



Aquichan

ISSN: 1657-5997

aquichan@unisabana.edu.co

Universidad de La Sabana

Colombia

Carreño-Moreno, Sonia Patricia; Chaparro-Díaz, Lorena
Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica
Aquichan, vol. 16, núm. 4, diciembre-, 2016, pp. 447-461
Universidad de La Sabana
Cundinamarca, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74148832004>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica³

RESUMEN

El alto impacto epidemiológico, social, económico y cultural de las enfermedades crónicas no transmisibles afecta el significado de calidad de vida en las personas que las padecen y en sus cuidadores familiares. **Objetivo:** describir la forma como se construye el significado de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica. **Método:** investigación desarrollada con la propuesta de metasíntesis cualitativa de Sandelowski y Barroso. **Resultados:** se presentan tres momentos en la trayectoria: 1) se afecta (destrucción celular programada); 2) se transforma (autocontrol del desarrollo y crecimiento), y 3) se resignifica (condensación); y cuatro factores condicionantes para la construcción del significado de calidad de vida para el cuidador como son el soporte social, la espiritualidad, la habilidad para cuidar y el tiempo. **Conclusiones:** la calidad de vida se afecta y se reconstruye en virtud del significado que el cuidador tenga de esta.

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida; cuidadores; enfermería basada en la evidencia; metasíntesis (Fuente: DeCS, BIREME).

DOI: 10.5294/aqui.2016.16.4.4

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan. 2016;16(4):447-461. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4

1 orcid.org/0000-0002-4386-6053. Universidad Nacional de Colombia. Colombia. spcarrenom@unal.edu.co

2 orcid.org/0000-0001-8241-8694. Universidad Nacional de Colombia. Colombia. olchaparro@unal.edu.co

3 Investigación Financiada por la División de Investigación Universidad Nacional de Colombia Sede Bogotá, programa apoyo a tesis de postgrado, código del proyecto 14554.

Recibido: 10 de noviembre de 2015

Enviado a pares: 13 de enero de 2016

Aceptado por pares: 13 de abril de 2016

Aprobado: 22 de abril de 2016

Quality of Life of Caregivers for the Chronically Ill

ABSTRACT

The high epidemiological, social, economic and cultural impact of chronic non-communicable diseases affects what quality of life means to those who suffer from such illnesses and their family caregivers. **Objective:** Describe how the quality of life of those who care for the chronically ill is constructed. **Method:** Sandelowski and Barroso's proposal for qualitative metasynthesis was used to develop the study. **Results:** There are three moments in the process: 1) it is affected (programmed cell destruction), 2) transformed (self-control of development and growth) and 3) redefined (condensation). Construction of the meaning of quality of life for the caregiver is conditioned by four factors: social support, spirituality, ability to care and time. **Conclusions:** Quality of life is affected and reconstructed by virtue of the meaning the caregiver assigns to it.

KEYWORDS

Quality of life; caregivers; evidence-based nursing; metasynthesis (Source: DeCs, Bireme).

Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crônica

RESUMO

O alto impacto epidemiológico, social, econômico e cultural das doenças crônicas não transmissíveis afeta o significado de qualidade de vida nas pessoas que as padecem e em seus cuidadores familiares. **Objetivo:** descrever a forma como se constrói o significado de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com doença crônica. **Método:** pesquisa desenvolvida com a proposta de metassíntese qualitativa de Sandelowski e Barroso. **Resultados:** apresentam-se três momentos na trajetória: I) afeta-se (destruição celular programada); II) transforma-se (autocontrole do desenvolvimento e crescimento) e III) ressignifica-se (condensação); além disso, quatro fatores condicionantes para a construção do significado de qualidade de vida para o cuidador como são o suporte social, a espiritualidade, a habilidade para cuidar e o tempo. **Conclusões:** a qualidade de vida é afetada e reconstruída em virtude do significado que o cuidador tenha desta.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores; enfermagem baseada na evidência; metassíntese; qualidade de vida (Fonte: DeCs, Bireme).

Introducción

La enfermedad crónica ha generado un gran impacto epidemiológico, social y económico en el mundo (1), con consecuencias no solo en la salud pública sino en la calidad de vida de las personas que la padecen y sus cuidadores familiares. Existen múltiples abordajes frente a la problemática de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) desde las diferentes disciplinas; en enfermería, además del abordaje fisiopatológico de la enfermedad crónica como problema de salud pública, es imperante el abordaje de la cronicidad como parte de la experiencia humana de las personas que la padecen y, en particular, su cuidador familiar (2, 3).

El diagnóstico de enfermedad crónica trae consigo diferentes niveles de dependencia para quien la padece, además de implicaciones a nivel psicológico, social y espiritual que fundamentan la importancia de abordar la enfermedad más allá de sus implicaciones orgánicas (4). Ante esta situación, surge la figura de cuidador familiar como aquella persona que, por parentesco o afinidad, asume las responsabilidades de cuidado de su ser querido, siendo partícipe de su asistencia, su experiencia vivida y su toma de decisiones (5).

El cuidador debe modificar su vida cotidiana para asumir la labor de cuidado, lo que trae consigo preocupación, estrés, gastos extra, autoabandono, abandono laboral, afecciones de salud, aislamiento social, entre otras (6, 7). Estas modificaciones generan periodos de crisis que han sido denominados síndrome de agotamiento, síndrome de sobrecarga del cuidador o síndrome del cuidador (8-10), lo que por ende afecta la forma como percibe, vive y significa su calidad de vida.

La calidad de vida se ha entendido como la búsqueda de lo bueno y se ha configurado como un concepto multidimensional y dinámico, en el que son clave las condiciones de vida y la satisfacción experimentada, las cuales son ponderadas en una escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (2). En el caso particular de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, el concepto comparte múltiples elementos, destacándose el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, las necesidades materiales, los derechos, la autodeterminación e inclusión social (11, 12), la satisfacción de necesidades (13), además del bienestar propio y de la persona cuidada (14).

