

Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular

Quality of Life of Caretakers of Adults who Have Suffered a Stroke

Qualidade de vida de cuidadores de adultos com acidente cerebrovascular

INNA ELIDA FLÓREZ TORRES*, AMPARO MONTALVO PRIETO**, ARLETH HERRERA LIÁN***

Resumen

Ojetivo: describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos con secuelas de accidente cerebrovascular, en Cartagena, Colombia.

Método: estudio descriptivo cuantitativo realizado durante el segundo semestre de 2008. Muestra no probabilística por conveniencia de 97 cuidadores. Se empleó el instrumento pro-

puesto por Ferrell et ál. Para valorar cada uno de los bienestar que integran la calidad de vida se utilizaron medidas de tendencia central y coeficiente de variación.

Resultados: el grupo de cuidadores presentó en el bienestar físico un promedio de 11,1 con relación al máximo puntaje, lo que indica el peor estado de salud; los bienestar psicológico y social tuvieron promedios de 48,8 y 21,9, respectivamente, con menor afectación. El mejor estado se halló en el bienestar espiritual, con promedio de 22,6.

Conclusiones: la experiencia de ser cuidador modifica de manera importante la calidad de vida de las personas; los cuidadores, como fuente importante de cuidado informal, requieren apoyo de los sistemas de salud y, como parte de este, de los profesionales de enfermería.

Palabras clave: calidad de vida, cuidadores, accidente cerebrovascular, adulto (fuente: DeCS, BIREME).

Abstract

Objective: To describe the quality of life of family caretakers of adults with sequelae of cerebrovascular stroke accident in Cartagena, Colombia.

Method: quantitative descriptive study conducted during the second half of 2008. Non-probabilistic convenience sample of 97 caregivers. The instrument proposed by Ferrell et al has been used. In order to assess each of the welfare indicators

* Enfermera, Universidad de Cartagena, especialista en Enfermería Médico-quirúrgica con énfasis en Urgencias, magíster en Enfermería con énfasis en Cuidado para la Salud Cardiovascular. Profesora asociada, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena, iflorezt@unicartagena.edu.co Cartagena, Colombia.

** Enfermera, Universidad de Cartagena, especialista en Enfermería Médico-quirúrgica y Gerencia en Salud, magíster en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente Crónico, decana, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena, amontalvop1@unicartagena.edu.co Cartagena, Colombia.

*** Enfermera, Universidad de Cartagena. Especialista en enfermería médico-quirúrgica con énfasis en cuidado intensivo. Magíster en enfermería con énfasis en cuidado para la salud cardiovascular. Profesora titular, Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena, aherreral@unicartagena.edu.co Cartagena, Colombia.

which make up for the quality of life, central trend measures and variation coefficient have been used.

Results: the caretaker group registered a fitness average of 11.1 compared to the maximum score, which indicates the worst health status; psychological and social indicators of welfare had averages of 48.8 and 21.9, respectively, showing thus less impact. The best health status was found in spiritual welfare indicators, with an average of 22.6.

Conclusions: The experience of working as a caretaker significantly modifies the quality of life of individuals. Caretakers, as an important source of informal care, require support from health systems and so do professionals in nursing as parts of said health systems.

Keywords: quality of life, caregivers, stroke, adult

Resumo

Objetivo: descrever a qualidade de vida dos cuidadores familiares com seqüelas de acidente cerebrovascular, em Cartagena, Colômbia.

Método: estudo descritivo quantitativo realizado durante o segundo semestre de 2008. Amostra não probabilística por conveniência de 97 cuidadores. Empregou-se o instrumento proposto por Ferrel et ál. Para valorar cada uma das condições de bem-estar que integram a qualidade de vida utilizaram-se medidas de tendência central e coeficiente de variação.

Resultados: o grupo de cuidadores apresentou em bem-estar físico uma média de 11,1 em relação com a pontuação máxima, o que indica o pior estado de saúde; as condições de bem-estar psicológico e social tiveram médias de 48,8 e 21,9, respectivamente, com menor afetação. O melhor estado encontrou-se no bem-estar espiritual, com média de 22,6.

