



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Metasíntesis de calidad de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica

Sonia Patricia Carreño Moreno

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Maestría en Enfermería
Bogotá D.C.
2012

Metasíntesis de calidad de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica

Sonia Patricia Carreño Moreno

Tesis para optar al título de
Magister en Enfermería con énfasis en Cuidado al Paciente crónico

Directora:
Lorena Chaparro Díaz
Doctora en Enfermería

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería
Maestría en Enfermería
Bogotá D.C.
2012

No podría dedicar este trabajo a otra persona que no fueras tu mamita, que desde el cielo me acompañas y me guías en todos mis pasos.

Agradecimientos

A la profesora Natividad Pinto Afanador, por motivarme a iniciar este estudio. Su compañía y colaboración en gran parte del proceso hasta el día de su partida, fueron determinantes en el logro de este objetivo.

A mi directora de Tesis, Profesora Lorena Chaparro Díaz, quien me permitió dar forma y concluir este proceso. Sus cualidades como docente y sus calidades como persona me permitieron encausar los esfuerzos y lograr este producto.

A las jurados de tesis quienes de manera minuciosa dieron lectura al documento, dando aportes necesarios para el enriquecimiento del mismo

A las y los docentes del programa Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia quienes con su conocimiento dieron lugar a mi proceso de formación.

Al Programa de apoyo a tesis de investigación en postgrados de la División de Investigación Sede Bogotá, de la Universidad Nacional de Colombia, quienes con su apoyo económico facilitaron el desarrollo de esta investigación.

A mi esposo y mi hija, por los días de sacrificio, de amor y de acompañamiento.

A mi hermana, por ser mi compañera fiel, por sobrevivir y permitirme seguir teniendo una familia.

A mi amiga Jenny Paola Blanco, por acompañarme y por poner sus habilidades en el apoyo a esta investigación.

A Nayibe, Ivan, Nelly y Angela, por su presencia autentica y su gestión.

A todas las docentes del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Universidad Nacional de Colombia, por su acompañamiento y ánimo.

Resumen

Las enfermedades crónicas no transmisibles afectan la calidad de vida de las personas que la padecen y de sus cuidadores familiares. La investigación en el área de la cronicidad ha demostrado que se cambian los estilos de vida, hay manifestación con la aparición del dolor y las limitaciones, se altera la socialización y hay una constante presencia de sentimientos de pérdidas y muerte. A partir de las investigaciones que abordan la experiencia de la salud humana (el componente intangible de la enfermedad crónica) se requiere construir teóricamente conocimiento sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares.

Objetivo: Realizar una integración interpretativa de la evidencia científica (investigaciones cualitativas) en el fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica.

Método: Metasíntesis de 24 artículos publicados de investigaciones científicas de tipo cualitativo (teoría fundamentada, estudios de caso, etnografía, fenomenología) acerca del fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica, publicadas en bases de datos electrónicas y físicas de la Universidad Nacional de Colombia. El método de análisis fue el propuesto por Sandelowsky y Barroso (2007).

Resultados: Se encontró un patrón que conecta las categorías y variables que sustenta la hipótesis teórica de una teoría del significado de la calidad de vida denominada "Reconstruyendo el significado de calidad de vida en el cuidado". De Esta hipótesis se sustenta en tres momentos para el significado que son: Vivir en desasosiego, Vivir para la calidad de vida del otro y Construir la propia calidad de vida. Los conceptos que presenta esta teoría se enmarcan la experiencia de la cronicidad vivida por el cuidador y que depende en unos primeros momentos de la calidad de vida del paciente pasando por una trayectoria llena de dificultades y de aprendizajes que hacen que se redimensione y se construya un significado propio de la calidad de vida producto de la labor de cuidado.

Implicaciones: los resultados aportan al conocimiento de enfermería en el área, al refinar el concepto de calidad de vida en un sujeto de cuidado novedoso para enfermería que son los cuidadores familiares como insumo para la construcción de indicadores para medir la carga del cuidado en la enfermedad crónica.

Palabras clave: cuidador familiar, metasíntesis, calidad de vida, enfermería, enfermedad crónica

Abstract

Nontransmissible diseases affect the quality of life of people that are affected and their family caregivers. Research in the area of chronicity has shown that lifestyles change, there is manifestation with the onset of pain and limitations, socialization is disturbed and there is a constant presence of feelings of loss and death. From the research that addresses the human health experience (the intangible component of chronic disease) it is required theoretically to build knowledge about the quality of life of family caregivers.

Objective: To integrate interpretation of scientific evidence (qualitative research) in the phenomenon of quality of life of carers of people with chronic illness.

Method: Meta-synthesis of 24 scientific research papers published qualitative (grounded theory, case studies, ethnography, phenomenology) on the phenomenon of quality of life of carers of people with chronic disease, published in electronic databases and the physical National University of Colombia. The method of analysis was proposed by Sandelowsky and Barroso (2007).

Results: We found a pattern that connects the categories and variables underlying the theoretical assumptions of a theory of meaning of quality of life called "Rebuilding the meaning of quality of life in care". In This hypothesis it is based on three times and the meanings are: Living in distress, Living for the quality of life of another and build one's quality of life. The concepts of this theory are part of the chronicity experience lived by the caregiver and dependent on a few first moments of the quality of life of patients undergoing a full path and learning difficulties that make them resize and build a proper meaning of the quality of life of the work product of care.

Implications: The results contribute to nursing knowledge in the area, to refine the concept of quality of life in a subject new to nursing care that are family caregivers as input for the construction of indicators to measure the burden of care on chronic disease.

Keywords: Family caregiver, Metasynthesis, quality of life, nursing, chronic disease.

Contenido

	Pág.
1. Marco referencial.....	3
1.1 Descripción del área problema.....	3
1.1.1 La enfermedad crónica.....	5
1.1.2 Planes, Políticas y Programas Frente a la Enfermedad Crónica.....	16
1.1.3 La Cronicidad.....	21
1.1.4 Enfoques de Enfermería Frente a Enfermedades Crónicas y Cronicidad.....	22
1.2 Surgimiento del estudio.....	24
1.3 Problema de investigación.....	27
1.4 Justificación.....	28
1.5 Objetivo general.....	29
1.6 Conceptos.....	29
1.6.1 Calidad de vida.....	29
1.6.2 Cuidador familiar informal.....	30
1.6.3 Situación de enfermedad crónica.....	30
1.6.4 Persona con enfermedad crónica.....	30
1.6.5 Meta síntesis.....	31
2. Marco conceptual.....	33
2.1 Enfermedad crónica.....	33
2.1.1 Trayectoria de la enfermedad crónica: Cronicidad.....	34
2.1.2 Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.....	36
2.1.3 Calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.....	39
2.2 Estudios sobre calidad de vida y cuidadores familiares.....	40
3. Marco de diseño.....	45
3.1 Selección del método.....	45
3.2 Población.....	54
3.3 Muestra.....	54
3.4 Procedimiento de recolección de la información.....	56
3.5 Aspectos éticos.....	57
3.6 Aspectos ambientales.....	57
3.7 Manejo de los datos.....	58
3.8 Validación y confiabilidad de los datos.....	67
3.9 Técnica para el análisis de los datos.....	69
3.9.1 Proceso de codificación.....	70
3.9.2 Memos.....	74
3.9.3 Categorías.....	76
3.9.4 Comparación Constante.....	76

3.9.5	Variables de estudio.....	78
3.9.6	Variable Central.....	78
3.9.7	Diagramación de la Trayectoria.....	79
4.	Marco de análisis.....	81
4.1	Lectura de los reportes de investigación.....	81
4.2	Codificación.....	86
4.2.1	Codificación Inicial.....	87
4.2.2	Refinamiento de Códigos.....	90
4.3	Categorías.....	91
4.4	Variables del estudio.....	94
4.4.1	Variable 1. Vivir en desasosiego constante.....	95
4.4.2	Variable 2. Vivir para la calidad de vida de otro.....	96
4.4.3	Variable 3. Construir la propia calidad de vida.....	97
4.5	Variable central.....	99
5.	Marco de resultados.....	101
5.1	Planteamiento. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado.....	101
5.1.1	Variable 1. Vivir en desasosiego constante.....	103
5.1.2	Variable 2. Vivir para la calidad de vida de otro.....	109
5.1.3	Variable 3. Construir la propia calidad de vida.....	118
5.2	Revisión y contraste con la literatura.....	123
6.	Aportes del planteamiento: Reconstruyendo el Significado de Calidad de Vida de los Cuidadores en el Cuidado.....	131
6.1	Aportes desde lo teórico.....	131
6.2	Aportes a la práctica.....	132
6.3	Aportes en la investigación.....	133
7.	Conclusiones.....	135
8.	Limitaciones.....	137

Lista de figuras

	Pág.
Figura 3-1. Manejo de los datos	60
Figura 3-2. Pantallazo Atlas Ti de Asignación de Documentos Primarios.	67
Figura 3-3. Diagramación del Proceso de Investigación.	70
Figura 3-4. Pantallazo Atlas Ti de Asignación de Citas (quotes)	72
Figura 3-5. Pantallazo Atlas Ti de Asignación de Códigos (Codes)	74
Figura 3-6. Pantallazo Atlas Ti de Asignación de Memos	75
Figura 4-7. Ejemplo 1 Pantallazo Atlas Ti de Lectura de Documentos Primarios (Códigos Descriptores)	84
Figura 4-8. Ejemplo 2 Pantallazo Atlas Ti de Lectura de Documentos Primarios (Códigos Descriptores)	85
Figura 4-9. Ejemplo 3 Pantallazo Atlas Ti de Lectura de Documentos Primarios (Códigos Descriptores)	86
Figura 4-10. Ejemplo 1 Pantallazo Atlas Ti de Codificación (Códigos Nominales)	87
Figura 4-11. Ejemplo 2 Pantallazo Atlas Ti de Codificación (Códigos Nominales)	88
Figura 4-12. Ejemplo 3 Pantallazo Atlas Ti de Codificación (Códigos Nominales)	89
Figura 4-13. Pantallazo Atlas Ti de Codificación Inicial	90
Figura 4-14. Pantallazo Atlas Ti de Refinamiento de Códigos	91
Figura 4-15. Pantallazo Atlas Ti Formulación Categorías con Apoyo de Memo Theory	92
Figura 4-16. Pantallazo Atlas Ti Categorías	93

Figura 5-17. Diagramación Teoría Reconstruyendo El Significado De Calidad De Vida En El Cuidado. 102

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1-1. Tasa de Mortalidad Enfermedades Crónicas 2009.	13
Tabla 1-2. Tasa de Mortalidad Enfermedades Crónicas 2007.	13
Tabla 1-3. Razones que Dejan Prever el Incremento de las E.C.N.T. en América Latina	15
Tabla 1-4. Cuadro Resumen Búsquedas Electrónicas en el Fenómeno	25
Tabla 3-5. Cuadro Comparativo Metasíntesis Cualitativa por Autores	49
Tabla 3-6. Cuadro Resumen Búsquedas Electrónicas para la Muestra	58
Tabla 3-7. Cuadro Resumen de la Muestra Seleccionada	61
Tabla 4-8. Ejemplo de Surgimiento de Categorías a Partir de Códigos	93
Tabla 4-9. Categorías Variable 1.	95
Tabla 4-10. Categorías Variable 2.	96
Tabla 4-11. Categorías Variable 3.	98
Tabla 4-12. Surgimiento Variable Central.	99
Tabla 5-13. Categorías y Códigos Variable 1.	104
Tabla 5-14. Categorías y Códigos Variable 2.	110
Tabla 5-15. Categorías y Códigos Variable 3.	119

Introducción

El fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica ha sido una preocupación común en las enfermeras que cuidan a personas en estas condiciones; “La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación y cambio en los roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones, en especial si el paciente es uno de los cónyuges. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador y la familia o allegados deberán reunirse para decidir si se le va a poder atender en casa y la asistencia que va a precisar”¹

En este sentido es necesario pensar en el cuidador de la persona que padece enfermedad crónica, como un eslabón importante en la cadena de personas que brindan apoyo médico, terapéutico y emocional al paciente; pues el deber ser del cuidado institucional o domiciliario, es brindar el máximo bienestar a la persona y sus cuidadores afectando lo mínimo posible el funcionamiento personal y familiar previo a la enfermedad.

De acuerdo con lo anterior es necesario pensar en el cuidador como ser humano; una persona que ha tenido que afectar su actividad cotidiana de forma importante y que puede presentar manifestaciones relacionadas con el acto de cuidar una persona en situación de enfermedad crónica.

En este proceso es decisivo el papel del profesional de enfermería, pues es la figura que generalmente da confianza y contención a las personas que padecen enfermedad crónica y sus familias o cuidadores. “Hacer visibles a quienes son invisibles en el sistema

¹ASTUDILLO, Wilson. MENDINUETA, Carmen. Necesidades de los Cuidadores del Paciente Crónico. En Línea]. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. [Citado 12 septiembre de 2010]. Disponible en Internet: <<http://www.sovpal.org/archivos/7.-s%C3%83%C2%A9ptima%20secci%C3%83%C2%B3n.pdf>>

es un gran reto para enfermería. De igual forma fortalecer las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares es una de sus principales funciones”.² En este sentido es necesario que se establezcan vínculos en el marco del cuidado; vínculos que empiezan por reconocer el estatus de persona al “paciente” y su familia y los cuales se van desarrollando a través del cuidado en situaciones cotidianas de hospitalización.

Los cuidadores de personas que padecen enfermedad crónica necesitan ser tenidos en cuenta, necesitan ser capacitados, necesitan ser involucrados, necesitan vivir el proceso de cuidado como una experiencia de vida; no como una carga, un acto de agradecimiento, una situación estresante. Así y solo así, a pesar del diagnóstico, del pronóstico y del desenlace final de la enfermedad, esta experiencia de cuidado, podrá transformar su vida y la de la persona que cuida.

Para poner en marcha lo anterior, es necesario estudiar en profundidad el fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica; comprender las diferentes situaciones y vicisitudes que pueden presentarse en este proceso, sus características, dimensiones y atributos; para tal efecto es necesaria la revisión de literatura científica relacionada con el tema, su organización, síntesis y análisis, con el fin de lograr descripciones, explicaciones e incluso teorías que puedan aportar mayor conocimiento científico a la disciplina y en consecuencia mayores elementos de comprensión y atención de dicho fenómeno.

El presente trabajo de investigación, aborda el fenómeno de la calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica; a través de una metasíntesis; metodología que toma como insumo investigaciones de tipo cualitativo (teoría fundamentada, etnografía, fenomenología, estudio de caso, análisis de contenido), organizándolas, sintetizándolas y analizándolas de forma individual a la colectiva con el fin de ahondar y desarrollar el conocimiento en este fenómeno de enfermería.

² SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. La Cronicidad y el Cuidado Familiar, Un Problema de Todas las Edades: Los Cuidadores de Ancianos. En: Avances en Enfermería. Volumen XXII. N. 1 Enero-Junio 2004. p. 61-67.

1. Marco referencial

El presente marco referencial intenta abordar el área temática de estudio y la relevancia que para enfermería tiene el estudio del fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.

La enfermedad crónica viene generando un gran impacto epidemiológico en el mundo, con consecuencias no solo en la salud pública, sino en el ámbito económico y social. Son grandes los esfuerzos que para el caso colombiano, el sistema de salud hace a diario por abordar la problemática de la incidencia, prevalencia y mortalidad por enfermedad crónica, teniendo en cuenta que para las entidades de salud este abordaje implica un alto costo. Sin embargo, para el caso particular de 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 la persona en situación de enfermedad crónica y sus cuidadores familiares; por lo cual el presente marco referencial enfatizará en este abordaje.

En este sentido, el fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, se resalta como uno de los fenómenos clave en el estudio del área temática, puesto que hace parte del abordaje especial que desde la experiencia humana debe dársele a la cronicidad y se perfila como una de las prioridades en la generación de conocimiento para la disciplina profesional de enfermería.

A continuación se abordarán algunos elementos de la enfermedad crónica y la cronicidad en el área temática desde el contexto global al específico de enfermería, enfatizando en los intereses para el área de conocimiento de la disciplina y mostrando cómo se relaciona con el fenómeno de calidad de vida.

1.1 Descripción del área problema

Las enfermedades crónicas, se han convertido en un problema de salud pública, formando parte de las primeras causas de morbilidad y mortalidad en los perfiles epidemiológicos del país, además de traer implícitas secuelas que afectan directamente

la calidad de vida e independencia en las actividades de la vida diaria de las personas que las padecen.

Según estadísticas de la OPS en el 2007 se evidencia a nivel mundial que las 10 causas principales de muerte están relacionadas con: las enfermedades cerebro vasculares (accidente cerebro vascular) en 31 países, las cuales ocuparon el primer lugar en nueve países; la cardiopatía isquémica (en 31 países y ocupó el primer lugar en 15); la influenza y la neumonía (31 países); la diabetes (30); la insuficiencia cardíaca y sus complicaciones (27); las enfermedades hipertensivas (24), mostrando la prevalencia de enfermedades crónicas como primeras causas de muerte, determinando este grupo de patologías crónicas y sus complicaciones como un problema de gran importancia sobre el cual se debe actuar de manera prioritaria.

El comportamiento epidemiológico que caracteriza a nuestro país ha puesto a las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) en primeros lugares de morbilidad. Así mismo se muestra como la mortalidad por ECNT presenta un impacto en los fallecimientos y en los años de vida potencialmente perdidos, lo que entre otras cosas hace que el presupuesto destinado para este fin este muy por debajo de las necesidades actuales.³

Esta situación, genera en las personas en situación de enfermedad crónica diferentes grados de dependencia familiar, institucional y social debido al deterioro físico y a las diversas patologías que lo obligan a requerir cuidado permanente, obligando a una persona cercana o familiar a asumir el rol de cuidador familiar informal. Este nuevo rol, desencadena una serie de modificaciones y transformaciones en la vida de quien lo asume, las cuales pueden incidir de forma directa en su calidad de vida.

Para enfermería. Es estudio de la situación de enfermedad crónica y la cronicidad es imperante y va más allá de la provisión de cuidados y actividades puntuales en el manejo de la enfermedad en la institución de salud, ya que el cuidado de la misma, acarrea transiciones entre la institución, el hogar y viceversa, con todas las implicaciones tanto

³ BARRERA Lucy. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. En: Investigación y Educación en Enfermería. 2006. Vol. 24, no.1. p. 9-13.

para la persona como para su familia y específicamente para su calidad de vida. En este sentido es necesario reconocer a los cuidadores familiares como protagonistas en las dinámicas de cuidado en el contexto de la cronicidad, configurándose en uno de los principales desafíos investigativos que sin duda están aportando y aportaran aún más al conocimiento disciplinar y por consiguiente a la práctica profesional.

A continuación, se realiza un recorrido por la situación de enfermedad crónica, la cronicidad su contexto y abordaje, además de su impacto en la calidad de vida.

1.1.1 La enfermedad crónica

La enfermedad crónica se caracteriza entre otras enfermedades, por las implicaciones que conlleva a nivel familiar y social.

En contraste con la enfermedad aguda, implica tiempo, por lo menos más de seis meses, factor que no condiciona su denominación en la totalidad, ya que aunque el tiempo en que transcurre es importante, también lo es el impacto de la situación en el escenario de la experiencia humana.

La enfermedad crónica se puede clasificar según el problema predominante para el cuidado de la vida en las que requieren modificar el estilo de vida para mejorar el pronóstico, las que generan dolor, limitación o mutilación, las asociadas a factores ocupacionales y las asociadas a alteraciones agudas que pueden llegar a cronicidad. Según su aparición, se pueden clasificar en súbitas, las que aparecen de manera insidiosa y gradual y en las que llegan y simulan desaparecer. Según el curso, se pueden clasificar en cuatro grupos: de curso lento, activo y progresivo, de presencia constante y relativamente estable, de curso irregular y de curso relativamente rápido y devastador. Según el pronóstico, se clasifican en: las que no comprometen la vida de manera inminente y las que comprometen de forma significativa la vida. Según la fase en que se encuentren se pueden clasificar en: fase de conmoción e incredulidad, fase de conciencia de cambio, fase instaurada estable, fase de crisis o exacerbación y fase de resolución o terminal. Según el sistema que afecten, se clasifican en: las que afectan un

sistema corporal (cardíacas, respiratorias, etc.), las de impacto cognitivo o mental (sociopatías, retardo mental, etc.) y las de tipo mixto (demencia por Parkinson)⁴.

En concordancia con lo anterior, se puede denotar varias características determinantes en la enfermedad crónica, en primera instancia su temporalidad, su relación con afecciones corporales que pueden tener diferentes implicaciones en la independencia, los estilos de vida e incluso en la vida misma. Sin embargo, la enfermedad crónica cursa con una característica importante: el significado que tiene en el escenario de la experiencia humana, característica que la dota de unas implicaciones aún más complejas en su abordaje y las cuales le aportan su especificidad como fenómeno de interés para enfermería.

Así, el área temática de enfermedad crónica representa para enfermería, un ámbito importante de investigación, más que por sus características fisiopatológicas y por sus implicaciones orgánicas, por su significado en la experiencia humana.

1.1.1.1 Factores asociados a la ocurrencia de enfermedad crónica.

La literatura reporta factores típicos asociados a la ocurrencia de enfermedades crónicas, los cuales están directamente relacionados con factores de riesgo modificables, es decir con estilos de vida.

La OMS ha estudiado cuatro principales factores de riesgo modificables o estilos de vida asociados a enfermedades crónicas entre ellos están:

- **El consumo de Alcohol y tabaco:** Según la OPS en un informe publicado en 2005, en las Américas se consume un 50% más alcohol que en el resto del mundo. En esta región un 80% de todas las defunciones son atribuibles al conjunto de las ENT (Enfermedades no transmisibles)(Paréntesis mío) y los accidentes⁵. Entre los factores

⁴ BARRERA ORTIZ, Lucy et al. El Enfermo Crónico y su Cuidador Familiar. En: Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2010. p. 15-41.

⁵ ESCOBAR MC, PETRÁSOVITS A, PERUGA A, et al. Mitos sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en América Latina. Salud Pública de México 2000; 42(1)56-64. Citado por: PERUGA, Armando. Políticas de control de consumo de alcohol, tabaco y otras drogas en América Latina.

de riesgo que contribuyen a la magnitud del problema está el consumo de sustancias que contienen dos drogas legales: la nicotina y el alcohol. Se estima que la proporción de defunciones anuales atribuibles al tabaco y al alcohol en América Latina es de 14 y 15% respectivamente⁶

- **Dieta Inadecuada e inactividad física:** En la región de las Américas, se observa como la población ha desarrollado prácticas de riesgo, las cuales han tenido un aumento acelerado. Estos riesgos están asociados a la alimentación, consumiendo dietas con abundantes contenidos grasos, poca fibra y proteínas de origen animal, con el acompañamiento de la inactividad física. Estos hábitos, que están catalogados como modificables, contribuyen en gran medida a la incidencia, prevalencia y mortalidad por ECNT como diabetes mellitus tipo II, hipertensión arterial y cardiopatía isquémica.⁷
- **El envejecimiento:** adicional a los factores de riesgo “modificables” o del comportamiento, se evidencian factores biológicos como la predisposición genética al padecimiento de enfermedades crónicas y un factor determinante en la ocurrencia de las mismas: El envejecimiento. Se denota que en la población adulta mayor, hay un aumento en la prevalencia de ECNT y discapacidades. A menudo las enfermedades diagnosticadas en esta etapa de la vida no son curables y tienen secuelas discapacitantes, lo que constituye al envejecimiento como uno de los factores asociados a la ocurrencias de ECNT.⁸

ADICCIONES, 2001. Vol.13 Núm. 4. págs. 367/370. [En línea]. [Citado el 15 de octubre de 2010]. Disponible en Internet:< <http://www.adicciones.es/files/367-370%20Editorial.pdf>>

⁶ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. La Salud en las Américas 2002. En prensa. Citado por: PERUGA, Armando. Políticas de control de consumo de alcohol, tabaco y otras drogas en América Latina. ADICCIONES, 2001. Vol.13 Núm. 4. págs. 367/370. [En línea]. [Citado el 15 de octubre de 2010]. Disponible en Internet:< <http://www.adicciones.es/files/367-370%20Editorial.pdf> >

⁷ MENÉNDEZ, Jesús. Et al. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. Revista Panamericana de la Salud. 2005. [En Línea]. [Citado el 23 de enero de 2011] Disponible en Internet : <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892005000500007&lng=es&nrm=iso>

⁸ Ibíd.

1.1.1.2 Impacto de la Enfermedad Crónica

- **En la persona que la padece.**

La enfermedad crónica afecta en su funcionamiento físico, psicológico, social y espiritual, teniendo implicaciones a nivel personal, familiar y social.

A nivel físico se pueden encontrar alteraciones como dolor, limitación e incluso incapacidad perturbación de los patrones funcionales (eliminación, respiración) y toda una serie de manifestaciones clínicas asociadas que redundan en malestar y en modificación de los estilos de vida⁹.

El diagnóstico de una ECNT en uno mismo o en un miembro de la familia, desencadena una serie de reacciones de índole psicológico y social complicadas¹⁰, por esta razón es común encontrar en la persona expresiones psicológicas de sufrimiento, falta de autonomía, ansiedad, impotencia, entre otros. Por otra parte, a nivel social, se pueden encontrar implicaciones relacionadas con el cambio ocasionado en la vida cotidiana, que pueden tener consecuencias sobre el trabajo, sobre las actividades rutinarias y sobre el desenvolvimiento en el círculo social; así mismo, a nivel espiritual, la enfermedad crónica se mueve entre las creencias y costumbres, afectando la relación consigo mismo, con los demás y con Dios, lo cual parece ser determinante en la forma como se afronta la enfermedad crónica; todas estas implicaciones genera en la persona diferentes grados de dependencia física, psicológica, social y espiritual, lo que permite la entrada al escenario del cuidador familiar, quien pasa a ser uno de los principales actores implicados¹¹.

Por todo lo anterior, es imperante para enfermería, la comprensión de la enfermedad crónica más allá de la patología y de las implicaciones orgánicas que esta pueda tener,

⁹ MENÉNDEZ, Jesús. Et al. Op. Cit., p. 20.

¹⁰ VINACCIA, Stefano. OROZCO, Lina María. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *En: Dialnet*. ISSN 1794-9998, Vol. 1, N. 2, 2005, Pp 125-137. [En Línea] [Citado el 28 de noviembre de 2010]. Disponible en Internet: <http://www.usta.edu.co/otras_pag/revistas/diversitas/doc/pdf/diversitas_2/vol1.no.2/art_1.pdf>

¹¹ BARRERA ORTIZ, Et al. Op cit. p. 21.

puesto que como se ve, el padecimiento implica una serie de situaciones a nivel psicológico, social y espiritual que determinan en gran parte el curso que la enfermedad pueda llevar.

- **En el cuidador familiar.**

El cuidador familiar sufre profundas transformaciones en su vida a raíz del diagnóstico de ECNT. Este debe asumir tareas extra, lo que le ocasiona sobrecarga y estrés, además de la preocupación de cuidar y asumir decisiones de la persona cuidada, quien es dependiente en múltiples aspectos de su vida diaria.¹²

Un estudio acerca del impacto de brindar cuidados en España, mostró los principales impactos de cuidar así: tener gastos extra, no disponer de tiempo suficiente para sí mismo, consecuencias en la situación laboral, dificultad para alternar actividades de cuidado con actividades propias, dificultades económicas, falta de intimidad, afecciones de salud, cambio de domicilio, repercusiones en las relaciones familiares y con sus amigos¹³. Este estudio enfatiza en la diferencia de género en la proporción de cuidados informales, siendo principalmente la mujer la encargada de esta tarea.

Varios autores, afirman que esta serie de implicaciones traen como consecuencia el **síndrome de agotamiento o sobrecarga**.

El acto de cuidar, genera una serie de reacciones, bienestares y malestares en los cuidadores familiares informales, lo que se puede denominar como sobrecarga objetiva, que tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol cuidador y sobrecarga subjetiva, relacionada con la forma como se percibe la situación y la respuesta emocional de la cuidadora ante la experiencia de cuidar (García et al., 2004)¹⁴; esta

¹² CLARK, Michele; STANDART, Peggy. Caregiver Burden and the Structural Family Model. Citado por BARRERA ORTIZ, Et al. Op cit. p. 25.

¹³ GARCIA, María del Mar. Et al. El Impacto de Cuidar en la Salud y La calidad de Vida de las Mujeres. Gaceta Sanitaria.2004.[En Línea]. [Citado el 22 de enero de 2011]. Disponible en Internet: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0213-91112004000800011&script=sci_arttext >

¹⁴ Ibíd.

sobrecarga se mide con instrumentos que exploran las dimensiones de calidad de vida, bienestar general y problemas como ansiedad o depresión.

Otros autores han definido esta sobrecarga como síndrome del cuidador^{15,16}; haciendo referencia al grado de afectación de las dimensiones del cuidador relacionadas con el hecho de cuidar a una persona en situación de enfermedad crónica.

Algunos autores han definido esta afectación en función de las dimensiones física, social, psicológica y espiritual^{17,18,19,20}; basados en el modelo de calidad de vida de Ferrell y cols, (1997) y en las dimensiones de calidad de vida propuestas por Shalock y Verdugo, 2002; a las que agregan apoyo de la familia y redes sociales; estableciendo una relación con el nivel de estrés producido por el acto de cuidar²¹, y como los sistemas relacionales²², influyen en la calidad de vida, en los problemas relacionados y la sintomatología, además de la satisfacción de necesidades y en las percepciones propias; sin embargo todos confluyen en varios tópicos como son: el grado de dependencia de la persona en situación de enfermedad crónica, la habilidad de cuidado del cuidador familiar informal, el nivel socioeconómico de la familia, el tipo de enfermedad crónica, el reconocimiento familiar y social del cuidador familiar, el apoyo de redes sociales así como de cuidadores

¹⁵ GARCIA, María del Mar. Et al. Op. cit., p. 9.

¹⁶ GIL, María de Jesús. Et. al. El rol del Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. En: Revista Clínica de Medicina Familiar. 2009. Vol. 2, no. 7. p. 332 – 334.

¹⁷ ÁLVAREZ RODRÍGUEZ, Berta Elizabeth. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. En: Revista Avances en Enfermería. 2004. Vol. 22 no, 2. p. 7-18.

¹⁸ MERINO CABRERA DE HERRERA, Sonia Eduvigis. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de Enfermedad crónica. En: Revista Avances en Enfermería. 2004. Vol. 22 no, 2. p. 30-46.

¹⁹ BELTRÁN GUZMÁN, Francisco Javier. Et. al. Calidad de vida en cuidadores de enfermos asmáticos: un estudio comparativo. En: Revista Psicología y salud. 2008. Vol. 18, no. 2. p. 181-187.

²⁰ MORA ANTÓ, Adriana. CÓRDOBA ANDRADE, Leonor. BEDOYA URREGO, Ángela María. VERDUGO, Miguel Ángel. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. En: Revista Enfermería Clínica. 2007.

²¹ GARCÍA et. Al. 2004, op. Cit.

²² GARRIDO INZULZA. Miriam I. et al. Calidad de vida de Cuidadores Informales. Agrupación Alzheimer Concepción. En: Revista Cuadernos Medico-Sociales.2005.

formales y la percepción emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. Estas condiciones y el grado en que el acto de cuidar las afecta generando bienestar o malestar en el cuidador familiar informal, determinan en gran parte la aparición de la sobrecarga o el síndrome del cuidador.

Esta sobrecarga, síndrome del cuidador o de agotamiento, está influenciada por factores como: a) La importancia que revisten la vida y el sufrimiento del enfermo para el cuidador; b) la incertidumbre que rodea el proceso de la enfermedad; c) la sensación de inminencia de una confrontación anticipada con momentos críticos de la misma – tales como un diagnóstico desfavorable, o resultado dudoso de un análisis – ya que dicha inminencia incrementa la percepción de amenaza; y d) la duración de la situación de la enfermedad, ya que los efectos del estrés son acumulativos.²³

- **En Colombia.**

En Colombia como en el mundo, las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) constituyen un problema de salud pública²⁴.

Durante el periodo de 1990-1996 representaron en promedio el 44.5% del total de la mortalidad, estas muertes son atribuidas a factores de riesgo modificables como la actividad física, el consumo de alcohol y cigarrillo²⁵.

En Colombia, el perfil epidemiológico se genera por parte de la Organización Panamericana de La Salud (OPS) cada cuatro años, siendo el último emitido en el año 2007; en este, aunque no se especifica un acápite de morbimortalidad por enfermedades crónicas, se muestran cifras del año 2003 en las que las enfermedades cerebrovasculares con 13.949 muertes, las enfermedades crónicas de vías respiratorias

²³ BAYES Ramón. Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social, análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. Universidad Autónoma de Barcelona; 2002. p. 1. [En línea] [Citado el 20 de enero de 2010]. Disponible en Internet:< www.fehad.org/vahad/pn022.htm.>

²⁴ OPS- Colombia. Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles- CARMEN. [Citado el 22 de enero de 2010]. Disponible en Internet: <http://www.col.ops-oms.org/prevencion/carmen.asp>

²⁵ Ibid.

con 10.090 muertes, la diabetes mellitus con 7.576 muertes, las enfermedades hipertensivas con 5.576 muertes el tumor maligno de estómago con 4.406 muertes y el tumor maligno de tráquea, los bronquios y el pulmón con 3.324 muertes, se ubican dentro de las diez primeras causas de mortalidad según el grupo de estadísticas vitales del DANE.²⁶

En este mismo informe, se muestra como una de las principales causas de mortalidad infantil los tumores malignos del tejido linfático, órganos hematopoyéticos y tejidos afines; así mismo, en el grupo de mayores de 60 años se muestra como principales causas de mortalidad son las enfermedades cardio y cerebrovasculares, diabetes, enfermedades gastrointestinales obesidad, cáncer y osteoporosis²⁷.

Por otra parte se reseña el grupo de personas con discapacidad encontrando que de acuerdo con datos provisionales del Censo de 2005, la prevalencia de limitaciones permanentes en la población fue de 6,4% (6,6% en hombres y 6,2% en mujeres). De ellos, 71,2% presentan una limitación; 14,5% dos limitaciones; 5,7% tres limitaciones, y 8,7% cuatro o más limitaciones permanentes. Las principales limitaciones son para ver, a pesar de usar lentes o gafas (43,2%); para moverse o caminar (29%); para oír, a pesar de usar aparatos especiales (17,3%); para hablar (12,8%), y para entender o aprender (11,9%)²⁸.

Sin embargo, a pesar de que el perfil epidemiológico más reciente data del año 2007 y fue elaborado con base en datos del año 2003; se encuentra disponible en la OPS un boletín de la Situación de Salud en Colombia: indicadores básicos 2009, elaborado con datos de 2009 y 2007, en el que se evidencia como las enfermedades crónicas han

²⁶ OPS. Perfil Epidemiológico Colombia 2007. [En línea]. [Citado el 23 de enero de 2010]. Disponible en Internet: <http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=25&Itemid=135>

²⁷ Ibid.

²⁸ Ibid. p 226.

tenido un alto impacto en la salud pública colombiana, fundamentado en los siguientes datos²⁹:

Tabla 1-1. Tasa de Mortalidad Enfermedades Crónicas 2009.

