cambios en los hábitos alimenticios, dolor, cambios en el sueño y el estado físico general; Bienestar psicológico, que evalúa todo lo relacionado con el trabajo del cuidado y los sentimientos asociados al proceso de cuidado; Bienestar social, que examina la influencia de los síntomas del paciente y la evolución de la enfermedad en el cuidador; y Bienestar espiritual, que evalúa la habilidad del cuidador para mantener la esperanza e incluye aspectos como las actividades religiosas y espirituales, así como la adopción de cambios positivos en la vida¹³. El cuestionario fue adaptado y validado en Colombia, presentando un alfa de Cronbach de 0,86 al identificar que 35 de los 37 ítems eran pertinentes y relevantes. En la versión colombiana de la escala, cada ítem puntúa en escala de Likert de 1 a 4, donde 1 representa el peor resultado y 4 el mejor¹⁴. Los ítems 1-4, 6, 12-18, 20, 22-27 y 31 requieren ser invertidos antes de analizar la escala¹³. Las escalas de carga y CV fueron aplicadas por Marcela Hernández Osorio vía telefónica.

Métodos estadísticos

Se realizó un análisis descriptivo de las variables cualitativas mediante frecuencias absolutas y relativas, y de las variables cuantitativas por medio de las medidas de tendencia central (media y mediana) y de dispersión (desviación

estándar [DE] y rangos intercuartílicos [RIC]) según distribución evaluada con la prueba de Shapiro-Wilk. El puntaje de subescalas y global de la escala se determinó a través de la media y DE para establecer el punto de corte de adecuada CV. A través del modelo lineal múltiple se determinaron los factores asociados (carga y variables sociodemográficas) con la CV del cuidador. Para la construcción de este modelo, se realizó una regresión bivariada entre cada una de las variables independientes con CV. Después se seleccionaron las variables candidatas para el modelo lineal múltiple, tomando como valor de referencia una $p < 0,25$ del análisis bivariado; sin embargo, las covariables que no cumplieron con este criterio pero que tenían importancia conocida fueron incorporadas. Se utilizó el método de stepwise mediante backward selection para reducir el modelo a uno más parsimonioso. Para el diagnóstico del modelo de regresión lineal múltiple, se evaluó interacción entre variables, colinealidad y comprobación de los residuales del modelo. Se utilizó un valor $p < 0,05$ para significación estadística. El análisis fue realizado por Johana Benavides Cruz.

RESULTADOS

Características de los cuidadores informales y pacientes

La Figura 1 muestra el flujograma de los participantes. El estudio incluyó un total de 117 cuidadores informales de pacientes con IC avanzada (Figura 1). La mediana de edad de los cuidadores fue de 54 años (Rango: 20-83 años) y el 87,2 % de la muestra fueron mujeres. En cuanto a la escolaridad, el