Conclusões: a experiência de ser cuidador modifica de forma importante a qualidade de vida das pessoas; os cuidadores, como fonte importante de cuidado informal, requerem apoio dos sistemas de saúde e dos profissionais de enfermagem como parte do sistema.

Palabras chave: qualidade de vida, cuidadores, acidente cerebral vascular, adult

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas son la primera causa mundial de muerte y generan una importante carga social, económica y de discapacidad (1, 2). Así lo demuestra el hecho que, de 58 millones de muertes ocurridas en el mundo en 2005, 15 millones fueron por estas enfermedades en menores de 70 años (2).

El accidente cerebrovascular (ACV) constituye la enfermedad neurológica que más incapacidad e institucionalización origina. Según la OMS solo en el año 2001, 5.5

millones de personas fallecieron como consecuencias de los accidentes cerebrovasculares. De cada cien pacientes diez fallecieron de inmediato, quince en el curso del primer año y ocho en el curso del segundo año, es decir un treinta y tres por ciento fallecen dentro de los dos primeros años (3).

En Colombia, la mortalidad por ACV ocupó el cuarto lugar en 2005: causó el 6,7% de las muertes, según el informe del Ministerio de Protección Social. Para 2020 la enfermedad cerebrovascular se proyecta como la cuarta causa de discapacidad ajustada por años de vida. El cuidado de estas personas incrementa los costos de la enfermedad; la mayoría de las veces los asumen las propias familias o la comunidad, como ocurre en Colombia, donde este tipo de cuidados no están contemplados en el Sistema General de Seguridad Social (4). Estudios epidemiológicos nacionales determinaron en la región suroccidental una prevalencia de 6,8 por 1.000 (5). En Cartagena, en 2006, la enfermedad cerebrovascular en personas mayores de 45 años ocupó la tercera causa de muerte por enfermedades crónicas, con una tasa de 115,83 por cada 100.000 habitantes (6).

El cuidar una persona con secuelas de ACV es enfrentar nuevas metas que son inesperadas y afectan a las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. El cuidador, en cumplimiento de sus roles, experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción (7).

Son múltiples las circunstancias desfavorables para el cuidador que pueden afectar su bienestar; estudios previos han documentado las implicaciones de la experiencia de cuidado sobre la calidad de vida de los cuidadores. El cuidador se ve sometido a estrés permanente por la limitación física, psicológica y cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud (7, 8-12).

Ferrans y Powers definieron la calidad de vida como la sensación de bienestar de una persona, que proviene de la satisfacción o insatisfacción en las áreas de la vida que son importantes para ella (13). Numerosas investigaciones emplean hoy el concepto de calidad de vida, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada,

especialmente de las consecuencias que provocan sobre su bienestar físico, emocional y social (14).

La OMS definió la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (15).

Ferrel et ál. aceptan la calidad de vida de los cuidadores como una evaluación subjetiva de los atributos, positivos o negativos, que caracterizan la propia vida; consta de cuatro dominios que incluyen los bienestar físico, psicológico, social y espiritual (16). El bienestar físico abarca la habilidad funcional y la salud física en general. El psicológico incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad. El social enfoca los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual. El bienestar espiritual, los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, incertidumbre y trascendencia (17).

El objetivo del estudio es describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos con secuelas de ACV en dos instituciones de Cartagena.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio descriptivo cuantitativo, realizado durante el segundo semestre de 2008; la población estuvo constituida por los cuidadores familiares usuarios de la consulta externa de neurología y servicios de hospitalización de dos instituciones de tercer nivel de Cartagena. Muestra no probabilística de 97 cuidadores de adultos con secuelas de ACV, determinada teniendo en cuenta la prevalencia de ACV en el Valle del Cauca, (5).

La investigación conservó los parámetros éticos para estudios con seres humanos contenidos en la Resolución 8430 de 1993 y en el código de ética de enfermería (18, 19), incluyendo el consentimiento informado, la participación voluntaria, el manejo confidencial de la información, el empleo de la evidencia disponible para la intervención terapéutica a los cuidadores familiares, la autorización para el uso de los instrumentos y de las dos

instituciones donde se realizó la investigación. La aprobó el comité de ética de la Universidad de Cartagena; se consideró de riesgo mínimo. Enfermeras entrenadas en el manejo del instrumento recolectaron la información en la institución. Se utilizó la encuesta de Caracterización de los cuidadores diseñada por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia, la cual consta de 13 preguntas cerradas (20).