Para el 2009:

Tasa de Mortalidad por 100.000 habitantes	
Neoplasias malignas	73.4
Diabetes mellitus	38.8
Enfermedades cerebrovasculares	75.5

Fuente: DANE 2009.

Tabla 1-2. Tasa de Mortalidad Enfermedades Crónicas 2007.

Para el 2007

Tasa de Mortalidad por 100.000 habitantes	
SIDA	5,7
Enfermedades del aparato circulatorio	131,1
Enfermedad isquémica del corazón (mayores de 45 años)	148.9
Enfermedades cerebrovasculares (mayores de 45 años)	75,5
Diabetes mellitus (mayores de 45 años)	38,8
Enfermedades crónicas del hígado (mayores de 35 años)	4,4
Neoplasias	41,45

Fuente: DANE 2007.

Así mismo, se destaca una prevalencia de factores de riesgo para enfermedades crónicas como tabaquismo, sedentarismo, hipertensión arterial y diabetes ubicada entre un 2,5 y un 23,5, lo cual puede mostrar la futura ocurrencia de enfermedades crónicas en la población Colombiana.

- **En el mundo.**

²⁹ OPS. Situación de Salud: Indicadores Básicos. Boletín 2009. [En línea]. [Citado el 23 de enero de 2011]. Disponible en internet: http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=25&Itemid=135

El pasado martes 21 de diciembre de 2010, el periódico EL MUNDO.es en su sección de salud tituló: *“Enfermedades crónicas, la pandemia de siglo XXI”*; anotando que las patologías cardiovasculares, respiratorias, cáncer y diabetes, consumen el 70% del presupuesto sanitario del mundo. Anotan que *“Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las dolencias prolongadas en el tiempo, y que no tienen cura, son y serán la gran carga de los sistemas sanitarios (ricos y pobres). En este sentido, los especialistas de la medicina y los propios enfermos se encuentran ante el reto de adaptarse a una realidad cambiante a la que no pueden dar la espalda. Cada año, 35 millones de fallecimientos en el mundo derivan de estas patologías; una cifra que representa el 60% de las muertes por todas las causas”*³⁰. De acuerdo con lo anterior en el informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) "Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital", se señala que un esfuerzo mundial de prevención de las enfermedades crónicas permitiría salvar la vida a 36 millones de personas de aquí a 2015.

Actualmente las enfermedades crónicas son, la principal causa de muerte en el mundo, y su impacto aumenta continuamente. En el informe se prevé que aproximadamente 17 millones de personas mueran prematuramente cada año a causa de esta epidemia mundial de enfermedades crónicas³¹.

Con este panorama, se evidencia como las enfermedades crónicas, generan un alto impacto a nivel local y mundial, marcando una clara tendencia a su aumento y trayendo consigo una serie de impactos sobre la salud, el bienestar y la economía de los países. Sánchez (2002)³², muestra el resultado de ciertos fenómenos sociales en la región prevén el incremento de enfermedades crónicas así:

³⁰ SAINZ, María. El Mundo.es. 2010. [En línea]. [Citado el 23 de enero de 2010]. Disponible en Internet: <<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/12/20/noticias/1292839860.html>>

³¹ SUAT. OMS: Detener la epidemia de las enfermedades crónicas. 2007. [En línea]. [Citado el 23 de enero de 2010]. Disponible en Internet: <<http://www.suat.com.uy/index.asp?o=noticia&id=198>>

³² SÁNCHEZ, Beatriz. El Cuidado de la Salud de las Personas que Viven Situaciones de Enfermedad Crónica en América Latina. Revista actualizaciones en Enfermería. Vol. 5 No. 1, Marzo 2002 - ISSN 0123-5583. [En Línea]. [Citado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermeria5102-elcuidado.htm>

Tabla 1-3. Razones que Dejan Prever el Incremento de las E.C.N.T. en América Latina

Razón	Observación
Los avances y acceso a la tecnología.	Permitirá un mejor manejo de condiciones agudas de enfermedad y las enfermedades terminales tenderán a volverse crónicas.
Estilos de vida actuales de la población.	Son poco saludables.
Persistencia de la tendencia al consumo de sustancias nocivas.	Particularmente en los jóvenes.
Industrialización de gran parte de la región.	No es adecuada.
La contaminación atmosférica.	Falta de control.
Aumento de accidentes laborales y de tránsito.	
Hay sectores que viven en la pobreza y la violencia.	Las dos dejan secuelas profundas en la salud de las personas.
La población continúa envejeciendo.	Esto la hace más vulnerable a la enfermedad.

Fuente: Sánchez, Beatriz (2002)

Así mismo, muestra que el crecimiento epidémico de las ECNT, lo que las convierte en un problema de salud pública, genera una serie de impactos como son:

- *“Discapacidad y años de vida productivos perdidos.*
- *Pérdidas de vidas humanas, muchas de ellas en edades tempranas.*
- *Un costo social incalculable.*
- *Una problemática ética hasta ahora no abordada.*
- *Gran consumo de los presupuestos nacionales.*
- *Aumento en la demanda de servicios de cuidado en los sistemas de salud superando su capacidad de respuesta.*

- *Un aumento en el costo de estos servicios que en parte se pueden atribuir al aumento de la demanda*³³.

Sin embargo, a pesar de que la información disponible muestra la problemática en razón de datos epidemiológicos de morbilidad y mortalidad, detrás de los mismos, se teje una problemática alrededor de los impactos generados a nivel personal, familiar y social por el hecho de vivir con una enfermedad crónica; de los cuales para el presente trabajo se estudian en profundidad los generados en la calidad de vida de los cuidadores.

1.1.2 Planes, Políticas y Programas Frente a la Enfermedad Crónica.

En vista de la problemática mundial y local de la enfermedad crónica, la Organización Mundial de la Salud y La Organización Panamericana de la Salud diseñaron la Red Carmen³⁴, cuya sigla traduce Conjunto de Acciones para la Reducción y el Manejo de las Enfermedades No Transmisibles. Esta estrategia, diseñada para las Américas, tiene como finalidad, mejorar las condiciones de salud de la población, mediante la reducción de factores de riesgo asociados a enfermedades no transmisibles.

La estrategia trabaja mediante las acciones en diferentes frentes: el *“desarrollo, la implementación y la evaluación de políticas públicas, la movilización social, intervenciones comunitarias, vigilancia epidemiológica de las condiciones de riesgo para las ENT y los servicios preventivos de salud”*³⁵. Las estrategias de CARMEN, se desarrollan bajo las características de: **Prevención integrada**, entendida como la actuación simultánea en diferentes factores de riesgo, en diferentes niveles y ámbitos; **Promoción de la equidad en salud**, acentuando en la importancia de la reducción de

³³ SÁNCHEZ, Beatriz. El Cuidado de la Salud de las Personas que Viven Situaciones de Enfermedad Crónica en América Latina. Op. cit., p. 16.

³⁴ OMS. Conjunto de Acciones para la Reducción y el Manejo de las Enfermedades no Transmisibles. CARMEN. 2008-2009. [En Línea]. [Citado el 2 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/carmen-info.htm>>

³⁵ Ibid.

riesgos y brechas, en los diferentes grupo de población, enfatizando en grupos vulnerables y por último el **Efecto demostrativo**, el cual “*implica la medición de los factores de riesgo y de la mortalidad por enfermedades no transmisibles, para saber si han sido modificados y si los cambios observados fueron producidos dentro de una secuencia lógica en el tiempo en relación con las intervenciones*”.³⁶

La Red CARMEN, cuenta con una serie de alianzas que integran toda la problemática de las enfermedades no transmisibles- ENT en las Américas, estableciendo redes de vigilancia, publicaciones y acciones que potencian sus resultados como colaboradores en la red.

Dentro de las publicaciones y documentos marco más destacados de la Red CARMEN están: El Convenio Marco de la OMS para el Control del Tabaco, La Estrategia y Plan de Acción Regionales sobre la Nutrición en la Salud y el Desarrollo, 2006–2015, la Estrategia mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud, la Estrategia y Plan de Acción Regionales sobre la Prevención y el Control de Cáncer Cervicouterino, entre otros.

En Colombia, La Red CARMEN, se ha implementado en Bogotá y Bucaramanga en el año 2001, en Barranquilla en el 2004, con proyección a Santander, Nariño y Manizales. En cuanto al monitoreo y evaluación de la estrategia en Colombia, se destacó la implementación de actividad física en Bogotá, mediante la ciclo y recreovia y jornada de actividad física como muévete Bogotá³⁷.

Por otra parte, en Colombia con la implementación de la Ley 100 de 1993, por la cual se crea el Sistema General de Seguridad Social Integral y se dictan otras disposiciones; el Congreso de la Republica en su artículo 165, establece dentro del régimen de beneficios la Atención Básica, mediante los Planes de Atención Básica, que de forma gratuita y obligatoria complementan las acciones del Plan Obligatorio de Salud y las acciones de

³⁶ OMS. Conjunto de Acciones para la Reducción y el Manejo de las Enfermedades no Transmisibles. Op. cit., p. 16.

³⁷ OPS. CARMEN Country Profiles: Colombia. [En Línea]. [Citado el 2 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.paho.org/english/ad/dpc/nc/carmen-colombia.pdf>>

saneamiento ambiental. En estos planes, se realizan acciones dirigidas a la colectividad a través de educación y fomento de la salud, que para el caso particular de la enfermedad crónica, ataca factores de riesgo como el consumo de tabaco y alcohol³⁸. Posteriormente, con la creación de la ley 1122 de 2007, Por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones, el Congreso de la Republica, realiza ajustes en salud publica en su capítulo VI, creando el Plan Nacional de Salud Pública, el cual tiene como objetivo la atención y prevención de los principales factores de riesgo para la salud y la promoción de condiciones y estilos de vida saludables, fortaleciendo la capacidad de la comunidad y la de los diferentes niveles territoriales para actuar y que en cuanto a enfermedades crónicas se trata, busca promover estilos de vida saludable; este plan Nacional de Salud Pública, reemplaza al Plan de Atención Básica (PAB) .³⁹

En el Plan Nacional de Salud Pública, reglamentado por el Decreto Numero 3039 de 2007, Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010, el Presidente de la Republica de Colombia, adopta el Plan para el Cuatrienio extendido a 2011, se establecen las prioridades, objetivos, metas y estrategias en salud; con un enfoque poblacional, de derechos, de determinantes y de gestión social del riesgo y con líneas programáticas como son la promoción de la salud y calidad de vida, la prevención de los riesgos, la recuperación y superación de los daños de la salud, la vigilancia y gestión del conocimiento y la gestión integral; en este, se establece la prioridad de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), a través del perfil epidemiológico nacional, teniendo como meta para el cuatrienio la disminución de las ECNT y discapacidades, a través de los siguientes indicadores- meta:

- *“Aumentar por encima de 26% la prevalencia de actividad física global en adolescentes entre 13 y 17 años. (Línea de base: 26%. Fuente: ENSIN 2005).*

³⁸ CONGRESO DE LA REPUBLICA DE COLOMBIA. Ley 100 de 1993. Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. [En Línea]. [Citado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet:< <http://www.caprecom.gov.co/sitio/filesnormatividad/Ley-100-de-1993.pdf> >

³⁹ CONGRESO DE LA REPUBLICA DE COLOMBIA. Ley 1122 de 2007. Por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. [En Línea]. [Citado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.pos.gov.co/Documents/Archivos/Ley%201122%20de%202007.pdf>>

- *Aumentar por encima de 42,6% la prevalencia de actividad física mínima en adultos entre 18 y 64 años. (Línea de base: 42,6%. Fuente: ENSIN 2005).*
- *Incrementar por encima de 12,7 años la edad promedio de inicio del consumo de cigarrillos en población menor de 18 años. (Línea de base: 12,7 años. Fuente: Encuesta nacional de consumo de sustancias psicoactivas, escolares 2004).*
- *Promover las acciones de diagnóstico temprano de la enfermedad renal crónica - ERC. (Línea de base: por definir).*
- *Promover acciones preventivas para mantener o reducir la prevalencia de limitaciones evitables (Línea de base: 6,4%. Fuente: DANE 2005)⁴⁰.*

De esta manera a través de la Resolución 0425 de 2008, Por la cual se define la metodología para la elaboración, ejecución, seguimiento, evaluación y control del Plan de Salud Territorial, y las acciones que integran el Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas a cargo de las entidades Territoriales, el Ministro de la Protección Social, en el artículo 17 – Componentes señala los lineamientos técnicos en todas la áreas, de las cuales en ECNT se señalan las siguientes:

- Prevención del consumo de sustancias psicoactivas.
- Desarrollo de las estrategias de Instituciones Educativas, Espacios de Trabajo y Espacios Públicos Libres de Humo de Tabaco y de combustibles sólidos.
- Desarrollo de la estrategia de entornos saludables.
- Promoción del desarrollo de servicios de salud diferenciados para la prevención del consumo experimental y cesación del consumo de tabaco.
- Promoción de la actividad física en diferentes escenarios.
- Promoción de la dieta saludable en diferentes escenarios.
- Promoción de campañas de diagnóstico precoz de diabetes e hipertensión arterial.
- Promoción de la salud auditiva y cognitiva, y prevención de las lesiones evitables⁴¹

⁴⁰ PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA. Decreto 3039 de 2007. Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010. [En Línea]. [Citado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.casanare.gov.co/index.php?idcategoria=1418#>>

⁴¹ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 0425 de 2008. Por la cual se define la metodología para la elaboración, ejecución, seguimiento, evaluación y control del Plan de Salud Territorial, y las acciones que integran el Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas a cargo de las entidades

De esta forma, se evidencia como a través de la gestión en salud pública nacional, departamental y territorial, se establece en la agenda pública la problemática de las ECNT y se reglamentan las líneas de acción en el Plan Nacional y Territorial de Salud Pública de Intervenciones Colectivas.

Sin embargo, a pesar de que en materia de intervenciones colectivas la normatividad es clara y su financiación está reglamentada, preocupa a la población colombiana la atención contemplada en el Plan Obligatorio de Salud – POS.

Bajo la reglamentación de la Ley 100 de 1993, la atención por enfermedades crónicas y discapacidades estaba a cargo de los aseguradores de cada régimen y para el caso de los vinculados al sistema, se encontraba a cargo de las entidades territoriales a través de los fondos financieros de subsidio a la oferta; de la misma forma, los cargos por enfermedades de alto costo se recobraban al FOSYGA. Sin embargo con la emisión de los decretos de emergencia social y la anunciada modificación de los planes de beneficio del POS por parte del Gobierno Nacional, dicha responsabilidad en el cubrimiento queda a cargo del Fondo de Prestaciones Excepcionales (Fonpres), el cual fragmenta el POS colombiano y por consiguiente pone en riesgo la atención de dichas enfermedades.

Según Gómez y Peñaloza⁴², investigadores del Centro de Proyectos para el Desarrollo (Cendex), de la Universidad Javeriana, *“el Estudio de Carga de Enfermedad 2005 mostró cómo en Colombia el 77% de la carga de enfermedad se concentra en el grupo de enfermedades crónicas y no transmisibles y la carga de discapacidad para la población colombiana, consecuencia de enfermedad crónica, es tres veces mayor que la de países desarrollados como Australia. En este entorno epidemiológico la baja actualización del*

Territoriales. [En Línea]. [Citado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.boyaca.gov.co/?idcategoria=3342#>>

⁴² GÓMEZ, Fernando. PEÑALOZA, Enrique. ¿POS o no POS?. Los decretos de la Emergencia Social tienden a fragmentar la cobertura del aseguramiento y desnaturalizar la responsabilidad de los aseguradores. En: El Espectador. Com. 29 de enero de 2010. [En línea]. [Citado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.elespectador.com/impreso/vivir/articuloimpreso184922-pos-o-no-pos>>

*plan de beneficios y la apertura de la puerta de atrás hacia los beneficios no POS ha implicado el agravamiento del problema estructural en el sistema colombiano*⁴³.

Esta problemática, avizora un futuro incierto para las personas en situación de enfermedad crónica en el país, más aun si pertenecen al grupo de enfermedades de alto costo; pues su atención que ya de hecho es limitada en virtud de la desactualización de los planes de beneficio del POS, se verá mucho más afectada por el fraccionamiento de los mismos y la desnaturalización de la responsabilidad de los aseguradores en Colombia.

1.1.3 La Cronicidad

Si bien es cierto, la ocurrencia de una enfermedad crónica en una persona se puede dar en cualquier etapa del ciclo vital; para el sistema de salud pública a nivel mundial, latinoamericano y colombiano, se tipifican algunas enfermedades crónicas, con relación a la existencia de factores de riesgo comportamentales y genéticos, que las pueden hacer evitables de algún modo.

Sin embargo, más allá de la ocurrencia o no de una enfermedad, existen otras situaciones que pueden llevar a una persona a la cronicidad.

“La cronicidad tiene varias concepciones, dependiendo de dónde se le mire”. Puede ser vista como un estado, el cual se caracteriza por su relación con una alteración orgánica que acarrea incapacidad, o como un proceso caracterizado por un deterioro progresivo que impacta en la experiencia vivida tanto por la persona como por su familia o grupo social. De acuerdo con lo anterior la cronicidad es vivida de manera especial y única por cada persona y grupo en particular, puede ser vista y afrontada de diferentes formas y por su dinámica frecuentemente se asocia a estado de dependencia funcional, psicológica, social y espiritual que demanda cuidados especiales y que impacta en la salud, bienestar y estilos de vida, generando una crisis permanente en las personas que la viven⁴⁴.

⁴³ GÓMEZ, Fernando. PEÑALOZA, Enrique. Op. cit., p. 20.

De esta forma se evidencia como la cronicidad, aunque tiene una amplia relación con la enfermedad crónica, enmarca una perspectiva más amplia, por cuanto no se limita a las situaciones derivadas de la misma. Por ejemplo, podemos encontrar situaciones de cronicidad en ancianos que poseen diferentes niveles de dependencia ocasionada por características propias del proceso de envejecimiento que no necesariamente están relacionadas con enfermedades crónicas o personas con discapacidades derivadas de accidentes o traumas, que no son tipificados en el sistema de salud como enfermedades crónicas, pero que aun así, se encuentran en situación de cronicidad.

De acuerdo con lo anterior, *“la cronicidad se constituye en un fenómeno de interés para enfermería, que define el estado, el proceso y las crisis individuales y colectivas de vivir la experiencia de una enfermedad crónica con sus significados, implicaciones y respuestas”*⁴⁵

1.1.4 Enfoques de Enfermería Frente a Enfermedades Crónicas y Cronicidad

Sánchez (2002), asegura se han logrado grandes avances en el diagnóstico y tratamiento de las ECNT, pero que no tiene avances que respondan a las necesidades y oportunidades existentes, ni ha diseñado una respuesta sustentada en la investigación y observación del cuidado a paciente con ECNT. Dichos avances no son socialmente visibles debido a que no se conocen las necesidades de cuidado de las personas con ECNT, no se tiene conocimiento de la cobertura de los programas dirigidos a esta población, no se tienen esquemas de trabajo propios, no se cuenta con información sistematizada⁴⁶.

Por tal razón asegura que la atención de enfermería carece de bases conceptuales que sustenten el cuidado a personas en situación de enfermedad crónica y propone que *“La conceptualización de la enfermería debe centrarse en el cuidado y comprender la*

⁴⁴ BARRERA ORTIZ. Lucy. Et al. Op Cit. p. 16.

⁴⁵ Ibid., p. 16.

⁴⁶ SÁNCHEZ, Beatriz. (2002) . Op cit., p. 20.

*vivencia de las experiencias de salud en situación crónica de enfermedad para cada persona. Puede señalarse que esto exige un marco de acción especial para actuar en el campo de cuidado a las personas en situación de enfermedad crónica*⁴⁷.

De esta manera señala que para cuidar a las personas con ECNT en América Latina, se debe empezar por cuidar a la persona con ECNT y no a la enfermedad, comprender el proceso de ECNT como una experiencia en la que confluyen creencias, valores, sentimientos entre otros; aspectos que pueden cambiar a lo largo de la enfermedad. Así mismo señala que dichas vivencias y experiencias modifican la vida de la persona, haciendo que se confronten con la muerte, que tengan limitaciones, mutilación, estigmatización o percepción de falta de control sobre su propia vida⁴⁸.

Es así, como en Colombia, se ha destacado el trabajo adelantado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Facultad de Enfermería de La Universidad Nacional de Colombia; el cual como miembro de la Red Latinoamericana de investigadores en cuidado al paciente crónico viene desarrollando estudios multicéntricos que abordan las temáticas de Soporte Social en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, habilidad de cuidado de los cuidadores, diada cuidador- persona con enfermedad crónica, uso de las TIC's y calidad de vida de personas y cuidadores familiares.

Como uno de los principales productos de investigación e intervención, cuentan con el Programa “Cuidando a los cuidadores®”, el cual se desarrolla como programa de extensión solidaria desde el 2005 con cuidadores familiares de personas en situación de cronicidad, con el fin de fortalecer la habilidad de cuidado en tres componentes: conocimiento, valor y paciencia.

El modelo de cuidando a los cuidadores es funcional, humanista, de servicios, de sucesión, pues presenta etapas para llegar a una finalidad; representativo, ya que

⁴⁷ SÁNCHEZ, Beatriz. (2002) . Op cit., p. 20.

⁴⁸ Ibid.

reproduce las características de los cuidadores de donde han sido tomadas las ideas para su construcción, y predictivo, porque anuncia los posibles resultados de un cambio que está por venir, partiendo del grado de éxito de individuos en un proceso determinado⁴⁹. El programa cuenta con tres fases en las que se desarrollan una serie de talleres que buscan generar un cuidador hábil. De este programa se han desarrollado una serie de productos académicos que van desde las investigaciones de maestría y doctorado en las temáticas nombradas anteriormente, hasta propuestas de seguimiento a los cuidadores, propuestas de soporte social y plan de egreso hospitalario, las cuales impactan la calidad de vida del cuidador familiar.

De esta forma se evidencia como la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia se constituye en pionera a nivel nacional y latinoamericano del cuidado al paciente crónico y su familia, contando con un modelo con bases conceptualmente claras y definidas para el componente disciplinar y profesional de la enfermería, por lo que sus conceptos se argumentan en el desarrollo teórico de la misma y sus supuestos se basan en las necesidades del cuidador familiar informal obtenidas a través de diversos trabajos de investigación a nivel nacional y latinoamericano.

1.2 Surgimiento del estudio

Este estudio surge por la inquietud investigativa en el área del cuidado a cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica y de los cuestionamientos surgidos a lo largo del mismo. El interés de lograr una mayor comprensión del fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica por parte de la investigadora y el aporte que el mismo puede hacer a las bases teóricas del Grupo de cuidado de enfermería al paciente crónico y su familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Por otra parte, se da como respuesta a los vacíos investigativos encontrados en la revisión literaria.

⁴⁹ BARRERA, LUCY. Et al. (2010). Op cit. Pp 127.

En este sentido, el fenómeno de calidad de vida en cuidadores, ha sido estudiado ampliamente por múltiples disciplinas, hoy en día a través de medios electrónicos se puede disponer de variedad de publicaciones que describen, explican, miden y analizan dicho fenómeno.

Específicamente en las disciplina de enfermería se ha estudiado el fenómeno a nivel general de variadas maneras, las búsquedas en bases de datos como nursing@ovid utilizando los descriptores “quality of Life” arrojan más de 60.000 resultados relacionados que muestran el fenómeno en diferentes situaciones y personas.

A continuación se muestra un cuadro resumen de búsquedas electrónicas que sustentan la necesidad de estudiar a nivel de metasíntesis el fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica:

Tabla 1-4. Cuadro Resumen Búsquedas Electrónicas en el Fenómeno

BASE DE DATOS	METODO DE BUSQUEDA – Palabra clave	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS PERTINENTES
ScienceDirect	“Methasynthesis” “Quality of life”	93	0
	“Meta Study” “Quality of life”	24	0
	“Metasummaries” “Quality of life”	4	0
Scopus	“Methasynthesis” “Quality of life”	3	0
	“Meta Study” “Quality of life”	0	0
	“Metasummaries” “Quality of life”	0	0
Ovid	“Methasynthesis” “Quality of life”	0	0
	“Meta Study” “Quality of life”	0	0
	“Metasummaries” “Quality of life”	0	0
Google Scholar	“Methasynthesis” “Quality of life”	76	0
Hinari	“Methasynthesis” “Quality of life”	179	0
Pub Med	“Methasynthesis” “Quality of life”	34	0

BASE DE DATOS	METODO DE BUSQUEDA – Palabra clave	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS PERTINENTES
Med Line	“Methasyntesis” “Quality of life”	67	0

Como se evidencia en la anterior tabla, son escasos los estudios de metasíntesis publicados en el fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, una de las razones de los resultados de esta búsqueda puede ser la metodología de investigación, pues la meta síntesis es una metodología relativamente nueva que pocos investigadores han abordado; así mismo es importante anotar que por la variedad de autores que la han planteado como metodología de investigación, existen múltiples denominaciones relacionadas como pueden ser meta método, meta datos, meta estudio, meta resumen e incluso meta análisis cualitativo.

Por otra parte es relevante la publicación de estudios meta analíticos los cuales abordan los fenómenos desde la perspectiva cuantitativa y de revisiones sistemáticas, que se limitan a la revisión y organización metódica de la literatura disponible.

Así, el panorama del conocimiento publicado bajo la metodología de meta síntesis del fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas que padecen enfermedad crónica es limitado o nulo, por lo cual se hace necesario el trabajo científico en esta área.

Por otra parte, a pesar de que los estudios realizados en torno al fenómeno dan cuenta de su definición y características, es imperante la necesidad de contar con estudios que propendan por una mayor comprensión del mismo, de esta manera es pertinente apelar a técnicas o métodos de investigación en el marco de la práctica basada en la evidencia, definida como *“Un enfoque dirigido a la solución de los problemas surgidos en la práctica clínica cuya característica más relevante es la toma de decisiones basadas en la mejor evidencia”*⁵⁰. así, es necesaria la selección de un método de investigación que dé respuesta a las necesidades del conocimiento del fenómeno por parte de la comunidad científica; en este sentido, para el fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica y los intereses de conocimiento definidos

⁵⁰ROSEMBERG Y DONALD. Citado por GALVEZ TORO, Alberto. *En: Enfermería Basada en la Evidencia*. Cuadernos metodológicos Index. España. 2007.

para esta investigación es pertinente la utilización del método de metasíntesis, la cual “es un completo estudio que involucra una revisión e interpretación rigurosa de los hallazgos de un número de investigaciones cualitativas, usando métodos cualitativos. Tiene como meta producir una interpretación nueva e integrativa de los hallazgos, que aporte mucho más que los resultados individuales de cada investigación”⁵¹. Su abordaje de tipo cualitativo, responde a las necesidades investigativas del fenómeno, ya que el interés se centra en las categorías de análisis que muestren en profundidad la interpretación de vivencias, experiencias, sentimientos, necesidades, percepciones y vicisitudes del fenómeno de calidad de vida, el cual pueda aportar una mayor comprensión desde la perspectiva de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.

1.3 Problema de investigación

¿Qué muestra el nivel de evidencia científica existente frente al fenómeno de calidad de vida en la experiencia de ser cuidador de personas en situación de enfermedad crónica?

A continuación se muestra el planteamiento del problema de investigación usando la estrategia PICOT:

P: Cuidador Familiar.

I: Calidad de Vida.

C: No aplica por ser una investigación de abordaje cualitativo

O: Experiencia de ser cuidador.

T: 1997-2012.

⁵¹GALVEZ TORO, Alberto. Citado por: CARRILLO, Gloria M. et al. En: La Metasíntesis: una Metodología de Investigación. Rev. salud pública vol.9 no.4. 2007

1.4 Justificación

Sánchez⁵² manifiesta: *“El impacto de vivir o padecer una enfermedad crónica, o de cuidar a una persona en esa situación, genera cambios profundos y significativos en la vida de los implicados y puede modificar sus habilidades de cuidado, es así como dependiendo del afrontamiento ante el rol que cumpla tanto la persona enferma, como el nuevo cuidador, se expresará la adaptación o el desajuste frente a la condición de enfermedad crónica”*.

Como se ve, el acto de cuidar puede generar en la familia y específicamente en el cuidador familiar primario desajustes que lo pueden afectar a nivel físico, psicológico, emocional y espiritual. De acuerdo con esto, en el abordaje de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica debe considerarse el fenómeno o concepto de calidad de vida, como un elemento principal en su proceso de cuidado ya que puede afectarse en los cuatro niveles mencionados anteriormente.

De acuerdo con lo anterior, se evidencia como adicional al impacto epidemiológico de las enfermedades crónicas no transmisibles ECNT, estudiado en el marco referencial de este documento, se sufre un impacto en la persona que la padece y en su familia, con mayor intensidad en su cuidador familiar.

Es así como, desde la perspectiva social, se justifica la importancia de abordar el fenómeno, ya que múltiples investigaciones realizadas en el mismo, muestran los impactos familiares y sociales que la situación de enfermedad crónica genera y como se ve afectada la calidad de vida de los cuidadores. Los indicadores de incidencia, prevalencia y mortalidad por enfermedades crónicas y discapacidades en Colombia y en el mundo van en aumento, lo que supone que en la actualidad y a futuro, millones de cuidadores familiares asumirán el reto de cuidar a un enfermo crónico, el cual carga con diversas implicaciones en su calidad de vida; por lo que para enfermería es indispensable la comprensión del mismo, que redundará en mejores condiciones para la formulación de planes, políticas y programas de atención.

⁵² SÁNCHEZ, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *En: Investigación y Educación en Enfermería*. Medellín: Universidad de Antioquia. Medellín. Vol. XIX. No. 2 Septiembre de 2001.

En el campo disciplinar, este estudio permite a la enfermería, reconocer la importancia del cuidado a cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, partiendo de la premisa de brindar cuidado a la persona y su familia y no a la enfermedad, como los modelos y sistemas actuales de salud lo demandan. Así mismo, aporta elementos que permiten tener un mayor nivel de evidencia científica del cuidado de enfermería, permitiendo enriquecer los abordajes de atención existentes y argumentando de manera teórica, las actuaciones de la práctica. De esta forma, en lo investigativo se contribuye a la construcción teórica desarrollada por el Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico y su Familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

El presente trabajo es útil y novedoso, ya que se enmarca en los enfoques contemporáneos de la enfermería basada en la evidencia, de lo cual se supone se generan postulados teóricos de alta calidad científica, que redundan en enfoques cuidado de enfermería más cercanos a las necesidades de la persona y su familia.

1.5 Objetivo general

Realizar una integración interpretativa de la evidencia científica (Investigaciones cualitativas) en el fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.

1.6 Conceptos

A continuación se reseñaran los conceptos a considerar en el presente estudio como marco para su desarrollo. Dichos conceptos son el resultado de la revisión y construcción del grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Universidad Nacional de Colombia.

1.6.1 Calidad de vida.

Conjunto de atributos positivos o negativos que caracterizan la vida en cuatro dominios que incluyen el bienestar físico (incluye la habilidad funcional, la salud física en general y

los síntomas), bienestar psicológico (incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad), bienestar social (se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual) y bienestar espiritual (incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza la incertidumbre y la trascendencia) (Tomado de Ferrell y Cols, (1997) citado por Merino, (2004)⁵³; Álvarez, (2004)⁵⁴);

1.6.2 Cuidador familiar informal.

Son las personas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades de cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria, en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor de cuidado”⁵⁵

1.6.3 Situación de enfermedad crónica.

Es la situación que presenta una persona con enfermedad crónica que le genera limitaciones para desarrollar actividades de la vida diaria que realizaba cotidianamente y que genera repercusiones en su cuidador familiar. Vivir en situación de enfermedad crónica incluye la experiencia de la misma que incluye su significado, la percepción del evento, las nuevas perspectivas y todas las vicisitudes que se presenten en el proceso (Adaptado de barrera, Lucy et. al (2010)⁵⁶.

1.6.4 Persona con enfermedad crónica.

Así, una persona que vive en situación de enfermedad crónica es aquella cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le genera

⁵³ MERINO, 2004. Op. Cit.

⁵⁴ ÁLVAREZ . 2004. Op. Cit

⁵⁵ BARRERA ORTIZ, Lucy et al. 2010. Op cit. Pp 130.

⁵⁶ BARRERA ORTIZ, Lucy et al. 2010. ibid. Pp 130.

incapacidad residual, que se asocia a una alteración patológica irreversible y que requiere cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación (CIE, 1994)⁵⁷.

1.6.5 Meta síntesis.

“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”⁵⁸.

⁵⁷ CIE. 1994. Citado por: MERINO, Sonia Eduviges. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de Enfermedad crónica. En: Revista Avances en Enfermería. 2004.

⁵⁸ MAHTANI CHUGANI. V. AXPE CABALLERO, MA; SERRANO AGUILAR P, GONZÁLEZ CASTRO I, FERNÁNDEZ VEGA E. Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud; 2006. En: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS N 2006/01.

2. Marco conceptual

El presente marco conceptual, pretende dar una mirada al fenómeno de investigación, desde la producción científica disponible en el mismo, permitiendo comprender la naturaleza del mismo y los vacíos investigativos.

A pesar de que la búsqueda y revisión de literatura en el fenómeno fue exhaustiva, los resultados de la misma no pretenden influir en la forma como se realiza la exploración del fenómeno con el método elegido y mucho menos influir en el análisis de los datos, ya que esta revisión responde a la necesidad de contextualización en el área temática.

2.1 Enfermedad crónica

Para comprender el fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica es necesario hacer un recorrido por conceptos relacionados que lo integran, como son cronicidad y enfermedad crónica. Cronos es un concepto que hace referencia al tiempo en virtud a una duración a un periodo o lapso. Así, *“la enfermedad crónica es una condición de salud definida como una alteración del funcionamiento normal durante un periodo de tiempo de mínimo seis meses. Se entiende que hay enfermedad crónica cuando un proceso que se percibe como amenazante o discapacitante dura por mucho tiempo y no se puede rectificar en forma rápida o fácil. Su naturaleza es multicausal y en la mayoría de los casos no es contagiosa”*⁵⁹

En este sentido, la enfermedad crónica *“se trata de un trastorno orgánico y funcional permanente, incurable, irreversible con periodos de remisión y recaídas. Modifica el estilo*

⁵⁹ BARRERA ORTIZ, Lucy. Et ál. Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, 2010. Pp 16.

*de vida, no tiene límites, no respeta edad, sexo, escolaridad, clase social, ideologías ni posiciones frente al mundo*⁶⁰.

