

Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis

Reconstruindo
o significado da
qualidade de vida
dos cuidadores
em cuidados: uma
metassíntese

Rebuilding the
meaning of quality
of life for caregivers
care: a meta-synthesis

• Sonia Patricia Carreño Moreno¹ • Lorena Chaparro Díaz² •

•1• Candidata a Doctora en Enfermería. Profesora Auxiliar, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. e-mail: spcarrenom@unal.edu.co

•2• Doctora en Enfermería. Profesora Asociada, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

Recibido: 22/11/12 Aprobado: 15/12/2014

DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v33n1.48103>



Resumen

Las enfermedades crónicas no transmisibles afectan la calidad de vida de las personas que las padecen y de sus cuidadores familiares. Se ha demostrado que se cambian los estilos de vida, aparece el dolor y las limitaciones, se altera la socialización y surgen sentimientos de pérdida y muerte. Se requiere por esto hacer una revisión sistemática del conocimiento generado para construir teóricamente el concepto de calidad de vida de los cuidadores familiares.

Objetivo: Realizar una integración interpretativa a partir de la evidencia científica del fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica.

Método: Metasíntesis de 24 artículos publicados de investigaciones científicas del fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica, de bases de datos electrónicas reconocidas en enfermería y salud a partir del método de Sandelowski y Barroso (2006).

Resultados: Emergió un planteamiento hipotético denominado *Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado* que se sustenta en tres momentos para el significado de calidad de vida: vivir en desasosiego, vivir para la calidad de vida del otro y construir la propia calidad de vida.

Conclusiones: La reconceptualización de la calidad de vida de los cuidadores genera en el cuidador una forma diferente de percibir su experiencia, la cual está condicionada por los asuntos morales que están asociados a la labor de ser cuidador y las opciones de desarrollo humano con el significado espiritual emergente. La construcción del significado de calidad de vida para el cuidador se da a través de la experiencia de cuidado, edificándose en el ejercicio de su rol de cuidador, el cual responde a factores estrechamente relacionados con lo moral y evoluciona tomando un significado espiritual.

Descriptores: Cuidadores; Calidad de Vida; Enfermedad Crónica; Enfermería Basada en la Evidencia (fuente: DECS BIREME).

Resumo

As doenças crônicas não transmissíveis afetam a qualidade de vida das pessoas que as sofrem e de seus cuidadores familiares. Demonstrou-se que este estilo de vida apresenta mudanças como dor e limitações que aparecem, a socialização que é alterada e o surgimento de sentimentos de perda e morte. Por este motivo, é necessário fazer uma revisão sistemática do conhecimento gerado, para construir teoricamente o conceito de qualidade de vida dos cuidadores familiares.

Objetivo: Fazer uma integração interpretativa da evidência científica do fenômeno da qualidade de vida para os cuidadores de pessoas com doença crônica.

Método: Metassíntese de 24 artigos publicados com base na pesquisa científica do fenômeno da qualidade de vida para os cuidadores de pessoas com doença crônica, em bases de dados eletrônicas reconhecidas em enfermagem e saúde do método de Sandelowski e Barroso (2006).

Resultados: Surgiu uma abordagem hipotética chamada *Reconstruindo o significado da qualidade de vida dos cuidadores em cuidados* que é baseada em três momentos para o significado da qualidade de vida: viver em ansiedade, viver para a qualidade de vida do outro e construir a própria qualidade de vida.

Conclusões: A reconceitualização da qualidade de vida dos cuidadores gera uma maneira diferente de perceber a sua experiência, que é condicionada pelos problemas morais que estão associados com o trabalho de ser cuidador e as opções de desenvolvimento humano com o significado espiritual emergente. A construção do significado da qualidade de vida para o cuidador é dado através da experiência do cuidado, sendo construído no exercício do seu papel de cuidador, que responde a fatores intimamente relacionados à moral e evolui tendo um significado espiritual.

Descritores: Cuidadores; Qualidade de Vida; Doença Crônica; Enfermagem Baseada em Evidências (fonte: DECS BIREME).

Abstract

Chronic non-communicable diseases affect quality of life of people who suffer them and their family caregivers. It has been shown that lifestyles change, pain and limitations appear, socializing alters, and feelings of loss and death occur. This is why it is required to make a systematic review of the knowledge generated in order to theoretically build the concept of quality of life of family caregivers.

Objective: To perform an interpretative integration from the scientific evidence of quality of life phenomenon of people's caregivers with chronic diseases.

Method: It is a meta-synthesis of 24 papers published on scientific investigations of quality of life phenomenon of people's caregivers with chronic disease, from electronic databases recognized in nursing and health from the Sandelowski and Barroso method (2006).

Results: It came a hypothetical approach called *Rebuilding the meaning of quality of life of carers in care* which is based on three times for the meaning of quality of life: living in distress, living for the quality of life of the other, and building one's quality of life.

Conclusions: Reconceptualization of the quality of life of caregivers generates for the caregiver a different way of perceiving his or her experience, which is conditioned by the moral issues associated with the work of being a caregiver and human development options with emerging spiritual meaning. The building of the meaning of quality of life for the caregiver is given through the experience of care, building itself on the exercise of their caregiving role, which responds to factors closely related to moral and evolves taking a spiritual meaning.

Descriptors: Caregivers; Quality of Life; Chronic Disease; Evidence - Based Nursing (source: DECS BIREME).