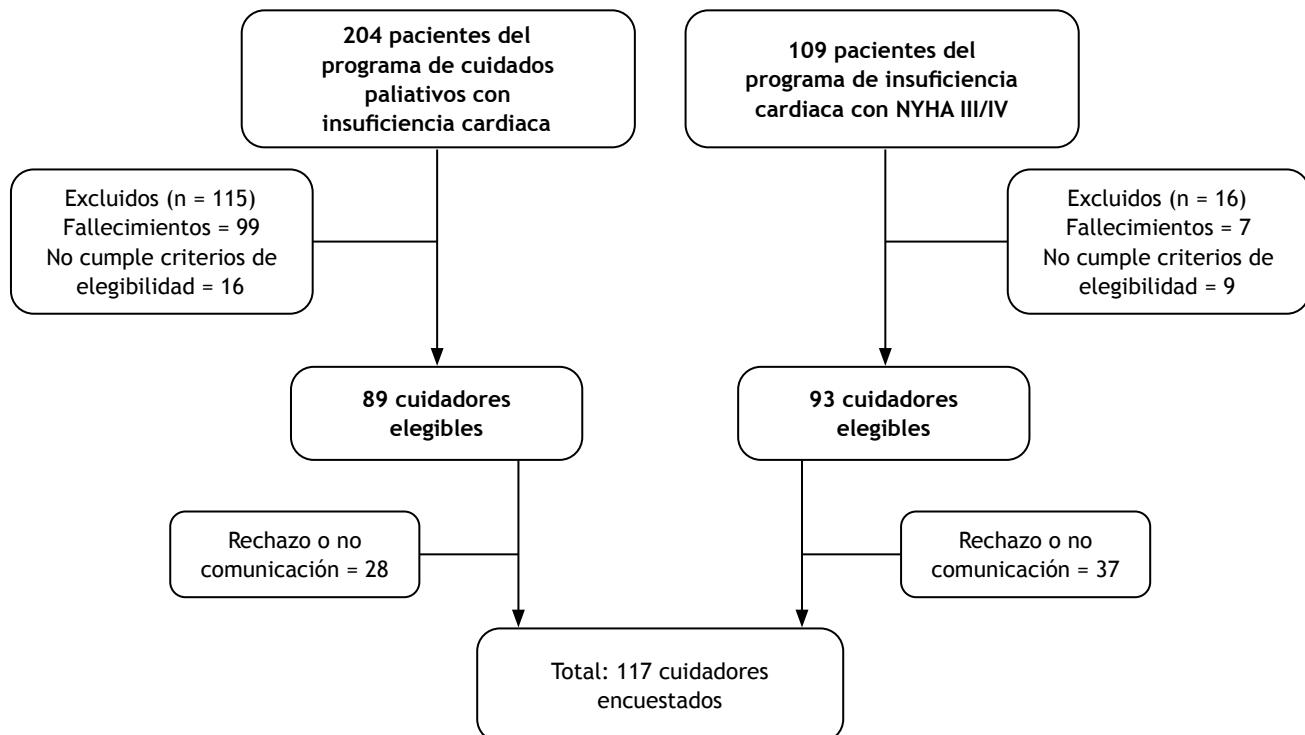


Figura 1. Flujo de los participantes del estudio.

53 % no tenía educación en superior (pregrado/posgrado). El 41 % de los cuidadores eran casados y el 45,3 % empleados (45,3 %). En cuanto al parentesco con el paciente, el 59,8 % eran hijos, seguido por los cónyuges (28,2 %) (Tabla I). La mediana de tiempo como cuidador fue de 24 meses (RIC: 12-48) y la mediana de horas dedicadas a la función de cuidado al día fue de 12 h (RIC: 6-24).

En cuanto a los pacientes receptores del cuidado, la mediana de edad fue de 78 años (RIC: 65-86) con rangos de edad entre 29 y 94 años, y más de la mitad son masculinos (58,1 %). La mediana de duración de la enfermedad fue de 36 meses (RIC: 12-72). Más de la mitad de los pacientes

fueron clasificados en el estadio IV de IC según la clasificación de la NYHA.

La Tabla II presenta los resultados de la CV y la carga percibida por los cuidadores informales primarios de pacientes con IC avanzada. Se encontró que el 55,6 % de los cuidadores estaban por debajo de la media en la CV global, con una media del puntaje de 91,9 (DE = 15,8). Las dimensiones de CV más afectadas fueron, en orden, el bienestar físico, el bienestar psicológico, el bienestar espiritual y el bienestar social. Además, se encontró que el 31,6 % de los cuidadores reportaron ausencia de carga, mientras que el 24,8 % presentó carga leve y el 43,6 % carga severa.

Tabla I. Características sociodemográficas de los cuidadores informales.

Variable	Todos, n = 117
Edad, mediana (Q1-Q3)	54 (41-61)
Sexo, n (%)	
Femenino	102 (87,2)
Masculino	15 (12,8)
Escolaridad, n (%)	
Primaria	13 (11,1)
Secundaria	47 (40,2)
Pregrado	40 (34,2)
Posgrado	15 (12,8)
Ninguna	2 (1,7)
Estado civil, n (%)	
Casado	48 (41,0)
Soltero	24 (20,5)
Unión libre	23 (19,7)
Divorciado	12 (12,8)
Viudo	7 (6,0)
Ingresos económicos (COP), n (%)	
< 1.300.000	52 (44,4)
1.300.000-3.900.000	46 (39,3)
> 3.900.000	19 (16,2)
Ocupación, n (%)	
Empleado	53 (45,3)
Hogar	36 (30,8)
Pensionado	23 (19,6)
Desempleado	5 (4,3)
Parentesco con el paciente, n (%)	
Hijo (a)	70 (59,8)
Cónyuge	33 (28,2)
Hermano (a)	5 (4,3)
Otros familiares (sobrino (a), nieto (a), madre/padre, nuera)	9 (7,7)
Único cuidador (Sí), n (%)	47 (40,2)

COP: pesos colombianos. Q1: primer cuartil. Q3: tercer cuartil.