2.1.1 Trayectoria de la enfermedad crónica: Cronicidad.

La enfermedad crónica se ha entendido como un proceso, el cual, ha sido estudiada desde varias disciplinas, en la psicología Morse y Johnson, plantearon en 1991, cuatro estadios de la presentación psicológica de la enfermedad. *“El primer estadio es llamado el de incertidumbre, en el cual el paciente intenta entender el significado y la severidad de los primeros síntomas; seguido a ello, una vez que el individuo se reconoce afectado por la enfermedad, se da el estadio de ruptura, que representaría la fase diagnóstica detallada anteriormente puesto que involucra una etapa de crisis caracterizada por altos montos de estrés y de dependencia con médicos y familiares. Seguido a esto, viene el estadio de lucha por la recuperación, en el cual el paciente intenta obtener el control de su enfermedad apoyándose en el medio social así como de sus propias estrategias de afrontamiento; para, finalmente, dar paso a la restauración del bienestar, en dicho estadio, el paciente busca lograr un nuevo equilibrio adaptándose a la enfermedad y a las consecuencias que esta acarrea*⁶¹

Por otra parte, El marco de trayectoria, Corbin y Strauss (1992)⁶², desarrollado durante 30 años de investigación y la observación de la práctica, pretendieron describir la experiencia de enfermedad crónica. El marco de una teoría fundamentada, se desarrolló a partir de un extenso programa de investigación sobre la muerte.

⁶⁰ BARRERA ORTIZ, Lucy. Et ál. Op. cit., p. 17.

⁶¹ PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ. Propiedades psicométricas de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC) en una muestra de pacientes del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) En Línea. Citado el 12 de febrero de 2011. Disponible en Internet: http://tesis.pucp.edu.pe/files/PUCP00000001202/trigoso_viviana_propiedades_psicometricas_escala_ajuste_mental.pdf

⁶² BURTON, Christopher. Re-thinking stroke rehabilitation: the Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework. Journal of Advanced Nursing. September 2000, volume 32. Pp 595-602. [En Línea]. [Citado el 12 de febrero de 2011]. Disponible en internet: <http://www.bases.unal.edu.co:2108/ehost/detail?hid=21&sid=e2c6c685-62d7-4444-ac27-60a5c7c53473%40sessionmgr13&vid=1&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=6058463>

En su modelo, Corbin y Strauss (1992), utilizan el término biografía, para referirse al curso de la vida a través de la experiencia. Reconocen tres elementos que constituyen la biografía: el tiempo, el self o si mismo y el cuerpo; estos, le dan a la persona continuidad en el tiempo.

La trayectoria representa los efectos acumulativos de una enfermedad discapacitante incluyendo síntomas físicos y el impacto de la enfermedad en el mundo social de un individuo, la percepción de la propia identidad; lo que los autores denominaron biografía.

Dentro del marco de referencia se supone que aunque cada individuo vive la experiencia de una enfermedad crónica de manera única, hay fases comunes que implican cambios en el estado de salud y la necesidad de intervención. Estas fases son definidas a continuación:

1. Primera fase (pre trayectoria): se produce antes de la aparición de los síntomas y por lo tanto antes de realizar el diagnóstico formal, esto muestra la importancia de la prevención de dichas enfermedades.
2. Segunda Fase (Inicio de la trayectoria): Cuando los signos y los síntomas aparecen.
3. Tercera fase (Crisis Individual): los síntomas pueden representar una amenaza importante para la integridad física, psicológica o social.
4. Cuarta fase (Fase aguda): La aparición de los síntomas puede precipitar un período de enfermedad que requiere una intervención activa, para evitar el empeoramiento de los síntomas o para prevenir complicaciones asociadas a la
5. Quinta Fase (Fase estable): Cuando la intervención es eficaz, se puede alcanzar un periodo de estabilidad que puede requerir diferentes grados de intervención para mantenerla.
6. Sexta Fase (Fase inestable): El individuo requiere una reevaluación y adaptación de las intervenciones debido a la persistencia de los síntomas, los cuales pueden generar incapacidad; estos cuidados generalmente se dan en el hogar y buscan la supervivencia y el mantenimiento de la estabilidad.
7. Séptima Fase (fase descendente): descenso gradual que implica dificultad para controlar los síntomas, lo que altera las actividades cotidianas.
8. Octava Fase (Morir): el descenso rápido llevar a la pérdida de las funciones del cuerpo.

Estas fases del proceso de la enfermedad crónica, no son lineales ni rígidas, ya que cada fase puede incluir varias sub-fases que incluyen el movimiento en cualquier dirección a lo largo de una trayectoria que puede ser de considerable duración.

Así, puede afectar el curso de la trayectoria, situaciones como el manejo terapéutico de la enfermedad y la tecnología usada en el mismo, así como la información disponible, los recursos financieros, el apoyo social y las experiencias vividas, en las que las creencia, valores, relaciones y estilos de vida son determinantes.

En este modelo, se puede ver como la enfermedad crónica está estrechamente relacionada con la trayectoria y la experiencia vivida, lo que la sitúa más cerca del concepto de cronicidad.

En este sentido, aunque la cronicidad ha sido definida desde varias disciplinas, especialmente desde las ciencias de la salud en el cuidado de paciente psiquiátricos; para enfermería la cronicidad es la situación clave a intervenir ante la ocurrencia de la enfermedad crónica. Así, haciendo un recorrido por la mirada psicológica de la enfermedad crónica y la mirada desde la trayectoria, anteriormente referenciadas, se abre un camino hacia la comprensión del concepto de cronicidad, como la experiencia vivida que perdura en el tiempo y que incide sobre la persona y su entorno⁶³.

2.1.2 Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

La enfermedad crónica no solo afecta a quien la padece, pues genera un impacto en su entorno familiar y demás personas relacionadas, una persona en situación de enfermedad crónica desarrolla dependiendo del tipo de enfermedad, diferentes grados de dependencia física, social, psicológica y espiritual; esta situación, demanda en su familia o contexto inmediato el ajuste o adaptación a la nueva situación de salud y de dependencia, de lo que emerge la figura del cuidador familiar informal.

⁶³ BARRERA, Lucy. Et al. (2010). Op cit. P. 15.

“El cuidado informal es un conjunto difuso de redes (familia, amigos, etc) que suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en las relaciones y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”⁶⁴

Así, el cuidador familiar informal *“es aquella persona que por diferentes motivos, dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asume las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica”⁶⁵*.

De acuerdo con lo anterior, suele evidenciarse en los estudios existentes, que la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad crónica, se encuentra estrechamente relacionada con el apoyo de su familia y específicamente de su cuidador familiar ^{66,67,68} el cual generalmente corresponde al sexo femenino, siendo típicamente la madre, esposa o hija^{69,70}; algunos estudios confirman esta afirmación mostrando que un 87.8 % de los pacientes dependientes son cuidados por mujeres con un rango de edad de 27 a 83 años. Frente a esto García et al., (2004)⁷¹, documentan que en España el 93.7% de las personas dependientes tienen vínculos familiares con la persona que los cuida. Sin embargo mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace

⁶⁴ ÚBEDA BONET, Inmaculada. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares: Evaluación Mediante un Cuestionario. Tesis Doctoral. Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras. Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. 2009.

⁶⁵ MERINO, 2004. Op. Cit.

⁶⁶ MORA ET AL 2007. Op.cit.

⁶⁷ MERINO, 2004. Op. Cit

⁶⁸ GÓMEZ BAUTE, Rafael Alejandro. GONZÁLEZ YGLESIAS, Yaney. MOREJÓN FERNÁNDEZ, Juana María. TRAVIESO PEÑA, Roberto. Calidad de vida relacionada con salud en niños asmáticos y sus cuidadores. En: Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología. 2005

⁶⁹ GIRALDO MOLINA, Clara Inés. Franco Agudelo, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares. En: Revista Aquichan. 2006. Vol. 6. Núm. 1.

⁷⁰ FUENTEALSAZ GALLEGU, Carmen. ÚBEDA BONET, Inmaculada. ROCA ROGER, Monserrat. FAURA VENDRELL, Teresa. SALAS PEREZ, Anna M. BUISAC GONZÁLEZ, Dolores. LOPEZ MATEUA, Carmen. LACARSEL COMAS, Monserrat . Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida. En: Revista de Enfermería Clínica. 2006. Vol. 18. Núm. 2.

⁷¹ GIL, et al. 2009. Op. Cit.

el 16.6% de los hombres; así mismo Mora et al., (2007), muestra que en cuanto al cuidador principal, su promedio de edad era de 60 años, con variación entre 18 y 86 años; generalmente una familiar directa (madre o hermana), y únicamente el 3% de la muestra una amiga o una cuidadora contratada; además Álvarez, (2004)⁷², señala que en promedio el 84% de los cuidadores familiares de personas que padecen de VIH/SIDA son mujeres.

Por el contrario, para el caso de los cuidadores familiares de niños asmáticos, Gómez et al., (2005)⁷³, encontraron un comportamiento similar para hombres y mujeres, mostrando un 50% de cuidadores de ambos sexos. Esta consideración, podría sugerir que de acuerdo con la situación particular de tipo de enfermedad crónica y de edad de la persona que la padece, se podría ubicar la tipificación de su cuidador familiar informal.

Estas mujeres asumen el rol de cuidador familiar informal del enfermo; por diferentes motivos, dedicando gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida, asumiendo las principales decisiones sobre el cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica; también García et al., (2004), hablan de cuidado informal como el apoyo ofrecido por miembro de la red familiar inmediata, siendo el perfil típico de una persona cuidadora principal, una ama de casa con una relación de parentesco directa y que convive con la persona que cuida; así mismo se define la característica principal de no contar con un empleo estable; llevándola a desarrollar actividades domésticas o informales; en su mayoría sin ningún tipo de retribución económica por su función de cuidado o reciben apoyo familiar en sus gastos cotidianos sin considerarlo una remuneración establecida; ocasionando múltiples conflictos en su rol social y laboral.

El rol del cuidador familiar y las tareas que debe asumir varían de acuerdo con varios factores condicionantes como son: la relación con la persona cuidada, la edad de ambos, las redes de apoyo disponibles, la disponibilidad para cuidar. Estas condiciones confluyen en un común denominador: la importancia de la figura de cuidador familiar, por

⁷² ÁLVAREZ, 2004. Op. Cit.

⁷³ GÓMEZ, et al. 2005. Op. Cit.

cuanto este sustituye la ausencia de los sistemas de cuidado formal. El cuidador por tanto se constituye en la persona que asume diversas tareas de cuidado personal e instrumental, que interactúa con el personal de salud, maneja los tratamientos y los efectos secundarios de estos, siendo responsable casi absoluto de la toma de decisiones. Carmen de la Cuesta (2006) realizó un estudio cualitativo en Colombia en el que demostró de los cuidadores familiares posibilitan el cuidado en casa. Demuestra que el cuidado se da en el seno de la familia y que es una actividad de tipo colectivo en la cual se distribuyen diversas tareas de cuidado, es decir, se comparten las cargas. De esta manera afirma que existe un cuidador principal y otros secundarios que lo apoyan⁷⁴.

2.1.3 Calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.

“La calidad de vida fue definida desde la época de Aristóteles, quien la entiende como la búsqueda de lo bueno, la felicidad o el vivir bien”⁷⁵ ; se comprende como un concepto multidimensional y dinámico⁷⁶.

Borthwick-Duffy en 1992⁷⁷ definen la calidad de vida como la calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

⁷⁴UBEDA BONET. Op. Cit. Pp 38.

⁷⁵ARISTOTLE. Ethica Nicomachea. Citado por: PINTO, Natividad. Calidad de Vida de los Cuidadores. En: Cuidando a los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2010.

⁷⁶Ibid. Pp 70.

⁷⁷ GÓMEZ VELA, María; SABEH, Eliana N. Calidad De Vida. Evolución Del Concepto Y Su Influencia En La Investigación Y La Práctica. Instituto universitario de integración en la comunidad. En línea. Citado el 12 de febrero de 2011. Disponible en internet: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>

De acuerdo con lo anterior se muestra como el concepto de calidad de vida comparte multiplicidad de elementos, destacándose el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, las necesidades materiales, los derechos, la autodeterminación e inclusión social (Mora et al., 2007)⁷⁸; Shalock y Verdugo, 2002, citado por Beltrán et al., 2008)⁷⁹, viéndose estrechamente relacionados con los cuidadores familiares que apoyan el proceso de satisfacción de las necesidades (Fuentelsaz et al., 2006)⁸⁰ hacia el bienestar de la persona en situación de enfermedad crónica e incluso para ellos mismos⁸¹.

2.2 Estudios sobre calidad de vida y cuidadores familiares

La disciplina de enfermería ha efectuado múltiples investigaciones en los países de habla hispana que buscan medir, describir y analizar el fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónicas, algunas de las cuales se muestran a continuación:

- Garrido et al., (2005), quienes abordan las características de la calidad de vida en salud del cuidador familiar informal del paciente que padece enfermedad Tipo Alzheimer de la agrupación Alzheimer – Concepción (Chile); basados en la teoría general de los sistemas y en la teoría del intercambio social.
- Merino (2004), quien aborda el tema de calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica, aplicando el modelo de calidad de vida aplicado a familiares de Ferrell y Cols (1997), en familias de niños que asisten al Hospital nacional Benjamín Bloom de San Salvador.

⁷⁸ MORA et. Al. 2007. Op. Cit.

⁷⁹ BELTRAN et. Al 2008. Op. cit

⁸⁰ FUENTELESAZ et. Al 2006. Op. Cit.

⁸¹ MERINO, 2004. Ibid.

-
- Gil et al., (2009), quienes abordan el tema del Rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud en 156 personas que asisten al centro de salud Sillería de Toledo.
 - García et al., (2004), quienes estudian el impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres en 3160 hogares de Andalucía.
 - Fuentelsaz et al., (2006), quienes describen las características de la calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA, en un estudio multicéntrico de hospitales públicos con unidad de referencia para el Sida de Barcelona.
 - Giraldo (2006), quien aborda la temática de calidad de vida de los cuidadores familiares, con 14 cuidadoras de adultos mayores de 65 años en el Municipio de Envigado Antioquia.
 - Gómez et al., (2005) quienes abordan el tema de calidad de vida relacionada con la salud de niños asmáticos y sus cuidadores, en 73 niños asmáticos y sus cuidadores en Palmira- Cuba.
 - Díaz et al., (2009), quienes evaluaron los efectos de un programa educativo “cuidando al cuidador” del grupo de cuidadores familiares de los municipios de Girardot y Flandes vinculados a la Universidad de Cundinamarca.
 - Sánchez (2001)^{quien} desarrolló un estudio fenomenológico con el método de Colaizzi en el cual describió exhaustivamente la experiencia de mujeres cuidadoras de personas en situación crónica de enfermedad en un grupo de 18 mujeres, mayores de 15 años residentes en la Sabana de Bogotá, que hubieran tenido a su cargo por más de 1 año durante los últimos 5 años a una persona en esa situación de enfermedad.
 - Pinto (2000), realizó un estudio en el Instituto de Seguros Sociales Regional Cundinamarca para proponer un modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica.

- Camargo (2000), estudió la experiencia de vivir y cuidarse en situación crónica de enfermedad quien exploró el concepto de totalidad dentro de las historias de vida de personas sometidas a hemodiálisis refieren que para las personas con enfermedad crónica, la presencia, actitud y conocimientos de los de los cuidadores son definitivas como parte de su entorno y bienestar.
- Schwarz et al., (2000), quienes abordaron el tema de Soporte Social y tensión de cuidadores familiares de Adultos Mayores.
- Álvarez, Bertha (2004). Quien abordó la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/sida y reciben o no terapia antirretroviral en Honduras.
- Núñez (2004), estudio la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes mediante un estudio comparativo entre personas que asisten a hospitalización Vs asistentes al servicio ambulatorio.
- Morales (2004) quien realiza un estudio comparativo de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante entre dos grupos de personas asistentes a servicios de rehabilitación de dos instituciones de salud guatemaltecas.

Sin embargo, a pesar de que ha sido vasta la producción científica en torno al fenómeno, se evidencia su mayor inclinación hacia al abordaje cuantitativo, por lo cual en la presente investigación estas investigaciones serán manejadas únicamente en el marco de referencia.

De acuerdo con la bibliografía citada anteriormente; Dentro de los principales resultados evidenciados en estos estudios se pueden encontrar:

- Se muestra el resultado de calidad de vida como regular en virtud de las afecciones emocionales, físicas y económicas derivadas de la acción de cuidar a un enfermero en situación de enfermedad crónica (Beltrán et al., 2008; Gómez et al., 2005; Merino, 2004; Álvarez, 2004, Núñez, 2004)).

- La mayoría de cuidadores familiares informales corresponden a mujeres, amas de casa, con relación en primer grado de consanguinidad con la persona en situación de enfermedad crónica; que generalmente no son remuneradas en su trabajo como cuidador (Garrido et al., 2005; Álvarez, 2004; Giraldo y Franco, 2006; Merino, 2004; García et al., 2004; Gil et al., 2004); sin embargo, Beltrán et al., (2008) y Gómez et al., (2005), muestran que para el caso particular de los niños con asma, el rol cuidador esta igualmente distribuido en hombres y mujeres.
- Se evidencia un nivel leve a moderado de sobrecarga en el cuidador familiar informal (Fuentelsaz et al., 2006; García et al., 2004; Gil et al., 2004; Álvarez, 2004; Morales, 2004).
- Surge la aparición del síndrome del cuidador, evidenciándose de forma especial por la aparición de problemas físicos como algias musculares, cansancio, dolor de espalda y cefalea; además de la aparición de problemas psicológicos como irritabilidad, ansiedad y depresión (Garrido et al., 2005; Álvarez, 2004; Giraldo y Franco, 2006; Merino, 2004; García et al., 2004; Gil et al., 2004; Fuentelsaz et al., 2006).
- La mayoría de los cuidadores perciben el apoyo social y familiar como suficiente (Merino, 2004; Gil et al., 2004); sin embargo, Giraldo y Franco, (2006), muestran como la invisibilidad del rol de la mujer cuidadora, ha desencadenado su desatención por parte del Estado, las instituciones, la familia y la sociedad.
- Se evidencia la necesidad imperante en las familias y especialmente en los cuidadores familiares informales, de apoyo del Estado, de la familia, la sociedad, las instituciones y las redes sociales (Mora et al., 2007, Garrido et al., 2005, Giraldo y Franco, 2006; Gil et al., 2009; Núñez, 2004).
- Se muestra una afectación en la funcionalidad familiar, configurando a la familia como disfuncional, específicamente en los pacientes con VIH/SIDA, posiblemente relacionado con la estigmatización de la enfermedad, (Garrido et al., 2005); además de poco apoyo institucional, por la percepción social de necesidad de ayuda a

ancianos, niños y mujeres; afectando a los pacientes jóvenes que padecen VIH/SIDA (Fuentelsaz et al., 2006).

- La dimensión espiritual se ve fortalecida, gracias a la sensación de esperanza por parte de los cuidadores familiares, coadyuvado por la percepción del cuidado como un deber moral (Mora et al., 2007; Álvarez, 2004; Merino 2004).

3. Marco de diseño

3.1 Selección del método

Desde el punto de vista etimológico, "meta" significa "más allá" o "trascender" en griego y "Síntesis", también del griego, significa "la fusión de una" o un "reunir" (Finlayson y Dixon, 2008, p. 65)⁸².

La metátesis se constituye en un método enmarcado en la Práctica Basada en la Evidencia (PBE)⁸³ o más específicamente denominada Enfermería Basada en la evidencia (EBE)⁸⁴; un movimiento que busca la síntesis e interpretación del conocimiento científico a través de la puesta en marcha de nuevas alternativas de investigación que buscan interpretar el conocimiento científico y potenciar su utilidad en la práctica. *“La metodología de metátesis es la que se ha identificado como más frecuentemente utilizada para sintetizar la información procedente de estudios”*⁸⁵. En las Ciencias de la Salud, el término *Metátesis* es un concepto general que varios autores ha utilizado para referirse a un método de integración de hallazgos para dar respuesta a problemas complejos. La integración es más que la suma de las partes, constituyéndose en un camino hacia la búsqueda de evidencias⁸⁶.

⁸²YU XU. Methodological Issues and Challenges in Data Collection and Analysis of Qualitative Meta-Synthesis. En: Asian Nursing Research September 2008, Vol 2, no 3.

⁸³GÁLVEZ TORO, Alberto. Enfermería Basada en la Evidencia. Cuadernos metodológicos Index. España 2007.

⁸⁴Ibid.

⁸⁵MAHTANI et al. 2008. Op. Cit.

⁸⁶GÁLVEZ TORO A. Actualidad de la Enfermería Basada en la Evidencia. Superando la "Evidencia Científica": la Metátesis. Index de Enfermería [IndexEnferm] (edición digital) 2003; 40-41. [En Línea]. [Citado el 17 de julio de 2010]. Disponible en Internet: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/40-41revista/40-41_articulo_7-8.php>

Finfgeld (2001) plantea que la Metasíntesis propende por la clarificación de conceptos, patrones y resultados que refinan estados de conocimiento existentes y dan lugar al surgimiento de nuevos modelos y teorías⁸⁷.

El concepto de metasíntesis ha evolucionado Históricamente, pues en sus inicios fue utilizado indistintamente para referirse tanto a estudios cualitativos como cuantitativos, Gálvez T (2003) expone que *“La Metasíntesis se entiende como la integración del conocimiento a partir del análisis y de la síntesis propuesta en los estudios de metasíntesis cuantitativa y cualitativa a lo que se añade las peculiaridades sociales, culturales o institucionales en las que se usa el conocimiento. La metasíntesis cuantitativa sería entonces la síntesis de hallazgos realizada partir del análisis de varios metaestudios cuantitativos conducidos con distintas técnicas de análisis y de síntesis arropadas bajo el paradigma postpositivista; mientras que la metasíntesis cualitativa podría entenderse como la síntesis de hallazgos realizada a partir de varios metaestudios cualitativos conducidos por distintas técnicas de análisis y de síntesis y que responden a un enfoque de investigación sociocultural”*⁸⁸. Stern y Harris (1985) fueron los que por primera vez en la enfermería utilizaron un enfoque de meta-síntesis integrando los resultados de estudios cualitativos, al cual denominaron "meta-análisis cualitativo" con referencia a la fusión de un grupo de estudios cualitativos (Zimmer, 2006, p. 313).

Hay un consenso general en la comunidad investigadores cualitativos en que la metasíntesis cualitativa (QMS- sigla en inglés) es un método valioso para sintetizar los resultados de estudios cualitativos (Bondas y Hall, 2008; Finfgeld, 2003; Polit y Beck, 2004; Sandelowsky y Barroso, 2007, Walsh y Downe, 2005)⁸⁹.

Sandelowsky definió la metasíntesis cualitativa traducciones interpretativas producidas para integrar los hallazgos obtenidos a partir de estudios cualitativos. Posteriormente, Sandelowsky y Barroso, redefinieron la metasíntesis como una forma de revisión

⁸⁷ CARRILLO, M. et ál. La Metasíntesis: Una Metodología de Investigación. En: Rev. salud pública vol.9 no.4 Bogotá Oct./Dec. 2007.

⁸⁸GALVEZ TORO, Alberto. Evidencias, Pruebas Científicas Y Enfermería. Reflexión En Voz Baja Y pensamientos Inconfesables. Enfermería Global N. 3 , Noviembre de 2003. [En Línea]. [Citado el 18 de agosto de 2010]. Disponible en Internet:< www.um.es/eglobal/ >

⁸⁹YU XU. Op. Cit.

sistemática o integración de hallazgos de investigación cualitativa que son, en sí mismos, síntesis interpretativas de datos. El objetivo de la metasíntesis fue definido como la interpretación de fenómenos complejos⁹⁰.

El objetivo de la metasíntesis (QMS) es crear grandes representaciones interpretativas de todos los estudios examinados en un dominio determinado que se mantienen fieles a la interpretación de cada estudio por separado. Independientemente de la denominación que le han dispuesto varios estudiosos, este género de la investigación se refiere a un "estudio de estudios" que trata de sintetizar o integrar los resultados de estudios cualitativos para buscar una nueva perspectiva más allá de los resultados de cada estudio primario, por lo que conceptualmente logra el efecto "total" como mayor que la suma de las partes. La incursión de la metasíntesis no es ninguna sorpresa. Dos importantes fenómenos proporcionaron el impulso esencial para su estado actual: (a) la proliferación estudios cualitativos en los últimos 20 años, y (b) el aumento de práctica basada en evidencia (PBE) como un nuevo paradigma, la metodología y la pedagogía. En esta era de la práctica basada en la evidencia, de integración rigurosa y meticulosa empírica de la evidencia, incluyendo la evidencia cualitativa, es de suma importancia para mejorar los resultados clínicos⁹¹.

Otras denominaciones para metasíntesis (meta-síntesis o metasyntesis) que se observaron en la literatura son: meta-estudio, meta-etnografía, meta-análisis cualitativos y análisis agregado⁹². Así, Varios autores han abordado el término de Metasíntesis haciendo referencia a métodos utilizados para el abordaje de hallazgos cualitativos (Galvez, Scheiber, Stern y Harris, Noblit, Estarboocks, Gu Jifa, Finfgeld, Paterson, Sandelowski y Barroso, por lo que existen varios enfoques de metasíntesis (Kearney, 1998; Noblit y Hare, 1988, Paterson y otros, 2001.; Sandelowski y Barroso, 2007); estos enfoques comparten los principios básicos de la investigación cualitativa, pero cada uno tiene procedimientos algo diferentes de recolección y análisis de datos derivados de

⁹⁰MAHTANI.Op. Cit.

⁹¹YU XU. Op. Cit

⁹² MENDES LOPES, Ana Lúcia. APARECIDA FRACOLLI, Lislaine. Revisão Sistemática De Literatura E Metassíntese Qualitativa: Considerações Sobre Sua Aplicação Na Pesquisa Em Enfermagem. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 771-8.

diferentes disciplinas, así como la diferentes tradiciones en investigación cualitativa (Thorne et al., 2004). Sin embargo para esta investigación el fenómeno será abordado a través del método descrito por Sandelowsky y Barroso, en el que se profundizará a continuación.

Para realizar una selección del método, es necesario conocer el desarrollo conceptual y metodológico que ha tenido el concepto de metasíntesis; como ya se ha descrito anteriormente, el concepto fue utilizado de forma incipiente para referirse a abordajes cualitativos y cuantitativos; sin embargo con el desarrollo que ha tenido hasta hoy, se ha definido como un método que aborda el conocimiento científico producido mediante abordajes de tipo cualitativo. De esta manera, varios han sido los autores que han trabajado el concepto y la metodología, los cuales han tenido diferencias en las formas y técnicas de recolección, abordaje e interpretación de los datos.

De acuerdo con lo anterior, a continuación se muestra un cuadro resumen de las técnicas de metasíntesis propuestas por varios autores, el cual aportara la base para la toma de decisiones en cuanto al método a utilizar en la presente investigación.

Tabla 3-5. Cuadro Comparativo Metasíntesis Cualitativa por Autores

Autor (es)	Año	Propuesta Metodológica	Usos	Limitaciones o ventajas frente al abordaje del fenómeno de interés
Noblit y Hare	1988	Meta- etnografía: Combinación de estudios primarios etnográficos sobre un mismo tema, enfatizando en el uso de metáforas y relatos.	La metodología se utiliza en la actualidad para sintetizar diferentes tipos de estudios (fenomenológicos, estudios de caso, entrevistas, teoría fundamentada)	Por considerar que apunta más a una forma de comparación sistemática de los resultados que a la interpretación unitaria de los mismos, podría aportar conceptos fraccionados del fenómeno de interés. Además por su insumo a base de relatos y metáforas puede excluir las interpretaciones de los investigadores primarios útiles para la formulación de categorías de análisis.
Sally Thorne, Barbara Patherson, Connie Canam, Carol Jilings	2001	Meta Estudio: interpretación de los resultados de investigaciones primarias, revelando similitudes y diferencias, dando lugar a la construcción de una teoría. Se inicia con un metanálisis de datos, analizando los estudios primarios, luego con el meta-método, evaluando el rigor y la validez epistemológica de los estudios primarios y finalizando con la meta teoría, en la cual se generan las estructuras conceptuales sobre las que se basa la investigación.	Generación de teorías de rango medio.	Por la estructura metodología del meta estudio pueden descontextualizarse los datos obtenidos al igual que descartarse investigación por considerarse erróneas en la correspondencia entre el marco metodológico inicial y el desarrollo final de la investigación.

Autor (es)	Año	Propuesta Metodológica	Usos	Limitaciones o ventajas frente al abordaje del fenómeno de interés
Fundación Cochrane	1992	Revisión sistemática: Análisis e interpretación de los datos encontrados en los estudios primarios mediante pasos determinados para realizar revisiones sistemáticas.	Generar declaraciones o protocolos de atención basados en la evidencia científica	Por su interés en la protocolización a partir de las evidencias encontradas es más útil en el manejo clínico que en abordaje de fenómenos de enfermería propiamente dichos.
Sandelowsky y Barroso	2007	Metasíntesis cualitativa: proceso de integración o comparación de los hallazgos obtenidos a partir de estudios cualitativos. No descarta investigaciones por razones de calidad, da importancia a todas las producciones científicas en torno al fenómeno investigado.	Generación de interpretaciones a partir de los hallazgos de los estudios primarios usando métodos cualitativos para sintetizarlos.	Es útil por constituirse en una síntesis interpretativas de datos, los resultados son integrados y comparados, organizándolos para dar una comprensión más amplia al fenómeno investigado.
Sandelowsky y Barroso	2007	Metasumarios: proceso de extracción de hallazgos, producción de enunciado y medida del efecto de los mismos.	Generación de interpretación cuantitativa de listas de hallazgos cualitativos	Útil en aquellos estudios en los que sus resultados con sumarios o inventarios temáticos.

Fuente: Carreño, Sonia. Diseño de la Investigación (Revisión y asesorías con directora de tesis).2011.

Como se ve en el cuadro resumen en razón de la naturaleza del fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, el método más apropiado es el propuesto por Sandelowsky y Barroso (2007), por contener elementos metodológicos similares a la etnografía, teniendo en cuenta las metáforas y relatos, por la flexibilidad de su método, evitando descartar investigaciones por razones de calidad y dando preponderancia a las producciones publicadas o no en torno al fenómeno de interés y por la forma de integración y análisis de los datos a partir de categorías.

De acuerdo con lo anterior Sandelowsky y Barroso (2007), establecieron las siguientes consideraciones metodológicas:

- **Seleccionar la pregunta de investigación:** sugieren realizar una exploración exhaustiva de la literatura disponible en el área temática de interés con el fin de determinar la producción de conocimiento en el fenómeno escogido. En este sentido, destacan no necesariamente debe existir un determinado número de estudios cualitativos existentes en el fenómeno; ya que el incluir gran número de estudios en la metasíntesis puede ocasionar errores en la interpretación por la gran cantidad de información a analizar; así, estos autores recomiendan que ante la existencia de gran y variada cantidad de información a cerca de un fenómeno, esta se debe delimitar con unos criterios de inclusión y exclusión muy específicos que permitan la decantación de dicha información. Del mismo modo, si la información existente y disponible es limitada se debe evaluar la pertinencia de la producción de una metasíntesis en virtud del estadio de producción del conocimiento cualitativo en el fenómeno. De acuerdo con lo anterior los autores recomiendan como mínimo entre 10 a 12 estudios como el número adecuado para la producción de una metasíntesis.

La revisión exhaustiva de la literatura disponible en el fenómeno, permitió tener una visión global del mismo a cerca de la producción existente, valorando si los hallazgos disponibles hacia posible la realización de una metasíntesis. De igual manera permitió delimitar los criterios de inclusión y exclusión y finalmente desarrollar un proceso fluido de selección de la muestra.

- **Calidad de los estudios seleccionados:** recomiendan no rechazar estudios por razones de calidad puesto que en las metodologías cualitativas por su carácter

inductivo, los resultados no se invalidan por supuestos errores metodológicos entre lo propuesto inicialmente y lo que realmente se llevó a cabo; precisamente el rigor metodológico de la investigación cualitativa es su flexibilidad, dada por el camino que toma la investigación en razón de la dinámica del fenómeno estudiado. En este sentido los autores desarrollaron una tipología de hallazgos que tenían por objeto incluir estudios valiosos que podían haber sido rechazados, por haber sido juzgados como mal planteados metodológicamente (Mahtani, 2007):

- No hallazgos: Corresponde a información de interés del tipo citas, historias o historia de casos procedentes de los participantes, que suelen ser presentados literalmente, sin ninguna interpretación de esos datos.
- Listas o inventarios temáticos: incluyen datos que han sido transformados en grado variable, requiriendo un mínimo de procesamiento o interpretación.
- Hallazgos sintetizados: son transformaciones mucho más interpretativas realizadas a partir de los datos originales.

Así, los autores recomiendan excluir estudios que no contengan todos los criterios éticos y aquellos que contengan datos sueltos sin ningún tipo de síntesis o análisis.

La claridad procedimental con que las autoras del método plantearon el manejo en términos de la calidad de los hallazgos, fue clave en la elección del método, por cuanto al someter los estudios a una revisión de su calidad, podría generar la exclusión de estudios con hallazgos relevantes en el fenómeno. El comprender la calidad de los estudios en términos de los hallazgos que reportan, permitió la selección de la muestra bajo esta consideración.

- **Técnica para el proceso de Meta síntesis Cualitativa:** Esta técnica está orientada hacia un proceso para transformar los hallazgos en conceptos. A continuación de muestran los pasos a seguir en dicha técnica:
- Creación de una taxonomía de hallazgos: debe desarrollarse inductivamente, mostrando los conceptos incluidos en los informes, organizándolos de tal forma que

proporcionen bases conceptuales descriptivas, modelos o hipótesis de trabajo. La organización taxonómica se realiza a partir de categorías y subcategorías que permiten agrupar e integrar los hallazgos mostrando sus propiedades teóricas. La taxonomía de los hallazgos se desarrolló con la lectura y relectura de los hallazgos, su codificación nominal, el surgimiento de categorías a partir de los códigos y de variables a través de las categorías. En el proceso de creación de la taxonomía, se dio lugar a que los datos corrieran libremente, permitiendo la emergencia de códigos, categorías y variables a partir de los datos.

- Uso explícito de comparaciones continuas: consiste en hacer comparaciones específicas o búsqueda de diferencias y similitudes entre un fenómeno de interés y algún otro parecido, que se producen de forma implícita al revisar los estudios, esto con el objetivo de clarificar los atributos que definen el fenómeno y los que comparte con otros con el fin de ampliar al máximo sus interrelaciones con otros fenómenos. Este proceso debe darse luego de reducir el volumen de los hallazgos obtenidos o de haberlos representado en una taxonomía. En este estudio se logró con esta comparación una comprensión de los rasgos particulares y comunes del fenómeno de calidad de vida en el contexto de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. Los resultados en esta fase se pueden presentar a través de diagramas que muestren una descripción conceptual amplia o un modelo de trabajo. La comparación continua se desarrolló a través del uso de memos, los cuales se contrastaron entre ellos mismos y con los datos con el fin lograr la clarificación de dichos atributos.
- Traducción de conceptos in vivo: se utiliza para aquellos informes en los cuales los hallazgos constituyen un concepto central. Un concepto in vivo corresponde a las representaciones que el investigador ha elaborado a partir de los datos que ha obtenido de los participantes. Es así, como se pretende comparar diferentes conceptos para encontrar una interpretación común que incluya todos los conceptos en una estructura más amplia o de rango superior. Se pueden utilizar tablas de doble entrada con datos de cada informe. En este estudio se utilizó la traducción de conceptos in vivo para la codificación de algunos conceptos en donde por su relevancia teórica se generaron conceptos centrales. De manera recurrente se

interpretaron y contrastaron dichos conceptos para lograr interpretación de estructura superior.