El instrumento empleado para medir la calidad de vida fue el propuesto por Ferrell et ál. (16). Valora la calidad de vida mediante 37 ítems en los bienestar físico (5 ítems), psicológico (16 ítems), espiritual (9 ítems) y social (7 ítems), en una escala Likert de 1 a 4 (15); 1 es la ausencia de problema y 4 muchísimo problema. De estos 37 ítems, 16 están formulados positivamente y 21, de forma inversa. La prueba al reexaminar la confiabilidad permaneció en $r = 0,89$ y la consistencia interna del alfa $r = 0,69$; el análisis factorial confirmó los 4 dominios (16).

Los datos se digitaron en Excel, se procesaron en el programa SPSS para Windows versión 13 y se agruparon en medidas de tendencia central y coeficiente de variación.

RESULTADOS

Participaron 97 cuidadores, 75,2% de género femenino; el 62,8% se ubicó en el rango de edad de 36 a 59 años, seguidos del rango de 18 a 35 años con un 32,9%. El mayor grupo de participantes está casado en un 35,1%. El 45,4% son empleados, el 32% se dedican al hogar. Con relación al estrato socioeconómico, el 69,1% pertenecen al estrato 1, que corresponde a un nivel socioeconómico bajo, seguido por un 28,9% del estrato 2. Un 35% de los cuidadores cursaron estudios de primaria completa o incompleta y el 12,4% no alcanzaron a terminar la secundaria.

Con respecto a la experiencia de cuidado, el 80,4% de los receptores de cuidado son mayores que sus cuidadores. El 87,6% cuida desde el momento del diagnóstico. Un 53,6% llevan de 0 a 6 meses dedicados a esta labor; los sigue un 34% con un tiempo de dedicación de 7 a 18 meses. El 34% dedica de 7 a 12 horas diarias al cuidado; en la misma proporción se encuentran los que dedican de 13 a 23 horas.

El 84,5% recibe apoyo en la labor de cuidado, y un 15,5% son únicos cuidadores. La relación de parentesco con la persona cuidada es de cónyuge en un 28,9%,

madre-padre en un 20,6%, abuelos en un 18,6%; un 30,9% no tiene parentesco familiar.

Calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos con secuelas de ACV

Al analizar cada bienestar, la mayor variabilidad en las respuestas se encontró en el bienestar físico, que es el más deteriorado, dado que el promedio obtenido representa solamente el 55,5% del máximo posible. En general, los cuidadores participantes reportaron mejores resultados en el bienestar espiritual, dado que el promedio obtenido representa el 80,7% del máximo posible (tabla 1).

En el bienestar físico, la fatiga y los cambios en el dormir son los aspectos más afectados en los cuidadores. En cuanto a dolor y cambios en el apetito, un 5,2% percibe

que es el aspecto menos sufrido. Los resultados se presentan en la tabla 2.

Con relación al bienestar psicológico, el 43,3% de los cuidadores opina que la vida es difícil. Sobresalen, como aspectos negativos, la angustia ante el diagnóstico y el tratamiento, en un 62,9%; asimismo, el 51,5% perciben miedo frente a una segunda enfermedad y el 39,9% miedo ante la progresión de la misma. El 15,5% reportaron ansiedad/desesperación y el 10,3% manifestaron sentirse deprimidos (tabla 3).

En el bienestar social, la angustia es la categoría más afectada, en un 66% de los cuidadores, seguida por un 24,4% que reportó interferencia en las relaciones personales, en iguales proporciones (14,4%) informaron interferencia en las actividades del hogar y carga económica. Asimismo, el 12,4% recibe insuficiente apoyo (tabla 4).

En cuanto al bienestar espiritual de los cuidadores, el 42,3% refiere incertidumbre relacionada con el futuro de

Tabla 1. Resultados globales de los bienestar.

Dimensión	Media	Mediana	Máximo	Coefficiente de variación (%)	Proporción de la media respecto al puntaje máximo
Bienestar físico	11,1	11	20	21,6	55,5
Bienestar psicológico	48,8	49	64	10,0	76,3
Bienestar social	21,9	22	36	14,6	60,8
Bienestar espiritual	22,6	22	28	13,3	80,7

Datos del estudio.