Fuente: elaboración propia.

Tabla II. Calidad de vida y carga de cuidadores informales primarios.

Variable	Media (DE)	Puntaje más bajo	Puntaje más alto
Puntaje calidad de vida	91,9 (15,8)	35	140
Puntaje de las dimensiones			
Bienestar físico	13,2 (3,8)	5	20
Bienestar psicológico	35,4 (6,8)	14	56
Bienestar social	22,9 (5,8)	9	36
Bienestar espiritual	20,3 (3,5)	7	28
Carga del cuidador	n	%	
Ausente	37	31,6	
Ligera	29	24,8	
Severa	51	43,6	

DE: desviación estándar (\pm).

Fuente: elaboración propia.

Factores asociados con la calidad de vida

En el análisis de regresión lineal bivariado para la CV global se encontró que las variables edad, sexo masculino, carga intensa, estado conyugal, estado civil casado o viudo, educación primaria, el número de horas dedicadas diariamente al cuidado cumplen con el criterio de tener una $p < 0,25$ (Anexo I). El Anexo II muestra el análisis bivariado realizado para cada una de las dimensiones de la CV.

En el modelo de regresión lineal múltiple para CV global se encontró que la carga intensa y las horas de cuidado al día reducen significativamente el puntaje de CV, mientras que la edad y el sexo masculino lo aumentan. En el bienestar físico, solamente la carga intensa fue estadísticamente significativa para la reducción del puntaje. En el bienestar psicológico, la carga intensa y las horas de cuidado al día produjeron un descenso en el puntaje estadísticamente significativo; mientras que la edad y estado civil, como ser viudo, lo aumentaron. En el bienestar social, la carga ligera e intensa y las horas de cuidado al día fueron estadísticamente significativas para la reducción del puntaje. Por último, en el bienestar espiritual solamente la carga intensa reduce el puntaje (Tabla III).

DISCUSIÓN

Este estudio determinó la asociación entre las características sociodemográficas y la carga del cuidador con la CV de los cuidadores informales de pacientes en estadios avanzados de IC. La mayoría de los cuidadores eran mujeres, coincidiendo con estudios previos sobre el cuidado informal en el contexto de enfermedades crónicas. Esta predominancia femenina podría estar influenciada por roles tradicionales de género en el ámbito del cuidado familiar y factores socioeconómicos^{10,15,16}.

En el presente estudio no se encontró que el nivel educativo se asociara significativamente con la CV global. Este hallazgo contrasta con un estudio realizado en Turquía, que encontró que cuidadores con mayor nivel educativo comprendían mejor las indicaciones médicas y se comunicaban de mane-

ra más efectiva con el personal sanitario, influyendo positivamente en sus habilidades en el cuidado¹⁷.

Con respecto al parentesco cuidador-paciente, el presente estudio encontró que los hijos son frecuentemente los cuidadores principales, seguidos por los cónyuges y, en menor medida, otros familiares; sin embargo, no encontró que tuviera asociación con la CV. Este hallazgo contrasta con un estudio que encontró que los hijos cuidadores pueden experimentar niveles más altos de estrés debido a las responsabilidades laborales y familiares adicionales, mientras que los cónyuges pueden enfrentar desafíos emocionales intensificados por la cercanía de la relación¹⁶; y ser el cónyuge del paciente se ha asociado a mayor carga, depresión, ansiedad y menor apoyo social percibido debido a mayor cantidad horas dedicadas al cuidado y responsabilidades domésticas, en comparación con otros familiares cuidadores^{10,16,18}. Esta discrepancia en el contexto del presente estudio se puede interpretar en función del vínculo afectivo fuerte entre el cuidador y el paciente, debido a que en Colombia las relaciones familiares y la afectividad son valores profundamente arraigados, el fuerte lazo emocional puede mitigar el impacto negativo del cuidado, influenciado por factores culturales y religiosos, como la sobreprotección, la sensación de obligatoriedad del cuidado, y la búsqueda de ayuda en la espiritualidad. Estos elementos pueden proporcionar un sentido de propósito, pero también perpetuar la carga y el estrés del cuidado¹⁹. Por lo tanto, reconocer estas diferencias según el parentesco y considerar las dinámicas familiares son importantes para el desarrollo de estrategias de apoyo que aborden las necesidades particulares de cada tipo de cuidador^{16,20}.