- Uso de conceptos importados: que se refiere a conceptos existentes previos a cada investigación primaria. Para esta investigación no se hizo uso de conceptos importados dado que los hallazgos y los conceptos in vivo permitieron dar una interpretación y clarificación del comportamiento del fenómeno.

De acuerdo con lo anterior, se resalta que esta metasíntesis se constituyó en una interpretación que el sintetizador hizo de la interpretación que realizaron los investigadores primarios.

3.2 Población

Artículos publicados de investigaciones científicas de tipo cualitativo (teoría fundamentada, estudio de caso, etnografía, fenomenología) a cerca del fenómeno de calidad de vida en la experiencia de ser cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, ubicados en las bases de datos disponibles de la Universidad Nacional de Colombia en su servicio de bibliotecas, Servicio interbibliotecario y recursos libres en Biblioteca Virginia Henderson de la Sigma Theta Tau Internacional (STTI).

3.3 Muestra

Criterios de inclusión:

- Estudios de tipo cualitativo, en este sentido se tomó un concepto desarrollado por Sandelowsky y Barroso en un estudio caso desarrollado con mujeres con VIH, a través del cual desarrollaron consideraciones metodológicas a tener en cuenta al realizar una meta síntesis. De esta manera, “El estudio cualitativo se definió liberalmente como una investigación empírica con participantes humanos realizada dentro de cualquier paradigma investigativo. Se usó lo que se conoce comúnmente

como técnicas cualitativas para muestreo, recolección de datos, análisis e interpretación de los mismos”⁹³.

- Artículos publicados a cerca del fenómeno de calidad de vida en la experiencia de ser cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica de los últimos 15 años (1995 a la fecha), en bases de datos libres, recursos bibliográficos disponibles en el Sistema Nacional de Bibliotecas (SINAB) de la Universidad Nacional de Colombia, recursos bibliográficos disponibles en la Biblioteca Virginia Henderson de la Sigma Theta Tau Internacional (STTI).
- Publicaciones a cerca de otros fenómenos relacionados de los últimos 15 años que en sus resultados arrojen hallazgos a cerca del fenómeno de calidad de vida en la experiencia de ser cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.
- Estudios realizados por la disciplina de enfermería o por otras disciplinas relacionadas que aporten elementos a la comprensión del fenómeno.
- La muestra seleccionada debe corresponder al periodo comprendido entre el año 1997 a 2012.

Criterios de Exclusión:

- Publicaciones en las que a partir del análisis crítico se determinara que no hubo cumplimiento de los criterios éticos mínimos para el desarrollo de una investigación con seres humanos, como son consentimiento informado, información acerca de los riesgos y beneficios de participar en la investigación, información del propósito de la investigación.
- Publicaciones en las que se presentaran datos aislados sin interpretación por parte del investigador primario.
- Artículos de revisión.

⁹³ SANDELOWSKY, Margaret. BARROSO, Julie. Creación de Resúmenes Sobre Hallazgos Cualitativos. [En Línea]. [Citado el 29 de febrero de 2012]. Disponible en Internet: <<http://sonweb.unc.edu/nursingresearch-editor>>

3.4 Procedimiento de recolección de la información

Se realizó búsqueda de la información a través de los siguientes recursos:

Recursos electrónicos:

- Recursos bibliográficos disponibles en el Sistema Nacional de Bibliotecas de la Universidad Nacional de Colombia (SINAB).
- Recursos disponibles en la Biblioteca Virginia Henderson de la Sigma Theta Tau Internacional (STTI).
- Recursos libres a través de la Web, como Google Scholar, Scielo, Index en Enfermería, Aquichan, entre otros.

Recursos Físicos: Tesis disponibles en el servicio de bibliotecas de la Universidad Nacional y a través del servicio interbibliotecario en bibliotecas de la ciudad de Bogotá.

Procedimiento de Búsqueda:

Se establecen dos métodos de búsqueda:

A través de descriptores o palabras clave así:

Relacionados con el método:

Metasynthesis, Metasumaries, metamethod, metadates, metastudy, systematicreview; con combinaciones con descriptores de tematica y sus equivalentes en español.

Relacionados con la temática:

“Quality of life, Caregivers, y a través de las dimensiones de calidad de vida como son: Spiritual dimensión, Psychological dimensión, Social dimensión, psysical dimension, spirituality; con combinaciones entre descriptores y sus equivalentes en español.

- A través de búsquedas por autor de acuerdo con las fuentes primarias pertinentes o relacionadas encontradas en artículos de revisión u otras investigaciones.

3.5 Aspectos éticos

Teniendo en cuenta que esta investigación utiliza como insumo la información obtenida a partir de artículos científicos publicados, para a partir de estos, generar nuevas interpretaciones o supuestos teóricos, se conservarán los parámetros éticos definidos en estudios con patrimonio intelectual:

Acuerdo 035 de 2003, de la Universidad Nacional de Colombia de Propiedad Intelectual: entendiendo el concepto de propiedad intelectual como “Un derecho complejo de dominio especial sobre las creaciones del talento humano que se concede a los autores o inventores y que a la vez permite a la sociedad hacer uso de esas creaciones. La propiedad intelectual comprende: el derecho de autor y los derechos conexos; la propiedad industrial y los derechos de los obtentores de variedades vegetales. En armonía con las disposiciones que regulan las relaciones de la Comunidad Andina de Naciones se establecerá una protección especial para el conocimiento tradicional y la protección del folclor”⁹⁴.

En este sentido, se garantizó el respeto por la propiedad intelectual, dando crédito a los investigadores de los artículos que se utilicen en el presente estudio, en todas las citas y referencias, prestando especial atención a la normatividad vigente para citar artículos.

Así mismo, teniendo en cuenta el mérito científico de esta investigación, se llevó a cabo la publicación de los resultados a la comunidad científica con el fin de cualificar el cuidado de enfermería que redundará en el beneficio del paciente.

Para el desarrollo de la investigación se siguió un cronograma de actividades (ver **anexo A**) y se estableció un presupuesto para la misma. (**Ver anexo B**).

3.6 Aspectos ambientales

Dentro de los aspectos de índole ambiental, dentro de esta investigación se tuvo en cuenta la utilización del software Atlas Ti versión 6.0 en el proceso de creación de

⁹⁴ CONSEJO ACADÉMICO, Universidad Nacional de Colombia. Acuerdo 035 de 2003

taxonomía de los hallazgos, lo cual permitió reducir en forma considerable las impresiones de los artículos, lo que redundó en un ahorro de papel, contribuyendo con esto al curso de políticas de sostenibilidad ambiental.

3.7 Manejo de los datos

Teniendo en cuenta que en esta investigación los informantes son constituidos por artículos de investigación en los cuales se reportan hallazgos relacionados con el fenómeno objeto de estudio, se dió un manejo específico a los hallazgos y afirmaciones reportadas en la investigación.

Los datos, es decir los artículos fueron de un proceso riguroso de búsqueda a través de diferentes bases de datos, a través de descriptores o palabras clave y en búsquedas por autor. Múltiples resultados se obtuvieron de dichas búsquedas los que requirió un proceso de selección de los artículos muestra.

De acuerdo con lo anterior, a continuación se muestra un cuadro resumen del proceso que se realizó para la búsqueda de la información:

Tabla 3-6. Cuadro Resumen Búsquedas Electrónicas para la Muestra

BASE DE DATOS	DESCRIPTOR	NUMERO DE ARTICULOS ENCONTRADOS	NUMERO DE ARTICULOS PERTINENTES
Science Direct	caregivers and Quality of life	19871	18
DOAJ Directory of open access journal	Quality of life and caregivers	104	9
EBMR – Evidence Based Medicine Review	caregivers and quality of life and qualitative	14154	7
Global Health	Quality of life and caregivers	7	2
Ebsco host	Quality of life and caregivers	191	10
Springer	Quality of life and caregivers	13773	11
Biblioteca Virginia Henderson (Recursos	Quality of life and caregivers	2865	13

BASE DE DATOS	DESCRIPTOR	NUMERO DE ARTICULOS ENCONTRADOS	NUMERO DE ARTICULOS PERTINENTES
Libres)			
Wiley Online Library	Quality of life and caregivers	673	11
Google Scholar	Quality of life and caregivers	375	17
Dynamed	Quality of life and caregivers	653	9

De acuerdo con lo anterior, se procedió a realizar traducción de inglés a español y de portugués a español de los artículos clasificados como pertinentes, realizando diferentes filtros en el proceso de escogencia de la muestra.

Un primer filtro tuvo que ver con el método, dentro del cual se evidenció que en los artículos clasificados de forma inicial como pertinentes, se encontraron múltiples resultados de investigación relacionados con el fenómeno de calidad de vida, pero con diseños que no correspondían a los criterios de inclusión definidos. De esta manera se excluyeron 39 artículos con diseño cuantitativo y 4 artículos con diseño cuali cuantitativo en los cuales los hallazgos cualitativos no se podían separar de los cuantitativos.

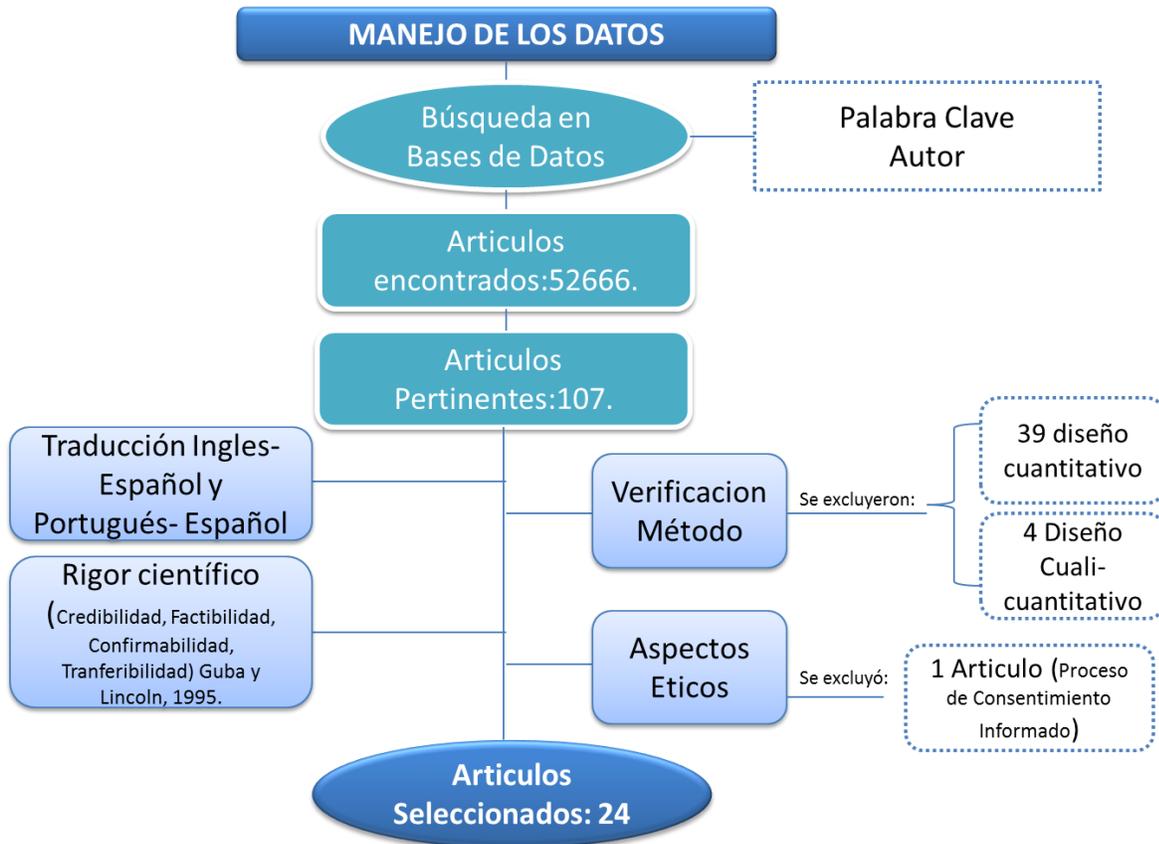
Un segundo filtro tuvo que ver con el rigor científico de los estudios, en este sentido es importante tener en cuenta que la investigación cualitativa “no posee un sistema metodológico y técnico lo suficientemente cerrado y consensuado que pueda presentarse como estándar de control de calidad metodológica y que unifique, en lo posible, la praxis investigadora”⁹⁵. De acuerdo con esto, se tuvo en cuenta los criterios para este fin señalados para la investigación cualitativa: la credibilidad, factibilidad, confirmabilidad y probabilidad de transferencia (Guba y Lincoln, 1995 citado por Streubert *et al.*, 1999: 29)⁹⁶. Sin embargo, debe tenerse en cuenta los tópicos señalados por Sandelowsky et al, no es conveniente rechazar estudios por razones de calidad, debido a que la discrepancia entre el método señalado en el informe con los resultados obtenidos no

⁹⁵ CASTRO NOGUERA, Miguel Ángel. CASTRO NOGUERA, Luis. Cuestiones de Metodología Cualitativa. Empiría. Revista de Metodología de Ciencias Sociales. N. 4 . 2001. Pp. 166.

⁹⁶ STREUBERT, Helen. CARPENTER, Dona. Qualitative research in Nursing. Advancing the humanistic imperative. 2 ed. Philadelphia: Lippincott, 1999. p. 15-31.

invalidan los últimos⁹⁷. De acuerdo con lo anterior, no se excluyeron estudios por criterios de rigor científico, ya que aunque los resultados no dieran cuenta del método seleccionado, los hallazgos o datos informados, permitían un análisis útil dentro de la comprensión e interpretación del fenómeno a partir de la meta síntesis. Sin embargo, se excluyó un estudio, ya que no daba cuenta del proceso de consentimiento informado.

Figura 3-1. Manejo de los datos.



De esta manera, se obtuvo una muestra de 24 artículos de investigación, los cuales se relacionan en la siguiente tabla:

⁹⁷ MAHTANI.Op. Cit P. 44.

Tabla 3-7. Cuadro Resumen de la Muestra Seleccionada

N	Ubicación	Autor (es)	Año	Título	Método
1	European Journal Of Cancer Care Jul;16(4):338-45	Melin Johansson C., Axelsson B. & Danielson E.	2007	Caregivers' Perceptions About Terminally Ill Family Members' Quality Of Life	Análisis De Contenido
2	Revista Brasileira em Promoção da Saúde. 21(4): 275-280	Santiago de Oliveira, Maria de Fátima et al.	2008	Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral	Análisis de contenido
3	Child: Care, Health and Developmentt 36(1):63-73	E. Davis, et al.	2009	The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fatherscch_989 63..73	Teoría fundamentada
4	Journal of Advanced Nursing 65(4): 789–798	Williams, Janet K. et al.	2008	The emotional experiences of family carers in Huntington disease	Análisis de contenido
5	Journal of Clinical Nursing 11(2)13–621	Dorothea Bergs	2002	The Hidden Client_ – women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life	Fenomenología
6	International Journal of Nursing Studies 46(1) 1194–1200	Green, Theresa L.	2009	Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study	Análisis de contenido

Tabla 3-7. Cuadro Resumen de la Muestra Seleccionada (continuación)

N	Ubicación	Autor (es)	Año	Título	Método
7	Journal of Advanced Nursing 61(2): 222–231	Vellone, Ercole.	2007	Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease	Fenomenología
8	Seizure 19 (1): 23–30	Gallop, Katy et al	2010	Lennox-Gastaut Syndrome (LGS): Development of conceptual models of health-related quality of life (HRQL) for caregivers and children	Descriptivo
9	Child: Care, Health and Development. 33(2):180-187	Murpy, N.A. et al.	2007	The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives	Fenomenología
10	Support Care Cancer 19(1):101–111	Molassiotis, Alex. Et al.	2011	Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers	No especifican (siguen los principios de teoría fundamentada)
11	Journal of Clinical Nursing, 20 (1):2448–2457	Rocha Pereira, Helder. Rebelo Botelho, Maria Antonia.	2010	Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event	Fenomenología
12	Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal, 17(2): 137-152.	Lane, Paula. Et al.	2003	The Experience of the Family Caregivers' Role: A Qualitative Study	Descriptivo

Tabla 3-7. Cuadro Resumen de la Muestra Seleccionada (continuación)

N	Ubicación	Autor (es)	Año	Título	Método
13	Aquichan. 6 (1): 38-53	Clara Inés Giraldo Molina Gloria María Franco Agudelo	2006	Calidad de vida de los cuidadores familiares.	Estudio etnográfico enfocado
14	Investigación y Educación en Enfermería. 19(2): 36-49	Beatriz Sánchez	2001	La Experiencia de Ser Cuidadora de Una Persona en Situación de Enfermedad Crónica	Fenomenología
15	Aquichan. 11(2): 158-172	Gabriela Aldana Gonzales. Liliana García Gómez	2011	La Experiencia de ser Cuidadora de un Anciano con Enfermedad Crónica	Fenomenología
16	Enfermería Clínica. 12(3): 94- 103	M. Carmen Portillo Vega, Jenifer Wilson Barnett, M. Isabel Saracibar Razquin.	2002	Estudio desde la Percepción de Pacientes y Familiares del Proceso de Participación Informal en el Cuidado Después de un Ictus: Metodología y Primeros Resultados.	Análisis de Contenido
17	Anales de Psicología. 13(1):19-27	María Teresa Algado. Angel Basterra. Ignacio Garrigos.	1997	Familia y Enfermedad de Alzheimer. Una Perspectiva Cualitativa.	Descriptivo

Tabla 3-7. Cuadro Resumen de la Muestra Seleccionada (continuación)

N	Ubicación	Autor (es)	Año	Titulo	Método
18	Enfermería Clínica. 19(1):24-30	Carmen de la Cuesta Benjumea.	2009	"Estar Tranquila". La Experiencia de Descanso de Cuidadores de Pacientes con Demencia Avanzada.	Teoría Fundamentada
19	Revista Electrónica de Enfermagem. 10(3): 80-90	Sofia Cristina Iost Pavarini, Larissa Coelho de Melo, Viviane Manara Silva, Fabiana de Souza Orlandi, Marisa Silvana Zazzetta de Mendiondo, Carmen Lúcia Alves Filizola, Elizabeth Joan Barham.	2008	Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares	Análisis de Contenido
20	Enfermería Clínica. 15(4): 220-227	Eugenia Gil García. María Escudero Carretero. Ángeles Prieto Rodríguez. Antonio Frías Osuna.	2005	Vivencias, Expectativas y Demandas de Cuidadoras Informales de Pacientes en Procesos de Enfermedad de Larga Duración.	Análisis de Contenido

Tabla 3-7. Cuadro Resumen de la Muestra Seleccionada (continuación)

N	Ubicación	Autor (es)	Año	Título	Método
21	Enfermería Clínica. 16(2): 69-76	Andreu Bover Bover	2006	El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género	Postfeminista
22	Biblioteca Universidad Nacional de Colombia.	Alejandra María Alvarado García	2006	Adquiriendo Habilidad de Cuidado:” De la Incertidumbre al Nuevo Compromiso”	Teoría Fundamentada
23	British Journal of Nursing. 13 (15): 906-912	Adrienne Brewin.	2004	The Quality of Life of Carers Patients with Severe Lung Disease	Fenomenología
24	Investigación y Educación en Enfermería. 25 (2); 60-71.	Margarita María Gómez	2007	Estar Ahí, al Cuidado de un Paciente con Demencia	Teoría Fundamentada

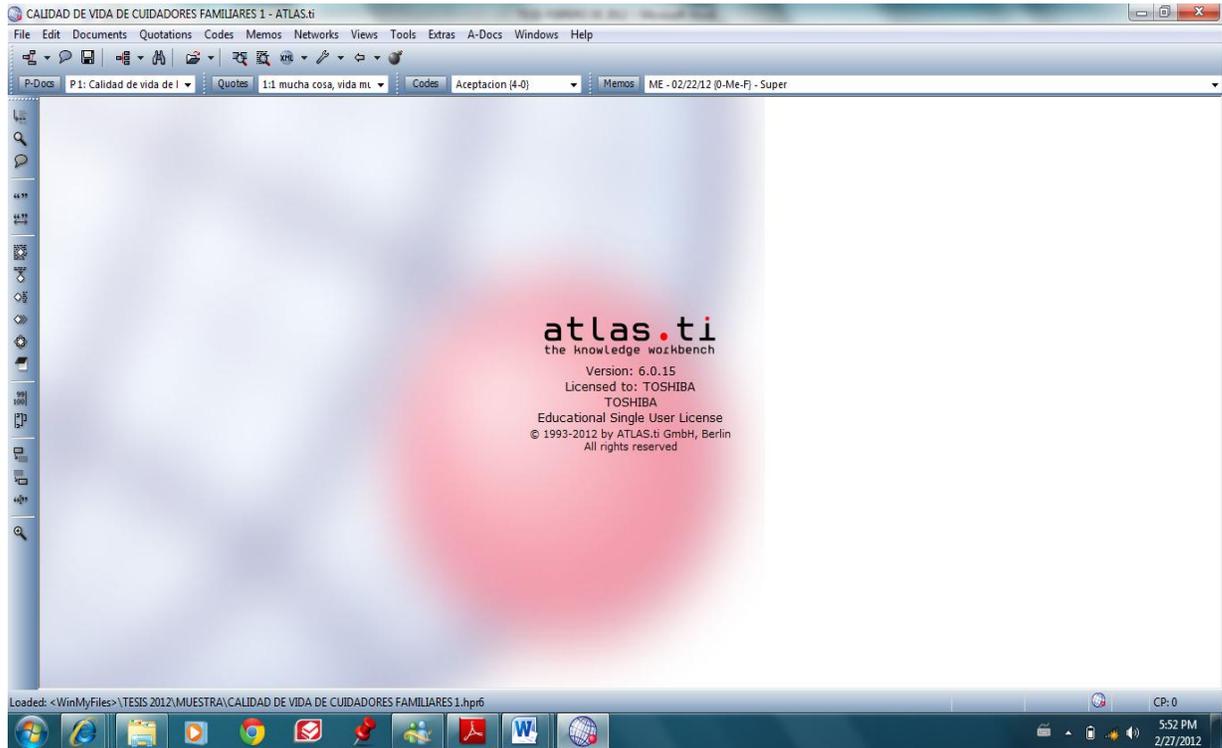
Posterior a la selección de la muestra (artículos), se procedió a la realización del proceso de traducción de los hallazgos, el cual fue desarrollado por un traductor oficial, en virtud de la necesidad de acercarse lo más posible al contacto con los hallazgos e interpretaciones que quieren transmitir los investigadores de forma original. De esta manera los documento primarios que se publicaron en idioma inglés y portugués, fueron traducidos al español por dicho traductor.

Con los artículos seleccionados y traducidos al español, se procedió a asignarlos como documentos primarios en el Software Atlas Ti versión 6.0, del cual para asegurar su adecuado manejo, la investigadora recibió una capacitación de veinticuatro horas por parte de la División de Extensión de la Universidad Nacional de Colombia, Facultad de ciencias humanas.

El Software Atlas.ti es una herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo de, principalmente, grandes volúmenes de datos textuales. Puesto que su foco de atención es el análisis cualitativo, no pretende automatizar el proceso de análisis, sino *simplemente* ayudar al intérprete humano agilizando considerablemente muchas de las actividades implicadas en el análisis cualitativo y la interpretación, como por ejemplo la segmentación del texto en pasajes o citas, la codificación, o la escritura de comentarios y anotaciones; es decir, todas aquellas actividades que, de no disponer del programa, realizaríamos ayudándonos de otras herramientas como papel, lápices de colores, tijeras, fichas, fotocopias...⁹⁸

De acuerdo con lo anterior, a continuación se mostrará la forma como se dispusieron los datos en la herramienta informática, la cual al asignarlos de forma automática a la Unidad Hermenéutica (Nombre que el Software le asigna a cada archivo o unidad en donde se trabajan los documentos primarios o datos de una investigación cualitativa), le asigna un código a cada documento primario:

⁹⁸ MUÑOZ, Juan. Atlas. Ti. Universidad Autónoma de Barcelona. 2005. [En Línea]. [Citado el 15 de enero de 2012]. Disponible en internet: http://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=tutorial%20atlas%20ti%206.0%20espa%C3%B1ol&source=web&cd=18&ved=0CFcQFjAHOAo&url=http%3A%2F%2Fpsicologiasocial.uab.es%2Fjuan%2Findex.php%2Fdocs-mainmenu-89%2Fcategory%2F12-mis-textos%3Fdownload%3D2%3Aan%C3%A1lisis-de-datos-textuales-con-atlas-ti-5&ei=3gVMT86al8bUgQfgid2FBQ&usq=AFQjCNF6PnpvkknS7fu-oCCC3aW78d2lqQ&sig2=Ox8a5Lf4m_3wEHJnh80fLA

Figura 3-2. Pantallazo Atlas Ti de Asignación de Documentos Primarios.

En la barra superior, puede observarse el menú 'documents', el cual se despliega y mediante la opción assign se asignan los documentos primarios de la investigación, que para este caso son artículos siendo un total de 24 artículos.

De igual forma, en la barra superior se puede observar el menú P-Docs, que corresponde al administrador de documentos primarios, como se ve en el pantallazo, cada documento primario recibe un código automático P1, P2, y continúa, que permite su fácil identificación y contrastación en el momento del análisis de los datos.

De esta manera, se dispusieron los documentos primarios en la herramienta informática para su posterior proceso de análisis cualitativo con la ayuda de la misma.

3.8 Validación y confiabilidad de los datos

Como se reportó anteriormente, la muestra fue sometida a filtros de los cuales es importante resaltar que NO se descartaron hallazgos de investigaciones por cuestiones de calidad, puesto que la metasíntesis se basa en los hallazgos encontrados

relacionados con el fenómeno, aun cuando el objetivo de la investigación primaria no lo hubiera planteado así.

Lo anterior, no significa que la presente investigación carezca de rigor metodológico, por cuanto se ciñó a los criterios de investigación cualitativa como son la credibilidad, factibilidad, confirmabilidad y probabilidad de transferencia (Guba y Lincoln, 1995 citado por Streubert *et al.*, 1999: 29)⁹⁹

En este sentido, la presente investigación tuvo en consideración constante los siguientes aspectos:

- Proceso riguroso de búsqueda de los hallazgos de investigación en diversas bases de datos, a través de múltiples descriptores que permitieron tener un panorama de los reportes de investigación en el fenómeno estudiado y así una sustrato suficiente para la selección de los reportes idóneos para la elaboración de la meta síntesis.
- Búsqueda exhaustiva de literatura relacionada con el método, la cual proporcionó las herramientas necesarias para escoger el método y aportó las consideraciones metodológicas pertinentes al método diseñado por Sandelowsy y Barroso(2007).
- Asesoría constante con el Director de Tesis y con expertos en investigación cualitativa del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con el fin de revisar los hallazgos y el proceso metodológico, buscando encontrar puntos de mejora que permitiera ir realizando ajustes sobre la marcha.
- Lectura constante de publicaciones relacionadas con el método con el fin de corroborar las consideraciones metodológicas asociadas al mismo.
- La investigadora se capacitó en el manejo de la herramienta informática para análisis cualitativo de datos Atlas Ti versión 6.0, lo que permitió un manejo adecuado del mismo y mayor rigurosidad en el proceso de codificación y análisis de la información.

⁹⁹ STREUBERT, Helen. CARPENTER, Dona. Op. Cit., P. 15.

- Se realizó un proceso de comparación constante de los datos y del análisis generado, de acuerdo al método seleccionado, lo cual permitió expandir teoría mediante la construcción de conceptos basados en hallazgos investigativos, que dieron cuenta de los atributos del fenómeno.

3.9 Técnica para el análisis de los datos

El análisis de los datos en este estudio, va ligado a las consideraciones metodológicas establecidas por Sandelowsky y Barroso (2007), que acuerdo con esto, se busca transformar los hallazgos reportados en las publicaciones en conceptos. En este sentido es necesaria la creación de una taxonomía de hallazgos la cual debe realizarse de forma inductiva, el uso de comparaciones continuas, la utilización de conceptos in vivo, para aquellos casos en que se empleen conceptos centrales de alguna investigación en particular empleando el mismo lenguaje utilizado por el investigador primario dada su relevancia en el significado y el uso de conceptos importados, “entendidos como aquellos conceptos usados por el investigador del estudio primario o bien por el que realiza el estudio de síntesis sin que hayan sido acuñados por ellos mismos, es decir, procedentes de otros estudios y otros autores. En ocasiones un concepto importado puede ser un concepto in vivo cuando el investigador que realiza la síntesis lo utiliza como propio para ampliar el entendimiento de un fenómeno en un contexto nuevo. Es posible que este uso de conceptos ajenos en un trabajo individual arroje luz sobre el resto de los estudios al poner de manifiesto conceptos transmitidos en ellos, aunque no de una forma explícita”¹⁰⁰

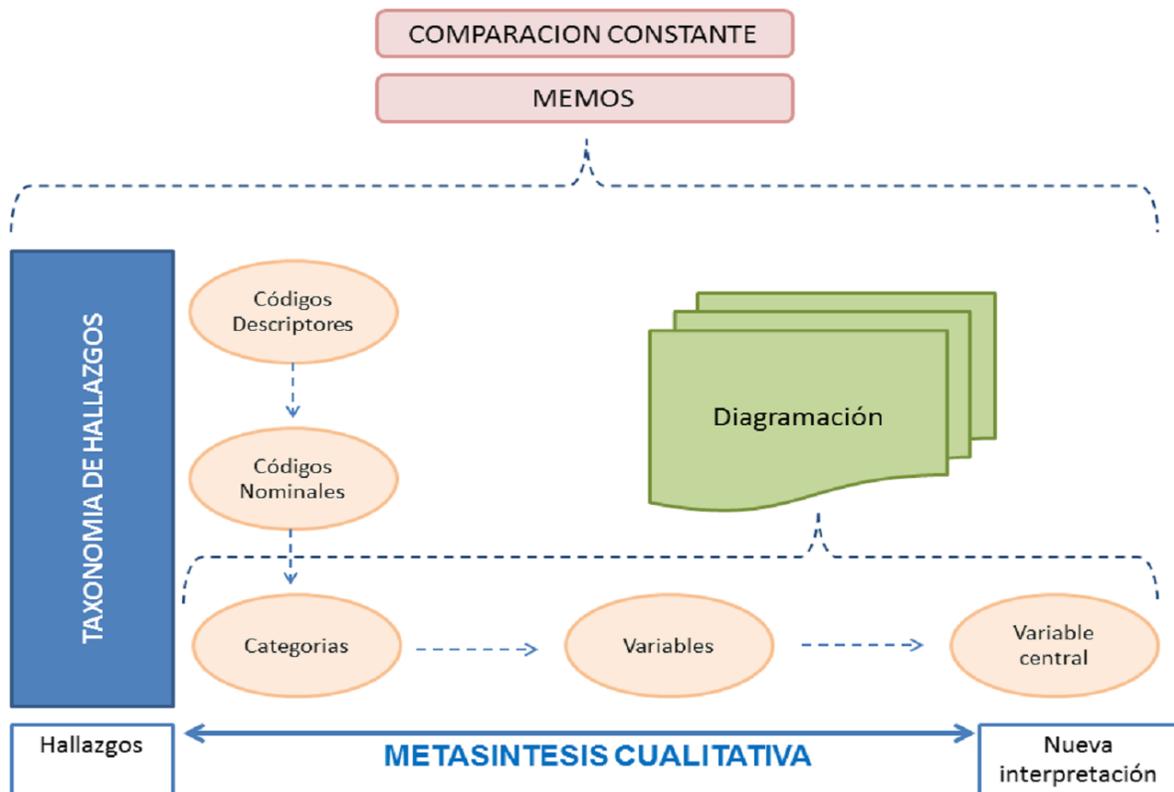
De acuerdo con lo anterior, se destaca la producción de una taxonomía de los hallazgos y el uso de comparaciones constantes como línea metodológica en la cual se trazó el camino de la meta síntesis.

Como se mostró en la selección del diseño, la meta síntesis busca expandir o crear teoría, lo cual no puede predecirse o determinarse solo hasta cuando los hallazgos muestren el camino. En este caso, los hallazgos dieron cuenta de atributos del fenómeno como proceso enmarcado en una trayectoria, lo cual abrió paso a la emergencia de una

¹⁰⁰ MAHTANI. Op Cit. P. 47.

teoría sustantiva. A continuación, se muestra el proceso que se llevó a cabo en la Meta síntesis.

Figura 3-3. Diagramación del Proceso de Investigación.



Fuente: Carreño, Sonia. Diseño de Investigación (2011)

3.9.1 Proceso de codificación.

Sandelowsky y Barroso, expresan la importancia de los hallazgos de investigación como el principal insumo para la elaboración de una meta síntesis, en este sentido, han señalado la importancia de realizar este proceso de forma inductiva, pero no han precisado una metodología precisa para realizar dicha taxonomía. Sin embargo, en sus publicaciones orientadas a la creación de Metasumarios¹⁰¹, han destacado la extracción de hallazgos relevantes en cada reporte y la abstracción de dichos hallazgos.

¹⁰¹ SANDELOWSKY AND BARROSO, 2007. Op. cit. P 4.

De igual forma, en virtud de las consideraciones metodológicas expuesta en el desarrollo de la meta síntesis, se encuentran puntos clave en el desarrollo de la misma: la taxonomía de los hallazgos y la comparación constante.

En este sentido y en virtud de que las autoras del método, no han publicado la estrategia metodológica a desarrollar en la creación de la taxonomía de hallazgos y en la transformación de los mismos en conceptos, para el presente estudio se ha determinado adoptar consideraciones metodológicas establecidas en la Teoría Fundamentada en virtud de la creación teórica a través de datos o en este caso hallazgos y en la importancia de la comparación constante.

El proceso de codificación permitió a la investigadora salir del empírico, fracturando los datos y agrupándolos conceptualmente en códigos que dieron inicio a la creación de la taxonomía¹⁰².

Como principal objetivo en este proceso de codificación se usó un método que facilitara una alta clasificabilidad y flexibilidad. Por clasificabilidad se entiende que los memos y los datos pueden ser seleccionados y recortados fácilmente para clasificarlos. Por flexibilidad se entiende que los códigos vienen rápido, lo cual se facilitó por la estrategia de codificación a través del software Atlas Ti, la cual rápidamente permitió la comparación constante.

Finalmente, el mecanismo de codificación permitió volver a los datos de forma fácil y rápida, con el fin de concretar la escritura¹⁰³.