Introducción

Las enfermedades crónicas se han convertido en un fenómeno de salud de interés mundial, pues forman parte de las primeras causas de morbilidad y mortalidad en los perfiles epidemiológicos de Colombia y del mundo. Según estadísticas de la Organización Panamericana de la Salud (ops), en el 2012 las 10 causas principales de muerte estuvieron relacionadas con: las enfermedades cerebro-vasculares (en 31 países), las cuales ocuparon el primer lugar en 9 países; la cardiopatía isquémica (en 31 países), que ocupó el primer lugar en 15; la diabetes (en 30 países); la insuficiencia cardíaca y sus complicaciones (en 27 países); y las enfermedades hipertensivas (en 24 países). Estas cifras muestran la prevalencia de enfermedades crónicas y sus complicaciones como primeras causas de muerte y un problema de gran importancia sobre el cual se debe actuar de manera prioritaria (1).

El impacto que estas condiciones de salud generan para los sistemas de salud resalta la significancia social del fenómeno en términos de mayor uso de recursos en salud, la falta de disponibilidad de programas que valoren la experiencia de los involucrados y la necesidad de conocer cómo se impactan las familias que cuidan personas en condiciones crónicas (2). Se reconoce entonces que las personas en situación de enfermedad crónica poseen diferentes grados de dependencia familiar, institucional y social debido al deterioro físico y a las diversas patologías que lo obligan a requerir de un cuidado permanente, haciendo que una persona cercana o familiar asuma el rol de cuidador familiar informal. Este nuevo rol desencadena una serie de modificaciones y transformaciones en la vida de quien lo adquiere, lo cual puede incidir directamente en su calidad de vida (3).

Cabe aclarar que la calidad de vida es un proceso que impacta a los dos actores del cuidado en condiciones crónicas de salud. Sin embargo, existen algunas investigaciones que han abordado la calidad de vida de los cuidadores, por lo que se requiere de un análisis integrativo que identifique elementos moduladores para futuras intervenciones basadas en la evidencia.

Materiales y Métodos

El fenómeno de investigación fue la calidad de vida en la experiencia de ser cuidador de personas en situación de enfermedad crónica. Previo a la selección del método, se realizó una revisión exhaustiva de la literatura científica para determinar el estatus de generación de

conocimiento en esta área, con el fin de elaborar una metasíntesis (4). Así, se pudo establecer que el estado de conocimiento generado en calidad de vida de cuidadores era apto para realizar la investigación que integrara resultados de abordaje cualitativo. De la misma forma, se dio lugar a la pregunta de investigación: *¿Qué muestra el nivel de evidencia científica existente sobre el fenómeno de calidad de vida en la experiencia de ser cuidador de personas en situación de enfermedad crónica?*

El método seleccionado para la realización de la metasíntesis fue el propuesto por Sandelowski y Barroso, quienes definen el término como “forma de revisión sistemática o integración de hallazgos de investigación cualitativa que son, en sí mismos, síntesis interpretativas de datos, incluyendo fenomenologías, etnografías, teoría fundamentada y otras descripciones integradas y coherentes de fenómenos, eventos o casos en un ámbito concreto” (5).

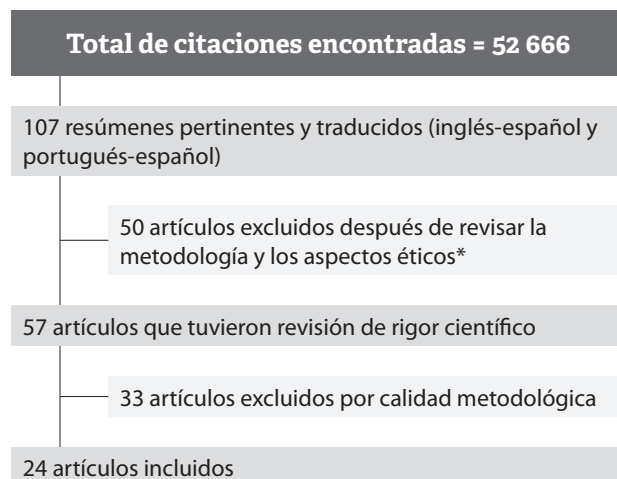
Los criterios de selección utilizados fueron: artículos de investigación cualitativa publicados entre 1995 y 2012, tesis de pregrado y maestría de la Universidad Nacional de Colombia, estudios realizados por enfermería y otras disciplinas que abordaran las dimensiones de calidad de vida. Las palabras clave utilizadas —en inglés y con combinaciones entre descriptores— fueron: *Calidad de vida, Cuidadores, Dimensión espiritual, Dimensión psicológica, Dimensión social, Dimensión física, Espiritualidad*.

Se excluyeron artículos de revisión e investigaciones que no fueran explícitas en los criterios éticos mínimos en la investigación con seres humanos. En el proceso de selección de la muestra se hizo la búsqueda en bases de datos como CINAHL, ScienceDirect, DOAJ (Directory of Open Access Journal), EBMR (Evidence-Based Medicine Review), Global Health, Ebsco Host, Springer, Biblioteca Virginia Henderson, Wiley Online Library y Dynamed.

Se encontró un total de 52 666 artículos, de los cuales 107 fueron pertinentes y se seleccionaron 24 investigaciones (ver Gráfico 1), 5 investigaciones con abordaje de teoría fundamentada, 7 de fenomenología, 1 postfeminista, 7 de análisis de contenido, 3 cualitativo-descriptivos y 1 de etnografía. De esta muestra, 12 investigaciones fueron publicadas en idioma inglés, dos en portugués y 10 en español. Las investigaciones publicadas en inglés y portugués fueron traducidas al español por traductores oficiales, para luego ser incluidas en la metasíntesis. La muestra del estudio se constituyó de los hallazgos reportados por 24 investigaciones primarias (ver Tabla 1).