Más del 50 % de los cuidadores informales en el presente estudio presentaron un puntaje de CV por debajo de la media, y el 68 % reportó algún nivel de carga, hallazgos que coinciden con estudios previos^{10,15,21}. Presentar carga y tener mayor número de horas dedicadas al cuidado se asoció con una disminución del puntaje de la CV de los cuidadores, lo cual coincide con un estudio que reportó que las largas horas de cuidado (> 8 h diarias) de pacientes con IC puede aumentar el estrés emocional y afecta negativamente el

Tabla III. Modelo de regresión lineal múltiple para calidad de vida global y por dimensión.

Variables	Calidad de vida global ^a			Bienestar físico ^b			Bienestar psicológico ^c			Bienestar social ^d			Bienestar espiritual ^e		
	B (IC95 %)	EE	Valor p	B (IC95 %)	EE	Valor p	B (IC95 %)	EE	Valor p	B (IC95 %)	EE	Valor p	B (IC95 %)	EE	Valor p
<i>Carga ligera</i>	-			-			-			-3,35 (-5,35, -1,35)	1,00	0,001	-		
<i>Carga intensa</i>	-17,05 (-21,80, -12,30)	2,39	0,000	-3,14 (-4,40; -1,88)	0,64	0,000	-5,26 (-7,47, -3,04)	1,11	0,000	-8,75 (-10,52, -6,98)	0,89	0,000	-1,42 (-2,68, -1,57)	0,64	0,028
<i>Edad</i>	0,24 (0,05, 0,43)	0,09	0,013	-			0,17 (0,07, 0,26)	0,05	0,001	-			-		
<i>Ser hombre</i>	8,05 (0,88, 15,24)	3,62	0,028	-			2,44 (-0,88, 5,76)	1,68	0,149	1,99 (-0,29, 4,23)	1,15	0,086	-		
<i>Ser cónyuge</i>	4,78 (-1,03, 10,60)	2,93	0,106	0,88 (-0,51; 2,27)	0,70	0,199	-			-			-		
<i>Ser otro familiar</i>	-			-			-			-			-1,93 (-3,86, 0,01)	0,98	0,051
<i>Ser viudo</i>	-			-			5,05 (0,41; 9,68)	2,34	0,033	-			-		
<i>Ser casado</i>	-			-			-			-			1,00 (-0,23, 2,28)	0,64	0,123
<i>Tener estudios de primaria</i>	-12,08 (-31,09, 6,93)	9,59	0,210	-			-			-			-		
<i>Trabajador independiente</i>	-			-			-2,85 (-6,00; 0,31)	1,59	0,077	-			-		
<i>Tiempo de cuidado</i>	-			-			-			-0,01 (-0,02, 0,01)	0,01	0,493	-		
<i>Horas de cuidado al día</i>	-0,31 (-0,62, -0,00)	0,15	0,048	-0,05 (-0,14; 0,03)	0,04	0,214	-0,16 (-0,29; -0,02)	0,07	0,030	-0,10 (-0,19, -0,00)	0,05	0,047	-		
<i>Ser único cuidador</i>	-3,51 (-8,56; 1,54)	2,54	0,171	-			-			-1,32 (-2,87, 0,23)	0,78	0,093	-		

EE: error estándar. IC95 %: intervalo de confianza 95 %.

^aR² ajustado = 0,377.

^bR² ajustado = 0,184.

^cR² ajustado = 0,259.

^dR² ajustado = 0,521.

^eR² ajustado = 0,075.

bienestar psicológico, la salud y la CV¹⁰. La literatura sugiere intervenciones dirigidas a reducir tanto la carga física como la emocional de los cuidadores a través de recursos formales y apoyo psicológico, así como la implementación de pautas específicas para la gestión del cuidado de pacientes con IC a largo plazo²¹.

Finalmente, ser cuidador masculino se asoció con mejor CV, consistente con investigaciones que muestran que las cuidadoras mujeres tienden a reportar peor salud y mayor desgaste psicológico^{22,23}. Otro estudio señaló que las mujeres tienden a manifestar emociones de manera más intensa que los hombres y están más dispuestas a sacrificar su vida social

en beneficio de su familia, mostrando una menor disposición a solicitar ayuda, incluso cuando cuentan con apoyo social disponible²⁴. Estudios previos sugieren que puede haber diferencias de género en la respuesta psicológica al cuidado, ya que las mujeres son más propensas al agotamiento psicológico a lo largo del tiempo, mientras que los hombres que asumen responsabilidades de cuidado durante períodos equivalentes tienen mayor probabilidad de adaptarse a la situación²²⁻²⁴.