Tabla 2. Bienestar físico de la calidad de vida.

Ítem	Ausencia de problema (%)	Algo de problema (%)	Problema (%)	Muchísimo problema (%)
Fatiga	28,9	44,3	19,6	7,2*
Cambios en el apetito	21,6	51,5	21,6	5,2*
Dolor	30,9	43,3	20,6	5,2*
Cambios en el dormir	14,4	42,3	36,1	7,2*
Salud física	6,2*	38,1	43,3	12,4

* Ítem inverso.

Tabla 3. Bienestar psicológico de la calidad de vida.

Ítem	Ausencia de problema (%)	Algo de problema (%)	Problema (%)	Muchísimo problema (%)
Vida difícil	1,0	17,5	38,1	43,3*
Buena calidad de vida	5,2*	42,3	44,3	8,2
Felicidad	4,1*	30,9	37,1	27,8
Control de las cosas	8,2*	25,8	43,3	22,7
Satisfacción de vida	0,5*	15,5	46,4	37,1
Capacidad de concentración	8,2*	27,8	38,1	25,8
Sentirse útil	1,0*	9,3	21,6	68,0
Angustia por el diagnóstico	1,0	8,2	27,8	62,9*
Angustia por el tratamiento	0,0	10,3	26,8	62,9*
Ansiedad, desesperación	7,2	33,0	44,3	15,5*
Depresión, decaimiento	9,1	38,1	42,3	10,3*
Miedo a segunda enfermedad	4,1	12,4	32,0	51,5*
Miedo a recaída	35,8	27,5	20,2	16,6*
Miedo a progresión	16,1	22,3	21,8	39,9*
Estado psicológico	1,0*	13,0	63,7	22,3

* Ítem inverso.

Tabla 4. Bienestar social de la calidad de vida.

Ítem	Ausencia de problema (%)	Algo de problema (%)	Problema (%)	Muchísimo problema (%)
Angustia por la enfermedad	3,1	5,2	25,8	66*
Apoyo de otros suficiente	12,4*	14,4	39,2	34,0
Interferencia en relaciones personales	14,3	34,5	26,8	24,4*
Impacto sexualidad	30,9	45,4	18,6	5,2*
Impacto empleo	51,5	26,8	12,4	9,3*
Interferencia actividades del hogar	28,9	37,1	19,6	14,4*
Aislamiento atribuido a la enfermedad	34,0	49,5	13,4	3,1*
Carga económica	5,2	30,9	49,5	14,4*
Estado social	3,1*	20,6	72,2	4,1

* Ítem inverso.

sus familiares enfermos, el 7,2% señala que no recibe apoyo de las actividades religiosas y el 47,4% considera lo contrario. El apoyo recibido de las actividades religiosas es insuficiente para el 6,2%. Un 30,9% afirma que ha tenido

cambios positivos en su vida, el 40,2% considera tener una misión en la vida. Además, el 79,4% manifiesta tener mucha esperanza en cuanto al futuro. El 27,8% reporta que su estado espiritual en general es excelente (tabla 5).

Tabla 5. Bienestar espiritual de la calidad de vida.

Categoría	Ausencia de problema (%)	Algo de problema (%)	Problema (%)	Muchísimo problema (%)
Suficiencia de apoyo de actividades religiosas para satisfacer necesidades	7,2*	19,6	25,8	47,4
Suficiencia de apoyo de actividades religiosas	6,2*	23,7	27,8	42,3
Incertidumbre del futuro	6,2	23,7	27,8	42,3*
Cambios positivos en la vida	5,2*	21,6	42,3	30,9
Razón para sentirse vivo	3,1*	18,6	38,1	40,2
Siente esperanza	0,0*	0,0	20,6	79,4
Estado espiritual	0,0*	5,2	67,0	27,8

* Ítem inverso.

DISCUSIÓN

Los cuidadores tienen deterioro en cada uno de los bienestar, en especial en el físico y psicológico, y en menor escala en el social y espiritual.