El proceso de validación y confiabilidad de los datos fue regido bajo los principios de credibilidad, factibilidad, confirmabilidad y probabilidad de transferencia propuestos por Guba y Lincoln (6), además del proceso

Gráfico 1. Flujograma de revisión y validación de estudios



* Causa de rechazo: diseño cuantitativo = 39, diseño cuali-cuantitativo = 4, sin parámetros éticos claros = 1

riguroso de búsqueda, el seguimiento exhaustivo del método, la asesoría constante de expertos durante el análisis y el proceso de comparación constante.

El estudio se basó en los principios éticos establecidos en la legislación colombiana para investigación, en la normativa nacional e institucional de respeto de la propiedad intelectual y en el aval del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Para el análisis se contó con el software *Atlas Ti Versión 6.0*, al cual se le asignaron las investigaciones primarias. El análisis fue realizado por dos investigadores y asesores para la toma de decisiones. En este proceso fue fundamental el seguimiento estricto de las consideraciones propuestas, las cuales crearon de forma inductiva una taxonomía de los hallazgos, por medio de comparaciones continuas y del desarrollo de diagramas que mostraran las propiedades teóricas de los hallazgos.

El análisis inició con la lectura metódica de las investigaciones primarias y su codificación para evitar lo empírico, fraccionando los datos y clasificándolos en códigos que abrieron el camino de la taxonomía. Se requirió del análisis línea por línea para identificar los códigos emergentes y "dejar correr los datos libremente" (7), lo que permitió el surgimiento de las categorías. La comparación constante se dio con el apoyo de los *memos*, elaborados a partir de ideas teóricas sobre los códigos y sus relaciones, y así configurar el mapa del planteamiento hipotético e identificar los conceptos y sus relaciones (7).

A partir de la lectura, relectura y comparación de los datos, surgieron las categorías que representaron un nivel más alto de abstracción al mismo tiempo que su contenido se saturó teóricamente con los códigos (8). Estas categorías y sus propiedades hicieron evidentes las categorías centrales del estudio, también denominadas *familias* por algunos teóricos (9), las cuales determinaron el fenómeno a lo largo de una trayectoria. Estas categorías centrales mostraron estadios, fases, progresiones, transiciones o ciclos de la calidad de vida. Finalmente, se dio paso a un planteamiento que describió los atributos y condicionantes sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares como un fenómeno que se reconstruye a partir de la experiencia vivida. Esto quiere decir que hay particularidades asociadas a la labor de cuidado que dejan una impronta en el cuidador.

Resultados

Se identificaron 134 códigos, 27 categorías y 3 categorías centrales que contenían la forma en que los cuidadores familiares conceptualizan la calidad de vida. Las tablas 2, 3 y 4 presentan el resumen de los hallazgos encontrados en los que se sustenta la nueva interpretación de la calidad de vida en 3 categorías centrales: *Vivir en desasosiego constante*, *Vivir para la calidad de vida de otro* y *Construir la propia calidad de vida*.

Vivir en desasosiego constante

El cuidador tiene una vida precedente que se ve afectada por el diagnóstico de enfermedad crónica de su familiar (12, 16, 20, 26, 27). El diagnóstico de enfermedad crónica y el verse enfrentado a un nuevo rol genera crisis en el cuidador, esto expresado en percepción de pérdida de control y vulnerabilidad (10-15).

El cuidador debe asumir su rol en virtud de algunas condiciones que lo hacen idóneo para ejercer la función. Dentro de éstas suelen estar el tipo de vinculación laboral, el género, el estado civil y la tradición como cuidador al interior de la familia (10, 17-19, 21, 22). De acuerdo con lo anterior, el rol del cuidador termina siendo una imposición, aunque no sea percibida así por el cuidador ni por su familia. El acto de *cuidar* se convierte en obligación por la necesidad de contar con alguien que asuma el cuidado de la persona en situación de enfermedad crónica (23-25).

En principio, asumir el rol de cuidador genera sentimientos adversos (10, 16, 18, 20, 22), los cuales se relacionan con la percepción de vulnerabilidad y no por inconformismos o frustraciones asociadas al acto de cuidar (25, 28-30).