Es claro que la carga intensa afecta todas las dimensiones de la CV de los cuidadores, destacando la necesidad de atender tanto las demandas prácticas del cuidado como las necesidades emocionales y psicológicas asociadas. En este sentido, resulta esencial implementar programas de apoyo integral que proporcionen recursos formales de cuidado, evaluaciones de salud emocional, y atención integrada y colaborativa entre profesionales de la salud, cuidadores informales y organizaciones comunitarias de manera temprana. Este enfoque holístico no solo beneficiará a los cuidadores, sino también a los pacientes que dependen de su dedicación y cuidado^{25,26}.

Los resultados de la presente investigación se deben interpretar considerando las siguientes limitaciones: 1) los cuidadores incluidos en esta investigación son responsables de pacientes que están siendo atendidos por el programa de cuidados paliativos o de IC, lo que podría no ser representativo de todos los cuidadores informales de pacientes con IC avanzada; 2) aunque la tasa de respuesta del 64,3 % es aceptable, podría introducir sesgos, ya que los no respondedores podrían tener características distintas a las de los que sí respondieron, lo cual afecta la representatividad de los resultados y limita la generalización de los hallazgos a la población objetivo; y 3) no se midieron variables relacionadas con la carga sintomática de la enfermedad avanzada ni las comorbilidades, factores que podrían influir en la carga y CV del cuidador.

En conclusión, el 68,4 % de los cuidadores tuvieron carga (de los cuales el 63,7 % era severa) y el 55,6 % tenían un puntaje de CV por debajo de la media. Factores como la edad, el sexo, las horas dedicadas al cuidado y la carga mostraron

una asociación con la CV global de los cuidadores informales. Además, las horas de cuidado y la carga afectaron a la mayoría de las dimensiones de la CV. Comprender el impacto de estas variables es clave para desarrollar estrategias que mejoren el bienestar de los cuidadores, lo que a su vez beneficia indirectamente a los pacientes con IC. La implementación de programas de apoyo integral que aborden tanto las demandas del cuidado como las necesidades emocionales y psicológicas de los cuidadores es crucial.

Se recomienda diseñar diferentes estrategias e intervenciones específicas orientadas a impactar de forma positiva las esferas emocional, comunicativa, espiritual, social, sanitaria, y en general, la CV de los cuidadores. En primer lugar, se propone fortalecer la formación de los cuidadores incluyendo aspectos como estrategias de afrontamiento del estrés, promoción del autocuidado y, en caso de que presenten enfermedades crónicas, brindar educación específica de la prevención de complicaciones y la comunicación efectiva con el equipo asistencial; y desde la perspectiva del paciente, recibir educación sobre el manejo de la enfermedad específica de la persona que cuidan. En segundo lugar, se deben fortalecer las estrategias de atención comunitaria para fomentar la autonomía de los cuidadores, utilizando activos comunitarios y redes de apoyo comunitario, que permitirán disminuir el riesgo de burnout y de soledad del cuidador. La colaboración entre profesionales de salud, cuidadores informales y organizaciones comunitarias resulta esencial para proporcionar un apoyo efectivo y sostenible.

CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

FUENTES DE FINANCIACIÓN

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Anexo I. Análisis de regresión lineal bivariado para calidad de vida global.

Variable independiente	Calidad de vida total			
	Coeficiente	EE	Valor <i>p</i>	IC95 %
Variables del paciente				
Edad	-0,088	0,107	0,413	-0,300 a 0,124
Sexo				
Mujer			ref	
Hombre	-0,528	2,968	0,859	-6,406 a 5,351
Variables del cuidador				
Edad	0,1649	0,1105	0,138a	-0,054 a 0,384

(Continúa en la página siguiente)