3.9.1.1. Códigos Descriptores.

Los códigos descriptores o substantivos conceptualizan la substancia empírica del área de estudio¹⁰⁴. Para el desarrollo de los códigos descriptores fue necesario desarrollar un

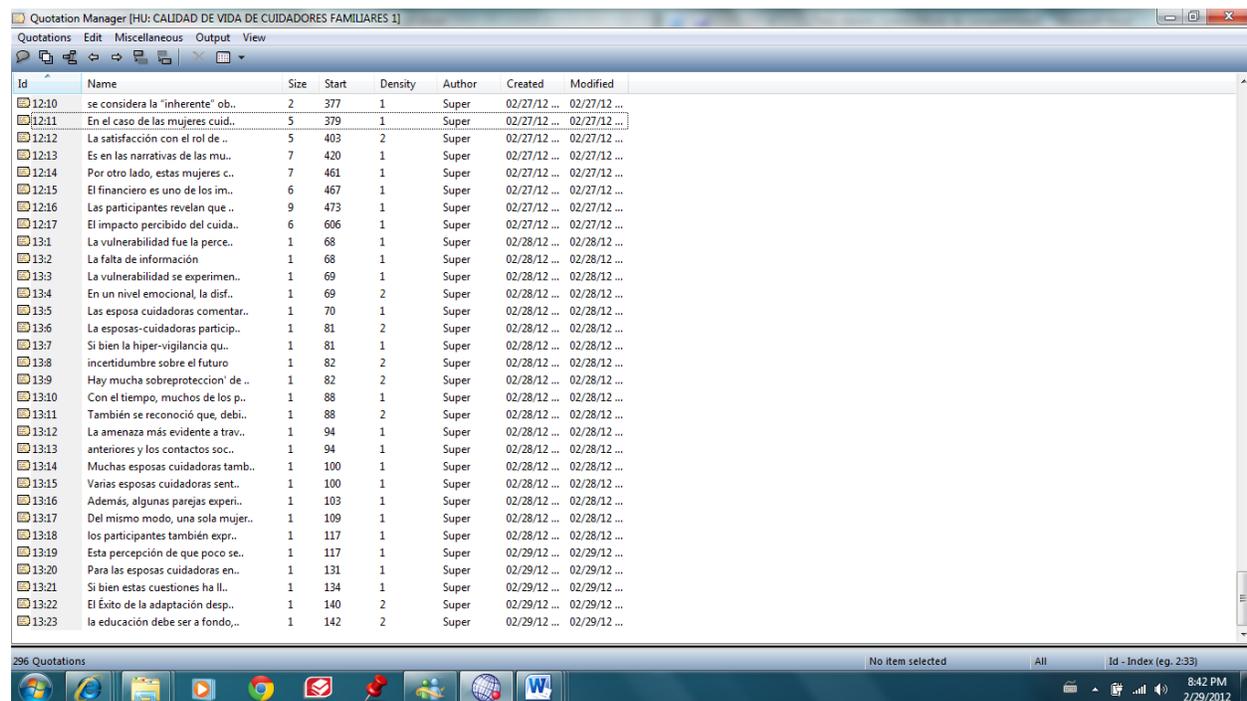
¹⁰² GLASSER, Barney. Theoretical Sensitivity Advances in the Methodology of Grounded Theory. University of California, San Francisco, 1975. Traducción Ada Cora Freytes Frey. Universidad Nacional Entre Ríos. Facultad de Trabajo Social. [En Línea]. [Citado el 12 de enero de 2012]. Disponible en Internet: <http://www.tesispsico.unlugar.com/mat_catedra/codificacion_glaser.pdf>

¹⁰³ *ibid.* P. 7.

proceso de codificación abierta, en la que el investigador se detuvo línea por línea, identificando códigos emergentes dejando “correr los datos libremente”¹⁰⁵, lo cual permitió que las categorías relevantes emergieran por sí solas. El desarrollo de códigos descriptores o sustantivos inicia con la sistematización de las publicaciones seleccionadas asignándolas a la unidad hermenéutica de Atlas Ti. Cada publicación pasó por un proceso de lectura y relectura de los hallazgos. Cada publicación recibió un código automático por Atlas ti en la sección de documentos primarios.

Este proceso requirió una lectura minuciosa con especial atención en los hallazgos, los cuales fueron organizados a través de la herramienta informática. Este proceso en lenguaje de Atlas ti se tradujo en asignar “citas” (quotes) las cuales surgen directamente de cada pieza de datos (cada reporte de investigación). De esta manera, Atlas Ti, de forma automática efectúa una matriz organizada de códigos descriptores así:

Figura 3-4. Pantallazo Atlas Ti de Asignación de Citas (quotes)



Id	Name	Size	Start	Density	Author	Created	Modified
12:10	se considera la "inherente" ob..	2	377	1	Super	02/27/12 ...	02/27/12 ...
12:11	En el caso de las mujeres cuid...	5	379	1	Super	02/27/12 ...	02/27/12 ...
12:12	La satisfacción con el rol de ..	5	403	2	Super	02/27/12 ...	02/27/12 ...
12:13	Es en las narrativas de las mu...	7	420	1	Super	02/27/12 ...	02/27/12 ...
12:14	Por otro lado, estas mujeres c...	7	461	1	Super	02/27/12 ...	02/27/12 ...
12:15	El financiero es uno de los im...	6	467	1	Super	02/27/12 ...	02/27/12 ...
12:16	Las participantes revelan que ..	9	473	1	Super	02/27/12 ...	02/27/12 ...
12:17	El impacto percibido del cuida...	6	606	1	Super	02/27/12 ...	02/27/12 ...
13:1	La vulnerabilidad fue la perce...	1	68	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:2	La falta de información	1	68	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:3	La vulnerabilidad se experimen...	1	69	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:4	En un nivel emocional, la disf...	1	69	2	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:5	Las esposas cuidadoras comentar...	1	70	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:6	La esposas-cuidadoras particip...	1	81	2	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:7	Si bien la hiper-vigilancia qu...	1	81	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:8	incertidumbre sobre el futuro	1	82	2	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:9	Hay mucha sobreprotección' de ..	1	82	2	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:10	Con el tiempo, muchos de los p...	1	88	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:11	También se reconoció que, debi...	1	88	2	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:12	La amenaza más evidente a trav...	1	94	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:13	anteriores y los contactos soc...	1	94	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:14	Muchas esposas cuidadoras tamb...	1	100	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:15	Varias esposas cuidadoras sent...	1	100	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:16	Además, algunas parejas experi...	1	103	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:17	Del mismo modo, una sola mujer...	1	109	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:18	los participantes también expr...	1	117	1	Super	02/28/12 ...	02/28/12 ...
13:19	Esta percepción de que poco se...	1	117	1	Super	02/29/12 ...	02/29/12 ...
13:20	Para las esposas cuidadoras en...	1	131	1	Super	02/29/12 ...	02/29/12 ...
13:21	Si bien estas cuestiones ha ll...	1	134	1	Super	02/29/12 ...	02/29/12 ...
13:22	El éxito de la adaptación desp...	1	140	2	Super	02/29/12 ...	02/29/12 ...
13:23	la educación debe ser a fondo,...	1	142	2	Super	02/29/12 ...	02/29/12 ...

¹⁰⁴ Ibid. P. 1.

¹⁰⁵ Ibid. P 2.

Como se puede ver, en la columna “Id”, el primer número equivale a la identificación o codificación de cada reporte de investigación (documento primario-en lenguaje de Atlas Ti), el numero después del signo dos puntos (:), equivale a la identificación del código descriptor y la columna Name equivale al texto sustraído del reporte. De igual manera, el software permite extraer, relacionar y exportar las citas a través del menú miscellaneous y output.

3.9.1.2 Códigos Nominales.

De manera simultánea al desarrollo de códigos descriptores, se procedió a asignar una nominación que los identificara, esta etiqueta permitió asignar una unidad de significado al segmento señalado en el código descriptor, es decir es un recurso para marcar o identificar el tema en un texto¹⁰⁶. El desarrollo de los códigos nominales se dió de manera rigurosa, requiriendo un primer momento de asignación y un segundo momento de revisión de los códigos asignados.

Este proceso en Atlas Ti, se denomina asignación de códigos (codes), para lo cual previamente se debía asignar la cita o código descriptor (quotation), estos códigos se nominan a la vez que se van organizando de forma automática en una matriz o administrador de códigos como se muestra a continuación:

¹⁰⁶ FERNÁNDEZ NUÑEZ, Lissette. Como Analizar Datos Cualitativos? Institut de Ciencies de L'Educacio. Universitat de Barcelona. 2006. [En Línea]. [Citado el 19 de enero de 2012]. Disponible en Internet: <<http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>>

Figura 3-5. Pantallazo Atlas Ti de Asignación de Códigos (Codes)

Name	Grounded	De...	Author	Created	Modified
✘ Aceptacion	4	0	Super	02/22/12 08:...	02/22/12 ...
✘ Aceptar al otro	1	0	Super	02/22/12 06:...	02/22/12 ...
✘ Adaptacion	3	0	Super	02/26/12 10:...	02/26/12 ...
✘ afectacion familiar	2	0	Super	02/26/12 05:...	02/26/12 ...
✘ Afectacion laboral	4	0	Super	02/26/12 05:...	02/27/12 ...
✘ Afecto	1	0	Super	02/22/12 05:...	02/22/12 ...
✘ Aislamiento social	11	0	Super	02/22/12 05:...	02/28/12 ...
✘ Apoyo social	2	0	Super	02/26/12 05:...	02/26/12 ...
✘ Asumir el nuevo rol	1	0	Super	02/26/12 04:...	02/26/12 ...
✘ Ausencia soporte social	3	0	Super	02/22/12 05:...	02/26/12 ...
✘ Autobandono	1	0	Super	02/22/12 05:...	02/22/12 ...
✘ Autoabandono	26	0	Super	02/22/12 05:...	02/26/12 ...
✘ Autocuidado	1	0	Super	02/26/12 04:...	02/26/12 ...
✘ Autotranscendencia	4	0	Super	02/22/12 06:...	02/26/12 ...
✘ Cambio en la vida de la cuidadora	10	0	Super	02/22/12 05:...	02/26/12 ...
✘ Compromiso	11	0	Super	02/22/12 06:...	02/27/12 ...
✘ Conflictos familiares	1	0	Super	02/27/12 08:...	02/27/12 ...
✘ Consecuencias adversas	27	0	Super	02/22/12 05:...	02/28/12 ...
✘ consecuencias ambiguas	4	0	Super	02/22/12 05:...	02/28/12 ...
✘ Consecuencias beneficas	6	0	Super	02/22/12 05:...	02/22/12 ...
✘ Dedicacion absoluta	1	0	Super	02/26/12 06:...	02/26/12 ...
✘ Dependencia	7	0	Super	02/22/12 07:...	02/26/12 ...
✘ descontrol en el manejo del tiempo	2	0	Super	02/26/12 05:...	02/26/12 ...
✘ Desempleo	5	0	Super	02/22/12 07:...	02/26/12 ...
✘ desesperanza	1	0	Super	02/26/12 05:...	02/26/12 ...
✘ Estado de hipervigilancia	2	0	Super	02/28/12 09:...	02/29/12 ...
✘ Falta de informacion	1	0	Super	02/28/12 08:...	02/28/12 ...
✘ Falta planeacion	1	0	Super	02/26/12 11:...	02/26/12 ...
✘ Feminizacion dl cuidado	1	0	Super	02/26/12 04:...	02/26/12 ...
✘ Habilidad de cuidado	17	0	Super	02/22/12 06:...	02/29/12 ...
✘ hacerse cargo de los cuidados y actividades extra	1	0	Super	02/26/12 10:...	02/26/12 ...
✘ Impotencia	2	0	Super	02/26/12 11:...	02/26/12 ...
✘ incertidumbre	5	0	Super	02/26/12 10:...	02/28/12 ...

Como se muestra en el pantallazo, en la columna Name se encuentra el código nominal asignado, el cual al dar doble click emerge una ventana de códigos descriptores o citas (quotations), en la columna grounded, se relaciona el número de códigos descriptores asociados el código nominal. De igual manera, el software permite extraer, relacionar y exportar los códigos a través del menú miscellaneous y output.

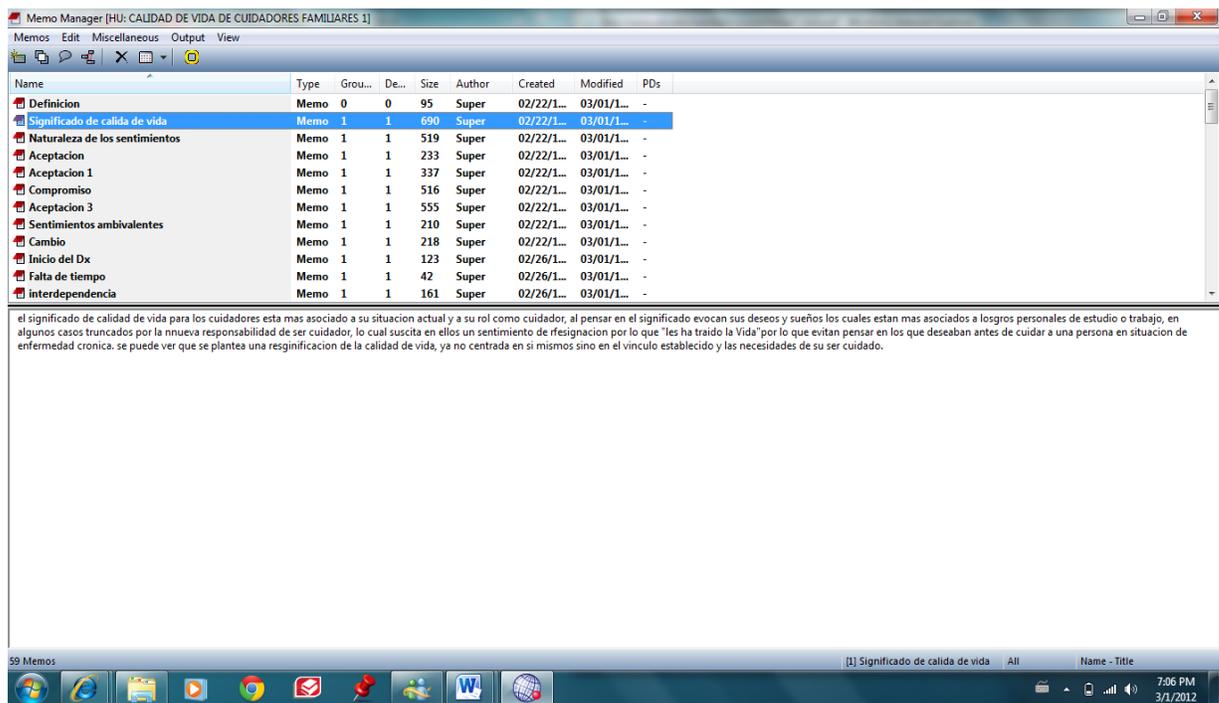
3.9.2 Memos.

Los memos surgieron la escritura de ideas teóricas sobre los códigos y sus relaciones tal como emergieron en el proceso de codificación (Glaser, 1978). Estas notas son particularmente importantes en el proceso de comparación constante, pues permitieron configurar el mapa del planteamiento emergente, siendo usados para identificar los conceptos y sus relaciones¹⁰⁷

¹⁰⁷ CUÑAT GIMENEZ, Rubén. Aplicacion de la Teoría Fundamentada (Grounded Teory) al Estudio del Proceso de Creación de Empresas.[En Línea]. [Citado el 15 de enero de 2012]. Disponible en Internet: <<http://www.investigacioncualitativa.es/Paginas/Articulos/investigacioncualitativa/Cunat.pdf>>

En este estudio, los memos fueron desarrollados a la par con los códigos descriptores y nominales, algunos de ellos intentando contextualizar el surgimiento de códigos y otros se desarrollaron de forma teórica, intentando establecer análisis y relaciones. A través del software Atlas ti los memos se desarrollan insertándolos vinculados con las citas (quotations) y los códigos (Codes); organizándolos en una matriz o administrador de Memos tal como se muestra en el siguiente pantallazo:

Figura 3-6. Pantallazo Atlas Ti de Asignación de Memos



Como se muestra en el pantallazo, los memos pueden modificarse, relacionarse o extraerse a través del administrador de memos en las opciones miscellaneous y output. En dicho administrador, en la columna Name se muestra el título del memo, el cual se recomienda sea un código teórico, pues de esta forma se puede guardar y clasificar para su posterior utilización.¹⁰⁸ Las columnas created y modified dan cuenta del proceso de creación y revisión de los memos y en la barra horizontal inferior al dar click sobre el memo, puede verse su contenido.

¹⁰⁸ Ibid. P. 7.

3.9.3 Categorías.

Contando con una serie de códigos nominales ya refinados, se dió paso al surgimiento de categorías. De acuerdo con Glaser (1978) una categoría central es el principal aspecto que representa un patrón o conducta. Es la sustancia de lo que reflejan los datos que se han recogido. Esta deberá saturarse para poder analizar su poder de explicación y deberá poderse explicar en relación a su relevancia respecto de otras categorías¹⁰⁹. De acuerdo con lo anterior, partiendo de los datos, de su lectura, relectura y comparación constante, se abrió paso al surgimiento de categorías, las cuales representaron un nivel más alto de abstracción al mismo tiempo que su contenido se saturó teóricamente con los códigos¹¹⁰. En este sentido, es importante anotar que dado que la meta-síntesis se elabora a partir de hallazgos de investigación ya saturados y organizados taxonómicamente, la saturación de las categorías se dió en el momento en que la categoría se saturó con los códigos que emergieron, lo cual permitió que se desarrollara teóricamente en cuanto a sus propiedades y relaciones.

El surgimiento de dichas categorías, permitió dar una estructura a la organización taxonómica que permitió agrupar e integrar los hallazgos mostrando sus propiedades teóricas.

3.9.4 Comparación Constante.

Sandelowsky y Barroso¹¹¹, en sus consideraciones metodológicas, definen el uso explícito de comparaciones continuas; este procedimiento intenta de forma analítica transformar los hallazgos en la meta síntesis. Consiste en realizar comparación constante entre el fenómeno con otros de su naturaleza que generalmente se encuentra dentro de los estudios primarios. En esta metasíntesis, este proceso se llevó a cabo desde su inicio, dado que al incorporar estudios cualitativos de otros fenómenos que reportaron

¹⁰⁹ Ibid. P. 7.

¹¹⁰ B, GLASER. STRAUSS, A. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing Company. Cap 3. "El muestreo Teórico". Pp 45-77. Traducido por Floreal Fomi. Universidad de Buenos Aires. [En Línea]. [Citado el 23 de marzo de 2012]. Disponible en Internet: <<http://www.catedras.fsoc.uba.ar/qinfestad/biblio/1.9.%20Glaser%20y%20Strauss.%20El%20muestreo....pdf>>

¹¹¹ MANHATI, Op cit. Pp 47.

hallazgos en calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, surgieron atributos de otros fenómenos como habilidad de cuidado, soporte social, entre otros; se dio un ambiente propicio para la comparación, en la cual se pudieron tamizar las categorías y definir las que dan cuenta de los atributos del concepto de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, que más adelante emergieron como proceso.

Para la realización de dicha comparación constante, se tuvo en cuenta el método comparativo constante utilizado en la teoría fundamentada, dado que Sandelowsky y Barroso, exponen que dicha comparación en metasíntesis, es similar a la realizada en el análisis de datos cualitativos de estudios primarios. “El Método comparativo constante es la comparación constante, a la búsqueda de semejanzas y diferencias a través del análisis de los incidentes contenidos en los datos. Comparando dónde están las similitudes y diferencias de los hechos, el investigador puede generar conceptos y sus características, basadas en patrones del comportamiento que se repiten”¹¹²

La comparación constante en esta Meta-síntesis permitió:

- Comparar los hallazgos y categorizarlos a partir de su interpretación.
- Integrar las categorías dando un orden del sistema de categorías, orden que se dio a partir de los propios hallazgos.
- Conceptualización y reducción teórica, lo que se dio a través de la clarificación de la lógica del proceso, la búsqueda de interrelaciones y la reducción del conjunto de categorías.
- Escritura del planteamiento teórico, la cual se dio a partir de los hallazgos, a través de comparaciones continuas, explicando la realidad de forma teórica con niveles más altos de abstracción.

¹¹² MURILLO, Javier. Teoría Fundamentada o Grounded Theory. Universidad Autónoma de Madrid. [En Línea]. [Citado el 22 de marzo de 2012]. Disponible en Internet: <[http://www.uacj.mx/DINNOVA/Documents/SABERES_Verano2011/curso_ti/Teoria-Fundamentada_\(trabajo\).pdf](http://www.uacj.mx/DINNOVA/Documents/SABERES_Verano2011/curso_ti/Teoria-Fundamentada_(trabajo).pdf)>

3.9.5 Variables de estudio.

El surgimiento de diversas categorías y la evidencia de las transiciones por las que el fenómeno de calidad de vida en la experiencia de ser cuidador de personas en situación de enfermedad crónica atraviesa a lo largo de una trayectoria, demandó la necesidad de agrupar dichas categorías en un nivel más alto de abstracción que diera cuenta de dicho proceso, que a su vez evidenciaría que dicho concepto es dinámico y depende de diversos factores condicionantes.

También denominadas familias por algunos teóricos¹¹³, las variables del estudio son condiciones que determinan un fenómeno a lo largo de una trayectoria. Estas variables van en búsqueda de estadios, fases, progresiones, transiciones o ciclos. En estas se busca agrupar partes secuenciales de un fenómeno o un hecho que sucede a lo largo del tiempo.

3.9.6 Variable Central.

También denominada categoría central, obedece a una construcción que por su centralidad explica y da sentido a todos los datos y sus relaciones, y por tanto explica la mayor variabilidad del fenómeno de estudio¹¹⁴.

“Esta permite vislumbrar las relaciones, y suele ser la base del tema principal objeto de investigación, el cual se resume en un patrón de comportamiento. Debe ser explicado en términos de su importancia y en relación a otras categorías de base”¹¹⁵. Contiene significación teórica y su desarrollo debe partir de los propios datos, en este caso, de los hallazgos de investigación reportados por los documentos primarios, asumiendo distintas e importantes funciones en la generación de un planteamiento a partir de dichos hallazgos.

¹¹³ MURILLO, Javier. Op cit. Pp 12.

¹¹⁴ Ibid. Pp 12

¹¹⁵ Ibid. Pp 12

3.9.7 Diagramación de la Trayectoria.

Sandelowsky y Barroso¹¹⁶ expresan la necesidad de realizar comparaciones continuas para transformar los hallazgos en la Metasíntesis, de este modo, recomiendan la realización de diagramas de Venn u otro tipo de diagramas que pueden conducir a una descripción conceptual amplia, a una serie de hipótesis de trabajo o a un modelo teórico.

El proceso de diagramación en esta Metasíntesis, permitió tener una visión gráfica del fenómeno y sus transiciones, así como sus factores condicionantes, lo que permitió evidenciar el proceso y el dinamismo del concepto, organizando las categorías y la categoría central de forma visual.

¹¹⁶ MAHTANI, Op Cit. Pp 47

4. Marco de análisis

Como se evidenció en el acápite anterior el abordaje de la meta síntesis cualitativa propuesta por Margaret Sandelowsky y Julie Barroso (2007), se sustenta en unas consideraciones metodológicas que intentan integrar de forma interpretativa los hallazgos de reportes de investigación relacionados con el fenómeno de interés, para transformarlos en conceptos.

De acuerdo con lo anterior, la metodología seleccionada permitió extraer y analizar la información o hallazgos de forma abierta, en donde los códigos, categorías y conceptos emergieron de los propios hallazgos.

4.1 Lectura de los reportes de investigación

El proceso de lectura de los reportes de investigación requirió de ajustes preliminares al mismo. 12 Reportes de investigación se publicaron en idioma inglés y 2 en portugués; debido a que la investigadora no tiene dominio de los dos idiomas, dichos reportes tuvieron que ser traducidos al español y en virtud de conservar las ideas lo más cercanas a lo que el investigador primario quiso comunicar, dicha traducción se realizó a través de dos traductores oficiales.

Es de anotar que el recurso para la financiación de la traducción oficial fue aportado por la División de Investigación de la Universidad Nacional de Colombia a través de su programa de apoyo a tesis de postgrado.

A manera de ejemplo, se muestra una fracción de un artículo traducido de inglés a español:

- Fracción de publicación original en idioma inglés:

Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study

Theresa L. Green , Kathryn M. King

3. Results

Twenty-six married couples contributed to this study (Table 1). The age of the male patients ranged from 39 to 83 years, while wife-caregivers' ages ranged from 33 to 75 years. Average number of years married was 29.7 years, with a range of 1–55 years. Based on the thoughts and feelings of the participants, we identified two central categories permeating the 12- month recovery period: (1) being vulnerable (sub-themes patients' masculine image and wife-caregivers' hypervigilance) and (2) realization (subthemes loss and changing self and relationships), reflecting both situational and emotional outcomes of the minor stroke experience.

3.1. Being vulnerable

Vulnerability was the perception of participants that there was little they could do to control the events in their situation. Lack of information, uncertainty, feeling open to further events, lack of control, feeling stigmatized, and being overwhelmed by the immediacy of the illness experience all led to a heightened sense of vulnerability for patients and their wife-caregivers. Vulnerability was experienced on a physical level due to the need to accommodate current functional limitations into daily life activities and feeling insecure about the ability to do so. On an emotional level, dysfunction and discontinuity of normal life resulted in distress and anxiety. For men, these issues and concerns revolved around their masculine image: perceptions of their physical self-image and psychosocial self. Wife-caregivers commented on their own struggle to maintain control of the unfolding situation through adoption of a hyper-vigilant monitoring role.

- Fracción traducida por Traductor oficial a español:

Experiencias de pacientes del sexo masculino y esposas de cuidadores en el primer año tras el alta después de un accidente cerebrovascular menor: estudio cualitativo, descriptivo.

3. Resultados

Veintiséis parejas casadas contribuyeron a este estudio (Tabla 1). La edad de los pacientes de sexo masculino varió de 39 a 83 años, mientras que las edades de las esposas cuidadoras varió de 33 a 75 años. El número promedio de años de matrimonio era de 29,7 años, con un rango de 1-55 años. Con base en los pensamientos y sentimientos de los participantes, se identificaron dos categorías centrales que impregnan el período de recuperación de 12 meses: (1) ser vulnerable ("imagen masculina y la mujer de los cuidadores" sub-temas pacientes hiper-vigilancia) y realización (2) (la pérdida de los subtemas y el auto cambiando y las relaciones), lo que refleja tanto los resultados como situacionales y emocionales de la experiencia del ataque menor.

3.1 Ser vulnerable

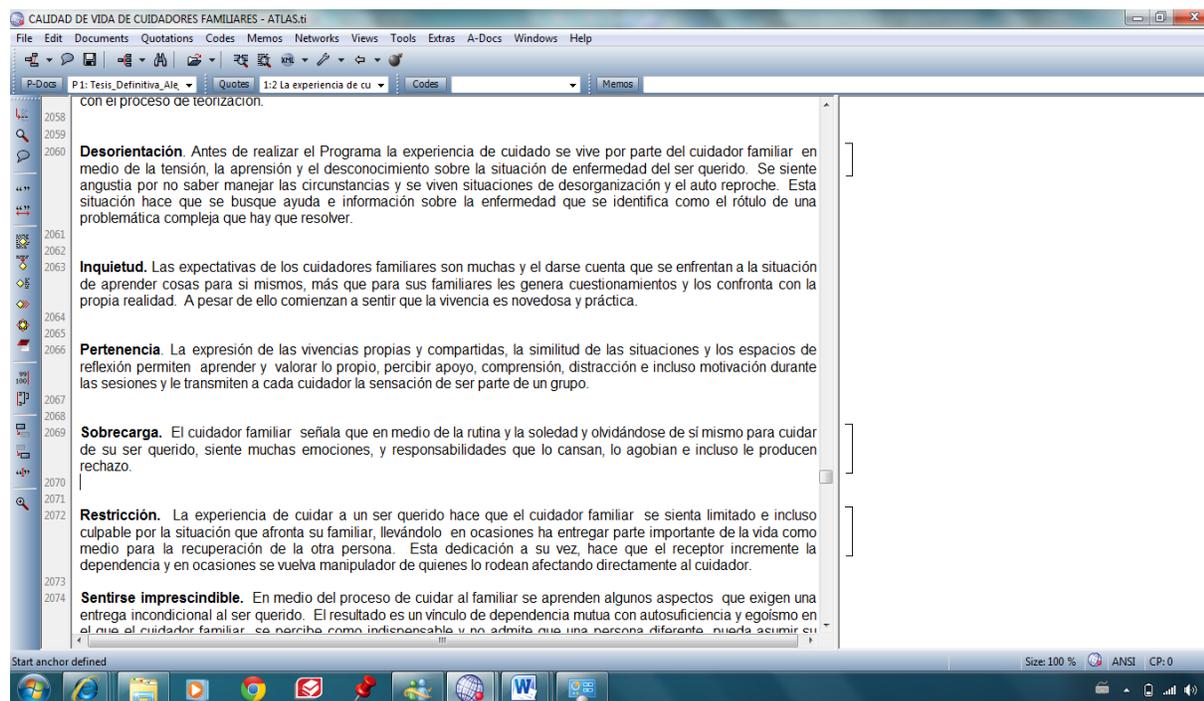
La vulnerabilidad fue la percepción de los participantes que era poco lo que podían hacer para controlar los eventos en su situación. La falta de información, la incertidumbre, la sensación de amplitud a los acontecimientos posteriores, la falta de control, sentirse estigmatizado, y sentirse abrumado por la inmediatez de la experiencia de la enfermedad todos los condujo a una sensación de vulnerabilidad para los pacientes y sus esposas cuidadoras. La vulnerabilidad se experimentó a nivel físico, debido a la necesidad de adaptarse a las actuales limitaciones funcionales en las actividades de la vida cotidiana sintiéndose inseguros acerca de la capacidad para hacerlo. En un nivel emocional, la disfunción y la discontinuidad de la vida normal dieron lugar a la angustia y ansiedad. Para los hombres, estas cuestiones y preocupaciones giraban en torno a su masculinidad y la percepción de su propia imagen física y psicosocial. Las esposas cuidadoras comentaron acerca de su propia lucha para mantener el control de la situación que se desarrolla mediante la adopción de una función de vigilancia exhaustiva.

Posterior a la traducción oficial de los artículos a español, se procedió a asignar las

publicaciones (documentos primarios) a la herramienta informática Atlas Ti versión 6.0 desde la cual se llevó a cabo el proceso de lectura. A continuación, se muestra pantallazos de Atlas ti que dan cuenta del proceso de lectura de dichos reportes:

- **Ejemplo 1. Tesis: Adquiriendo Habilidad de Cuidado: de la Incertidumbre al Nuevo compromiso¹¹⁷.**

Figura 4-7. Ejemplo 1 Pantallazo Atlas Ti de Lectura de Documentos Primarios (Códigos Descriptores)

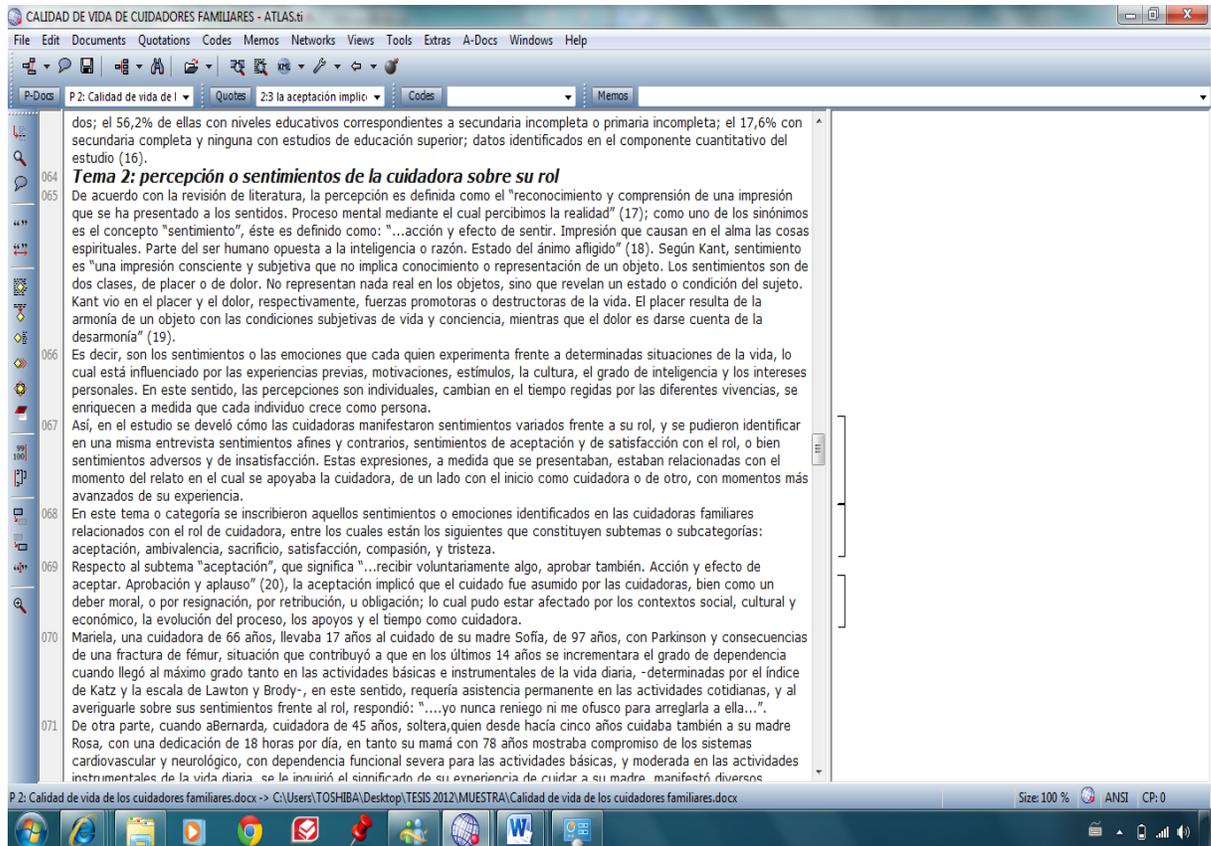


- **Ejemplo 2. Artículo: Calidad de Vida de cuidadores Familiares¹¹⁸**

¹¹⁷ ALVARADO, Alejandra. Adquiriendo Habilidad de Cuidado: de la Incertidumbre al Nuevo Compromiso. Tesis para optar al Título de Magister en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006.