Cambios en el dormir y en el apetito, presencia de fatiga y dolor fueron los aspectos más representativos del bienestar físico. Datos similares encontró Álvarez en un estudio que comparó la calidad de vida en dos grupos de cuidadores de personas con VIH-sida, reportando alteraciones físicas por encima del valor medio de la escala de 0-50 (27, 37 y 25, 27) para cada grupo. Ambos reportaron presencia de síntomas o manifestaciones de deterioro del bienestar (21).

Lara et ál. informaron que los síntomas físicos se relacionaban con el sistema osteomioarticular en más del 60% de los casos revisados, seguidos de los síntomas generales, como dolor y cansancio, con un 53,9%; el más frecuente correspondió a las artralgias con un 69,7% (22).

Giraldo y Franco encontraron que las percepciones del deterioro de la salud física de los cuidadores de adultos mayores con dependencia funcional, como consecuencia de la tarea de cuidar y de las extensas jornadas que deben cumplir, originan que dispongan de escaso tiempo para el cuidado de sí mismos y tengan manifestaciones como gastritis, fatiga, insomnio, cefalea y dolores de espalda (23).

Contrario al presente estudio, Merino reportó en un comparativo de dos grupos de cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica, uno hospitalizado y otro de control ambulatorio, que en este último un promedio de 27, por encima del esperado 25, indicaba una tendencia baja a presentar problemas de índole física, contrario a los hospitalizados, en que las categorías más afectadas fueron las manifestaciones de fatiga y alteraciones del sueño, como respuestas a la hospitalización (24).

Moreno et ál. encontraron compromiso ligero en la salud física en un 61% de cuidadores de personas con discapacidad, un 32,5% presentó compromiso mediano y un 5,2%, compromiso importante; los más alterados fueron el patrón del sueño, la comodidad y la salud física en general (25).

En cuanto al bienestar psicológico, los resultados indican deterioro en la calidad de vida de los cuidadores. Reportan manifestaciones como angustia, miedo a la enfermedad y a su progresión y perciben que la vida es difícil. Al respecto, Marco encontró disminuida la dimensión del rol emocional y salud mental, en mujeres cuidadoras entre 45 y 54 años; asimismo, la mayor afectación de la percepción de su salud se caracterizó por trastornos del estado de ánimo, y el 44,2% presentó síntomas depresivos (10).

García-Calvente et ál. reportaron que el impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una proporción de

cuidadoras que duplicaba a las que percibían impacto en su salud física. Las cuidadoras mencionaban problemas como depresión o ansiedad (22%), irritabilidad y nerviosismo (23%), tristeza y agotamiento (32%). En algunos casos, estos problemas se vivían como un cambio permanente de personalidad y estado de ánimo, con sentimientos de insatisfacción y pérdida de ilusión por la vida (26).

Álvarez resalta el deterioro marcado de la calidad de vida relacionada con el bienestar psicológico; reporta alteraciones por debajo del valor medio (70, 52 y 63, 03), escala de 0-160, como consecuencia del rol; entre ellas, estar expuesto a estrés, depresión, aislamiento y carga emocional (21).

La literatura científica reporta las alteraciones emocionales que sufren los cuidadores familiares, en especial el síndrome *Burnout*, trastorno caracterizado por el agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. Peinado y Garcés de los Fayos describen este síndrome en cuidadores de pacientes con Alzheimer; anota la incidencia de trastornos psicológicos como estrés, ansiedad, depresión, carga mental que se traduce en una amplia variedad de síntomas (27).

Contrario a los anteriores hallazgos del bienestar psicológico, Moreno et ál. informaron un compromiso ligero del 59,7% de los casos, mediano del 28,6% e importante en el 7,8% (25).

Asimismo, Giraldo y Franco resaltan beneficios para el cuidador, como encontrarle sentido a su vida, sentirse útiles a la sociedad, el saber que adquieren sobre la salud y el cuidado, la oportunidad de retribuirle a un ser querido, la creatividad para el cuidado, un deber moral y crecimiento personal (23).

En el bienestar social los aspectos afectados en los cuidadores se refieren a la presencia de sentimientos de angustia por la enfermedad, interferencia en las relaciones personales y en las actividades del hogar, carga económica e insuficiente apoyo para satisfacer sus necesidades.