Estudios acerca del tema han mostrado que la mayoría de cuidadores familiares son mujeres, que ven su calidad de vida afectada en virtud del malestar emocional, físico y económico derivado de su nuevo rol como cuidadoras (15, 16), lo que evidencia un nivel leve a moderado de sobrecarga del cuidador (17-19), que se manifiesta con la aparición de problemas físicos como algias musculares y dolor, y problemas psicosociales como irritabilidad, ansiedad y depresión (20). Además, en algunos casos el nivel de apoyo social y familiar se percibe como insuficiente hasta llegar a una condición denominada invisibilidad del cuidador (21), lo que pone de manifiesto en el cuidador la necesidad imperante de soporte social, estatal y familiar.

De esta forma, el fenómeno de calidad de vida se constituye en un foco de interés para la disciplina de enfermería y, en este caso, por la implicación que tiene en el mejor bienestar en la cronicidad. Dado lo anterior, la pregunta orientadora de esta investigación fue: ¿cómo es el significado que dan los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica a su calidad de vida?, en donde se buscó describir la forma como se construye aquel significado, a fin de aportar al conocimiento que puede ser una guía para la intervención basada en investigación.

Con la revisión del área temática de estudio se identificó un vacío investigativo en el campo de enfermería basada en la evidencia (EBE) (22, 23), ya que en la búsqueda en la literatura no se encontraron estudios enmarcados en este movimiento en el área de interés, y el estatus de generación de conocimiento derivado de investigación con abordaje cualitativo era amplio; por esta razón, se determinó la oportunidad de elaborar una meta-síntesis cualitativa en el fenómeno de estudio.

Metodología

Para este estudio se revisaron diferentes métodos propuestos para la elaboración de metasíntesis, entre ellas la de Noblit y Hare (24), Paterson *et al.* (25), Estrabooks *et al.* (26), Jensen y Allen (27) y Sandelowski y Barroso (28); siendo este último el método seleccionado.

La metasíntesis, un término enmarcado en la EBE, ha sido utilizada por diferentes autores para referirse a la integración de hallazgos derivados de investigación cualitativa, entendida como un “estudio de estudios” que procura elevar el nivel de evidencia científica (29). Esta representa para las autoras del

método seleccionado, las teorías, narrativas globales, generalizaciones o traducciones interpretativas que integran o comparan hallazgos con el fin de crear representaciones interpretativas de estos (30-32).

Para el proceso de metasíntesis cualitativa, se inició por la selección de la pregunta de investigación, la que por constituirse en un estudio de EBE se formuló en el formato PICOT (33, 34), siendo P- Cuidador Familiar, I- De personas en situación de enfermedad crónica, C- Significan, O- su calidad de vida, T- Estudios de 1997 a 2012.

Se realizó un muestreo basado en criterios de inclusión como: artículos publicados en revistas indexadas y tesis de maestría o doctorado, que abordaran el fenómeno de interés y que se hubieran publicado en los últimos 15 años (1997-2012); los criterios de exclusión fueron: artículos de revisión, investigaciones con falencias éticas y artículos con datos aislados o sin interpretación por parte del investigador primario. Estos criterios fueron formulados de acuerdo con lo establecido por las autoras del método seleccionado (35, 36). Para la búsqueda de la muestra se exploró en bases de datos como Cinhal, Science Direct, Lilacs, Ebsco, SciELO, entre otras, con los siguientes descriptores: Calidad de vida, Cuidadores, Dimensión espiritual, Dimensión psicológica, Dimensión social, Dimensión física, Espiritualidad, en donde se encontraron 52.666 artículos, de los cuales se seleccionaron 24 reportes de in-

vestigación cualitativa con diferentes metodologías ampliamente aceptadas por la comunidad científica, como fueron teoría fundamentada, fenomenología, etnografía, entre otros.

Con el fin de verificar la calidad de los artículos por seleccionar, estos pasaron por un proceso de lectura crítica en donde se estableció la pertinencia de incluirlos en la metasíntesis (37). De los artículos seleccionados, doce eran reportados en idioma inglés y dos en portugués, por lo que fue necesario someterlos a traducción por traductores oficiales con el fin de mantener al máximo la fidelidad a lo presentado por los investigadores primarios.

Ya seleccionada la muestra, se procedió a iniciar el proceso de síntesis de los hallazgos. Para ello fue útil la herramienta informática Atlas Ti versión 6.0, la cual facilitó el manejo de los datos. El proceso de metasíntesis se dio a partir de la creación de una taxonomía de los hallazgos etiquetados con códigos, agrupados en categorías y variables y estas últimas en un planteamiento central que explicó los datos, sus propiedades teóricas y la variabilidad del fenómeno (38). Para el presente reporte científico se presentan los resultados producto de la comparación constante, los cuales mostraron la trayectoria de la calidad de vida y se expresaron a través de la diagramación del fenómeno (39-41).

En la tabla 1 se relacionan los estudios primarios incluidos en la metasíntesis.

Tabla 1. Estudios primarios incluidos en la metasíntesis

N	Ubicación	País	Participantes	Método
1	Melin-Johansson C, Axelsson B, Danielson E. Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. <i>Eur J Cancer Care</i> . 2007;16(4):338-45.	Suecia	4 cuidadores principales de personas con enfermedad crónica terminal	Análisis de contenido
2	Santiago M, Monte M, Alburquerque M, Souza J, da Costa L, Elpidio F. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. <i>Revista Brasileira em Promoção da Saúde</i> . 2008; 21(4): 275-280.	Brasil	8 cuidadores de niños con parálisis cerebral	Análisis de contenido
3	Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, Reddihough D. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. <i>Child Care Health Dev</i> . 2010;36(1):63-73.	Australia	24 madres y 13 padres de niños con parálisis cerebral	Teoría fundamentada