¹¹⁸ GIRALDO MOLINA, Clara Inés. Franco Agudelo, Gloria María. Calidad de Vida de Cuidadores Familiares. Revista Aquichan. 2006. [En Línea]. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160106.pdf>

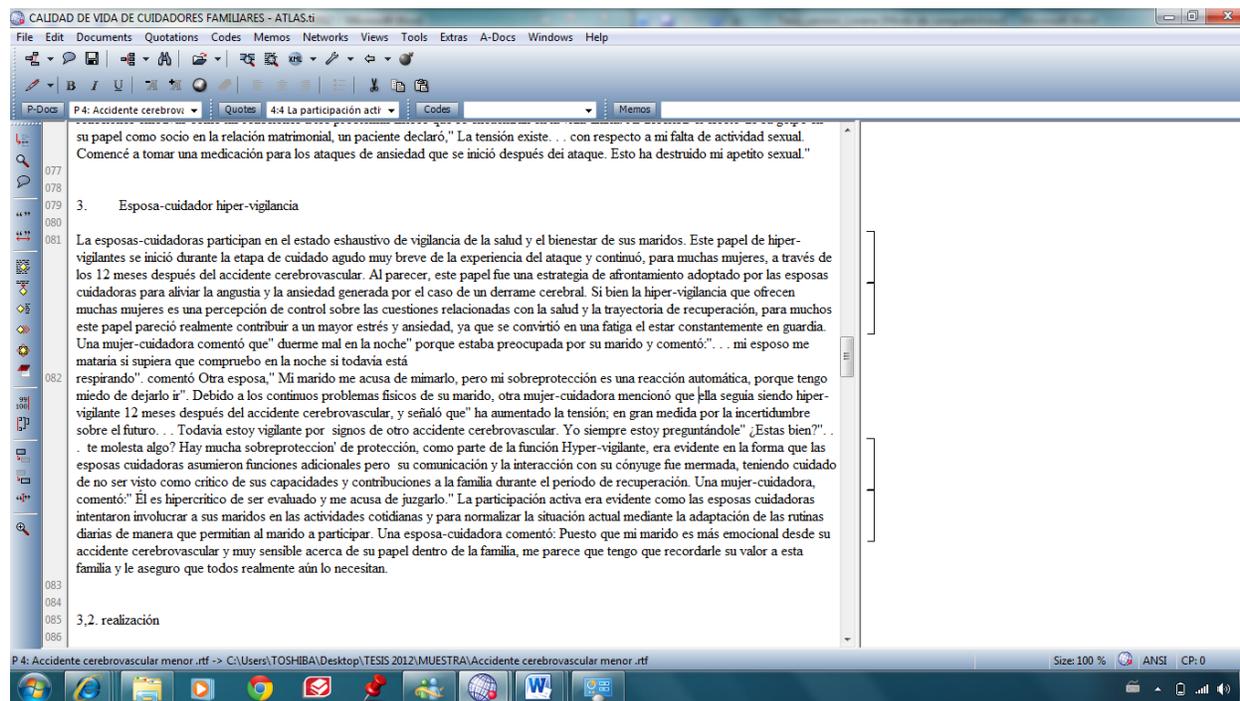
Figura 4-8. Ejemplo 2 Pantallazo Atlas Ti de Lectura de Documentos Primarios (Códigos Descriptores)



- **Ejemplo 3. Artículo: Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study¹¹⁹**

¹¹⁹ GREEN, Theresa. KING, Kathryn. Experiences of Male Patients and Wife-caregivers in the First Year Post-discharge Following Minor Stroke: A Descriptive Qualitative Study. International Journal of Nursing Studies 46. 2009.

Figura 4-9. Ejemplo 3 Pantallazo Atlas Ti de Lectura de Documentos Primarios (Códigos Descriptores)



Como se evidencia en los pantallazos anteriores, de manera inicial se dio un proceso de lectura línea por línea y a mayor evento por evento. De forma muy similar a como se realizaría un proceso de lectura manual en la cual las líneas se señalan por colores, la herramienta Atlas ti, permite seleccionar los segmentos de interés y señalarlos a través de la herramienta quotations que aparece en la barra vertical izquierda con el signo “ ”, al aplicar esta selección aparece de manera automática una barra al margen derecho del texto que señala el código descriptor. De esta manera se obtuvieron los códigos descriptores como primer insumo en el proceso de codificación.

4.2 Codificación

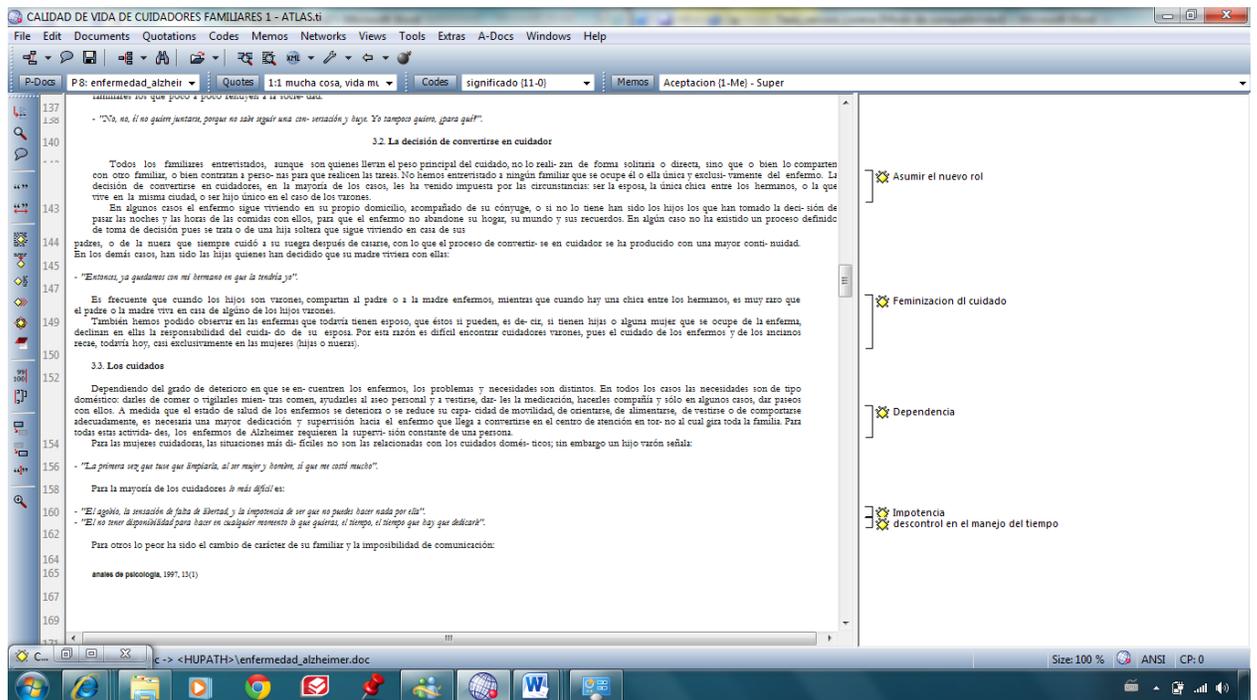
El proceso de codificación requirió la lectura y relectura de los códigos descriptores y nominales, este proceso se llevó a cabo de forma inicial y luego requirió un proceso de refinamiento; dicho proceso se llevó a cabo gracias a las asesorías continuas con el director de tesis y al proceso de validación realizado con el mismo y con el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

4.2.1 Codificación Inicial.

En la etapa de codificación inicial se dió un proceso inductivo abierto en donde los códigos descriptores fueron desarrollándose y los códigos nominales fueron emergiendo. Como su nombre lo indica se desarrollaron códigos sustantivos que tuvieron como objetivos resaltar ideas clave extraídas de los hallazgos. A continuación se muestran ejemplos de la codificación inicial:

- **Ejemplo 1. Artículo: Familia y Enfermedad de Alzheimer. Una Perspectiva Cualitativa¹²⁰.**

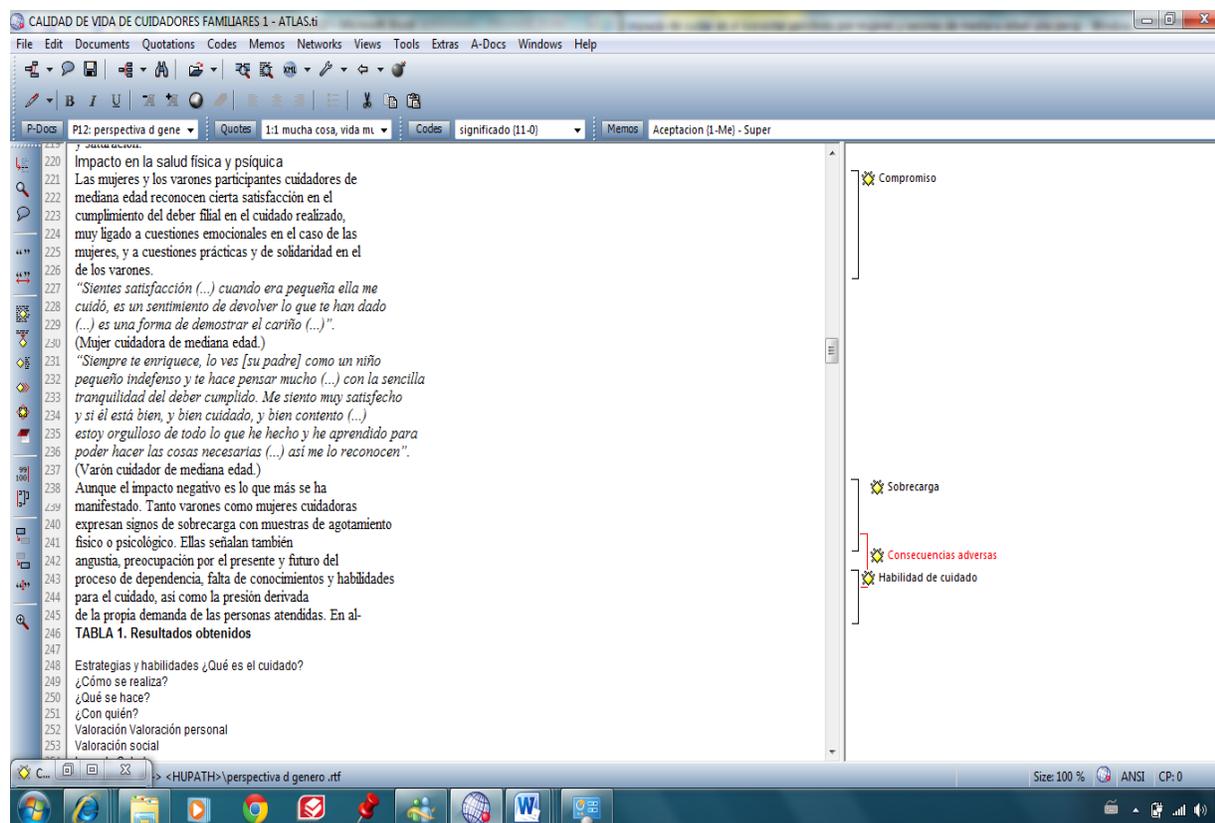
Figura 4-10. Ejemplo 1 Pantallazo Atlas Ti de Codificación (Códigos Nominales)



- **Ejemplo 2. Artículo: El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género¹²¹**

¹²⁰ ALGADO, María Teresa et al. Familia y Enfermedad de Alzheimer. Una Perspectiva Cualitativa. Anales de Psicología. Universidad de Murcia (España). 1997. [En Línea]. Disponible en Internet: <http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf>

Figura 4-11. Ejemplo 2 Pantallazo Atlas Ti de Codificación (Códigos Nominales)

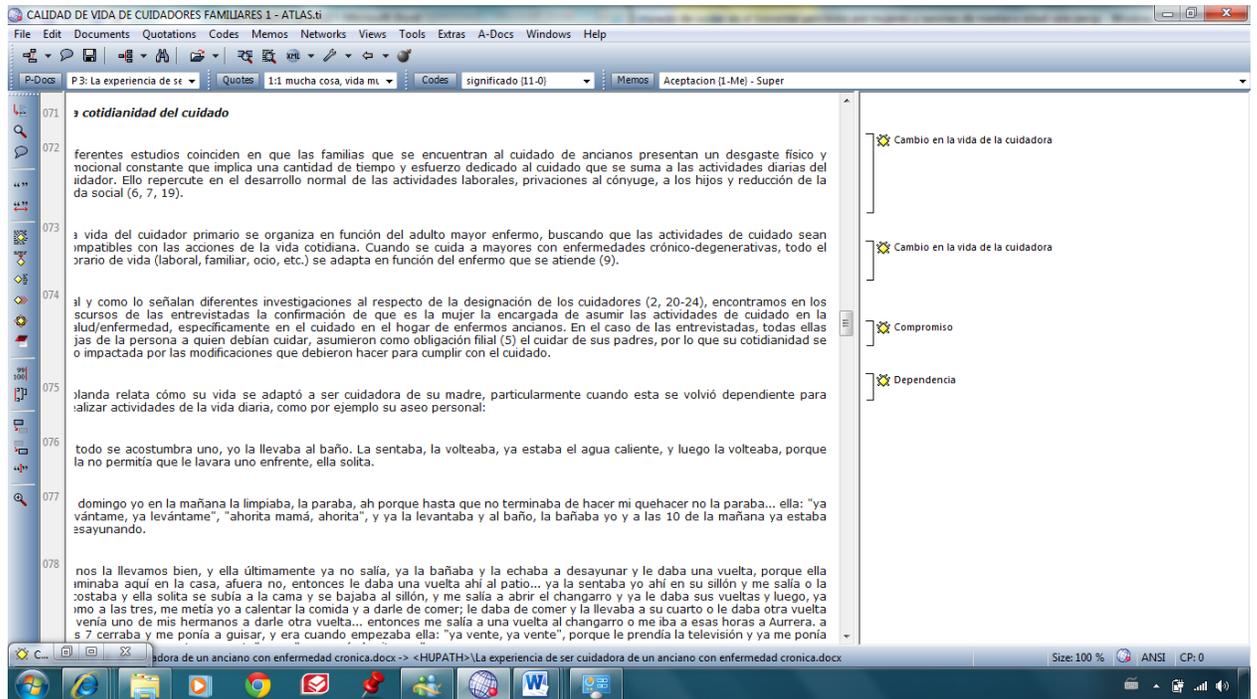


- **Ejemplo 3. Artículo: La Experiencia de Ser Cuidadora d un Anciano con Enfermedad Crónica.** ¹²²

¹²¹ BOVER, Andreu. El Impacto de Cuidar en el Bienestar Percibido por Mujeres y Varones de Mediana Edad: Una Perspectiva de Género. *Enfermería Clínica* vol. 16 2006. [En Línea]. Disponible en Internet: <<http://www.elsevier.es/es/revistas/enfermeria-clinica-35/el-impacto-cuidar-bienestar-percibido-mujeres-varones-13086680-originales-2006>>

¹²² ALDANA GONZÁLEZ, Gabriela. García Gómez, Liliana. La experiencia de ser Cuidadora de un Anciano con Enfermedad Crónica. *Aquichan* 2011. [En Línea] Disponible en Internet: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1898/2474>>

Figura 4-12. Ejemplo 3 Pantallazo Atlas Ti de Codificación (Códigos Nominales)

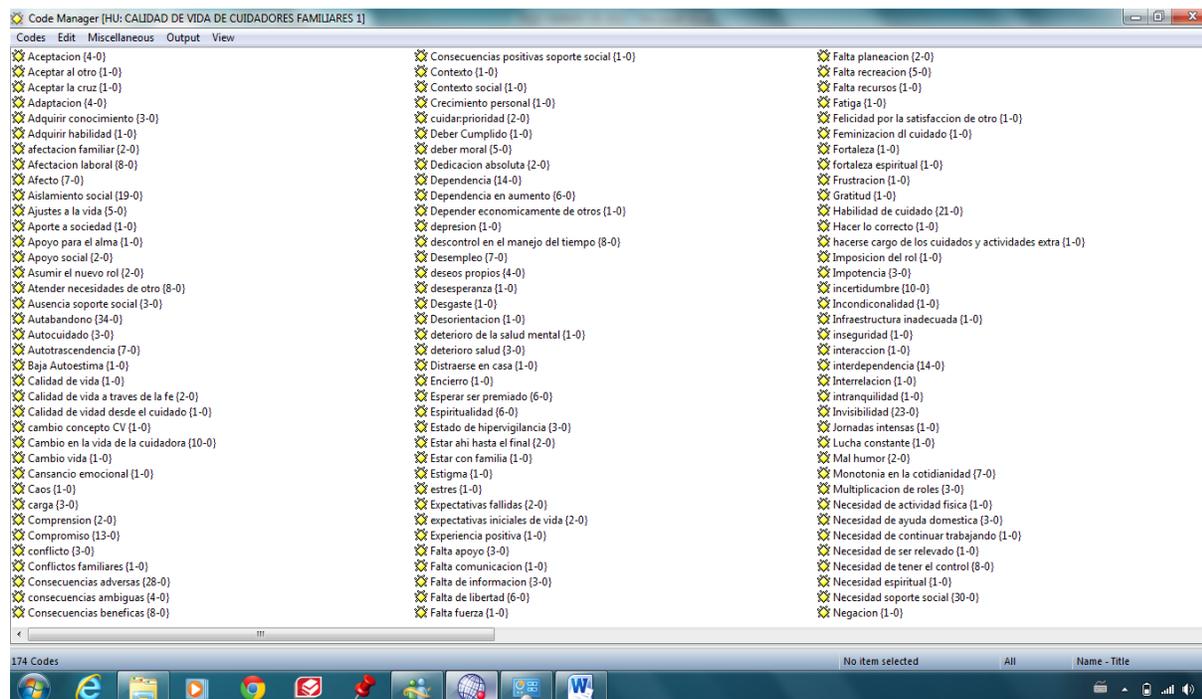


Como se muestra en los pantallazos, los códigos nominales se asociaron a los códigos descriptores de forma automática (el código descriptor aparece señalado por la barra al margen derecho del documento y el código nominal aparece con el símbolo  con su respectiva identificación.

De igual forma en la barra de herramientas superior, aparece el menú codes, que corresponde al administrador de códigos, el cual permite realizar modificación, vincular y teorizar dichos códigos.

A continuación se muestra un ejemplo del administrador de códigos:

Figura 4-13. Pantallazo Atlas Ti de Codificación Inicial

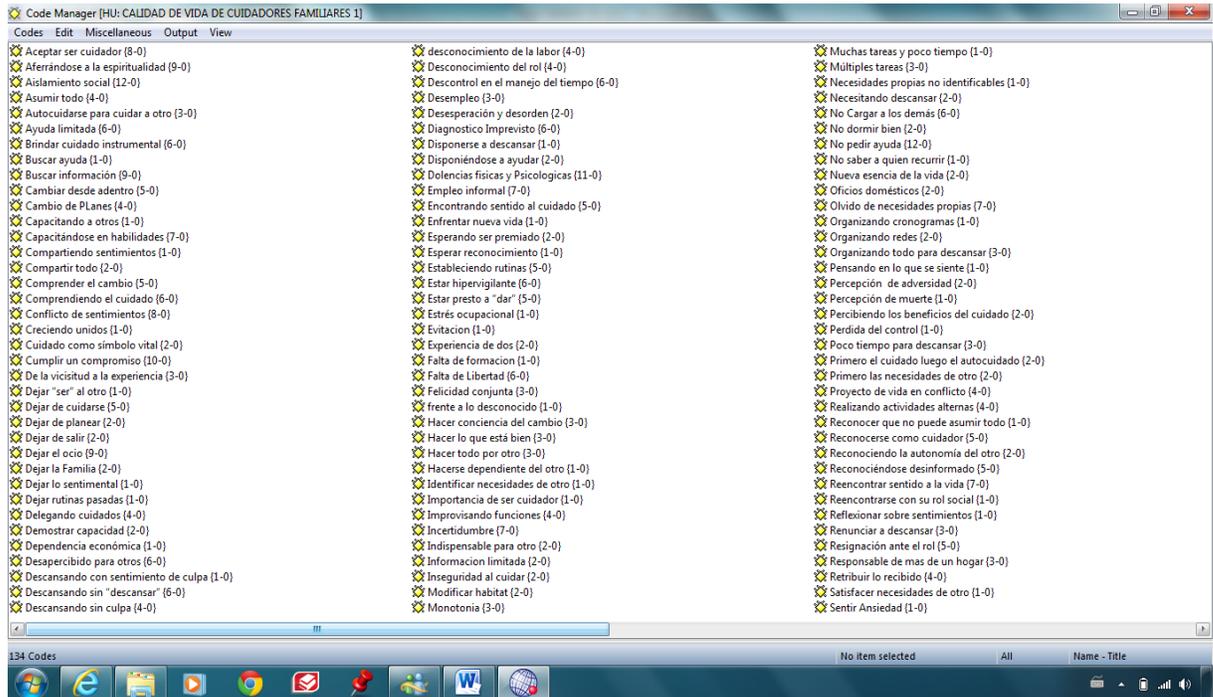


Los códigos relacionados en el pantallazo de Atlas Ti, dan cuenta del proceso inicial de codificación nominal, como se muestra son un cúmulo de etiquetas que dan cuenta de ideas centrales de cada código descriptor, la cuales en un segundo momento serán revisadas para refinarlas. En esta etapa del manejo de los datos, emergieron 174 códigos nominales.

4.2.2 Refinamiento de Códigos.

Este proceso se realizó mediante la relectura de los códigos descriptores y nominales dándoles una nominación refinada la cual tenía un sentido más teórico. En este sentido se buscó que dicho refinamiento pudiera dar cuenta de atributos o caracteres que pudieran describir más el fenómeno, que evidenciara las relaciones entre los códigos y que por tanto facilitara la emergencia de categorías.

A continuación se muestran ejemplos del proceso mencionado:

Figura 4-14. Pantallazo Atlas Ti de Refinamiento de Códigos

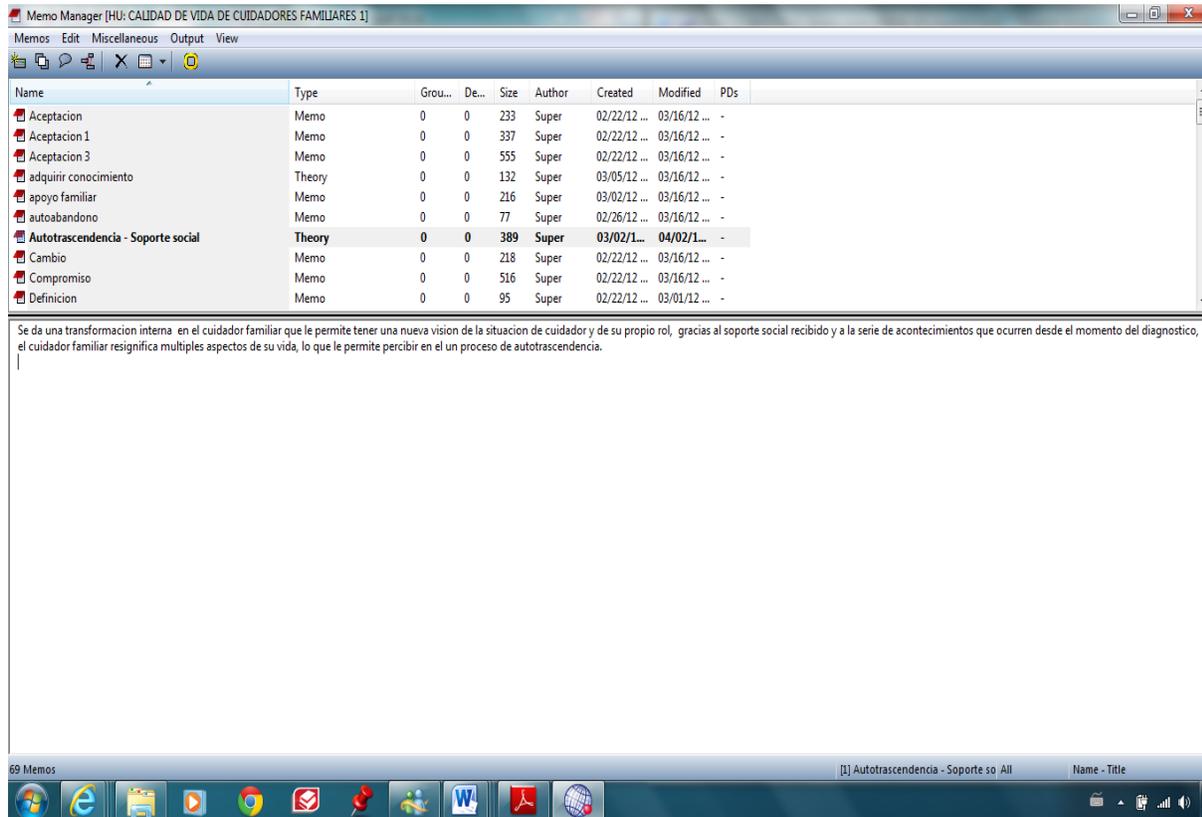
En el anterior pantallazo, se evidencia el proceso antes mencionado, en el cual se hizo relectura del primer proceso de codificación, se realizó un proceso de comparación constante y se refinaron los códigos. De este proceso se redujeron a 134 códigos.

4.3 Categorías

Con el insumo obtenido del refinamiento de los códigos, se procedió a realizar una relectura de los mismos a la par con los memos generados, lo que permitió tener una visión más analítica y comparativa del fenómeno.

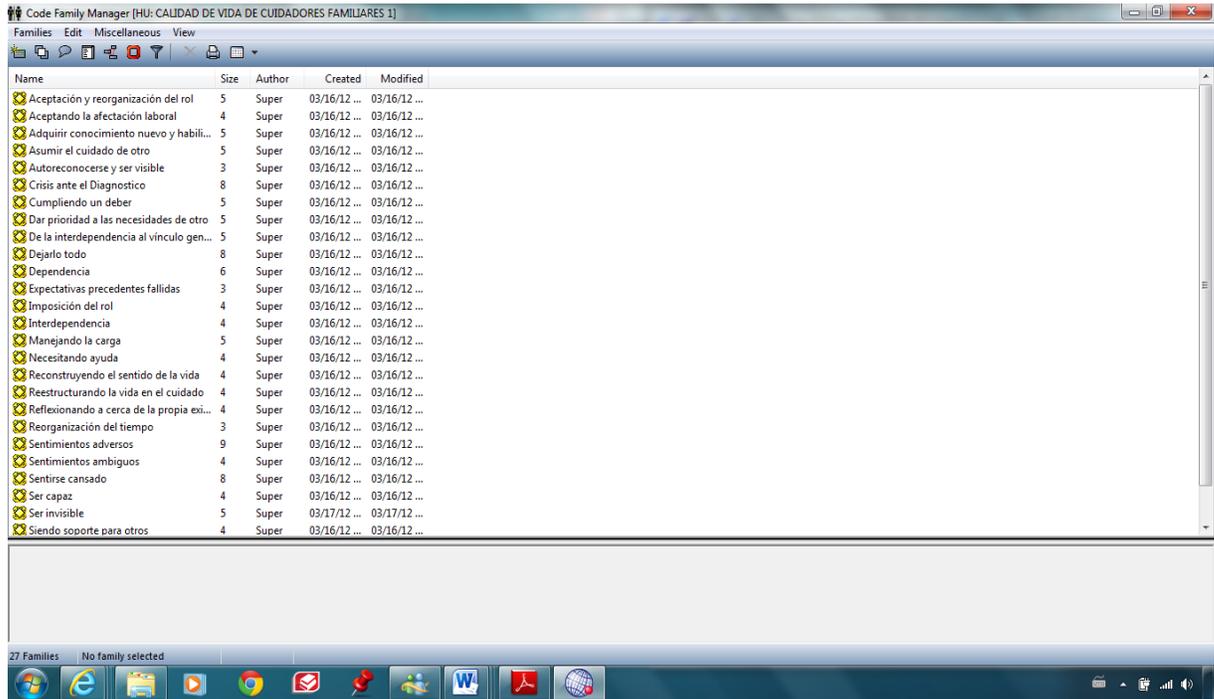
En este momento del proceso, se agruparon los códigos de acuerdo con la organización emergente de temas a partir de los hallazgos, proceso en el que tuvo un gran papel la comparación contante, la cual se llevó a cabo a través de la herramienta memos Theory como se muestra en el siguiente pantallazo de Atlas Ti.

Figura 4-15. Pantallazo Atlas Ti Formulación Categorías con Apoyo de Memo Theory



El surgimiento de categorías, mostró dichas interrelaciones y a su vez dio cuenta del proceso a través de una trayectoria, de esta manera, se empezó a evidenciar que el concepto de calidad de vida es dinámico y que obedece a unos factores condicionantes. A continuación se muestra el pantallazo de Atlas Ti que muestra el surgimiento de familias:

Figura 4-16. Pantallazo Atlas Ti Categorías



Como se evidencia en el pantallazo, emergieron 27 categorías, las cuales fueron agrupadas a través de la herramienta “code manager” y “code family manager”, en los cuales se permite la agrupación de códigos en familias.

A continuación, se muestra un ejemplo de surgimiento de categorías a partir de los códigos:

Tabla 4-8. Ejemplo de Surgimiento de Categorías a Partir de Códigos

CATEGORIA	CODIGOS
Crisis ante el Diagnóstico	Diagnóstico Imprevisto Percepción de muerte Percepción de adversidad Desesperación y desorden No saber a quién recurrir Evitación Ser vulnerable Pérdida del control

Tabla 4-8. Ejemplo de Surgimiento de Categorías a Partir de Códigos (continuación)

CATEGORIA	CODIGOS
Sentimientos adversos	Sentir miedo Sentir Ansiedad Sentir Impotencia Incertidumbre Sentir tristeza Sentirse solo Sentirse frustrado Sentir rabia Sentir Culpa
Dejarlo todo	Dejar de salir Dejar el ocio Aislamiento social Dejar rutinas pasadas Dejar de planear Dejar de cuidarse Dejar lo sentimental Dejar la Familia

4.4 Variables del estudio

Posterior al surgimiento de categorías, se procedió a revisar nuevamente los códigos teóricos con el fin de determinar las relaciones entre las categorías y los momentos, condiciones, incidentes o demás condicionantes que dieron surgimiento a las categorías, buscando encontrar una forma lógica o un hilo conductor en la trayectoria, que diera cuenta de las fases o momentos entre los cuales los atributos del fenómeno se transformaron o sufrieron algún tipo de transición.

En este ítem fue clave, la retroalimentación con el director de tesis, quien basado en su experiencia investigativa reencausó el surgimiento de dichas variables, las cuales se dieron a partir del “volver a los datos”, dado que fueron los mismos datos o hallazgos los que permitieron visualizar el proceso y por tanto la agrupación de las categorías.

A continuación, se muestran las variables con sus respectivas categorías:

4.4.1 Variable 1. Vivir en desasosiego constante.

Tabla 4-9. Categorías Variable 1.

VARIABLE	CATEGORIA
Vivir en desasosiego constante	Crisis ante el Diagnostico
	Imposición del rol
	Expectativas precedentes fallidas
	Asumir el cuidado de otro
	Sentimientos adversos
	Dejarlo todo
	Sentirse cansado
	Ser capaz
	Dependencia

El cuidador familiar principal de la persona en situación de enfermedad crónica, se ve enfrentado a una crisis procedente de una situación inesperada: el diagnóstico de una enfermedad crónica. En su inicio, el diagnóstico puede conllevar situaciones agudas en términos de complicaciones asociadas a una enfermedad crónica lo cual demanda el surgimiento de la figura de cuidador familiar.

Tradicionalmente se busca al interior de la familia a la persona indicada, por lo general aquella que no tiene empleo, la que no ha conformado su propia familia o simplemente la que por tradición se ha dedicado a las actividades de cuidado. Es así como el cuidador se ve obligado a aceptar el rol impuesto, aunque dentro de su percepción se vea como el deber ser o el curso natural de la situación.

Este evento que se percibe de alguna manera abrupto para todo el sistema familiar, se configura para el cuidador en un motivo de continuo desasosiego, acrecentado por dejar de forma intempestiva sus planes precedentes, por el tener que dejar sus rutinas acostumbradas, por asumir el cuidado de otro a través del desarrollo de múltiples tareas instrumentales y domésticas y por la dependencia en aumento de su familiar. Se asumen tareas de forma empírica, con el temor del desconocimiento de las mismas, pero con el ánimo y la lucha constante por ser capaz de asumirlas.

La necesidad de ser capaz de asumir el cuidado desencadena un “asumir todo” sin pedir ayuda de nadie, lo que genera una sobrecarga mediada por sentimientos adversos, en la que se pretende demostrar capacidad y no sobrecargar a los demás, lo cual se constituye en argumento suficiente para renunciar a descansar. Dicha renuncia está impregnada de un componente moral, puesto que es más llevadero el cansancio que el sentimiento de culpa que puede darse por el hecho de tomarse un tiempo para descansar.

Es importante destacar, que dicho desasosiego implica en el cuidador que este en un continuo estado de alerta, una hiperactividad que lo lleva a desarrollar múltiples actividades, a dejarlo todo para dedicarse a cuidar, en ocasiones sin darse tiempo para la reflexión de esta situación particular de su vida.

4.4.2 Variable 2. Vivir para la calidad de vida de otro.

Tabla 4-10. Categorías Variable 2.

VARIABLE	CATEGORIA
Vivir para la calidad de vida de otro	Aceptación y reorganización del rol
	Adquirir conocimiento nuevo y habilidad
	Necesitando ayuda
	Reorganización del tiempo
	Dar prioridad a las necesidades de otro
	Sobrellevar una pesada carga
	Sentimientos ambiguos
	Cumpliendo un deber
	Aceptando la afectación laboral
	Ser invisible
	Interdependencia

El cuidador familiar empieza a ser más reflexivo acerca de la situación, pasa del estado de alerta a un estado más organizado, en el que ve la necesidad de acomodar su vida para brindar cuidado. Lo que inicialmente fue una imposición mediada por la premura de la situación, ahora es un rol aceptado con la necesidad de establecerse de forma organizada. En este proceso el cuidador reconoce la necesidad de capacitarse para llevar a cabo la labor de cuidar, reconoce que no puede hacer todo solo, a la vez que

solicita ayuda que en múltiples ocasiones es limitada, dada la naturalización del cuidado y su consecuente invisibilización.

Todo tiende a organizarse y a rutinizarse, incluso hasta llegar al punto de la monotonía. El nuevo establecimiento de rutinas, se da como respuesta a la necesidad de sobrellevar las múltiples tareas, a sobrellevar la carga que esto conlleva y a cumplir con el deber hacia la persona cuidada.

Se evidencia como el cuidador y la persona cuidada se ubican en una posición interdependiente, en la cual su calidad de vida se impregna de su condición de cuidador y se define en el cuidado, esta condición requiere priorizar las necesidades de la persona cuidada incurriendo en el abandono propio.

El cuidador organiza su tiempo de tal forma que dispone de momentos para descansar; descanso que en múltiples ocasiones es parcial, pues aunque no se desarrollen actividades de cuidado, se carga con un sentimiento de culpa por dejar a la persona cuidada bajo la responsabilidad de otros.

El sentirse abrumado o sobrecargado por la condición de cuidar, suscita en el cuidador familiar una ambigüedad constante en la que lo moral tiene un gran significado, puesto que el cumplimiento del deber es argumento suficiente para dejar su propia vida, sin que esto margine los sentimientos asociados a la eventual frustración que esto puede conllevar.

4.4.3 Variable 3. Construir la propia calidad de vida.

Tabla 4-11. Categorías Variable 3.

VARIABLE	CATEGORIA
Construir la propia calidad de vida	Reflexionando a cerca de la propia existencia
	Reconstruyendo el sentido de la vida
	Autoreconocerse y ser visible
	De la interdependencia al vínculo genuino
	Reestructurando la vida en el cuidado
	Siendo soporte para otros
	Manejando la carga

El hacer el cuidado parte de su vida, es establecimiento de un vínculo genuino con la persona cuidada y la habilidad adquirida para llevar a cabo el cuidado, permiten al cuidador tener más elementos y más tiempo de reflexión; se reconoce a sí mismo cuidador iniciando una intensa labor para dejar de ser invisible, primero para sí mismo y con proyección hacia los demás.

Esta reflexión constante, lo cuestiona a cerca de su propia vida, llevándolo a pensar a cerca de sus proyectos a futuro y a la transformación de los mismos por el acto de cuidar.

El cuidado sigue siendo un determinante moral, pasando de ser una obligación a ser una alianza en la que se reestructura la vida, en la que se reconocen altibajos y en la que se edifican sueños que permiten el crecimiento mutuo.