Tabla 1. Características de los estudios incluidos en la metasíntesis

n	Autor(es)	Año	Población de cuidadores	Idioma/País	Método
1	Rocha H, Rebelo M (10)	2010	Cuidadores de personas con diferentes enfermedades crónicas.	Inglés/Portugal	Fenomenología
2	Green TL, King KM. (11)	2009	Cuidadores de personas con secuelas de evento cerebrovascular.	Inglés/Canadá	Análisis de contenido
3	Davis E, Shelly A, Body R, Waters E, Cook K, Darven M <i>et al</i> (12)	2009	Cuidadores de niños con parálisis cerebral.	Inglés/Australia	Teoría fundamentada
4	Gómez GM (13)	2007	Cuidadoras de personas con demencia avanzada.	Español/Colombia	Teoría fundamentada
5	Vellone E, Piras G, Taluci C, Cohen MZ (14)	2007	Cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.	Inglés/Italia	Fenomenología
6	Santiago OM, Monte SM, Alburque FM, Sousa PJ, Costa PL, Elpidio SF (15)	2008	Cuidadores de niños con parálisis cerebral.	Portugués/Brasil	Análisis de contenido
7	Giraldo C, Franco G (16)	2006	Cuidadoras de personas ancianas.	Español/Colombia	Estudio etnográfico enfocado
8	Sánchez B (17)	2001	Cuidadoras de personas con diferentes enfermedades crónicas.	Español/Colombia	Fenomenología
9	Aldana G, García L (18)	2011	Cuidadoras de personas ancianas con enfermedades crónicas.	Español/Colombia	Fenomenología
10	Lane P, Mckena H, Ryan A, Fleming P (19)	2003	Cuidadores de personas ancianas.	Inglés/Irlanda	Descriptivo
11	Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T, Cavet J (20)	2011	Cuidadores de personas con mieloma múltiple.	Inglés/Reino Unido	No especifican (siguen los principios de teoría fundamentada)
12	Portillo C, Wilson J, Saracíbar I (21)	2002	Cuidadores de personas después de un ictus con secuelas	Español/España	Análisis de contenido
13	Algado T, Basterra A, Garrigos I (22)	1997	Cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.	Español/ España	Descriptivo
14	Pavarini SCL, Melo LC, Silva, VM, Orlandi F, Menciondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ (23)	2008	Cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer.	Portugués/Brasil	Análisis de contenido
15	Johansson C, Axelsson B, Danielson E (24)	2007	Cuidadores de personas en estado terminal.	Inglés/Suecia	Análisis de contenido
16	Williams JK, Skirton H, Paulsen JS, Tripp RT, Jarmon L, Kenney MM <i>et al</i> (25)	2008	Cuidadores de personas con enfermedad de Huntington.	Inglés/Estados Unidos	Análisis de contenido
17	Gallop K, Wild D, Verdian L, Kerr M, Jacoby A, Baker G <i>et al</i> (26)	2010	Cuidadores de niños con Síndrome de Lennox-Gastaut (LGS).	Inglés/Estados Unidos, Reino Unido e Italia	Descriptivo
18	Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC (27)	2007	Cuidadores de niños con discapacidad.	Inglés/Estados Unidos	Fenomenología

n	Autor(es)	Año	Población de cuidadores	Idioma/País	Método
19	Bover A (28)	2006	Cuidadores de personas con diferentes enfermedades crónicas.	Español/España	Postfeminista
20	Alvarado A (29)	2006	Cuidadores de personas con diferentes enfermedades crónicas.	Español/Colombia	Teoría fundamentada
21	Brewin A (30)	2004	Cuidadores de personas con enfermedad pulmonar severa.	Inglés/Reino Unido	Fenomenología
22	Gil E, Escudero M, Prieto RM, Frias OA (31)	2005	Cuidadores de personas con diferentes enfermedades crónicas.	Español/España	Análisis de contenido
23	De la cuesta BC (32)	2009	Cuidadoras de personas con demencia avanzada.	Español/Colombia	Teoría fundamentada
24	Bergs D (33)	2002	Cuidadores de personas con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).	Inglés/Islandia	Fenomenología

Tabla 2. Hallazgos en la categoría central 1: *Vivir en desasosiego constante*

Categoría	Códigos	
Crisis ante el diagnóstico (10-15)	Diagnóstico imprevisto Percepción de muerte Percepción de adversidad Desesperación y desorden	No saber a quién recurrir Evitación Ser vulnerable Pérdida del control
Imposición del rol (10, 16-25)	Ser la persona adecuada Aceptar ser cuidador	Múltiples tareas Improvisando funciones
Expectativas precedentes fallidas (12, 16, 20, 26, 27)	Cambio de planes Proyecto de vida en conflicto Enfrentar nueva vida	
Asumir el cuidado de otro (12, 13, 17, 19-22, 27, 29, 31)	Inseguridad al cuidar Identificar necesidades de otro Estar presto a "dar"	Brindar cuidado instrumental frente a lo desconocido
Sentimientos adversos (10, 16, 18, 20, 22, 25, 28-30)	Sentir miedo Sentir ansiedad Sentir impotencia Sentir incertidumbre Sentir tristeza	Sentirse solo Sentirse frustrado Sentir rabia Sentir culpa
Dejarlo todo (10, 12, 16, 18-20, 22, 23, 26, 28, 30, 31)	Dejar de salir Dejar el ocio Aislamiento social Dejar rutinas pasadas	Dejar de planear Dejar de cuidarse Dejar lo sentimental Dejar la familia
Sentirse cansado (12, 13, 16, 18-24, 28 - 30, 32, 33)	No dormir bien Tareas extenuantes Oficios domésticos	Responsable de más de un hogar No cargar a los demás Dolencias físicas y psicológicas Renunciar a descansar
Ser capaz (10, 14, 16, 18-20, 22, 30, 31, 33)	Asumir todo No pedir ayuda	Demostrar capacidad Ser fuerte
Dependencia (10, 11, 16-18, 20, 22, 24, 30, 31, 33)	Indispensable para otro Hacer todo por otro Estar hipervigilante	Ser absorbido Sobreprometer al otro Falta de libertad

El cuidador no se siente preparado para asumir el nuevo rol, por ello se llena de motivos y de fuerzas para asumirlo (10, 14, 16, 18, 19), aun cuando siente inseguridad y cansancio (20, 22, 30, 31, 33). Las labores de cuidado son complejas por la dependencia del receptor de cuidados (10, 11, 16-18, 24), situación que, sumada a la falta de preparación, la inseguridad, la percepción de descontrol y la adversidad, afectan el bienestar físico del cuidador (12, 13, 19, 21, 23, 28, 29, 32).