N	Ubicación	País	Participantes	Método
4	Williams J, Skirton H, Paulsen J, Tripp-Reimer T, Jarmon L, McGonigal M et al. The emotional experiences of family carers in Huntington disease. <i>J Adv Nurs</i> . 2009;65(4):789-98.	USA	42 cuidadores de personas con enfermedad de Huntington	Análisis de contenido
5	Bergs D. "The Hidden Client" women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. <i>J Clin Nurs</i> . 2002;11(5):613-21.	Islandia	Seis cuidadoras de pacientes con EPOC	Fenomenología
6	Green T, King K. Green, Theresa L. Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. <i>Int J Nurs Stud</i> . 2009 Sep;46(9):194-200.	Canadá	26 cuidadoras de pacientes con accidente cerebrovascular	Análisis de contenido
7	Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. <i>J Adv Nurs</i> . 2008;61(2):222-31.	Italia	32 cuidadores de pacientes con Alzheimer	Fenomenología
8	Gallop K, Wild D, Verdian L, Kerr M, Jacoby A, Baker G et al. Lennox-Gastaut syndrome (LGS): development of conceptual models of health-related quality of life (HRQL) for caregivers and children. <i>Seizure</i> . 2010;19(1):23-30.	Reino Unido	40 padres de niños con síndrome de Lennox-Gastaut	Descriptivo
9	Murphy N, Christian B, Caplin D, Young P. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. <i>Child Care Health Dev</i> . 2007;33(2):180-7.	USA	40 cuidadores de niños con discapacidad	Fenomenología
10	Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T, Cavet J. Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. <i>Support Care Cancer</i> . 2011;19(1):101-11.	Inglaterra	16 cuidadores de personas con mieloma múltiple	Descriptivo
11	Pereira H, Rebelo Botelho MA. Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. <i>J Clin Nurs</i> . 2011;20(17-18):2448-57.	Portugal	14 cuidadores de personas con enfermedad crónica	Fenomenología
12	Lane P, McKenna H, Ryan A, Fleming P. The experience of the family caregivers' role: a qualitative study. <i>Res Theory Nurs Pract</i> . 2003;17(2):137-51.	Irlanda	10 cuidadores de personas mayores	Descriptivo
13	Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. <i>Investigación y Educación en Enfermería</i> . 2001;19 (2): 36-49.	Colombia	18 cuidadoras de personas con enfermedad crónica	Fenomenología
14	Portillo C, Wilson J, Saracibar I. Estudio desde la Percepción de Pacientes y Familiares del Proceso de Participación Informal en el Cuidado Después de un Ictus: metodología y primeros resultados. <i>Enfermería Clínica</i> . 12(3): 94-103.	España	14 cuidadores de personas que habían sufrido un ictus	Análisis de contenido

N	Ubicación	País	Participantes	Método
15	Algado T, Basterra A, Garrigos I. Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. <i>Anales de Psicología</i> . 13(1):19-29.	España	20 cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer	Descriptivo
16	De la Cuesta C. "Estar tranquila". La experiencia de descanso de cuidadores de pacientes con demencia avanzada. <i>Enfermería Clínica</i> . 2009; 19(1): 24-30.	España	17 cuidadoras de personas con demencia avanzada	Teoría fundamentada
17	Iost S, Coelho L, Manara V, De Souza F, Zazzetta M, Alves C et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. <i>Revista Eletrônica de Enfermagem</i> . 2008;10(3):80-90.	Brasil	14 cuidadores de personas con demencia	Análisis de contenido
18	Gil E, Escudero M, Prieto M, Frias A. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. <i>Enfermería Clínica</i> . 15(4): 220-226.	España	8 grupos focales, 8 entrevistas en profundidad a cuidadores de personas con enfermedades crónica	Análisis de contenido
19	Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. <i>Enfermería Clínica</i> . 2006; 16(2): 69-76.	España	10 cuidadores de personas con enfermedad crónica	Posfeminista
20	Alvarado A. Adquiriendo habilidad de cuidado: "de la incertidumbre al nuevo compromiso". Bogotá; Universidad Nacional de Colombia; 2006.	Colombia	11 cuidadores familiares con personas con enfermedad crónica	Teoría fundamentada
21	Brewin A. The quality of life of carers of patients with severe lung disease. <i>Br J Nurs</i> . 2004;13(15):906-12.	Reino Unido	7 cuidadores de personas con enfermedad pulmonar grave	Fenomenología
22	Gómez M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. <i>Investigación y Educación en Enfermería</i> . 2007; 25 (2); 60-71.	Colombia	22 cuidadores de personas con demencia	Teoría fundamentada

Resultados

Se evidencia que la percepción de calidad de vida del cuidador se expresa en virtud de su significado. Así mismo, se observa un fenómeno dinámico y cambiante que no puede definirse de forma absoluta en el tiempo, pues a su paso por diferentes estadios derivados de factores condicionantes y predisponentes se afecta, se transforma y se resignifica.

De esta manera se abre paso una trayectoria que inicia con el diagnóstico de enfermedad crónica, pasa por una imposición del rol de cuidador y va evolucionando en la organización y reflexión ante este.

El cuidador familiar inicia esta experiencia con un significado de su propia calidad de vida, el cual pasa por diferentes transiciones, en un primer momento muy inestables, y posteriormente cada vez más organizadas, lo que hace que la percepción de la propia calidad de vida sea progresivamente más estable (figura 1).

Los resultados y el diagrama muestran la metáfora de la apoptosis, en donde se reconoce que la trayectoria de la calidad de vida en los cuidadores de personas con enfermedad crónica pasa por tres momentos: 1) se afecta (destrucción celular programada): crisis, distorsiona la realidad, genera inestabilidad y pone en riesgo de vulnerabilidad al cuidador familiar; 2) se transforma (autocontrol del desarrollo y crecimiento): mecanismos de

adaptación, rutinización y organización; 3) se resignifica (condensación): surge la introspección mediante la reflexión. Esto permite ver que el significado de calidad de vida es dinámico, pues en ningún caso vuelve a ser el mismo previo al diagnóstico de enfermedad crónica y al momento de asumir el rol de cuidador. Existen cuatro factores condicionantes que son transversales a toda la experiencia de cuidar a una persona con enfermedad crónica y son determinantes: la habilidad de cuidado, la espiritualidad, el soporte social y el tiempo (transiciones).