Haber pasado por la experiencia de la cronicidad, permite al cuidador explorar su esencia, conectarse con sí mismo, con su fuerza interior, con la naturaleza y con una entidad superior que le permite el desarrollo de su propia representación del cuidado y la cronicidad, lo que le proporciona la capacidad de resignificar su vida a través del acto de cuidar.

Esta nueva perspectiva, permite al cuidador mirar hacia afuera, relacionarse con sus similares, ofrecer ayuda idónea y construir redes que le permiten a él y a otros en su misma situación valorar profundamente esta experiencia y constituir la en algo inspirador para su vida.

4.5 Variable central

El desarrollo teórico generado a partir de los hallazgos contenidos en las investigaciones primarias, permitió evidenciar un concepto de calidad de vida dinámico y cambiante, el cual responde a unos momentos en el cuidado y a unos factores condicionantes que le permiten construirse y reconstruirse con un condicionante en particular: el acto de cuidar.

De esta manera se muestra como el significado de calidad de vida se construye en la experiencia de cuidado, pasando por un momento inicial de choque que suscita un continuo desasosiego, luego con una percepción de sobrecarga o un “sentirse abrumado” que contiene sentimientos ambiguos en respuesta al conflicto entre los planes precedentes y la vida presente, lo que lleva al cuidador a vivir para la calidad de vida de otro y finalizando con un proceso de edificación de la vida en el cuidado del cual se construye la propia calidad de vida.

De esta manera emerge la variable central que se muestra a continuación:

Tabla 4-12. Surgimiento Variable Central.

VARIABLES	VARIABLE CENTRAL
Vivir en desasosiego constante	Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado
Vivir para la calidad de vida de otro	
Construir la propia calidad de vida	

5.Marco de resultados

En este capítulo se presentan los resultados de la investigación, señalando las categorías que dieron origen al planteamiento “Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado.

5.1 Planteamiento. Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado

El planteamiento surge del análisis de los hallazgos reportados por 24 investigaciones primarias de abordaje cualitativo, de los múltiples hallazgos reportados y de la percepción de un fenómeno dinámico y cambiante que no podía definirse de forma absoluta en el tiempo, sino que respondía a factores condicionantes dados en diferentes momentos del acto de cuidar. El Planteamiento se denomina Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los Cuidadores en el cuidado, en el cual se evidencia que el rol de cuidador familiar permea el significado de calidad de vida, permitiendo que se constituya en una experiencia de cuidado que en sus inicios diverge y que luego reconstruye dicho significado.

En la búsqueda de los atributos del concepto de calidad de vida de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, se mostró como la calidad de vida se percibe y se afecta en virtud del significado que el cuidador tenga de la misma.

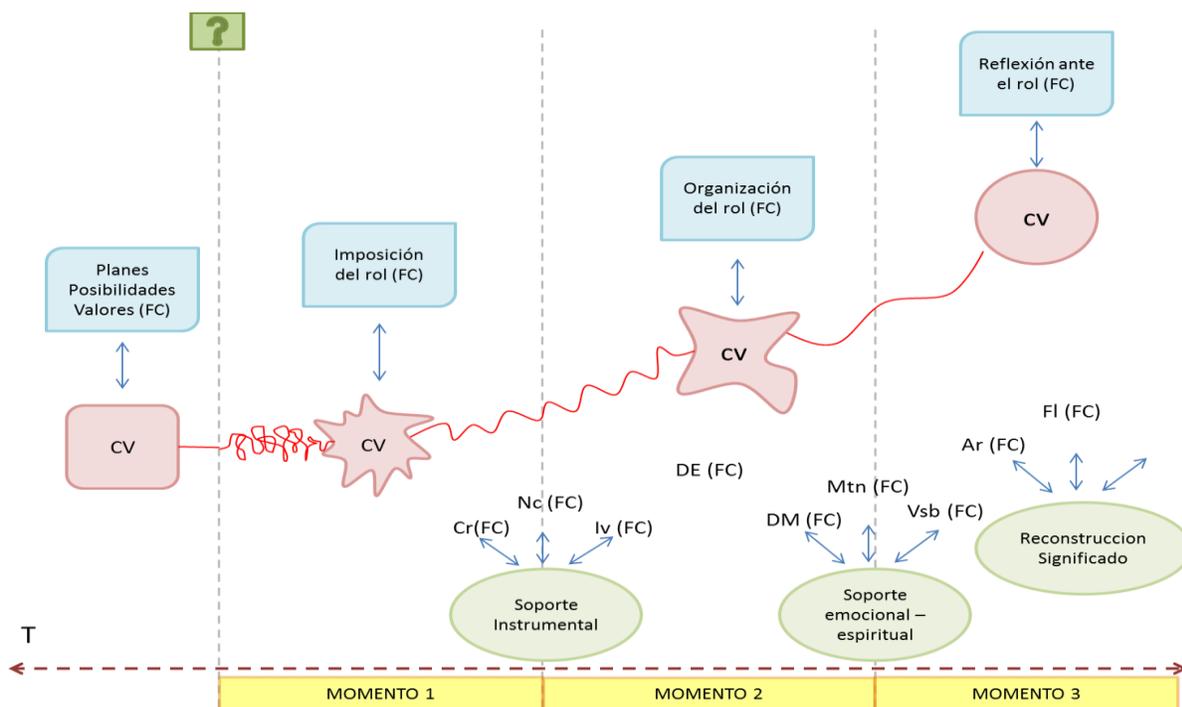
Dicho significado no es estático, ni universal, por lo que se transforma a lo largo de la experiencia de cuidado, se condiciona a su paso por diferentes momentos en el cuidado y se reconstruye con base en la experiencia vivida en el marco de la cronicidad.

A continuación se muestra la diagramación del planteamiento, intentando exponer las transiciones del concepto de calidad de vida a través de los momentos en el tiempo que se enmarcan en la experiencia de cronicidad; que se condiciona por factores derivados directamente del rol de cuidador y que a través de elementos transversales como la

habilidad de cuidado y la espiritualidad se reconstruye en el cuidado mismo. Dichas transiciones son propiciadas con elementos del soporte social, el cual en sus inicios es netamente instrumental y en adelante gracias a la autorreflexión e introspección se va dando en términos de lo emocional y espiritual.

El camino construido entre la espiritualidad y la habilidad de cuidado, semeja un gráfico de percentiles que representa el cuidado, procurando ilustrar como la calidad de vida se afecta, se organiza y se reconstruye a partir del cuidado mismo, es decir a partir del ejercicio del rol de cuidador.

Figura 5-17. Diagramación Teoría Reconstruyendo El Significado De Calidad De Vida En El Cuidado.



CONVENCIONES			
Cronicidad ← - →	Espiritualidad (FC)	Habilidad de cuidado (FC)	
Transición	Diagnóstico (FC)	Cuidado	Cr(FC)- Carga
Nc (FC)-Necesidades	(FC)-Factor Condicionante	T(FC)-Tiempo	FI(FC)-Felicidad
DM(FC)-Deber Moral	Iv(FC)-Invisibilidad	DE(FC)-Dependencia	Económica
Mtn(FC)-Mantenerse	Vsb(FC)-Visibilidad	Ar(FC)- Autorreconocerse	GO(FC)- Guiar a otros

A continuación se muestran las variables de estudio, las cuales permitieron comprender el fenómeno en tres momentos de la experiencia de cuidar a una persona en situación de enfermedad crónica.

5.1.1 Variable 1. Vivir en desasosiego constante.

El cuidador familiar principal tiene una vida precedente con posibilidades y planes, los cuales se ven interrumpidos por el diagnóstico de enfermedad crónica de su familiar (por afinidad o consanguinidad). Dicho diagnóstico produce una crisis inicial, un desorden en el que se tiene una percepción de pérdida de control y de vulnerabilidad.

Ante tal eventualidad, se genera la necesidad de la figura de cuidador familiar, quien es asignado en virtud de algunas condiciones que lo hacen idóneo para ejercer la función, dentro de las cuales suelen estar su tipo de vinculación laboral, su género, su situación familiar y su tradición como cuidador al interior de la familia.

De acuerdo con lo anterior, suele ser el cuidador idóneo una mujer, que no tenga familia propia constituida y que no tenga una vinculación laboral formal. Existen excepciones en las cuales aunque no se cumpla con la totalidad de condiciones antes señaladas, se cuenta con alguna que permite acelerar el proceso de selección del cuidador idóneo.

Como se ve, la función de cuidador termina siendo una imposición, la cual aunque no sea percibida ni concebida de tal manera, termina siendo obligación por la necesidad de contar con alguien que asuma el cuidado de la persona en situación de enfermedad crónica.

Ante la aparición intempestiva de una nueva función, el cuidador se ve enfrentado a un cambio de planes en su vida, planes que está dispuesto a cambiar sin pensarlo en virtud de la urgencia y la necesidad de cuidar. En este proceso se dan situaciones en las que el cuidador deja todas sus actividades rutinarias para dedicarse exclusivamente a cuidar.

Se presentan una gran variedad de sentimientos adversos que están mediados principalmente por la percepción de vulnerabilidad en la que se encuentra, más que por inconformismos o frustraciones asociadas al acto de cuidar.

El cuidador se ve enfrentado a asumir un nuevo rol, para el cual no está, ni se siente preparado, por lo que se llena de motivos y de fuerzas para ser capaz de asumirlo, aun

cuando sienta inseguridad y cansancio, afectando esta situación de forma principal su bienestar físico.

Se evidencia como la situación y el acto de cuidar se ve afectado en términos de la dependencia en aumento de la persona cuidada, lo cual produce en el cuidador una actitud de hipervigilancia y sobreprotección que aumentan su auto abandono y su sobrecarga.

Se muestra en esta variable una disposición continua para la acción más que para la reflexión, 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.

5.1.1.1 Categorías y códigos de la Variable vivir en desasosiego constante.

Tabla 5-13. Categorías y Códigos Variable 1.

CATEGORIA	CODIGOS
Crisis ante el Diagnostico (<i>Rocha et al 2010, Green et al 2009, Davis et al 2009, Gómez 2007, Vellone et al 2007, De Oliveira 2008</i>)	Diagnostico Imprevisto Percepción de muerte Percepción de adversidad Desesperación y desorden No saber a quién recurrir Evitación Ser vulnerable Pérdida del control
Imposición del rol (<i>Giraldo et al 2006, Sánchez 2001, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, Iost et al 2008, Melin 2007, Williams 2008</i>)	Ser la Persona adecuada Aceptar ser cuidador Múltiples tareas Improvisando funciones
Expectativas precedentes fallidas (<i>Giraldo et al 2006, Molassiotis et al 2010, Davis et al 2009, Gallop 2008, Murphy 2006</i>)	Cambio de planes Proyecto de vida en conflicto Enfrentar nueva vida
Asumir el cuidado de otro (<i>Molassiotis et al 2010, Lane et al 2003, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, Sánchez 2001, Gil et al 2005, Alvarado 2006, Davis et al 2009, Gómez 2007, Murphy 2006</i>)	Inseguridad al cuidar Identificar necesidades de otro Estar presto a “dar” Brindar cuidado instrumental frente a lo desconocido

Tabla 5-13. Categorías y Códigos Variable 1. (continuación)

CATEGORIA	CODIGOS
Sentimientos adversos (<i>Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Bover 2005, Alvarado 2006, Brewin 2004, Williams 2008</i>)	Sentir miedo Sentir Ansiedad Sentir Impotencia Incertidumbre Sentir tristeza Sentirse solo Sentirse frustrado Sentir rabia Sentir Culpa
Dejarlo todo (<i>Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molasiotis et al 2010, Algado et al 1997, lost et al 2008, Gil et al 2005, Bover 2005, Davis et al 2009, Brewin 2004, Gallop 2009</i>)	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 (<i>Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, De la Cuesta 2009, lost et al 2008, Bover 2005, Alvarado 2006, Davis et al 2009, Brewin 2004, Bergs 2001, Gómez 2007, Melin et al 2007</i>)	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 (<i>Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Gil et al 2005, Brewin 2004, Bergs 2001, Vellone et al 2007</i>)	Asumir todo No pedir ayuda Demostrar capacidad Ser fuerte
Dependencia (<i>Sánchez 2001, Aldana et al 2001, Giraldo et al 2006, Rocha et al 2010, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Gil et al 2005, Green et al 2009, Brewin 2004, Bergs 2001, Melin et al 2007</i>)	Indispensable para otro Hacer todo por otro Estar hipervigilante Ser absorbido Sobreproteger al otro Falta de libertad

- **Categoría crisis ante el diagnóstico.**

El núcleo familiar se enfrenta a un momento de crisis derivado de un diagnóstico imprevisto, dicho diagnóstico puede ser propiciado por un evento agudo o complicación, lo que en gran parte de los casos trae consigo un sentimiento o percepción inicial de

muerte. Esta crisis y la percepción de vulnerabilidad que trae consigo, acarrearán un desorden, una pérdida de control que trastornan no solo a la persona diagnosticada, a su cuidador, sino a todo el grupo familiar e incluso social. La crisis, se configura en la primera variable que afecta directamente la calidad de vida del que próximamente será el cuidador familiar (Rocha et al 2010, Green et al 2009, Davis et al 2009, Gómez 2007, Vellone et al 2007, De Oliveira 2008).

- **Categoría Imposición del Rol.**

La eventualidad presentada y la premura en la necesidad de cuidar a la persona en situación de enfermedad crónica, demanda en el sistema familiar la decisión de escoger a la persona adecuada o idónea para llevar a cabo su función; es entonces cuando múltiples variables pesan sobre la decisión, destacándose la persona elegida por ser la más adecuada a consideración de su grupo familiar y también por tener la disposición de hacerlo. La elección de dicho cuidador aunque sea percibida como algo voluntario e incluso democrático, termina siendo una imposición circunstancial del rol, lo cual propicia que el cuidador se vea obligado a cumplir con múltiples tareas de cuidado directo y doméstico, las cuales son usualmente improvisadas dada la falta de preparación para asumirlas (Giraldo et al 2006, Sánchez 2001, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, Iost et al 2008, Melin 2007, Williams 2008).

- **Categoría Expectativas Precedentes Fallidas.**

El asumir un nuevo rol como cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica, es una tarea que demanda tiempo y que por tanto requiere un cambio en los planes precedentes del cuidador, este cambio genera en el cuidador un conflicto entre su vida actual, sus tareas y su proyección frente a lo que previo al diagnóstico tenía planeado para su vida. Lo anterior, propicia en el cuidador divergencias entre la vida planeada y la vida real, lo cual significa para él un cambio radical y un enfrentamiento a una nueva vida, para la cual no se siente preparado (Giraldo et al 2006, Molassiotis et al 2010, Davis et al 2009, Gallop 2008, Murphy 2006).

- **Categoría Asumir el Cuidado de Otro.**

En el momento en que el cuidador acepta su nuevo rol, asume el cuidado de una persona diferente a él, esta función, requiere que el cuidador sea sensible a las

necesidades de la persona cuidada, necesidades que debe satisfacer de forma directa y para las cuales no está preparado, esto ocasiona inseguridad al cuidar, relacionada en gran manera con las tareas instrumentales que requieran manejo de tecnología, de medicamentos o de trámites administrativos, hasta el momento ajenos a él; estas condiciones desencadenan que el cuidador se sienta enfrentado a algo desconocido, ante lo cual tiene toda la disposición, pero se requiere capacitación (Molassiotis et al 2010, Lane et al 2003, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, Sánchez 2001, Gil et al 2005, Alvarado 2006, Davis et al 2009, Gómez 2007, Murphy 2006).

- **Categoría Sentimientos Adversos.**

El cuidador se ve enfrentado a múltiples sentimientos, miedo y ansiedad por la condición de su ser querido enfermo y por enfrentarse a lo inesperado, impotencia de querer hacer y no poder, incertidumbre sobre el futuro propio y del ser cuidado, soledad, frustración, rabia y culpa por la adversidad y complejidad de la situación. Estos sentimientos, propios de situaciones de crisis, inundan no solo al cuidador sino a su círculo familiar, lo que aumenta la percepción de adversidad y al mismo tiempo se convierten en condicionantes para actuar ante la misma, asumiendo y manteniéndose en el cuidado (Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Bover 2005, Alvarado 2006, Brewin 2004, Williams 2008).

- **Categoría Dejarlo Todo.**

El cuidador se ve enfrentado a un cambio de planes que trae consigo un cambio de rutinas de la vida diaria, este cambio implica dedicar más tiempo al cuidado que a la vida propia por lo que rutinas previas como “salir”, ocio, recreación e incluso compartir con su propia familia, conyugue o amigos deben dejarse de lado, esta condición trae consigo un consecuente aislamiento social. Por lo anterior, el cuidador familiar se ve obligado a vivir el día a día, sin planear cosas a futuro que probablemente no puede llevar a cabo (Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Iost et al 2008, Gil et al 2005, Bover 2005, Davis et al 2009, Brewin 2004, Gallop 2009).

- **Categoría Sentirse Cansado.**

Las múltiples y extenuantes tareas al que el cuidador se ve enfrentado, el asumir la responsabilidad de más de un hogar, en el caso de cuidadores que tienen su propia familia conformada, por lo que van y vienen de una casa a otra, desencadenan cansancio. Este cansancio no solo es físico, pues es también emocional y espiritual en la medida en que el cuidador se satura de tarea, de información y de sentimientos. Es común que los cuidadores no tengan buenos hábitos de sueño, puesto que se encuentran en una continua vigilancia nocturna, esta condición sumada a la hiperactividad durante el día, hacen que el cansancio se acumule crónicamente.

Usualmente los cuidadores disponen de poco tiempo para descansar, los oficios domésticos y los cuidados directos consumen la mayoría de su tiempo, pero aun cuando el tiempo cronológico esté disponible, es un tiempo tácito, puesto que el cuidador usualmente renuncia a descansar; dicha renuncia, está impregnada por un sentimiento de culpa asociado a la disyuntiva entre descansar y dejar a su ser querido solo, agravado por la percepción de que las demás personas no están en capacidad de asumir los cuidados con la calidad y dedicación que el cuidador los asume o por la culpa que puede generar el cargar a otro con lo que es su responsabilidad exclusiva (Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, De la Cuesta 2009, Iost et al 2008, Bover 2005, Alvarado 2006, Davis et al 2009, Brewin 2004, Bergs 2001, Gómez 2007, Melin et al 2007).

- **Categoría Ser Capaz.**

La complejidad del cuidado, la aceptación del rol de cuidador, otorgan un tinte de responsabilidad al cuidador familiar, tinte que está fuertemente influenciado por lo moral, por el “deber ser”, esta situación y percepción, propicia que el cuidador familiar pretenda asumir todo lo referente al cuidado de su ser querido, los oficios domésticos, los cuidados directos, los trámites administrativos e incluso las funciones que desempeñaba su familiar previo al diagnóstico de enfermedad crónica.

Asumir todas las funciones de cuidado y las funciones extra, ocasionan que el cuidador pretenda demostrar la capacidad de cumplir con todo y por tanto una fortaleza que no dan lugar a solicitar ayuda (Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Lane

et al 2003, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Gil et al 2005, Brewin 2004, Bergs 2001, Vellone et al 2007).

- **Categoría Dependencia.**

La enfermedad crónica trae consigo condiciones morfo fisiológicas y psicológicas que propician la situación de dependencia.

La dependencia es una categoría compleja, puesto que no solo está relacionada con la ayuda necesaria para llevar a cabo actividades de la vida diaria, sino que se construye en términos de la relación de cuidado de la necesidad de vivir la experiencia al lado de alguien. Por lo anterior, el cuidador familiar concibe a su ser cuidado como alguien vulnerable, para quien es indispensable, por quien hay que hacerlo todo, al cual se debe proteger por encima de todo. Lo anterior, propicia que el cuidador familiar se encuentre en un continuo estado de hipervigilancia, la cual tiene como función detectar de forma inmediata el llamado de cuidado de la persona.

La dependencia en aumento, genera en el cuidador un continuo sentimiento de enclaustramiento, una falta de libertad para salir, para descansar, para hacer algo diferente, por lo que se siente absorbido en el ejercicio de su rol de cuidador (Sánchez 2001, Aldana et al 2001, Giraldo et al 2006, Rocha et al 2010, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Gil et al 2005, Green et al 2009, Brewin 2004, Bergs 2001, Melin et al 2007).

5.1.2 Variable 2. Vivir para la calidad de vida de otro.

La crisis derivada del diagnóstico de enfermedad crónica y el asumir un rol para el cual no se está preparado ocasionan una percepción de descontrol, de desorden, de adversidad. Estas situaciones, sumadas al cambio repentino en la vida y su funcionamiento, desencadenan un alto impacto en la calidad de vida del cuidador. Dicho impacto pasa casi desapercibido en el primer momento, dada la premura de las cosas y la necesidad de asumir el cuidado inmediatamente. Luego de esta primera crisis y de la pseudo adaptación a las nuevas tareas y funciones, el cuidador encuentra que cada vez va adquiriendo más habilidad para desarrollarlas, lo que le da más tranquilidad y tiempo para organizar su nueva vida.

En este momento, es imperante mantenerse en el cuidado; para mantenerse el cuidador familiar echa mano de lo moral, siendo la retribución, el compromiso y el deber ser un motivo suficiente para mantenerse en el cuidado, aun cuando exista la divergencia con su antiguo plan y calidad de vida, lo que trae consigo una multiplicidad de sentimientos ambiguos.

En este momento, el cuidador es más consciente de su nuevo rol, por lo que se dispone a organizar su vida para su desarrollo, lo que acarrea renunciar voluntariamente a lo que planeaba previamente, a capacitarse para el cuidado y a hacer lo más llevadero posible el proceso.

El tiempo, las experiencias, sentimientos y situaciones compartidas con su ser cuidado, generan un vínculo incipiente, en el que se pasa de la dependencia a la interdependencia, puesto que al tomar la decisión consciente de vivir para cuidar a otro, se hace al otro parte de su vida misma, hasta el punto de compartirlo todo, complementarse y tener una vida conjunta. Lo moral sigue siendo transversal a todo el proceso, hacer lo que está bien, retribuir y estar congraciado con Dios por estos comportamientos, se constituye en una gran fuerza y motivo para mantenerse en el cuidado, para cambiar la vida, para aceptar lo venidero y para evitar divergencias con lo que ha sido de su vida.

5.1.2.1 Categorías y Códigos de la Variable Vivir para la calidad de vida de otro.

Tabla 5-14. Categorías y Códigos Variable 2.

CATEGORIA	CODIGOS
Aceptación y reorganización del rol (<i>Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Bover 2005, Davis et al 2009, Brevin 2004, Gómez 2007, De Oliveira 2008, Williams 2008</i>)	Estableciendo rutinas Modificar hábitat Importancia de ser cuidador Organizando cronogramas Resignación ante el rol
Adquirir conocimiento nuevo y habilidad (<i>Sánchez 2001, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, Gallop 2009</i>)	Información limitada Reconociéndose desinformado Buscar información Capacitándose en habilidades Falta de formación

Tabla 5-14. Categorías y Códigos Variable 2. (continuación)

CATEGORIA	CODIGOS
Ser invisible (<i>Giraldo et al 2006, Aldana et al 2001, Molassiotis et al 2010, Rocha et al 2010, Bergs 2001, Lane et al 2003, Melin et al 2007</i>)	Desconocimiento del rol (falta de identidad) Una Tarea mas Desapercibido para otros Desconocimiento de la labor Esperar reconocimiento
Necesitando ayuda (<i>Aldana et al 2011, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, Gil et al 2005, Brewin 2004, Gómez 2007, Vellone et al 2007</i>)	Reconocer que no puede asumir todo Buscar Ayuda Solicitar colaboración Ayuda limitada
Reorganización del tiempo (<i>Rocha et al 2010, Gómez 2007, De la cuesta 2009, De Oliveira 2008</i>)	Descontrol en el manejo del tiempo Sin tiempo para nada Muchas tareas y poco tiempo
Dar prioridad a las necesidades de otro (<i>Sánchez 2001, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Molassiotis et al 2010, Gil et al 2005, Alvarado 2006, Murphy 2006</i>)	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 (<i>Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, De la Cuesta 2009, Gómez 2007, Williams 2008</i>)	Poco tiempo para descansar Necesitando descansar Realizando actividades alternas Descansando con sentimiento de culpa Descansando sin “descansar” Monotonía
Sentimientos ambiguos (<i>Giraldo et al 2006, Sánchez 2001, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Bergs 2001, Lane et al 2003, Melin et al 2007</i>)	Reflexionar sobre sentimientos Pensando en lo que se siente Compartiendo sentimientos Conflicto de sentimientos
Cumpliendo un deber (<i>Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Gil et al 2005, Bover 2005, Bergs 2011, Gómez 2007, Gallop 2009</i>)	Retribuir lo recibido Hacer lo que está bien Cumplir un compromiso Siguiendo lo moral Esperando ser premiado
Aceptando la afectación laboral (<i>Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Algado et al 1997, lost et al 2008, Bover 2005, Brewin 2004, Bergs 2001, Vellone et al 2007</i>)	Desempleo Empleo informal Dependencia económica Estrés ocupacional
Interdependencia (<i>Algado et al 1997, De la Cuesta 2009, Alvarado 2006, Brewin 2004, Bergs 200, Gallop 2009</i>)	Ser un complemento Compartir todo Hacerse dependiente del otro Tener una sola vida con otro

- **Categoría Aceptación y reorganización del rol.**

Luego de asumir intempestivamente el rol y de desempeñarlo en virtud de la necesidad generada por la situación, el cuidador tiene más tiempo para pensar en torno al mismo, aceptarlo de manera consciente y disponerse a organizar su vida para desempeñarlo, la aceptación y organización del rol, se da usualmente cuando el cuidador se resigna ante el ejercicio de dicho rol, resignación que esta mediada por lo moral.

Se inicia con el establecimiento de cronogramas o rutinas organizadas de cuidado, con la modificación de estructuras domésticas, para hacer el hábitat más adecuado para el cuidado lo que puede traer consigo incomodidad al cuidador, puesto que la invasión del espacio con tecnología, ayudas ortopédicas, medicamentos o cualquier otro elemento necesario para el cuidado, puede limitar su espacio propio dentro del hogar.

El cuidador inicia un proceso reflexivo en el que identifica la necesidad de cuidar al otro y la importancia que su labor tiene para su ser cuidado y para la funcionalidad familiar, motivo que lo ayuda a mantenerse en el cuidado (Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Bover 2005, Davis et al 2009, Brevin 2004, Gómez 2007, De Oliveira 2008, Williams 2008).

- **Categoría Adquirir conocimiento nuevo y habilidad.**

El cuidador identifica su falta de capacitación para llevar a cabo las actividades de cuidado, principalmente en el cuidado instrumental el cual se relaciona con la administración de medicamentos, nutrición, movilización, higiene e incluso la manipulación de tecnología. Esta situación lo impulsa a buscar información, a observar, a preguntar y capacitarse, encontrando que en múltiples ocasiones la información no es suficiente o las explicaciones brindadas por el equipo de salud no son totalmente comprensibles.

El cuidador se reconoce desinformado y busca información de forma creativa, en publicaciones a través de tecnologías de la información y comunicación y a través del equipo de salud, esta avidéz de conocimiento le permite ir adquiriendo mayor habilidad para cuidar a la vez que le da más seguridad en el ejercicio de su rol, el cual se va configurando con más fuerza en su nuevo proyecto de vida, en el cual se siente cómodo

(Sánchez 2001, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, Gallop 2009).

- **Categoría Ser invisible.**

La naturalización del cuidado hace que el mismo no sea visto como un trabajo que requiere recursos, tiempo, dedicación y conocimiento; esta situación, genera que el cuidador tenga un desconocimiento de su propio rol, pues difícilmente puede identificarse a sí mismo como cuidador, es decir lleva a cabo unas funciones sin identidad.

El cuidado es visto por sí mismo como una tarea domestica más, imagen que es proyectada hacia los demás y por consiguiente ocasiona que este pase desapercibido ante su red social inmediata, que se desconozca y subvalore su labor, mientras en silencio el cuidador espera un reconocimiento por lo menos verbal de parte de sus familiares y divino de parte de "Dios". Esta invisibilidad afecta su calidad de vida, pues de alguna manera los enclaustra más en su función, al no recibir reconocimiento ni ayuda de nadie. (Giraldo et al 2006, Aldana et al 2001, Molassiotis et al 2010, Rocha et al 2010, Bergs 2001, Lane et al 2003, Melin et al 2007).

- **Categoría Necesitando ayuda.**

El cuidador empieza a sentir los efectos de las largas y extenuantes tareas, de la falta de información y capacitación, de sus sentimientos frente a ello y de su propia necesidad de ayuda, puesto que ya empieza a cansarse de dar exclusivamente, más que encontrarse dispuesto a recibir, pretende apoyo para seguir dando. Lo anterior hace que el cuidador reconozca que no puede asumir todo solo y además que no es funcional hacerlo, por lo cual solicita información y ayuda, aunque en muchas ocasiones esta sea limitada; limitación ocasionada por la percepción externa de su responsabilidad absoluta, por la percepción de que es el cuidador la única persona apta para desarrollar dichas funciones e incluso por la percepción de que son tareas comunes, fáciles las cuales no requieren ayuda.

La necesidad ayuda se ve contrarrestada por la invisibilidad, situación que golpea la calidad de vida del cuidador, puesto que lo sobrecarga, lo atropella, lo desanima y lo convence aún más de que el cuidado es una cruz propia que nadie le ayudará a llevar

(Aldana et al 2011, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Portillo et al 2002, Algado et al 1997, Gil et al 2005, Brewin 2004, Gómez 2007, Vellone et al 2007).

- **Categoría Reorganización del tiempo.**

El cuidador tiene continuamente una sensación de descontrol, el cual incluye el manejo del tiempo, los cuidados directos, las funciones domésticas, los trámites administrativos y muchas otras funciones que lo sobrecargan propician un descontrol en el manejo del tiempo. La percepción de que el tiempo no alcanza para realizar las tareas del día, pero al mismo tiempo sentir que el día es eterno en virtud de la monotonía de su diario vivir, son un factor más que afecta la calidad del vida del cuidador.

En la organización del tiempo, el cuidador prioriza las actividades de cuidado, las tareas domésticas de su nuevo hábitat y las demás tareas que tengan que ver con su ser querido, lo que propicia que el cuidador sea más propenso al auto abandono y que por tanto su calidad de vida sea ahora la prolongación de la calidad de vida que pueda brindarle a su ser cuidado (Rocha et al 2010, Gómez 2007, De la cuesta 2009, De Oliveira 2008).

- **Categoría Dar prioridad a las necesidades de otro.**

El tomar la decisión de vivir para cuidar a otro, requiere volcarse a las necesidades de ese otro por encima de las necesidades propias. El cuidador familiar está presto continuamente e hipervigilante para la detección inmediata de las necesidades de su ser cuidado; satisfacer dichas necesidades se convierte en el objetivo de su diario vivir, llegando al punto de olvidar sus necesidades propias ocasionado por la falta de percepción de las mismas. El cuidador familiar prioriza el cuidado de su ser querido, por lo que aunque disponga de momentos para su autocuidado, prefiere realizar actividades paralelas al cuidado, que no interfieran con su misión (Sánchez 2001, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Molassiotis et al 2010, Gil et al 2005, Alvarado 2006, Murphy 2006).

- **Categoría Sobrellevar una pesada Carga.**

En este momento el cuidador familiar ya lleva algún tiempo ejerciendo sus funciones de cuidado, hay algo de organización y es consciente del cansancio que le producen. El cuidador necesita descansar pero cuenta con poco tiempo para hacerlo; su cansancio no

es solo físico, se cansa de la falta de ayuda, de la monotonía, de tener sentimientos adversos y de ser invisible.

Sin embargo, aunque se reconoce cansado, busca formas creativas de descansar en casa, sin necesidad de dejar a su familiar enfermo solo o al cuidado de otros, por ello es usual que utilicen su tiempo libre en actividades alternas como ver televisión, navegar en internet, lectura, manualidades y en múltiples oportunidades en buscar alimento espiritual.

Ocasionalmente organizan todo minuciosamente para dejar a su familia al cuidado de otro para darse un tiempo fuera de casa, con el consecuente sentimiento de culpa o ansiedad por la suerte de su ser cuidado lejos de él, lo cual se traduce en un descanso aparente, es decir en un “descanso sin descansar” (Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, De la Cuesta 2009, Gómez 2007, Williams 2008).

- **Categoría Sentimientos ambiguos.**

El choque de planes, la divergencia entre lo planeado y lo ahora vivido, el cansancio, la invisibilidad, la falta de capacitación, de información y de apoyo, ocasionan que el cuidador familiar se vea desbordado por una gran cantidad de sentimientos que se mueven en la línea de la ambigüedad.

El cuidador se encuentra enfrentado de manera continua a sentimientos de culpa, de incertidumbre, de impotencia, contrarrestados con sentimientos como el afecto, el altruismo, la generosidad, el compromiso, la conexión con lo divino; esta ambigüedad propicia que el cuidador este en una continua reflexión en torno a lo que siente, que comparta con otros lo que siente, ya que empieza a reconocer la complejidad del cuidar a una persona en situación de enfermedad crónica.

El continuo conflicto de sentimientos acentúan en el cuidador la necesidad de buscar ayuda, de conectarse consigo mismo, poniendo continuamente dichos sentimientos en una balanza en la cual el mantenerse en el cuidado es el eje y ante lo cual usualmente la generosidad, el compromiso, el afecto y la retribución tienen una mayor peso, peso que se convierte en motivo para vivir la vida en función del cuidar a otro (Giraldo et al 2006,

Sánchez 2001, Aldana et al 2011, Rocha et al 2010, Bergs 2001, Lane et al 2003, Melin et al 2007).

- **Categoría Cumpliendo Un Deber.**

Lo moral es un componente transversal a toda la humanidad y por consiguiente a su calidad de vida. De forma particular se observa en el fenómeno de calidad de vida del cuidador, dado que el significado de calidad de vida es el determinante de su percepción de la misma, significado que se convierte en el resultado de la experiencia vivida en el ejercicio del rol de cuidador. Permanecer en el cuidado, para el cuidador es la acción determinante en la calidad de vida de su ser querido y por tanto en su propia calidad de vida; en este sentido, se observa como la permanencia en el cuidado esta mediada por el cumplimiento de un deber, el deber de retribuir lo que recibió previamente de aquella persona, retribuir con buenas obras lo que Dios le ha dado y le seguirá dando, por esta razón el cuidador está en una continua disposición de servicio, de hacer lo que es debido, de cumplir ese compromiso que casi llega al estatus de pacto divino, esperando algún día una retribución terrenal o divina a este buen acto. Es aquí, donde se evidencia como lo moral está íntimamente relacionado con lo espiritual; en este sentido, la mayoría de textos y mandatos religiosos, son excelentes normas de buena moral, en donde se destacan las relaciones interpersonales y parentales desde el “deber ser”, lo que pretende conectar a las personas con sí mismos, construir e instituir mandatos morales y por tanto actuar en concordancia con ellos.

Iniciando con el cumplimiento del deber, el cuidador familiar inicia un proceso reflexivo en donde se cuestiona acerca de los valores de la vida, en donde explorar sus sentimientos, sus acciones consigo mismo y con los demás, buscando una conexión interior y con su ser cuidado que le permita mantenerse en el cuidado (Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Lane et al 2003, Molassiotis et al 2010, Algado et al 1997, Gil et al 2005, Bover 2005, Bergs 2011, Gómez 2007, Gallop 2009).