Esta categoría central mostró una continua disposición para la acción (10, 12, 16, 18) más que para la reflexión (19, 20, 22, 23), pues se llevan a cabo múltiples tareas por la necesidad de hacerlas, aunque en sí mismas en ese momento no tenga un significado trascendente para el cuidador en términos de su propia calidad de vida (26, 28, 30, 31).

Vivir para la calidad de vida de otro

A medida que las tareas de cuidado se realizan y se repiten, el cuidador va adquiriendo más habilidad instrumental para desarrollarlas (17, 19, 26), lo que le da más tranquilidad y tiempo para organizar su nueva vida (10, 12, 15, 21, 25, 30). Aunque en principio el ser cuidador fue una imposición, la retribución, el compromiso y el deber se convierten en motivos suficientes para mantenerse en el cuidado, para seguir siendo cuidador por decisión (16, 18, 20, 22, 28, 31, 33). En este momento, el cuidador es más consciente de su nuevo rol, por lo que se dispone a organizar la vida para su desarrollo, a capacitarse para el cuidado y a hacer lo más llevadero posible el proceso para renunciar voluntariamente a lo que planeaba previamente (10, 13, 15, 32).

La divergencia que existe entre el plan y la calidad de vida precedente con el actual produce en el cuidador sentimientos ambiguos (10, 16-19, 24). El cuidador tiene un soporte limitado, lo que implica que dedique un buen tiempo a las actividades de cuidado y por tanto se afecte su situación laboral (14, 22, 23, 28, 30, 33). El cuidador prioriza las necesidades del receptor de cuidados sobre las propias, asume la mayor parte de las funciones solo, lo que lleva a una falta de reconocimiento del rol en sí mismo y en los demás: "Es invisible" (10, 16, 18-20, 24, 33).

El tiempo transcurrido en la relación de cuidado, la aceptación y organización de rol de cuidador crean interdependencia entre el cuidador y el receptor de cuidados, pues el cuidador toma la decisión consciente de vivir para cuidar a otro y hace al otro parte de su vida, hasta el punto de compartirlo todo, complementarse y tener una vida conjunta (22, 26, 29, 30, 32, 33).

Construir la propia calidad de vida

En el ejercicio del cuidado y en su propia organización, el cuidador motivado por la experiencia vivida se da un tiempo para la introspección. El cuidador ha observado y ha vivido las vicisitudes de la vida, ha experimentado sentimientos de toda índole, ha sorteado situaciones difíciles, pero también ha sentido la satisfacción del deber cumplido y lo que su acto de cuidado puede lograr en sí mismo y en su ser querido (11, 12, 17, 19, 22, 26, 29). El cuidador se abre campo a reconstruir el sentido de su vida, para lo que es necesario fortalecer la espiritualidad.

El cuidador comprende que no sólo desempeña una tarea más, sino que su rol es determinante en su vida y en la de su receptor de cuidados. Así encuentra una gran satisfacción en su acto de cuidado (10, 13, 15, 16, 21, 30, 33).

El cuidador se reconoce como persona, aprende a identificar sus necesidades y a darse tiempo para sí mismo y para su autocuidado. Se reconoce como cuidador y valora su rol, de manera que se sigue capacitando a sí y a los que están en su misma situación, lo que favorece que se reconozca como cuidador, que lo proyecte y en esa medida sea visible para los demás (10, 13, 16).

El cuidado se constituye en un poder de vida para el cuidador, le da motivos para programarse y para reestructurar su propia calidad de vida, sin descuidar la de su ser querido, pero siendo consciente de que también es importante y que para cuidar necesita primero autocuidarse (21, 24, 29).

Ya en la investigación, las tres categorías centrales originaron un planteamiento hipotético denominado *Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado*. En éste se evidencia que en el ejercicio del rol de cuidador familiar se reconstruye el significado de calidad de vida para el cuidador, pues antes de ser cuidador el sentido de calidad de vida era muy diferente. Este significado no es estático ni universal y se transforma a lo largo de la experiencia de cuidado; cambia a partir de factores intrínsecos y extrínsecos. La calidad de vida se percibe y va tomando una forma diferente, con dimensiones, atributos y rasgos propios de cada etapa de la experiencia vivida de la cronicidad.

El planteamiento procura describir una trayectoria en la cual se muestran las transiciones del concepto de calidad de vida a través de los momentos que se enmarcan en la experiencia de cronicidad. Éstos están mediados por factores como la carga, la dependencia económica, la invisibilidad, el deber moral, el tiempo o el auto-reconocimiento. Del mismo modo, están supeditados por asuntos transversales como la habilidad de cuidado y la espiritualidad que se reconstruye en el cuidado. Estas

Tabla 3. Hallazgos en la categoría central 2: *Vivir para la calidad de vida de otro*