Momento 1. Se afecta la calidad de vida (destrucción celular programada)

Al inicio de la experiencia el cuidador está sumido en una crisis profunda que se deriva de la percepción de adversidad, vulnerabilidad, cansancio y desorientación. Para él, es común vivir en una continuidad de sentimientos adversos como miedo, ansiedad, impotencia, incertidumbre, tristeza, soledad, frustración, rabia y culpa, los que a medida que la experiencia avanza pasan por momentos de ambigüedad, de una parte, como expresión de su cansancio e incertidumbre y, de otra, derivados de la satisfacción por la vivencia de esta experiencia al lado de la persona que ama. Los sentimientos evolucionan hasta llegar a convertirse en una gran satisfacción, sosiego y felicidad (42-47).

Una expresión de la calidad de vida es la percepción de cansancio, la cual en un primer momento se manifiesta como dolencias físicas tales como mialgias, cefalea, malestares estomacales, trastornos menstruales y del sueño. Posteriormente, con la adaptación y organización, además de la solicitud de ayuda, el cansancio va disminuyendo hasta desaparecer con el establecimiento paralelo de rutinas de autocuidado y de relevo. Pero el cansancio no es solo físico, también es social, psicológico y espiritual, el cuidador se cansa de la monotonía, de no recibir ayuda, de no contar con el dinero suficiente para manejar aspectos de su vida, de asumir los aspectos de la vida de otro hasta llegar incluso en algunos casos a responder por dos hogares simultáneamente. Estas formas de cansancio también responden a factores como la ayuda tangible y evolucionan hacia formas de satisfacción de diferentes necesidades del cuidador (48-53).

Momento 2. Se transforma (autocontrol del desarrollo y crecimiento)

La aceptación de su rol, aunque no sea percibido de forma literal como una imposición, da inicio a la invisibilidad del cuidador.

El ser considerado y considerarse a sí mismo como la persona más idónea para realizar la labor de cuidar, redundante en su propia capacidad y se extralimita al intentar asumirlo todo solo. Además, sentimientos como el temor y garantizar su idoneidad como cuidador genera la exclusividad que redundante directamente en que se afecte la calidad de vida, por percibir abandono y baja percepción del apoyo familiar y social.

Otro de los factores que se ve afectado es el ámbito laboral; el cuidador, que en un principio cuenta con un empleo o deriva su sustento económico de alguna actividad, empieza a ver afectada su disponibilidad para estas actividades viéndose afectado económicamente. Esta afección económica va en aumento, pero puede transformarse en iniciativas de autosostenibilidad derivadas de actividades domésticas alternas o de acciones desarrolladas con sus redes de apoyo (47, 52-55).

Momento 3. Se resignifica (condensación)

El cuidador familiar desarrolla todas sus labores de cuidado en virtud de las necesidades de su ser querido, es decir, estas se priorizan por encima de las demás, incluso las propias, lo cual está condicionado por el nivel de dependencia que va en aumento. A mayor permanencia en el cuidado, la dependencia se va transformando en interdependencia, en donde la persona con ECNT depende para sus cuidados del cuidador, pero a su vez el cuidador depende de la persona con ECNT como parte irremplazable de su diario vivir. Sin embargo, con la disponibilidad de más tiempo para reflexionar hay un paso de la interdependencia al vínculo genuino, en donde el cuidador, al reconocer sus propias necesidades y la importancia del fortalecimiento del autocuidado, la autodeterminación y la autonomía en la persona con ECNT, permite que esta sea cada vez más independiente o, en su defecto, permite que otros le releven, lo que le proporciona más tiempo para satisfacer sus necesidades propias (45, 48, 49-52).

A partir del reconocimiento de la necesidad de ayuda y la solicitud de la misma, además de la capacitación y la organización, el cuidador inicia un proceso de autorreconocimiento con proyección hacia su entorno, que le permite ser visible e incluso apoyar a otros en el proceso (42, 49-56).

Factores condicionantes de la calidad de vida

La habilidad para cuidar es una condición que tiene antecedentes en el cuidador en su misma condición humana. Sin em-

bargo, con el inicio de la experiencia de cuidado, se empieza a transitar por un camino inexplorado, el cual en sus comienzos se traduce en una serie de percepciones adversas derivadas de la desinformación, pero poco a poco, con la disponibilidad de información, de soporte social, con la experiencia misma y la disposición para aprender, va tomando una forma más estructurada hasta convertirse en un factor potenciador de capacidades en el cuidador y modulador de las crisis que se puedan presentar. De esta forma, la habilidad de cuidado va en aumento durante toda la experiencia de atención, la cual se define no solo por la capacidad de aplicar técnicas correctas, sino por aprovechar todas las oportunidades para hacer de esta una experiencia que permita la trascendencia de ser humano (42, 49, 50, 52, 55, 57).

La espiritualidad se configura en un elemento presente en todo momento, entendida no solo como la conexión con un ser superior, sino como la capacidad de otorgar significado a las experiencias de vida, de comunicarse con su ser interior y trascender en medio de la adversidad. La percepción de caos y todo lo que ella conlleva para la calidad de vida del cuidador, es significada a través del lente de la espiritualidad. Esta permea la experiencia haciéndola valiosa y sostenible a partir de la satisfacción del deber cumplido. La espiritualidad abre un espacio para la reflexión y la resignificación, lo que otorga al cuidador la oportunidad de cuestionarse acerca de su propia vida, en donde descubre que lo que se inició como una vicisitud, una obligación o un deber moral, es ahora una experiencia que lo insta a explorar su esencia, a conectarse consigo mismo, con su fuerza interior, con la naturaleza y con su ser superior en un proceso de representación del cuidado y la cronicidad. Esta nueva perspectiva condiciona una reestructuración de la vida a través del cuidado (42, 45, 48-50, 54, 55, 58, 59).

El soporte social aparece en diferentes momentos de la experiencia, al inicio como soporte instrumental, dadas las necesidades de información por parte del cuidador y luego como soporte emocional y espiritual, condicionando a su presencia transiciones entre diferentes momentos del cuidado. Para el cuidador, quien en un principio se encuentra en una situación caótica, la disponibilidad de soporte instrumental da paso a la organización de rutinas de cuidado, las cuales le permiten tener una mayor percepción del control sobre el tiempo y las actividades, lo que se traduce en una mejora de su calidad de vida (42, 45, 46, 48, 49, 50-52, 55, 60).