Álvarez ratifica en su estudio que cuidar una persona que no recibe terapia (grupo B) marca una diferencia con respecto a la calidad de vida relacionada con el bienestar social; estos cuidadores presentan aislamiento, interferencias en las actividades del hogar, en las relaciones sexuales y personales (21). Pinto, Barrera y Sánchez

informan que son muchas las implicaciones en este bienestar, pues aparecen problemas asociados a conflictos familiares por interferencia en la vida sexual, descuido en las tareas del hogar, atención de los hijos, dificultades económicas y desconocimiento de los recursos disponibles (9).

En el bienestar espiritual, los cuidadores reportan cambios positivos en su vida, la experiencia de propósito/misión y sentir muchas esperanzas, datos que concuerdan con González, quien encontró que la fe concedió a los cuidadores familiares la fuerza para dibujar el significado positivo y para asignar propósito a su experiencia (28). Barrera expresa que el soporte espiritual, como ir a la iglesia y orar/rezar, les proporciona resistencia, orienta y da sentido a la vida, produciéndoles cambios positivos; los cuidadores experimentan una sensación de propósito/misión al encontrarse vivos, se aferran a las creencias religiosas y culturales, con la esperanza de retener la vida o sanar el problema del familiar (29).

Un número apreciable de cuidadores reportan incertidumbre relacionada con el futuro del familiar bajo su cuidado, consideran que el apoyo espiritual recibido a través de las actividades religiosas es suficiente, y presentan cambios positivos en su vida. Pinto entiende la espiritualidad como un sistema de guía interno, básico para el bienestar humano, que influye en la vida, la conducta y la salud (30).

Se concluye que los cuidadores de pacientes con secuelas de ACV de la ciudad de Cartagena sufren un deterioro en su calidad de vida, especialmente en el bienestar físico, psicológico y en menor escala en lo social y espiritual.

La presencia de alteraciones en la salud física de los cuidadores del estudio, como fatiga y cambios en el dormir, evidencia un compromiso significativo, como consecuencia de la labor del cuidador. Asimismo se encontró un compromiso importante en el bienestar psicológico, con presencia de aspectos negativos como angustia ante el diagnóstico y el tratamiento, y miedos, los cuales indican implicaciones emocionales en la vida diaria del cuidador, frente a las expectativas de progresión de la enfermedad y su proyecto de vida.

El bienestar social se encontró afectado en menor escala; no obstante, aspectos negativos, como la carga económica e interferencia en las relaciones personales,

representan aspectos potenciales que evidencian riesgos para la salud del cuidador y la necesidad de recibir soporte social.

El bienestar espiritual fue la dimensión de la calidad de vida de los cuidadores mejor percibida; se evidenció un crecimiento espiritual, apoyado en sus creencias religiosas, en el soporte recibido, y representa fortaleza y crecimiento para los cuidadores, como un factor protector en la labor que realizan.

La experiencia de ser cuidador modifica la calidad de vida de las personas; ellos, como fuente importante del cuidado informal, requieren apoyo de los sistemas de salud y, como parte de este, de los profesionales de enfermería. Es preciso adelantar acciones de cuidado para identificar en los cuidadores factores de riesgo para la salud, necesidades físicas y emocionales de deterioro, la disponibilidad de apoyo social, a fin de favorecer la experiencia positiva en el rol de cuidador y su calidad de vida.

Este estudio contribuye a generar conocimiento sobre el creciente fenómeno del cuidado informal. Como primer estudio realizado en la ciudad de Cartagena, para enfermería representa una oportunidad de articularse con el conocimiento generado en otros contextos nacionales e internacionales.

Desde la disciplina de enfermería, se requiere continuar estudios que indaguen sobre la espiritualidad del cuidador, una dimensión que no ha sido suficientemente explorada, que aporten a la práctica y al cuidado de estas personas y sus familiares con enfermedad crónica.