Categoría	Códigos	
Aceptación y reorganización del rol (10, 12, 13, 15, 16, 18, 20, 21, 25, 28, 30)	Estableciendo rutinas Modificar hábitat Importancia de ser cuidador	Organizando cronogramas Resignación ante el rol
Adquirir conocimiento nuevo y habilidad (10, 17, 19-22, 26)	Información limitada Reconociéndose desinformado	Buscar información Capacitándose en habilidades Falta de formación
Ser invisible (10, 16, 18-20, 24, 33)	Desconocimiento del rol (falta de identidad) Una tarea más	Desapercibido para otros Desconocimiento de la labor Esperar reconocimiento
Necesitando ayuda (13, 14, 18-22, 30, 31)	Reconocer que no puede asumir todo Buscar ayuda	Solicitar colaboración Ayuda limitada
Reorganización del tiempo (10, 13, 15, 32)	Descontrol en el manejo del tiempo	Sin tiempo para nada Muchas tareas y poco tiempo
Dar prioridad a las necesidades de otro (10, 17, 18, 20, 27, 29, 31)	Satisfacer necesidades de otro Primero las necesidades de otro Primero el cuidado luego el autocuidado	Necesidades propias no identificables Olvido de necesidades propias
Sobrellevar una pesada carga (10, 13, 18-20, 25, 32)	Poco tiempo para descansar Necesitando descansar Realizando actividades alternas	Descansando con sentimiento de culpa Descansando sin "descansar" Monotonía
Sentimientos ambiguos (10, 16-19, 24, 33)	Reflexionar sobre sentimientos Pensando en lo que se siente	Compartiendo sentimientos Conflicto de sentimientos
Cumpliendo un deber (13, 16, 18-20, 22, 26, 28, 31, 33)	Retribuir lo recibido Hacer lo que está bien Cumplir un compromiso	Siguiendo lo moral Esperando ser premiado
Aceptando la afectación laboral (14, 16, 18, 22, 23, 28, 30, 33)	Retribuir lo recibido Hacer lo que está bien Cumplir un compromiso	Siguiendo lo moral Esperando ser premiado
Interdependencia (22, 26, 29, 30, 32, 33)	Ser un complemento Compartir todo	Hacerse dependiente del otro Tener una sola vida con otro

Tabla 4. Hallazgos en la categoría central 3: *Construir la propia calidad de vida*

Categoría	Códigos	
Reflexionando acerca de la propia existencia (10-13, 16, 17, 19, 22, 26, 29, 30)	Hacer conciencia del cambio Comprender el cambio	Cambiar desde dentro Vivir el día a día
Reconstruyendo el sentido de la vida (10, 12, 13, 15-17, 21, 29, 30, 33)	Aferrándose a la espiritualidad De la vicisitud a la experiencia	Nueva esencia de la vida Reencontrar sentido a la vida
Auto-reconocerse y ser visible (10, 13, 16, 21, 24, 29)	Reconocerse como cuidador Ser reconocido	Auto-cuidarse para cuidar a otro
De la interdependencia al vínculo genuino (10, 13, 17, 24, 33)	Reconociendo la autonomía del otro Dejar "ser" al otro	Experiencia de dos Creciendo unidos Felicidad conjunta
Reestructurando la vida en el cuidado (13, 16, 21, 27, 29, 30, 32, 33)	Comprendiendo el cuidado Encontrando sentido al cuidado	Percibiendo los beneficios del cuidado Cuidado como símbolo vital
Siendo soporte para otros (13, 22, 23, 25, 29)	Reencontrarse con su rol social Disponiéndose a ayudar	Capacitando a otros Organizando redes
Manejando la carga (13, 15, 32, 29, 30)	Disponerse a descansar Organizando todo para descansar	Delegando cuidados Descansando sin culpa Sintiendo bienestar

transiciones se propician con el soporte social, que en principio es netamente instrumental. En adelante, gracias a la autorreflexión e introspección, se va dando en términos de lo emocional y espiritual.

Discusión

Los resultados permiten reconocer que ante el diagnóstico de enfermedad crónica existe un desorden inicial y una percepción hostil, haciendo que el cuidador sienta temor y angustia en una fase inicial y alterando así algunas dimensiones de la calidad de vida, principalmente el bienestar físico (34). La mayoría de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica eran mujeres, amas de casa, con algún grado de consanguinidad o afinidad con la persona cuidada (35, 39). Éstas asumieron el cuidado por tradición o por la necesidad inmediata de delegar a algún miembro de la familia esta actividad. Arrogarse el cuidado requiere que el cuidador abandone parcial o totalmente sus actividades previas (40), lo que puede desencadenar algunos sentimientos adversos, reforzados por la percepción de fatalidad derivada del diagnóstico.

Dedicarse al cuidado implica realizar tareas domésticas de cuidado directo, que pueden darse en largas jornadas (41, 42), condicionadas por el grado de dependencia de la persona en situación de enfermedad crónica. Además, se reduce el tiempo de ocio, lo que acrecienta la carga del cuidador (43) y puede incidir en alteraciones en su vida familiar (44). Estas condiciones de los cuidadores hacen que se confirme que la calidad de vida se impacta en primera medida por factores de la persona que se cuida, las cuales están asociadas al vínculo y a la obligación moral del cuidado en las mujeres. Esto supone que el significado de la calidad de vida en una fase inicial está más asociado al nivel de dependencia y a la percepción alta de carga que se tiene por ser una labor adicional y nueva a su vida.

Tan pronto como el cuidador reconoce el impacto a partir de la vida de su familiar enfermo, aparecen manifestaciones que demuestran una entrega completa y el significado de la calidad de vida se *co-crea* en el cuidado diario. Mantenerse en el cuidado en múltiples ocasiones propicia que los cuidadores lleguen al desempleo o a la informalidad laboral, situación que acrecienta su dependencia económica de la red de apoyo inmediata (41). Con el fin de lograr la autonomía máxima, evidencian la necesidad de tener un trabajo remunerado fuera del hogar como factor protector de la carga del cuidador y como posibilidad de establecer redes de apoyo, a través de las cuales se podría obtener información en el manejo de la enfermedad (45). Por otra parte, organizar las actividades

de cuidado da lugar a una nueva forma de afrontar las relaciones familiares, pues se incluyen aspectos positivos y negativos que propician la ambigüedad.