El tiempo también es un condicionante, el cual no puede definirse a partir de un estándar, pero sí puede visualizarse a través

de la trayectoria y de todas las experiencias vividas en su transcurrir. Al final de la experiencia, y si se dieron las condiciones necesarias para organizarse y reflexionar ante el rol, el cuidador mira hacia atrás, los momentos vividos, los aprendizajes adquiridos y el cambio en su vida, se aferra a la espiritualidad y a través de ella entiende que su vida se transformó, al igual que sus planes y sus expectativas. Comprende que él también tiene necesidades, que existen otras personas que son capaces y pueden capacitarse para relevarlo con alguna frecuencia en sus actividades diarias de cuidado, además se muestra dispuesto a ofrecer capacitación, pues sabe que necesita tiempos de descanso a solas en los que pueda intensificar su autocuidado, el cual debe desarrollar en todo momento. El tiempo disponible para descansar le permite reencontrarse con su ser social, recuperar amigos e incluso hacer otros nuevos en el rol de cuidador (42, 47, 48, 55, 61, 62).

Discusión

Los hallazgos reportados por esta investigación poseen un alto nivel de evidencia científica puesto que son resultado de una metátesis. De la misma manera, dichos hallazgos son congruentes con otras investigaciones que abordan el fenómeno de interés.

El proceso de resignificación de la calidad de vida demuestra que es un elemento muy arraigado al proceso de vivir y a las circunstancias del contexto en el que el cuidador se desarrolla. Esto significa que indudablemente se tiene una calidad de vida diferente en cada momento especial de la vida, incluso en el que se debe cuidar una persona con ECNT (60). Las investigaciones cualitativas posteriores al presente estudio, que buscaron conocer el impacto de la calidad de vida de los cuidadores confirma los hallazgos al encontrar que es una experiencia que afecta la salud del cuidador; así, se habla ahora de los conceptos de salud física, psicológica, mental, espiritual, social, financiera y de la vida diaria, lo que confirma la multidimensionalidad del fenómeno y la existencia de etapas y momentos a lo largo del tiempo. Sin embargo, hablar de calidad de vida con los cuidadores familiares no es fácil, de hecho, el concepto no es claro para ellos, por lo que es necesario abordar la forma como han afrontado la experiencia y les haya afectado (63).

En el primer momento de caos en el que se afecta la calidad de vida se manifiestan sentimientos de adversidad derivados del enfrentamiento de una situación nueva e inesperada (64-66); se muestra un cambio de planes en la vida del cuidador, lo que

genera sentimientos de frustración (12, 64). Además, hay una percepción de miedo o de impotencia ante la sintomatología presentada por la persona con enfermedad crónica. De esta manera, es común que haya temor hacia la muerte, angustia, desesperanza, rabia y soledad (63, 67, 68).

Por otra parte, se muestra que el cuidar a una persona con ECNT genera una nueva forma de afrontar las relaciones familiares, donde se incluyen aspectos y, por tanto, sentimientos positivos y negativos. Se muestra cómo la ambigüedad es una condición común en el cuidador (69, 70).

Lo que caracteriza este primer momento es sin duda la afectación física, psicológica y económica del cuidador, manifestada en el cansancio (71, 72). La asistencia directa es una de las causantes, sumada a actividades domésticas e incluso de índole económico (se administran los bienes de la persona con ECNT) (63). Este cansancio se reporta con insomnio, dolor de espalda, aislamiento social, entre otros (8, 73). Todos estos elementos se relacionan con la sobrecarga del cuidador, la cual está asociada en parte al tiempo de cuidado (74).

En un segundo momento, los estudios reportan que la priorización de necesidades del ser cuidado por encima de otras afecta el tiempo de ocio con ocasión de su rol (75), restringe el tiempo para las actividades propias (63, 76) y genera dependencia de la persona con ECNT (77).

El proceso de asumir el rol está muy relacionado con el género; aunque en esta investigación no se hizo explícito el género predominante de cada reporte, se asocia a características como el ser mujer o la relación directa con el cuidado (disponibilidad para cuidar) (76) y a la cultura latina (64).

En el tercer momento, es indiscutible la afectación que sufre el cuidador como consecuencia del poco tiempo disponible para desarrollar sus actividades laborales previas (64, 78). Es común que el cuidador dependa económicamente de otros miembros de su red social inmediata (63), aunque en algunos estudios se reporta que la búsqueda de una actividad alterna o empleo podría constituirse en un factor protector de la carga, ya que el cuidador sale de la monotonía (70). El proceso de la interdependencia resulta interesante en esta etapa, lo que concuerda con los resultados encontrados en cuidadores de personas con esquizofrenia (79), en donde no se reporta relación entre el nivel de dependencia y la

calidad de vida, lo que significa que la funcionalidad de la persona con ECNT quizás no modifica el significado de calidad de vida, por lo que se va transformando y organizando mejor el rol del cuidador.

En cuanto a los factores condicionantes, la habilidad de cuidado ha sido ampliamente estudiada en los cuidadores familiares, evidenciándose que aumenta ante factores como el soporte social y el tiempo transcurrido (80). En esta investigación se reporta un aumento progresivo de la habilidad de cuidado a medida que la experiencia se desarrolla con el paso del tiempo, lo que es congruente con lo reportado en la literatura (81, 82).

La espiritualidad ha sido objeto de estudio central en el abordaje de cuidadores de personas con ECNT ya que se convierte en un factor determinante para el afrontamiento de la experiencia, lo que algunos reportan como “la lucha de la vida” (64). Gran parte de la literatura reporta un fortalecimiento de la espiritualidad en la experiencia de la cronicidad, factor que promueve la calidad de vida del cuidador familiar por estar relacionado con el sentido de la enfermedad para el paciente y para el cuidador (63); sin embargo, es un elemento susceptible de afectarse a lo largo de la trayectoria (83). Además, se reporta una equiparación de la espiritualidad con los valores, las creencias y lo moralmente aceptado (84), todos estos factores que promueven el mantenerse en el rol de cuidador.

El soporte social se evidencia como una necesidad de los cuidadores familiares y un elemento que proporciona información, capacitación y apoyo al cuidador familiar. Se reporta que este componente es importante para disminuir la sobrecarga (65) y mejora el proceso de adquisición de habilidades para cuidar (84). La intervención en soporte social con tecnologías de la información y la comunicación ha evidenciado ser efectiva y positiva para la mayoría de cuidadores familiares, particularmente en la guía, información e interacción personal (85).