<i>Sexo</i>				
Mujer	ref			
Hombre	9,676	4,286	0,026a	1,186 a 18,167
<i>Escolaridad</i>				
Ninguna	9,261	11,265	0,413	-13,052 a 31,574
Primaria	7,038	4,613	0,130a	-2,099 a 16,176
Bachiller	-3,100	2,973	0,299	-8,989 a 2,789
Pregrado	-1,705	3,083	0,581	-7,813 a 4,402
Posgrado	ref			
<i>Estado civil</i>				
Soltero	ref			
Unión libre	4,442	4,606	0,337	-4,684 a 13,568
Casado	6,833	3,946	0,086a	-0,985 a 14,652
Viudo	9,833	6,780	0,150a	-3,601 a 23,267
Separado	3,633	5,195	0,486	-6,660 a 13,927
<i>Ocupación</i>				
Desempleado	ref			
Hogar	3,3	7,573	0,664	-11,705 a 18,305
Empleado	2,594	7,600	0,734	-12,465 a 17,653
Pensionado	2,496	7,829	0,751	-13,018 a 18,009
Independiente	8,852	7,976	0,269	-6,950 a 24,655
<i>Parentesco</i>				
Hijo	ref			
Conyuge	4,740	3,324	0,157a	-1,845 a 11,326
Otros	-1,286	4,609	0,781	-10,416 a 7,845
<i>Carga</i>				
Ausente	ref			
Ligera	3,529	3,376	0,298	-3,157 a 10,215
Intensa	-17,928	2,434	0,000a	-22,750 a -13,106
<i>Tiempo con el diagnóstico</i>	0,014	0,022	0,510	-0,029 a 0,058
<i>Tiempo de cuidado</i>	-0,014	0,027	0,620	-0,068 a 0,041
<i>Horas en el cuidado/día</i>	-0,351	0,188	0,065a	-0,725 a 0,022
<i>Ser cuidador único</i>	-2,709	2,976	0,365	-8,605 a 3,187

EE: error estándar. IC95%: Intervalo de confianza 95 %.

^aVariables con $p < 0,25$.

Fuente: elaboración propia.

Anexo II. Análisis de regresión lineal bivariado para cada una de las dimensiones de la calidad de vida.

Variable independiente	Puntaje bienestar físico			Puntaje bienestar psicológico			Puntaje bienestar social			Puntaje bienestar espiritual		
	Coeficiente	EE	Valor p	IC95 %	Coeficiente	EE	Valor p	IC95 %	Coeficiente	EE	Valor p	IC95 %
Variables del paciente												
Edad	-0,032	0,025	0,205a	-0,083 a 0,018	-0,010	0,046	0,822	-0,102 a 0,081	-0,021	0,039	0,592	-0,099 a 0,057
Sexo												
Hombre	-0,103	0,709	0,884	-1,509 a 1,302	-0,959	1,277	0,454	-3,489 a 1,571	0,438	1,098	0,691	-1,737 a 2,614
Variables del cuidador												
Edad	0,004	0,027	0,881	-0,049 a 0,057	0,098	0,047	0,040a	0,005 a 0,192	0,038	0,041	0,356	-0,043 a 0,119
Sexo												
Hombre	1,60	1,036	0,125a	-0,453 a 3,653	3,286	1,864	0,081a	-0,407 a 6,979	4,265	1,573	0,008a	1,149 a 7,380
Escolaridad												
Ninguna	-0,154	2,838	0,957	-5,777 a 5,469	1,192	5,090	0,815	-8,894 a 11,278	-3,461	4,450	0,438	-12,279 a 5,356
Primaria	-2,404	2,697	0,375	-7,749 a 2,941	-3,372	4,839	0,487	-12,959 a 6,215	-4,893	4,230	0,250	-13,275 a 3,488
Pregrado	-0,60	2,813	0,831	-6,173 a 4,973	0,433	5,045	0,932	-9,563 a 10,429	-6,00	4,410	0,176a	-14,739 a 2,739
Pregrado	-0,60	2,813	0,831	-6,173 a 4,973	0,433	5,045	0,932	-9,563 a 10,429	-6,00	4,410	0,176a	-14,739 a 2,739
Posgrado	ref											ref
Estado civil												
Soltero	ref											ref
Unión libre	1,029	1,104	0,353	-1,159 a 3,217	0,772	1,974	0,697	-3,134 a 4,682	1,498	1,704	0,381	-1,878 a 4,875
Casado	0,979	0,946	0,303	-0,895 a 2,854	2,312	1,691	0,174a	-1,038 a 5,663	1,833	1,459	0,212a	-1,059 a 4,726
Viudo	-1,095	1,625	0,502	-4,316 a 2,126	6,107	2,905	0,038a	0,350 a 11,864	4,823	2,508	0,057a	-0,143 a 9,798
Separado	0,000	1,246	1,000	-2,468 a 2,468	1,45	2,226	0,516	-2,961 a 5,861	1,208	1,922	0,531	-2,600 a 5,017