También se informa que los cuidadores familiares comprenden la necesidad de respetar la autonomía de su ser querido, propendiendo por hacerlos progresivamente partícipes de su cuidado (45). Así mismo, se evidencia que la mayoría de las actividades son asumidas por el cuidador, sin que otro miembro de la familia le apoye, puesto que es responsabilidad de éste, ya que esta labor se realiza por razones de índole afectiva o por compromiso moral (46).

Los hallazgos de este estudio permiten identificar una tercera fase en la que hay una re-conceptualización de la calidad de vida: no son la misma persona luego de vivir una experiencia de ser cuidador. Los cuidadores familiares mantienen un alto nivel de espiritualidad, dado que incrementa su calidad de vida y le permite comprender los procesos de salud-enfermedad y a elaborar estrategias de afrontamiento (47). Por consiguiente, se da un gran valor a lo espiritual (48), pues se entiende el cuidado como un deber moral (49). En este proceso se construye el vínculo entre el cuidador y la persona con enfermedad crónica a medida que la conciencia se expande, surge la introspección y se llega a la reflexión, lo que aporta determinación a la experiencia vivida (34). Por otra parte, se evidencia la necesidad que tienen los cuidadores de apoyo del Estado, de las instituciones, de las redes sociales y de la familia en la información y la capacitación frente al manejo de la enfermedad (49).

Conclusiones

El fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica es complejo y dinámico, contempla elementos predisponentes y condicionantes en que la enfermería debe intervenir para contribuir a la valoración positiva de la experiencia de ser cuidadores. La construcción del significado de calidad de vida para el cuidador se da a través de la experiencia de cuidado, al edificarse en el ejercicio de su rol de cuidador, el cual responde a asuntos morales y a un significado espiritual. Por lo tanto, la espiritualidad es clave para favorecer la construcción. Existe una estrecha relación entre la percepción de calidad de vida del cuidador, el desarrollo de su habilidad para cuidar y el soporte social que recibe, lo que incide directamente en conocimientos, habilidades, prácticas, sentimientos y representaciones de la experiencia vivida.

Así pues, se evidencian tres momentos que son las categorías centrales en la reconstrucción del signifi-

do de calidad de vida por parte del cuidador familiar informal de una persona en situación de enfermedad crónica: uno primero en que el cuidador se encuentra en desasosiego propiciado por el diagnóstico de enfermedad crónica de su ser querido y los eventos derivados de la imposición de su rol de cuidador, como son sentimientos adversos, carga, dependencia o dejar su vida anterior; uno segundo en donde el cuidador considera su calidad de vida como una prolongación de la calidad de vida de su ser querido: se olvida de sí mismo para dedicarse a cuidar, lo que conlleva ambigüedad, sobrecarga, interdependencia e invisibilidad; y uno tercero en que el cuidador reconstruye su propia calidad de vida, da significado a la experiencia de cuidado, la resignifica como fuerza vital y construye la esencia de su vida. Este momento está marcado por la creación de un vínculo genuino con la persona cuidada, reconocimiento de sí, autocuidado y el hecho de servir de soporte para otros.

Comprender cómo se reconstruye el significado de calidad de vida en la experiencia de ser cuidador de personas con enfermedad crónica, reconocer los factores que condicionan las transiciones de este significado y abrirse campo a la valoración de la calidad de vida de los cuidadores permite diseñar intervenciones de enfermería que aborden estos factores condicionantes y contribuyan así a la práctica basada en evidencias.

Financiación

Dirección de Investigación de la Sede Bogotá de la Universidad Nacional de Colombia. Programa Apoyo a Tesis de Postgrado. Código del proyecto: 14554.

Referencias

(1) Organización Panamericana de la Salud (ops). Salud en Las Américas 2012 [informe en Internet]. Washington D. C.: Organización Panamericana de la Salud (ops); 2012 [acceso: 28 dic 2014]. Disponible en: http://www.paho.org/saludenlasamericas/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=197&Itemid=

(2) World Health Organization (who). The World Health Report 2010: health systems financing: the path to universal coverage [report on the Internet]. Geneva: World Health Organization (who); 2010 [access: 2014 Dic 28].

Available from: http://whqlibdoc.who.int/whr/2010/9789241564021_eng.pdf?ua=1

(3) Barrera LO, Pinto NA, Sánchez BH, Carrillo GM, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. 2010.

(4) Mendes AL, Fraccolli LA. Revisão sistemática de literatura e metassíntese qualitativa: considerações sobre sua aplicação na pesquisa em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):771-778.

(5) Sandelowski M, Barroso J. Handbook for synthesizing qualitative research. New York: Springer Publishing Company Inc.; 2007.

(6) Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. California: Sage Publications; 1985.

(7) Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. 2nd Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1999.

(8) Cuñat RJ. Aplicación de la Teoría Fundamentada (*Grounded Theory*) al estudio del proceso de creación de empresas [ponencia en Internet]. En: xx Congreso Anual de AEDEM, Vol. 2. Sevilla: Asociación Europea de Dirección y Economía de Empresa; 2009 [acceso: 15 ene 2012]. pp. 1-13. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2499458>

(9) Glasser BG, Strauss AL. Theoretical sampling. In: Glasser BG, Strauss AL, editors. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research [book on the Internet]. New York: Aldine Publishing Company; 1967 [access: 2012 Mar 23]. pp. 45-78 Disponible en: <http://www.catedras.fsoc.uba.ar/ginfestad/biblio/1.9.%20glaser%20y%20strauss.%20el%20muestreo.pdf>

(10) Pereira HR, Rebelo MA. Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *J Clin Nurs*. 2011 Sep;20(17-18):2448-2457.