Conclusiones

La reconstrucción del significado de calidad de vida es un proceso que responde a los factores condicionantes mencionados, por lo que no todos los cuidadores avanzan hacia formas de organización y reflexión; por esta razón, es necesario en primera instancia que los cuidadores comprendan las implicaciones de esta compleja experiencia y, además, que los miembros del equipo de salud, principalmente la enfermera, movilicen acciones y

estrategias sobre los factores condicionantes con el fin de apoyar al cuidador familiar de forma tal que cuente con las condiciones necesarias para vivir esta experiencia, para mantenerse en ella y para reconstruir el significado de su calidad de vida.

La percepción de calidad de vida del cuidador familiar es un proceso que depende del significado que esta contenga durante toda la experiencia de cuidado, lo que tiene como factor condicionante el tiempo.

La percepción de calidad de vida, y con ella el significado que le otorga el cuidador familiar, responden a diferentes momentos en el tiempo transcurrido en la experiencia, durante el cual hay un proceso de introspección que implica transformación de los seres humanos involucrados.

Los factores que condicionan las transiciones de la percepción y el significado de calidad de vida para el cuidador familiar son la habilidad de cuidado, la espiritualidad, el soporte social y el tiempo.

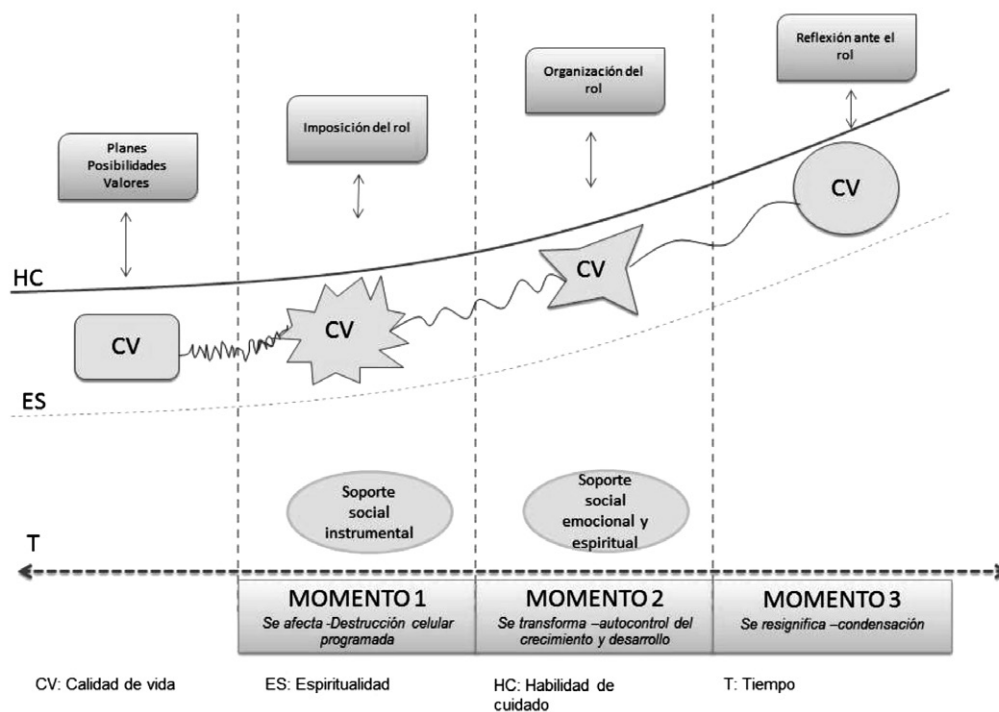
El significado de calidad de vida cambia con el transcurso del tiempo de cuidado: es uno previo al diagnóstico de ECNT, lo que determina el inicio del rol de cuidador, y es otro a través de cada transición, hasta llegar a reconstruirse gracias al ejercicio del cuidado y estructurarse en el cuidado mismo.

Existen tres momentos dentro de la experiencia de ser cuidador que reflejan el significado de calidad de vida: el inicio donde se afecta la calidad de vida; el segundo momento, de transformación, y el tercer momento, de resignificación.

Los hallazgos reportados en esta investigación se constituyen en evidencia científica actual que aporta al ejercicio de la enfermería basada en la evidencia.

Entre las limitaciones del estudio está la falta de discriminación de grupos de cuidadores, lo que afecta los resultados al no conocer trayectorias específicas por enfermedades crónicas.

Figura 1. Diagramación del planteamiento “Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado”



Fuente: modificado de Carreño (86).