(Continúa en la página siguiente)

Ocupación		ref										ref		ref		
Desempleado	ref															
Hogar	-1,45	1,802	0,423	-5,021 a 2,121	2,75	3,271	0,402	-3,732 a 9,232	0,828	2,798	0,768	-4,716 a 6,372	1,172	1,688	0,489	-2,173 a 4,518
Empleado	-0,612	1,809	0,736	-4,196 a 2,972	1,559	3,283	0,636	-4,946 a 8,064	1,947	2,808	0,490	-3,617 a 7,511	-0,3	1,694	0,860	-3,657 a 3,057
Pensionado	-1,852	1,864	0,322	-5,544 a 1,840	2,304	3,382	0,497	-4,397 a 9,006	1,8	2,89	0,535	-3,932 a 7,532	0,243	1,745	0,889	-3,215 a 3,702
Independiente	-0,042	1,898	0,982	-3,803 a 3,719	4,00	3,445	0,248a	-2,826 a 10,826	3,536	2,947	0,233a	-2,302 a 9,376	1,357	1,778	0,447	-2,165 a 4,881
Parentesco		ref														
Hijo		ref												ref		
Cónyuge	1,009	0,797	0,208a	-0,571 a 2,589	1,472	1,441	0,309	-1,382 a 4,327	1,138	1,239	0,360	-1,317 a 3,592	1,121	0,732	0,129a	-0,329 a 2,571
Otros	0,171	1,106	0,877	-2,012 a 2,362	-0,471	1,998	0,814	-4,429 a 3,486	0,829	1,718	0,631	-2,575 a 4,232	-1,814	1,015	0,076a	-3,825 a 0,196
Carga		ref												ref		
Ausente		ref												ref		
Ligera	0,461	0,810	0,570	-1,143 a 2,065	0,658	1,462	0,653	-2,237 a 3,553	1,581	1,247	0,208a	-0,890 a 4,0520	0,829	0,758	0,276	-0,672 a 2,331
Intensa	-3,249	0,638	0,000a	-4,512 a -1,985	-5,474	1,167	0,000a	-7,786 a -3,162	-7,729	0,822	0,000a	-9,359 a -6,101	-1,475	0,649	0,025a	-2,761 a -0,189
Tiempo con el diagnóstico	0,003	0,005	0,544	-0,007 a 0,014	0,009	0,009	0,322	-0,009 a 0,0279	0,002	0,008	0,817	-0,014 a 0,018	0,000	0,005	0,994	-0,010 a 0,010
Tiempo de cuidado	-0,003	0,006	0,606	-0,016 a 0,009	-0,001	0,012	0,926	-0,025 a 0,022	-0,010	0,010	0,304	-0,031 a 0,009	0,001	0,006	0,833	-0,011 a 0,0136
Horas de cuidado al día	-0,556	0,712	0,436	-1,967 a 0,854	-0,156	0,812	0,057a	-0,317 a 0,005	-0,164	0,069	0,020a	-0,301 a -0,027	0,034	0,043	0,434	-0,051 a 0,119
Ser cuidador único	-2,709	2,976	0,365	-8,605 a 3,186	-0,600	1,287	0,642	-3,150 a 1,949	-2,297	1,085	0,036a	-4,447 a 0,147	0,744	0,667	0,267	-0,577 a 2,067

EE: error estándar. IC95 %: intervalo de confianza 95 %.

*Variables con $p < 0,25$.

Fuente: elaboración propia.