Las limitaciones del estudio se relacionan con la estructura del instrumento, el cual está diseñado para evaluar la calidad de vida en las dimensiones que la integran y no permite hacer una evaluación en general de esta.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases: Overcoming impediments to prevention and control. *JAMA*. 2004; 291(21):2616-2622.
- (2) Strong K, Mathers C, Leeder S, Beaglehole R. Preventing chronic diseases: How many lives can we save? *Lancet*. 2005; 366(9496):1578-1582.
- (3) Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo 2003. Forjemos el futuro. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2003 [consultado abril de 2008]. En: <http://www.who.int/whr/es/>
- (4) Silva F, Quintero C, Zarruk JC. Comportamiento epidemiológico de la enfermedad cerebrovascular en la población colombiana. En: *Guía neurológica 8. Enfermedad cerebrovascular*. Capítulo 2:23-28 [consultado abril de 2008]. En: <http://www.acdn.org/guia/g8cap2.pdf>.
- (5) Takeuchi Y, Guevara JG. Prevalencia de las enfermedades neurológicas en el Valle del Cauca. Estudio Neuroepidemiológico Nacional (Epineuro). *Colombia Med*. 1999; 30(2):74-81 [consultado julio de 2008]. En: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/VOL30NO2/epineuro.pdf>
- (6) Empresa Social del Estado Hospital Universitario del Caribe. Plan de desarrollo institucional 2007-2009 [consultado julio de 2008]. En: http://www.hucaribe.gov.co/novedades/Plan_de_Desarrollo.pdf
- (7) Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2000, pp. 172-183.
- (8) Sánchez B, Barrera L, Pinto N. Programa "Cuidando a los cuidadores". Colciencias y Universidad Nacional de Colombia; 2004.
- (9) Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan*. 2005; 5(1):128-137.
- (10) Marco E. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular. Tesis doctoral Universidad Autónoma de Barcelona; 2005 [consultado abril de 2008]. En: http://www.tdx.cesca.es/TDX/TDX_UAB/TESIS/AVAILABLE/TDX-0728105-133440/emn1de1.pdf
- (11) Alvarado A. Adquiriendo habilidad en el cuidado: "De la incertidumbre al nuevo compromiso". *Aquichan*. 2007; 7(1):25-36.
- (12) Vásquez C, Carod F. Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica. Brasil [consultado junio de 2008]. En: <http://www.uninet.edu/union99/congress/libs/npsy/nps08.html>
- (13) Ferrans C, Power M. Psychometric assessment of the quality of life index. *Res. Nurs. Health*. 1992; 15:29-38.
- (14) Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*. 2005; 1(2):125-137.
- (15) Group Whoqol. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (Whoqol). *Qual. Life Res*. 1993; 2:153-159.
- (16) Ferrell B. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. *ONS/Bristol-Myers*. 1996; 23(6).

- (17) Erser M, Ferrell B et al. Quality of life in woman with ovarian cancer. *Western Journal of Nursing Research*. 1997; 19(3):334-350.
- (18) Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993, Octubre 1993. Por el cual se establecen las normas científicas técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá D. C., 1993.
- (19) República de Colombia, Tribunal Nacional Ético de Enfermería (TNEE). Ley 911 de 2004, octubre 5. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Bogotá D. C.; 2004.
- (20) Grupo de cuidado al paciente crónico. Instrumento Caracterización de los cuidadores. Universidad Nacional de Colombia; patente en curso, 1996.
- (21) Álvarez B. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. *Av. en Enferm.* 2004; 22(2):6-18.
- (22) Lara L, Díaz M, Herrera E, Silveira P. Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev. Cubana de Enferm.* 2001; 17(2):107-111.
- (23) Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*. 2006; 6(1):38-56.
- (24) Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Av. en Enferm.* 2004; 22(1):39-46.
- (25) Moreno ME, Nader A, López C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Av. en Enferm.* 2004; 22(1):27-38.
- (26) García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* [consultado abril de 2008]. En: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
- (27) Peinado AI, Garcés de Los Fayos EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*. 1998; 14(1):83-93 [consultado diciembre de 2008]. En: www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf
- (28) González T. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el Instituto de Neurociencias del Caribe, Santa Marta; 2006. En prensa.
- (29) Barrera L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Unibiblos, pp. 233-237.
- (30) Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enferm: Imagen y Desarrollo*. 2007; 9(1):19-35.

Myriam Ovalle, Miembro del Comité Científico de la Revista *Avances en Enfermería*, deceso, abril de 2008, archivo fotográfico del Grupo de Investigación en Historia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