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Noncommunicable Diseases. Colombia [citado 2016 abr 9]. Disponible en: http://www.who.int/nmh/countries/col_en.pdf?ua=1
2. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*. 2012;18(1):29-41.
3. Carrillo M, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de enfermería*. 2014;23(3):129-133.
4. Vinaccia S, Quiceno M. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Phychología. Avances de la disciplina*. 2012;6(1):123-36.
5. Ruiz N, Moya L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. 2012;1:22-30.
6. Abellan M, López C, Santi J, Deudero M, Picardo JM. ¿Quién es el receptor de intervenciones sociosanitarias y cuáles son sus necesidades? *Enferm. Clín*. 2016;26(1):49-54. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.08.004>
7. Carreño S, Chaparro L. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metátesis. *An Enferm*. 2015;33(1):55-66.
8. Sulkers E, Tissing WJ, Brinksma A, Roodbol PF, Kamps WA, Stewart RE, et al. Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psychooncology*. 2015;24(3):318-24. doi: 10.1002/pon.3652.
9. Adelman R, Tmanova L, Delgado D, Dion S, Lachs M. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60. doi: 10.1001/jama.2014.304.
10. Chiao C, Wu H, Hsiao C. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*. 2015;62(3):340-50. doi: 10.1111/inr.12194.
11. Sajjadi H, Vameghi M, Ghazinour M, Khodaeiardekani M. Caregivers' quality of life and quality of services for children with cancer: a review from iran. *Glob J Health Sci*. 2013;5(3):173-82. doi: 10.5539/gjhs.v5n3p173.
12. Stelmach I, Podlecka D, Smejda K, Majak P, Jerzyńska J, Stelmach R, et al. Pediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire is a useful tool for monitoring asthma in children. *Qual Life Res*. 2012;21(9):1639-42. doi: 10.1007/s11136-011-0070-x
13. Olazarán J, Sastres M, Martín S. Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*. 2012;27(4):189-96.
14. Eterovic C, Mendoza S, Sáez K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes. *Enfermería Global*. 2015;38:235-248.
15. Kuo D, Cohen E, Agrawal R, Berry J, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(11):1020-6. doi: 10.1001/archpediatrics.2011.172.
16. Letts L, Edwards M, Berenyi J, Moros K, O'Neill C, O'Toole C, McGrath C. Using occupations to improve quality of life, health and wellness, and client and caregiver satisfaction for people with Alzheimer's disease and related dementias. *Am J Occup Ther*. 2011;65(5):497-504.
17. Mioshi E, Foxe D, Leslie F, Savage S, Hsieh S, Miller L, et al. The impact of dementia severity on caregiver burden in frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2013;27(1):68-73. doi: 10.1097/WAD.0b013e318247a0bc.
18. Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*. 2011;13(2):76-83. doi:10.7224/1537-2073-13.2.76.
19. Kamel A, Bond A, Froelicher E. Depression and caregiver burden experienced by caregivers of Jordanian patients with stroke. *Int J Nurs Pract*. 2012;18(2):147-54. doi: 10.1111/j.1440-172X.2012.02011.x.

20. Mello J, Macq J, van Durme T, Cès S, Spruytte N, Van Audenhove C, et al. The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons: a dynamic and role-related perspective. *Aging Ment Health*. 2016;7:1-6.
21. Fenández G, Bailon E. La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. *Atención Primaria*. 2014;46(6):271-72. doi: 10.1016/j.aprim.2014.05.003
22. Carreño S, Chaparro L. Metasíntesis: discusión de un abordaje metodológico. *Ciencia y Enfermería*. 2015;21(3):123-31.
23. Fernandes C, Castelo M. Meta-síntese: uma revisão da literatura - contributos para o conhecimento e para os cuidados de enfermagem. *Enfermagem em Foco*. 2013;4(2):97-101.
24. Noblit G, Hare R. *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. 11 Ed. Newbury Park, CA: Sage; 1988.
25. Paterson B, Thorne S, Canam C, Jillings C. *Meta-Study of qualitative health research. A practical guide to Meta-Analysis and Meta-synthesis*. 3 Ed. Sage Publications; 2001.
26. Estrabooks C, Field, Morse M. Aggregating qualitative findings: An approach to theory development. *Qualitative Health Research*. 1994;4:503-11.
27. Jensen L, Allen M. Metas-synthesis of qualitative findings. *Qualitative Health Research*. 1996;6:53-560.
28. Sandelowski M, Barroso J. *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer Pub; 2006.
29. Korhonen A, Hakulinen-Viitanen T, Jylhä V, Holopainen A. Meta-synthesis and evidence-based health care--a method for systematic review. *Scand J Caring Sci*. 2013;27(4):1027-34. doi: 10.1111/scs.12003.
30. Chaparro L. Abordajes sintéticos de investigación e integración en enfermería. *Ciencia y Enfermería*. 2014;20(2):7-8.
31. Barroso J, Gollop C, Sandelowski M, Meynell J, Pearce P, Collins L. The challenges of searching for and retrieving qualitative studies. *West J Nurs Res*. 2003;25:153-8.
32. Sandelowski M, Barroso J. Toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in HIV-positive women. *Res Nurs Health*. 2003;26(2):153-70.
33. Wu Y, Aylward B, Roberts M, Evans S. Searching the scientific literature: implications for quantitative and qualitative reviews. *Clin Psychol Rev*. 2012;32(6):553-7. doi: 10.1016/j.cpr.2012.06.007
34. Hastings C, Fisher C. Searching for proof: Creating and using an actionable PICO question. *Nursing Management*. 2014;45(8):9-12. doi: 10.1097/01.NUMA.0000452006.79838.67
35. Sandelowski M, Barroso J, Voils C. Using qualitative metasummary to synthesize qualitative and quantitative descriptive findings. *Res Nurs Health*. 2007;30(1):99-111.
36. Sandelowski M, Leeman J, Knafl K, Crandell JL. Text-in-context: a method for extracting findings in mixed-methods mixed research synthesis studies. *J Adv Nurs*. 2013;69(6):1428-37. doi: 10.1111/jan.12000.
37. Sandelowski M, Barroso J. Reading qualitative studies. *Int J Qual Methods*. 2002; 1(1):1-45.
38. Ludvigsen M, Hall E, Meyer G, Fegran L, Aagaard H, Uhrenfeldt L. Using Sandelowski and Barroso's Meta-Synthesis method in advancing qualitative evidence. *Qual Health Res*. 2016;26(3):320-9. doi: 10.1177/1049732315576493.
39. Sandelowski M. "Meta-Jeopardy": The crisis of representation in qualitative metasynthesis. *Nurs Outlook*. 2006;54:10-6.
40. Sandelowski M. From Synthesis to script: transforming qualitative research findings for use in practice. *Qual. Health Res*. 2006;16(10):1350-70.
41. Sandelowski M, Barroso J. Classifying the findings in qualitative studies. *Qual. Health Res*. 2003;13:905-23.
42. Rocha H, Rebelo M. Sudden Informal Caregivers: The lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *J Clin Nurs*. 2010;1(20):2448-57.
43. Green T, King K. Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2009;1(46):1194-200.
44. Davis E, Shelly A, Boyd R, et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev*. 2009;1(36):63-73.