(11) Green TL, King KM. 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 Sep;46(9):1194-1200.

- (12) Davis E, Shelly A, Boyd R, Waters E, Cook K, Davern M *et al.* The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev.* 2010 Jan;36(1):63-73.
- (13) Gómez MM. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. *Invest Educ Enferm.* 2007;25(2):60-71.
- (14) Vellone E, Piras G, Taluci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs.* 2007 Jan;61(2):222-231.
- (15) Oliveira MF, Silva MB, Frota MA, Pinto JM, Frota LM, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoç Saúde.* 2008;21(4):275-280.
- (16) Giraldo CI, Franco GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan.* 2006;6(1):38-53.
- (17) Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm.* 2001;19(2):36-49.
- (18) Aldana GG, García LG. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan.* 2011;11(2):158-172.
- (19) Lane P, McKenna H, Ryan A, Fleming P. The experience of the family caregivers' role: a qualitative study. *Res Theory Nurs Pract.* 2003;17(2):137-151.
- (20) Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T, Cavet J. Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. *Support Care Cancer.* 2011 Jan;19(1):101-111.
- (21) Portillo MC, Wilson JB, Saracibar MI. 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 Clín.* 2002;12(3):94-103.
- (22) Algado MT, Basterra A, Garrigos JI. Familia y enfermedad de Alzheimer: una perspectiva cualitativa. *An Psicol.* 1997;13(1):19-29.
- (23) Pavarini SC, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MS, Filizola CL *et al.* Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enf [periódico na Internet].* 2008 [acesso: 22 mar 2012];10(3):[aprox. 10 telas]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n3/v10n3a04.htm
- (24) Johansson CM, Axelsson B, Danielson E. Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *Eur J Cancer Care.* 2007 Jul;16(4):338-345.
- (25) Williams JK, Skirton H, Paulsen JS, Tripp TR, Jarmon L, Kenney MM *et al.* The emotional experiences of family carers in Huntington disease. *J Adv Nurs.* 2009 Apr;65(4):789-798.
- (26) 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. *Seizure.* 2010 Jan;19(1):23-30.
- (27) Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev.* 2007 Mar;33(2):180-187.
- (28) Bover AB. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enferm Clín.* 2006 March;16(2):69-76.
- (29) Alvarado AM. Adquiriendo habilidad de cuidado: "De la incertidumbre al nuevo compromiso" [tesis magíster]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2006.
- (30) Brewin A. The quality of life of carers patients with severe lung disease. *Br J Nurs.* 2004;13(15):906-1012.
- (31) Gil EG, Escudero MC, Prieto MA, Frías AO. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enferm Clín.* 2005;15(4):220-226.
- (32) De la Cuesta CB. "Estar tranquila": la experiencia de descanso de cuidadores de pacientes con demencia avanzada. *Enferm Clín.* 2009;19(1):24-30.
- (33) Bergs D. "The hidden client": women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *J Clin Nurs.* 2002 Sep;11(5):613-621.
- (34) Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidador entre la persona con en-

fermedad crónica y el cuidador familiar. Aquichan. 2011;11(1):7-22.

(35) Vargas LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan. 2012;12(1):62-76.

(36) Arias MR, Barrera LO, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez BH, Vargas ER. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. Rev Fac Med. 2014;62(3):387-397.

(37) Flores N, Jenaro C, Moro L, Tomşa R. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. Eur J Investig Health Psychol Educa. 2014;4(2):79-88.

(38) Vieira CP, Fialho AV. Perfil de cuidadores familiares de idosos com accidente vascular cerebral isquémico. Rev Rene Fortaleza. 2010;11(2):161-169.

(39) Gil MJ, Orueta RS, Gómez SC, Sánchez AO, Carmona JM, Alonso FJ. El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Rev Clin Med Fam. 2009;2(7):332-339.

(40) Beltrán FJ, Torres IA, Vásquez FN, Barrientos CG, Ochoa DL, Beltrán AA *et al.* Calidad de vida en cuidadores de enfermos asmáticos: un estudio comparativo. Psicol Salud. 2008;18(2):181-187.

(41) Masanet E, La Parra D. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. Rev Esp Salud Pública. 2011;85(3):257-266.

(42) Cabezas MP, Díaz MF. "Nadie sabe cómo estoy por dentro": estudio acerca de la experien-

cia de ser cuidador de un paciente con cáncer y de cómo se ve afectada su vida de pareja y su vida familia [tesis magíster]. Bogotá: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca; 2011.

(43) Tellier M, Rochette A, Lefebvre H. Impact of mild stroke on the quality of life of spouses. Int J Rehabil Res. 2011;34(3):209-214.

(44) Cândido HC, Morais AG, Souza AR, Carvalho CM, Silva MJ, Araújo TL. Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral. Rev Latino-Am Enfermagem. 2012;20(5):944-953.

(45) Neves ET, Cabral IE, Silveira A. La red familiar de niños con necesidades especiales de salud: implicaciones para la enfermería. Rev Latino-Am Enfermagem. 2013;2(2):562-570.

(46) Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2008;34(3):1-12.

(47) Pinto NA. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. Inv Enf [revista en Internet]. 2007 [acceso: 22 mar 2012];9(1):19-35. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/81.pdf>

(48) Montalvo AP, Romero EM, Flórez IE. Percepción de calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita, Cartagena, Colombia. Invest Educ Enferm. 2011;29(1):9-18.

(49) Mora AA, Córdoba LA, Bedoya AM, Verduogo MA. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. Diversitas. 2007;3(1):37-54.