REFERENCIAS

1. McDonagh TA, Metra M, Adamo M, Gardner RS, Baumbach A, Böhm M, et al. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *Eur Heart J*. 2021;42:3599-726.
2. Global, regional, and national burden of diseases and injuries for adults 70 years and older: Systematic analysis for the Global Burden of Disease 2019 Study. *BMJ*. 2022;e068208.
3. Virani SS, Alonso A, Aparicio HJ, Benjamin EJ, Bittencourt MS, Callaway CW, et al. Heart Disease and Stroke Statistics—2021 Update: A report from the American Heart Association. *Circulation*. 2021;143:e254-743.
4. Crespo-Leiro MG, Metra M, Lund LH, Milicic D, Costanzo MR, Filippatos G, et al. Advanced heart failure: A position statement of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2018;20:1505-35.
5. Ciapponi A, Alcaraz A, Calderón M, Matta MG, Chaparro M, Soto N, et al. Burden of heart failure in Latin America: A systematic review and meta-analysis. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2016;69:1051-60.
6. Gómez E. Capítulo 2. Introducción, epidemiología de la falla cardiaca e historia de las clínicas de falla cardiaca en Colombia. *Rev Colomb Cardiol*. 2016;23:6-12.
7. Pérez Sandoval LP, Moreno García JR, Barboza Galindo AP. Clúster de síntomas en insuficiencia cardiaca avanzada: una revisión sistemática. *Rev Cuid*. 2021;12:e1302.
8. Årestedt K, Bränström M, Evangelista LS, Strömberg A, Alvariza A. Palliative key aspects are of importance for symptom relief during the last week of life in patients with heart failure. *ESC Heart Fail*. 2021;8:2202-9.
9. Arredondo Holguin E. Comportamientos y capacidad de agencia de autocuidado de adultos con insuficiencia cardiaca. *av.enferm*. 2010;28:21-30.
10. Suksatan W, Tankumpuan T, Davidson PM. Heart failure caregiver burden and outcomes: A systematic review. *J Prim Care Community Health*. enero de 2022;13:21501319221125.
11. Gilotra NA, Pamboukian SV, Mountis M, Robinson SW, Kittleson M, Shah KB, et al. Caregiver health-related quality of life, burden, and patient outcomes in ambulatory advanced heart failure: A report from REVIVAL. *J Am Heart Assoc*. 2021;10(14):e019901.
12. Barreto-Osorio RV, Campos MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Duran Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15:368-80.
13. Ferrell BR, Grant M, Borneman T, Juarez G, Veer AT. Family caregiving in cancer pain management. *J Palliat Med*. 1999;2:185-95.
14. Arcos Imbachi DM. Validez y confiabilidad del instrumento “Calidad de vida versión familiar, en español” [Tesis de Maestría]. Univ Nac Colomb Sede Bogotá Fac Enferm; 2010.
15. Kim KA, Park JS, Seo KW, Choi EY, Ahn JA. Factors affecting the quality of life of family caregivers of patients with heart failure: A cross-sectional study. *Medicine (Baltimore)*. 2022;101:e30042.
16. Cheung A, Kuti EL, Osenenko KM, Friesen M, Donato BMK. Impact of caring for individuals with heart failure in the United States: A systematic literature review. *J Cardiovasc Nurs*. 2024;39:128-41.
17. Kuzu F, Tel Aydin H. Effects of education on care burden and quality of life to caregivers of patients with COPD. *Turk Thorac J*. 2022;23:115-22.
18. Pinquart M, Sörensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. 2011;26:1-14.
19. Torres-Sanmiguel AF, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Experiencia de los cuidadores informales en Colombia: Revisión sistemática y metasíntesis. *Univ Salud*. 2023;26:29-40.
20. Flores GE, Rivas RE, Seguel PF. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc Enferm*. 2012;18:29-41.
21. Hayashi E, Mitani H, Murayama H, Anzai T, Studer R, Cotton S, et al. Characterizing the role of, and physical and emotional burden on caregivers of patients with heart failure: Results from a cross-sectional survey in Japan. *Geriatr Nur (Lond)*. 2021;42:379-85.
22. Lacey RE, McMunn A, Webb E. Informal caregiving patterns and trajectories of psychological distress in the UK Household Longitudinal Study. *Psychol Med*. 2019;49:1652-60.
23. Bookwala J. The impact of parent care on marital quality and well-being in adult daughters and sons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2009;64B:339-47.
24. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen KA, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol*. 2021;9(1):51.
25. Durante A, Younas A, Cuoco A, Boyne J, Rice BM, Juarez-Vela R, et al. Burden among informal caregivers of individuals with heart failure: A mixed methods study. *PLoS One*. 2023;18:e0292948.
26. Mcharo TL, Iseselo MK, Kahema SE, Tarimo EAM. Experiences of family caregivers in caring for patients with heart failure admitted at Jakaya Kikwete Cardiac Institute, Dar es Salaam, Tanzania: A qualitative study. *PLoS One* 2023;18:e0280698.