45. Gómez M. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Invest Educ Enferm*. 2007;1(2):60-71.
46. Vellone E, Piras G, Taluci C, et al. Quality of life for caregivers of people with alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. 2007;61(2):222-31.
47. De oliveira M, Monte M, Alburque M, et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 2008;21(4):275-80.
48. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm*. 2001;19(2):36-49.
49. Lane P, McKenna H, Ryan A, et al. The experience of the family caregivers' role: a qualitative study. *Res Theor Nurs Pract*. 2003;17(2):137-51.
50. Molassiotis A, Wilson B, Blair S, et al. Living with multiple myeloma: Experiences of patients and their informal caregivers. *Support Care Cancer*. 2011;1(19):101-11.
51. Portillo M, Wilson J, Saracibar I. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enferm Clin*. 2002;12(3):94-103.
52. Algado T, Basterra A, Garrigos I. Familia y enfermedad de Alzheimer. una perspectiva cualitativa. *An Psicol Spain*. 1997;13(1):19-29
53. Iost S, Coelho L, Manara V, et al. Cuidando de Idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2008;10(3):58-90.
54. Gallop K, Wild D, Verdian L, et al. Lennox-gastaut Syndrome (LGS): Development of conceptual models of health-related quality of life (HRQL) for caregivers and children. *Seizure*. 2010;1(19):23-30.
55. Alvarado A. Adquiriendo habilidad de cuidado: "de la incertidumbre al nuevo compromiso". Bogotá; Universidad Nacional de Colombia; 2006.
56. Johansson C, Axelsson B, Danielson E. Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *Eur J Cancer Care*. 2007;16(4):338-45.
57. Williams J, Skirton H, Paulsen J, et al. The Emotional Experiences Of Family Carers In Huntington Disease. *J Adv Nurs*. 2008;65(4):789-98.
58. Murphy N, Christian B, Caplin D, et al. The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child Care Health Dev*. 2007;33(2):180-7.
59. Gil E, Escudero M, Angeles M, et al. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enferm clin*. 2005;15(4):220-26.
60. Brewin A. The quality of life of carers patients with severe lung disease. *Br J Nurs*. 2004;13(15):906-1005.
61. De la Cuesta C. "Estar tranquila". La experiencia de descanso de cuidadores de pacientes con demencia avanzada. *Enferm Clin*. 2009;19(1):24-30.
62. Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enferm Clin*. 2006;16(2):69-76.
63. Lee G, Ow M, Akhileswaran R, Pang G, Fan G, Goh B, et al. Quality of life domains important and relevant to family caregivers of advanced cancer patients in an Asian population: a qualitative study. *Qual Life Res*. 2015;24(4):817-28. doi: 10.1007/s11136-014-0832-3.
64. Juárez G, Branin J, Rosales M. Perceptions of QOL among caregivers of Mexican ancestry of adults with advanced cancer. *Qual Life Res*. 2015;24(7):1729-40.
65. Sánchez Herrera B, Chaparro L, Carrillo González GM. La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado. *Investig Enferm Imagen Desarr*. 2016;18(2):43-60.
66. Andrade S, Alves R, Melo M, Rodrigues M. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. *Psicol Ciênc Prof*. 2014;34(4):1014-31.

67. Cabezas M, Díaz M. Nadie sabe cómo estoy por dentro. Estudio acerca de la experiencia de ser cuidador de un paciente con cáncer. Bogotá: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca; 2011.
68. Klassen AF, Gulati S, Granek L, Rosenberg-Yunger ZR, Watt L, Sung L, Klaassen R, Dix D, Shaw NT. Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Qual Life Res.* 2012;21(9):1595-605.
69. Shim B, Barroso J, Davis L. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *Int J Nurs Stud.* 2012;49(2):220-9. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003.
70. Barrera L, Sánchez B, Carrillo G. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enfermer.* 2013;29(1):39-47.
71. Lenderking WR, Mannix S, Petrillo J, Kenney C, Landrian A, Schrag AE. Assessment of Parkinson's disease levodopa-induced dyskinesia: a qualitative research study. *Qual Life Res.* 2015;24(8):1899-910.
72. Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2013;31(1):30-9.
73. Chen M, Chen K, Chu T. Caregiver burden, health status, and learned resourcefulness of older caregivers. *West J Nurs Res.* 2015;37(6):767-80. doi: 10.1177/0193945914525280.
74. Aubeeluck AV, Buchanan H, Stupple EJ. 'All the burden on all the carers': exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients. *Qual Life Res.* 2012;21(8):1425-35.
75. Schüz B, Czerniawski A, Davie N, Miller L, Quinn MG, King C, et al. Leisure time activities and mental health in informal dementia caregivers. *Appl Psychol Health Well Being.* 2015;7(2):230-48. doi: 10.1111/aphw.12046.
76. Tellier M, Rochette A, Lefebvre H. Impact of mild stroke on the quality of life of spouses. *Int J Rehabil Res.* 2011;34(3):211-19.
77. Romero R, Losada A, Marquez M, Laidlaw K, Fernández V, Nogales C, et al. Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2014;69(4):502-13. doi: 10.1093/geronb/gbt027.
78. Kavanaugh M, Kramer B, Walsh M, Trentham-Dietz A. Factors contributing to economic burden in lung cancer spousal caregivers. *Palliat Support Care.* 2015;13(3):691-700. doi: 10.1017/S1478951514000443.
79. Suro G, Weisman de Mamani A. Burden, interdependence, ethnicity, and mental health in caregivers of patients with schizophrenia. *Fam Process.* 2013;52(2):299-311. doi: 10.1111/famp.12002.
80. Carrillo M, Barrera L, Sánchez B, Carreño S, Chaparro L. Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología.* 2014;18(1):18-26.
81. Carrillo M, Sánchez B, Barrera L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Salud Pública.* 2015;17(3):394-403.
82. Gomez Y, Villareal G, Baldovino K, Madrid I, Ordoñez L. Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, Sincelejo, Colombia. *Revisalud Unisucre.* 2013;1(1):11-21.
83. Montalvo A, Romero E, Flórez I. Percepción de calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita en Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm.* 2011;29(1):9-18.
84. Barrera L, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *Orinoquia.* 2015;19(1):89-99.
85. Barrera L, Carrillo M, Chaparro L, Pinto N, Sánchez B. Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev. Salud Pública.* 2011;13(3):446-57.
86. Carreño M. Metasíntesis de calidad de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica. Tesis para optar el título de Magíster en Enfermería. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2012.