- **Categoría Aceptando la afectación laboral.**

Entre los muchos aspectos que debe dejar el cuidador para dedicarse a su nuevo rol, se encuentra el ámbito laboral. Aunque en la decisión inicial de elegir la persona idónea para el cuidado, se encuentra esta variable casi en primera línea, es común que el

cuidador deba abandonar su empleo habitual sea formal o informal, de medio tiempo o de tiempo completo, para dedicarse casi de forma exclusiva a las funciones del cuidado.

El ámbito ocupacional, constituía un factor importante no solo para la estabilidad económica del cuidador, sino para el logro de sus planes y proyectos previos, además para sentir la estabilidad emocional que trae consigo desarrollar una tarea que lo beneficia no solo a él sino a la sociedad.

El desempleo o la incursión en la informalidad, ocasiona estrés ocupacional en el cuidador, además de hacerlo propenso a una dependencia económica de otros miembros de la familia; situación que golpea duramente su autoestima y autoconcepto.

En ocasiones se presentan conflictos familiares de índole económico, pues dada la invisibilidad del cuidador familiar, los proveedores pueden tender a desconocer la magnitud de la necesidad económica del cuidador. Adicional a esto, con el asumir funciones de su ser querido, es común que el cuidador familiar maneje cuentas bancarias, pensiones y rentas pertenecientes a la persona cuidada, lo que también puede desencadenar múltiples conflictos familiares y su consecuente afectación en la calidad de vida del cuidador (Giraldo et al 2006, Aldana et al 2011, Algado et al 1997, lost et al 2008, Bover 2005, Brewin 2004, Bergs 2001, Vellone et al 2007).

- **Categoría Interdependencia.**

El vivir para cuidar a otro, abre paso a la generación de un vínculo incipiente en donde la interdependencia es el condicionante. El proyecto inmediato de vida del cuidador es el ejercicio de su rol, por lo que no se aventura a planear nada más a futuro. El cuidador familiar empieza a ser dependiente de su ser cuidado, no concibe el diario vivir sin él, no encuentra sosiego en otra actividad que no sea cuidar, por lo que se dedica a ser la prolongación de su ser querido. Esta situación desencadena una interdependencia en donde hacen todo juntos, se tiene una sola vida, se comparte todo, se es un complemento del otro.

La interdependencia se da con ocasión del llamado de cuidado, ante el cual el cuidador responde y se organiza exclusivamente para ello, por lo que siente conveniente no abrirse a nada ni a nadie más.

Como consecuencia de la interdependencia se evidencia que el cuidador se encierra más en el cumplimiento de su deber, lo que acrecienta su auto abandono y por tanto afecta en gran medida su calidad de vida (Algado et al 1997, De la Cuesta 2009, Alvarado 2006, Brewin 2004, Bergs 200, Gallop 2009).

5.1.3 Variable 3. 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, ha observado y vivido las vicisitudes de la vida, ha experimentado sentimientos de toda índoles, ha sorteado variadas situaciones difíciles, pero también ha experimentado la sensación del deber cumplido y lo que su acto de cuidado puede lograr en el mismo y en su ser querido.

Esta situación permite al cuidador abrir su conciencia a la reflexión; reflexión frente a su vida anterior, a su vida actual, a la razón y objetivo de su existencia. Comprende que la vida es dinámica y está en cambio constante por lo que se esfuerza en vivir el día a día a plenitud.

Se abre campo a reconstruir el sentido de su vida y reconstruye ese sentido con cimiento en la espiritualidad; reencuentra el sentido de su vida, comprendiendo que más que una tarea, está brindando su propio ser a su ser querido, encontrando una gran satisfacción en su acto de cuidado.

Se auto reconoce como persona, aprende a identificar sus necesidades y a darse tiempo para sí mismo y para su autocuidado, valora su rol, por lo que se sigue capacitando y empieza a capacitar a otros que están en su misma situación, lo que favorece que se reconozca como cuidador, que lo proyecte y que en esa medida empiece a ser visible para los demás.

Se reconoce cansado, pero también reconoce que puede delegar funciones, que puede enseñar a otros a cuidar a su ser querido, que es bueno desconectarse para recargar energías y por eso organiza todo para tener un descanso verdadero, en el que no tiene cabida la culpa, lo cual le proporciona bienestar emocional y espiritual.

El cuidado se constituye en un poder de vida, lo que le da motivos para planear en el cuidado 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 auto cuidarse primero.

5.1.3.1 Categorías y códigos de la Variable Construir la Propia calidad de vida.

Tabla 5-15. Categorías y Códigos Variable 3.

CATEGORIA	CODIGOS
Reflexionando a cerca de la propia existencia (<i>Giraldo et al 2006, Sánchez 2001, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Algado et al 1997, Green et al 2009, Alvarado 2006, Davis et al 2009, Brewin 2004, Gómez 2007, Gallop 2009</i>)	Hacer conciencia del cambio Comprender el cambio Cambiar desde adentro Vivir el día a día
Reconstruyendo el sentido de la vida (<i>Giraldo et al 2006, Sánchez 2001, Rocha et al 2010, Portillo et al 2002, Alvarado 2006, Davis et al 2009, Brewin 2004, Bergs 2001, Gómez 2007, De Oliveira 2008</i>)	Aferrándose a la espiritualidad De la vicisitud a la experiencia Nueva esencia de la vida Reencontrar sentido a la vida
Autoreconocerse y ser visible (<i>Giraldo et al 2006, Rocha et al 2010, Portillo et al 2002, Alvarado 2006, Gómez 2007, Melin et al 2007</i>)	Reconocerse como cuidador Ser reconocido Autocuidarse para cuidar a otro
De la interdependencia al vínculo genuino (<i>Sánchez 2001, Rocha et al 2010, Bergs 2001, Gómez 2007, Melin et al 2007</i>)	Reconociendo la autonomía del otro Dejar “ser” al otro Experiencia de dos Creciendo unidos Felicidad conjunta
Reestructurando la vida en el cuidado (<i>Giraldo et al 2006, Portillo et al 2002, De la Cuesta 2009, Alvarado 2006, Brewin 2004, Bergs 2001, Gómez 2007, Murphy 2006</i>)	Comprendiendo el cuidado Encontrando sentido al cuidado Percibiendo los beneficios del cuidado Cuidado como símbolo vital
Siendo soporte para otros (<i>Algado et al 1997, Gómez 2007, Alvarado 2006,lost et al 2008, Williams 2008</i>)	Reencontrarse con su rol social Disponiéndose a ayudar Capacitando a otros Organizando redes

Tabla 5-15. Categorías y Códigos Variable 3. (continuación)

CATEGORIA	CODIGOS
Manejando la carga (<i>De la cuesta 2009, Alvarado 2006, Brewin 2004, Gómez 2007, De Oliveira 2008</i>)	Disponerse a descansar Organizando todo para descansar Delegando cuidados Descansando sin culpa Sintiendo bienestar

- **Categoría Reflexionando a cerca de la propia existencia.**

Los eventos ocurridos, los sentimientos, las adversidades, las experiencias y satisfacciones instan al cuidador familiar a la introspección, a una reflexión profunda acerca de su propia existencia. El cuidador ha observado un cambio drástico en su vida y en la de su ser querido, continuamente reprochan a “Dios” y a la vida por ello, pero ahora es consciente de que el cambio es necesario para creer, para comprender y para evolucionar. Comprende el cambio y lo procura desde su interior, una conexión consigo mismo que le permita reevaluar sus valores, sus posibilidades, sus acciones y su vida misma, lo que le permite vivir a plenitud las situaciones diarias y sacar el máximo provecho de ellas (Giraldo et al 2006, Sánchez 2001, Rocha et al 2010, Lane et al 2003, Algado et al 1997, Green et al 2009, Alvarado 2006, Davis et al 2009, Brewin 2004, Gómez 2007, Gallop 2009).

- **Categoría Reconstruyendo el sentido de la vida.**

El cuidador cuenta con profundas reflexiones acerca de su propia vida, valora profundamente el acto de cuidar, lo representa como un símbolo y una fuerza vital que le permite un crecimiento personal, comprende que la vida trae consigo vicisitudes y que estas le dan la oportunidad de vivir y adquirir experiencias que le permiten comprender la esencia de la vida. Se aferra a la espiritualidad, conectándose consigo mismo, con la creación y con un ser superior que da sosiego a su necesidad de respuestas y con este crecimiento se da a la tarea de reconstruir la vida en el cuidado.

Esta reconstrucción, impacta en su representación del buen vivir, de la calidad de vida y le permite dar un nuevo contenido a su concepto de calidad de vida. Se aventura a planear en el cuidado, a pensar a futuro en conjunto con su ser cuidado y a encontrar alternativas para ser feliz (Giraldo et al 2006, Sánchez 2001, Rocha et al 2010, Portillo et

al 2002, Alvarado 2006, Davis et al 2009, Brewin 2004, Bergs 2001, Gómez 2007, De Oliveira 2008).

- **Categoría Autoreconocerse y ser visible.**

El reflexionar acerca de la propia experiencia le permite al cuidador girar su mirada hacia sí mismo, lo que propicia que se reconozca como cuidador; dicho reconocimiento se proyecta hacia los demás, lo que le otorga reconocimiento externo. El reconocerse como cuidador, trae consigo el valorar la importancia de su rol, por lo que comprende que para cuidar, debe cuidarse primero. De la misma manera facilita su solicitud de apoyo, su capacidad para recibirlo e incluso su capacidad para brindarlo.

El reconocimiento se facilita a medida que el cuidador recibe soporte emocional y espiritual, lo que le permite tener elementos de juicio y de reflexión frente a su vida, frente a su identidad, a sus necesidades y posibilidades (Giraldo et al 2006, Rocha et al 2010, Portillo et al 2002, Alvarado 2006, Gómez 2007, Melin et al 2007).

- **Categoría De la interdependencia al vínculo genuino.**

El vínculo que en principio era incipiente empieza a consolidarse en el cuidado, se aprende a conocer al otro y en esa misma medida se aprende a respetar su autonomía, permitiéndole desarrollar las actividades que está en capacidad de hacer, comprendiendo que esta participación en su autocuidado es beneficiosa para él, en la vivencia de ese vínculo se comprende que no son una sola persona, puesto que cada uno es en su individualidad y se potencia en el vínculo. Se vivencia el vínculo como una experiencia de dos, que permite tener un crecimiento y satisfacción mutua y por tanto una felicidad conjunta (Sánchez 2001, Rocha et al 2010, Bergs 2001, Gómez 2007, Melin et al 2007).

- **Categoría Reestructurando la vida en el cuidado.**

El cuidado de la persona en situación de enfermedad crónica es y se configura como una misión central en la vida del cuidador, por lo que gracias a la comprensión del mismo, se construye su significado e importancia no solo para el ser cuidado, sino para el cuidador en sí mismo. El cuidador comprende el cuidado y percibe los beneficios del mismo por lo que construye toda su experiencia vivida en el mismo y reconstruye su significado de calidad de vida, lo que le permite mejorarla.

El cuidado se constituye en una representación que se construye en el terreno de lo simbólico, lo cual hace de este un motivo para continuar ejerciendo el rol, para servir, para crecer, para vivir.

Este simbolismo es evidente en cuidadores que aun cuando su ser cuidado ya no está con ellos, perduran en el cuidado de otras personas en situación de enfermedad crónica, o más aun cuidan a otros cuidadores para que sigan creciendo en el cuidado (Giraldo et al 2006, Portillo et al 2002, De la Cuesta 2009, Alvarado 2006, Brewin 2004, Bergs 2001, Gómez 2007, Murphy 2006).

- **Categoría Siendo Soporte para otros.**

El autoreconocerse como cuidador le permite explorar sus habilidades, sus posibilidades y por tanto reencontrarse con sí mismo, con su necesidad de cuidado, con su necesidad de interactuar con otros y por tanto con su rol social. El cuidador se da tiempo para compartir con otros, se da la oportunidad de guiar a otros que están en su misma situación a tal punto de organizar redes para prolongar el cuidado no solo a las personas en situación de enfermedad crónica sino a los cuidadores mismos.

El ser soporte para otros, es evidencia de cómo se construye la calidad de vida a partir del cuidado, de cómo el cuidado aun cuando la persona sujeto de cuidado ya no exista, sigue siendo un proyecto de vida, sigue siendo un fuerza vital y un motor para construir la propia calidad de vida (Algado et al 1997, Gómez 2007, Alvarado 2006,lost et al 2008, Williams 2008).

- **Categoría Manejando la Carga.**

La comprensión de las dinámicas para brindar el cuidado, la comprensión del cambio, la mirada hacia sí mismo y hacia los demás, el reconocerse como cuidador, le permite disponerse para descansar, dejar a un lado la culpa, la interdependencia; permitirse delegar cuidados creyendo en la capacidad de otros para cuidar a su ser querido. Lo anterior le da la oportunidad de descansar sin culpa de sentir bienestar (De la cuesta 2009, Alvarado 2006, Brewin 2004, Gómez 2007, De Oliveira 2008).

5.2 Revisión y contraste con la literatura

El presente estudio muestra el comportamiento del fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, fenómeno que es dinámico, que se comporta y percibe por parte del cuidador bajo unos factores condicionantes, en lo que lo moral, la espiritualidad, la habilidad para cuidar y el soporte social toman un lugar preponderante en su significado.

El concepto es dinámico, se mueve en diferentes momentos enmarcados en el ejercicio del rol de cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica y responde a comportamientos, emociones, creencias, valores y otros factores que modifican su contenido y su significado para el cuidador familiar, por lo que se muestra como su significado incide directamente en su percepción.

A continuación se presenta el contraste con la literatura para sustentar los resultados de la descripción del fenómeno estudiado y enriquecer el análisis de los hallazgos. Dicho contraste tiene una limitante y es que dado que los artículos incluidos en la muestra del estudio obedecen casi a la totalidad de literatura de diseño cualitativo disponible, se restringe la ubicación de reportes investigativos cualitativo que den cuenta de procesos, atributos o categorías que puedan ser confrontados con los hallazgos de la presente investigación. Por tal razón, a continuación se mostraran algunos hallazgos de investigación que reportan resultados de tipo cualitativo y cuantitativo.

Frente al diagnóstico de enfermedad crónica Chaparro (2011)¹²³ describe un desorden inicial en el que tanto la persona enferma como el cuidador sienten malestar, preocupación y temor, lo que trae consigo una ambiente hostil lo que lleva a una vivencia inicial desagradable; hallazgo que es afín al desasosiego constante del que se habla en este estudio. Su hallazgo central muestra cómo se construye el vínculo entre el cuidador y la persona con enfermedad crónica, un vínculo que se construye a medida que la conciencia se expande, que surge la introspección y reflexión, lo cual aporta un significado a la experiencia vivida; hallazgo relevante a la hora de revisar la variable

¹²³ CHAPARRO, Lorena. Como se Construye el “Vínculo Especial” de cuidador entre la Persona con Enfermedad Crónica y el Cuidador Familiar. Aquichan Vol 11 N 1. 2011. [En Línea]. [Citado el 5 de abril de 2012]. Disponible en Internet : <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1814>>

construir la propia calidad de vida, en donde la construcción de un vínculo genuino es una factor que promueve la reflexión y la reestructura de la propia vida.

Algunos estudios, entre ellos Garrido et al., (2005); Álvarez, (2004); Giraldo y Franco, (2006); Merino, (2004); García et al., (2004); Gil et al., (2004), muestra como la mayoría de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica, son mujeres, de ocupación ama de casa con algún grado de consanguinidad con la persona cuidada; este hallazgo, es congruente con la categoría imposición del rol, en donde se muestra como la elección del cuidador familiar está dada por algunas condiciones como la ocupación, la consanguinidad o afinidad, el género y la tradición de cuidado en la familia.

Beltrán et al., (2008)¹²⁴, en su estudio de calidad de vida en cuidadores de enfermos asmáticos, muestran que la mitad de las familias encuestadas manifestó haber tenido que cambiar sus planes familiares en virtud de la enfermedad del niño, hallazgo que es congruente de alguna manera con las expectativas precedentes fallidas encontradas en el presente estudio, donde se muestra como los planes y proyectos previos al diagnóstico de enfermedad crónica son reemplazados en virtud del ejercer el rol de cuidador.

Así mismo, Beltrán et al., (2008)¹²⁵ reportan como los padres se sienten asustados o impotentes ante la sintomatología presentada por sus hijos, lo cual es comparable con la inseguridad al cuidar o estar frente a lo desconocido, que se describe en la categoría asumir el cuidado de otro en este estudio. De la misma manera puede equipararse en algún grado con la presencia de sentimientos de adversidad ante el diagnóstico de enfermedad crónica también descritos en los hallazgos.

Cabezas y Díaz (2011)¹²⁶, en su estudio acerca de la experiencia de ser cuidador de un paciente con cáncer, reportan que las familias relacionan el diagnóstico de enfermedad

¹²⁴ BELTRÁN et al., Calidad de Vida en Cuidadores de Enfermos Asmáticos: Un Estudio Comparativo. *Psicología y Salud*. Vol 18. N 002. 2008. [En Línea]. [Citado el 2 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/291/29118204.pdf>>

¹²⁵ Ibid. Pp 5.

¹²⁶ CABEZAS DUQUE, Mónica del Pilar. DÍAZ FLÓREZ, Maryuri. Nadie Sabe Cómo Estoy Por Dentro. Estudio acerca de la Experiencia de Ser cuidador de Un Paciente con Cáncer. Universidad Colegio Mayor de

crónica en un primer momento con muerte, lo que genera sentimientos d angustia, miedo, desesperanza, rabia y soledad, hallazgos que también fueron reportados en este estudio en la categoría sentimientos adversos.

La red Sanitaria Centinela¹²⁷ en un estudio llevado a cabo por profesionales de enfermería con cuidadores informales en España, mostró como el 63,7% de los cuidadores han visto reducido su tiempo de ocio para atender a la persona con discapacidad, hallazgo que también se encuentra en este estudio en la categoría dejarlo todo. Por otra parte reportan como los cuidadores emplean su tiempo en cuidados directos como baño y vestido, seguido de las actividades domésticas, también encontrado en la categoría sentirse cansado, en la que se muestra como el cuidador familiar debe asumir múltiples tareas de cuidado y domésticas que son extenuantes y que inciden en el cansancio del cuidador. Así mismo reportan que el 54,4 % de los cuidadores han tenido consecuencias en su situación laboral o económica, lo que puede compararse en alguna medida con la categoría aceptando la afectación laboral en la que se describe que los trabajadores se ven afectados llegando al desempleo o a la informalidad, afectando consecuentemente su situación económica. El estudio también reporta que casi la mitad de las personas que reciben cuidados lo hacen durante ocho o más horas al día, lo que de alguna manera muestra la situación de dependencia de la que también se habla en la categoría dependencia, en donde se describe la percepción de ser indispensable para otro, lo que trae consigo una constante hipervigilancia y sensación de enclaustramiento.

Roca et al., (2000)¹²⁸, en su estudio acerca del impacto de cuidar en la salud de los cuidadores familiares en Barcelona con 240 cuidadores familiares, muestra como presentan cansancio en un 72%, sumado a insomnio 65%, dolor de espalda 73%, los

Cundinamarca. 2011.[En Línea]. [Citado el 2 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://www.unicolmayor.edu.co:8080/cmc/hermesoft/portal/home_3/rec/arc_4288.pdf>

¹²⁷ RED SANITARIA CENTINELA. El 75% de los Cuidadores Familiares son Mujeres con Edad Media de 65 Años. El Norte de Castilla.es. 2012. [En Línea]. [Citado el 3 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <<http://www.elnortedecastilla.es/v/20120109/castilla-leon/cuidadores-familiares-mujeres-edad-20120109.html>>

¹²⁸ ROCA ROGER, M. et al., Impacto del Hecho de Cuidar en la Salud de los Cuidadores Familiares. Atención Primaria. 2000. Volumen 26. N. 4. [En Línea]. [Citado el 2 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <<http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/impacto-hecho-cuidar-salud-los-cuidadores-familiares-11869-originales-2000>>

cuales también se reportan en la categoría sentirse cansado. También reportan disminución en el tiempo de ocio 73% y alteraciones en la vida familiar 54%, hallazgos comparables con la categoría dejarlo todo. Demuestran también como a mayor nivel de dependencia se demandan mayor tiempo y actividades de cuidado, lo que muestra una clara relación entre el rol de cuidador y el nivel de dependencia como se muestra en la categoría dependencia de este estudio.

Rivera et al.¹²⁹, en su estudio acerca de la Dimensión Social y familiar de las experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple, muestra como la esclerosis múltiple producía una nueva forma de afrontar las relaciones familiares, en donde se incluían aspectos positivos y negativos. Este hallazgo es comparable con la categoría sentimientos ambiguos, la cual intenta describir como la ambigüedad es una condición común en el cuidador familiar de una persona en situación de enfermedad crónica, situaciones positivas y negativas, pueden llevar a la presentación de sentimientos ambiguos que caracterizan la categoría denominada con el mismo nombre en el presente estudio.

Así mismo reportan como el cuidador percibe una falta de apoyo en su labor de asistencia al paciente por parte del resto de la familia, lo que puede encontrarse en este estudio en la ayuda limitada presente en la categoría necesitando ayuda, así como en la categoría ser invisible en la que se destaca como se desconoce la labor del cuidador familiar lo que hace que sea desapercibido para los demás.

Se informa como los cuidadores familiares comprenden la necesidad de respetar la autonomía de su ser cuidado, propendiendo por hacerlos progresivamente participes de su cuidado, con el fin de lograr su autonomía máxima, lo que es congruente con la categoría de la interdependencia al vínculo genuino, en la que se destaca como se reconoce la autonomía del otro y esto le permite dejarlo "ser".

¹²⁹ RIVERA NAVARRO, J. MORALES GONZÁLEZ, JM. BENITO LEON, J. MITCHELL, AJ. Dimensión Social y Familiar: Experiencias de Cuidadores Familiares y Personas con Esclerosis Múltiple. El Estudio GEDMA. Revista Neurología. Volumen 47. N. 6. [En Línea]. [Citado el 3 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/22610/1/DSC_DimensionSocialFamiliar.pdf.pdf>

Por otra parte, 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; estos hallazgos también fueron evidenciados en la categoría aceptando la afectación laboral y en la categoría siendo soporte para otros en donde se destaca el reencuentro con su rol social y la organización de redes en las cuales pueden compartir información, capacitación y pueden darse soporte mutuo.

Ballesteros et al., (2006)¹³⁰ en su estudio sobre calidad de vida en familias con niños menores de dos años con malformaciones congénitas, encontraron que las madres trabajadoras indicaron restricciones en sus actividades, en esta investigación puede relacionarse con la aceptación de la afectación laboral. Así mismo la mayoría de los cuidados son asumidos por las madres, sin que otro miembro de la familia los asuma dado que es responsabilidad de la madre (cuidador), hallazgo que se compara con la “ayuda limitada” y “el asumir todo” reportados en las categorías Necesitando ayuda y Ser capaz respectivamente. Por otra parte, muestran una gran variedad de incidencia de sentimientos adversos y de carga del cuidador, especialmente en el ámbito físico y psicológico, lo que también se evidencia en este estudio.

Espín (2008)¹³¹, en su estudio de caracterización de los cuidadores informales de pacientes con demencia en Cuba, reporta como la mayoría de cuidadoras atendían a su familia enfermo por razones de índole afectivo o por compromiso moral, hallazgo que también se reporta en este estudio en la categoría cumpliendo un deber en la que se muestra como con el ánimo de retribuir lo recibido, el cuidador familia acude a lo moral para asumir y mantenerse en el cuidado.

¹³⁰ BALLESTEROS DE VALDERRAMA, Blanca Patricia. NOVOA GÓMEZ, Liliana. SUAREZ, Fernando. ZARATE, Ignacio. Calidad de Vida en Familias con Niños Menores de dos Años Afectados por Malformaciones Congénitas Perspectiva del Cuidador Principal. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. Volumen 5. N.003. 2006. [En Línea]. [Citado el 3 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/647/64750303.pdf>>

¹³¹ ESPÍN ANDRADE, Ana Margarita. Caracterización Psicosocial de Cuidadores Informales de Adultos Mayores Con Demencia. Revista Cubana de Salud Pública. Volumen 34. Número 3. 2008. [En Línea]. [Citado el 3 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662008000300008&script=sci_arttext>

Pinto (2007)¹³², en su estudio de bienestar espiritual de cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, evidenció que los cuidadores familiares mantienen alta su espiritualidad, lo cual lo documenta como beneficioso para ello, puesto que incrementa su calidad de vida, le ayuda a comprender los procesos de salud y enfermedad y a elaborar estrategias de afrontamiento. Este hallazgo, es significativo en contraste con los hallazgos de la variable construir la propia calidad de vida, en donde se resalta como el cuidador familiar para reconstruir el sentido de su vida se aferra a la espiritualidad, lo que le permite comprender la experiencia y percibir los beneficios de ella.

En contraste con Pinto (2007)¹³³, Montalvo et al, (2011)¹³⁴, en su estudio sobre percepción de la calidad de vida en cuidadores de niños con cardiopatía congénita en Cartagena con 91 cuidadores, reportaron como el bienestar espiritual es la dimensión más afectada en la calidad de vida de estos cuidadores, seguida del bienestar físico, social y psicológico respectivamente. Es de anotar que en el presente estudio, la espiritualidad, que tiene un vínculo estrecho con lo ético y lo moral, es un factor transversal a toda la experiencia de cuidar a una persona en situación de enfermedad crónica y por tanto un elemento constituyente del significado y percepción de calidad de vida.

Mora et al., (2007), Garrido et al., (2005), Gil et al., (2009); Núñez, (2004) muestran en sus estudios la necesidad de los cuidadores de apoyo del Estado, de las instituciones, las redes sociales y la familia en temas urgentes como la información y la capacitación frente al manejo de la enfermedad. Así mismo reportan como la dimensión espiritual se ve fortalecida, coadyuvada por la percepción del cuidado como un deber moral, hallazgos que también fueron encontrados en este estudio.

¹³² PINTO AFANADOR, Natividad. Bienestar Espiritual de los Cuidadores Familiares de Niños que Viven con Enfermedad Crónica. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. Volumen 9. Numero 2. 2007. [En Línea]. [Citado el 4 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/1452/145212858003.pdf>

¹³³ Ibid.

¹³⁴ MONTALVO PRIETO, Amparo. Romero Massa Elizabeth. Flórez Inna. Percepción de Calidad de Vida de Cuidadores de Niños con Cardiopatía Congénita Cartagena, Colombia. Investigación y Educación en Enfermería. Volumen 29. N. 1. 2011. [En Línea]. [Citado el 2 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewArticle/8513/8680>

Tellier (2011)¹³⁵ et al, en su estudio con ocho cuidadores acerca del impacto del derrame cerebral leve en la calidad de vida de los conyugues en Canadá, mostrando como la dependencia del paciente generaba la necesidad de más tiempo de cuidado directo, lo que propiciaba la carga del cuidador, esta carga requirió que los miembros de la familia en especial el cuidador principal modificara sus actividades diarias. También observaron tensión en la relación conyugal y sentimientos adversos como ansiedad, relacionada con la sintomatología de la enfermedad y con el temor a una recaída. Así mismo, muestran la necesidad de tener apoyo por parte de los servicios de salud; hallazgos que son equiparables a los encontrados en este estudio.

Para finalizar este capítulo, es importante resaltar que los hallazgos reportados en esta investigación son congruentes con los informados por algunas investigaciones encontradas en la literatura disponible, con el valor agregado de la descripción exhaustiva en la comprensión del fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, lo que permite tener una visión amplia y completa del fenómeno, su significado y percepción en los diferentes momentos de la experiencia de ser cuidador.

¹³⁵ TELLIER, Myriam. ROCHETTE Annie. LEFEBVRE, Helene. Impact of Mild Stroke on the Quality of Life of Spouses. En: International Journal of Rehabilitation Research. Volumne 34. Numero 3. 2011. Pp 211.

6. Aportes del planteamiento: Reconstruyendo el Significado de Calidad de Vida de los Cuidadores en el Cuidado

6.1 Aportes desde lo teórico

En este aspecto se aporta a la comprensión del fenómeno de calidad de vida en la experiencia de ser cuidador de personas en situación de enfermedad crónica, lo que permite contrastar este fenómeno con el concepto tradicional dimensional de calidad de vida propuesto por Ferrell y Cols (1997):

- Bienestar físico: Sentirse cansado, sobrellevar una pesada carga, manejando la carga
- Bienestar psicológico: Crisis ante el diagnóstico, sentimientos adversos, ser invisible, priorizar las necesidades de otro, sentimiento ambiguo, autoreconocerse y ser visible, reestructurando la vida en el cuidado
- Bienestar espiritual: Cumpliendo un deber, interdependencia, reflexionando en la propia existencia, reconstruyendo sentido de la vida, de la interdependencia al vínculo genuino.
- Bienestar social: Imposición del rol, expectativas precedentes fallidas, asumir el Cuidado de otro, dejarlo todo, ser capaz, dependencia, aceptación y reorganización del rol, adquirir conocimiento nuevo y habilidad, necesitando ayuda, afectación laboral, siendo soporte para otros.

Como se puede evidenciar, los resultados de la presente investigación en contraste con el concepto tradicional de calidad de vida, muestran como el fenómeno de interés está ampliamente saturado en las dimensiones psicológica, social y espiritual, lo que de alguna manera sustenta los elementos o factores condicionantes que a este nivel se propusieron en el planteamiento.

Se define “Calidad de vida” como un fenómeno dinámico que es modulado por la experiencia de la enfermedad crónica y el cuidado; que pone en evidencia la autoconstrucción de las dimensiones posibles y los factores condicionantes que están relacionados con la percepción positiva o negativa de la experiencia.

Un factor condicionante se definió como el elemento que impacta la experiencia de cuidado y hace que cambie el significado de la calidad de vida en el cuidador. A lo largo de la trayectoria existen diferentes factores condicionantes que están relacionados a la etapa y son fuente de intervención para mejorar la habilidad de cuidado y disminuir la carga de la enfermedad.

De esta manera, se evidencia el carácter complejo y dinámico del concepto de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, se muestra como adicional a las dimensiones, se puede enriquecer el concepto con procesos, con relaciones y con planteamientos que permiten su comprensión y por tanto su definición en lo teórico.

6.2 Aportes a la práctica

En la práctica, esta investigación aporta en el reconocimiento del fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica por parte de la comunidad de enfermería, lo cual busca un impacto en la forma como se valora, se planea, se cuida y se evalúan las intervenciones en el cuidador familiar.

Debido a que el concepto de calidad de vida es dinámico, se convierte en una parte esencial la anamnesis del cuidador familiar y la del paciente; es también un indicador de evaluación a partir de la evidencia científica en la que se enmarca esta investigación.

En cuanto a la modificación de la práctica a partir de estos resultados, permite partir de unos antecedentes de la experiencia, reconocer el recorrido para enseñar y orientar oportunamente sobre el curso de la experiencia para disminuir la ansiedad e incertidumbre y proyectar al cuidador hacia el reconocimiento, re-significación y re-conceptualización de la calidad de vida propia.

6.3 Aportes en la investigación

En la investigación, es relevante y novedosa porque retoma una trayectoria investigativa fuera del paradigma tradicional que es cuantitativo y aporta elementos para el inicio de la construcción de un instrumento de valoración de calidad de vida en cuidadores familiares.

Tradicionalmente el concepto de calidad de vida es medido a partir de dimensiones en un momento de la vida, en ocasiones es complementado con indicadores biomédicos asociados al tratamiento y no a la experiencia. Con esta investigación se rescatan elementos visibles en la experiencia que reflejan de manera directa como se re-conceptualiza la calidad de vida y lo condiciona a factores influyentes en la percepción y no solo en el impacto físico.

Se muestra como desde la investigación, es necesario abordar la valoración de calidad de vida desde la experiencia, pues es allí en donde se muestra un alto impacto en la vida del cuidador.

7. Conclusiones

- El estudio muestra como el fenómeno de calidad de vida en cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, es un fenómeno complejo, dinámico, que responde a diferentes factores predisponentes y condicionantes que hacen que se construya su significado por parte de mismo cuidador y que a su vez este último condiciones la forma como se percibe.
- Se evidencia que 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 que a medida que evoluciona toma un significado espiritual. Por tanto, la espiritualidad es un factor condicionante clave en dicha construcción.
- Se evidencia una estrecha relación de la percepción de calidad de vida por parte del cuidador con el desarrollo de su habilidad para cuidar y con el soporte social que recibe, lo que incide directamente en sus conocimientos, habilidades, prácticas, sentimientos y representaciones de la experiencia vivida.
- Se evidencian tres momentos en la reconstrucción del significado de calidad de vida, por parte del cuidador familiar informal de una persona en situación de enfermedad crónica; un primer momento en el que el cuidador se encuentra en desasosiego constante 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, dejar su vida anterior, entre otras. Un segundo momento en donde el cuidador significa su calidad de vida como una prolongación de la calidad de vida de su ser querido, en donde se olvida de sí mismo para dedicarse a cuidar, conllevando ambigüedad, sobrecarga, interdependencia, invisibilidad, entre otros. Y un tercer momento en donde el cuidador reconstruye su propia calidad de vida, da significado a la experiencia de

cuidado vivida y da a este último un significado como fuerza vital, en el que edifica la esencia de su vida, marcada por la creación de un vínculo genuino con la persona cuidada, un auto reconocimiento, autocuidado y un servir de soporte para otros.

- Al contrastar los hallazgos con la literatura, se evidencian puntos comunes en los mismos. Hallazgos que en la literatura se reportan como sobrecarga, cambio en la vida cotidiana, feminización del cuidado, entre otros; se reportan en este estudio, haciendo una descripción exhaustiva como proceso, aportando sus factores condicionantes y predisponentes, permitiendo establecer sus relaciones y consecuencias.
- El estudio profundiza en un abordaje metodológico, mediante la aplicación de la propuesta de Sandelowsky y Barroso (2007) de Metasíntesis Cualitativa, permitió integrar hallazgos cualitativos que constituyen un alto nivel de evidencia científica. Esta evidencia, es apta para ser aplicada en los diferentes ámbitos de la disciplina de enfermería, como son la práctica, la enseñanza y la investigación.
- El estudio explora el método de metasíntesis Cualitativa, haciendo un recorrido conceptual y metodológico por diferentes autores como son: Noblit y Hare (1998), Sally Thorne, Barbara Patherson, Connie Canam, Carol Jilings (2001), Fundación Cochrane (1992) y Sandelowsky y Barroso (2007). Particularmente en el método seleccionado (Sandelowsky y Barroso 2007), se revisaron sus consideraciones metodológicas y se desarrollaron complementándolas con algunas consideraciones del método de teoría fundamentada, como son el desarrollo de la taxonomía de los hallazgos y la comparación constante; puesto que Sandelowsky y Barroso emiten consideraciones generales que según reportan, no distan de los métodos cualitativos convencionales para codificación y comparación.

8.Limitaciones

Fueron limitaciones del estudio las siguientes:

- El acceso a la muestra, puesto que las bases de datos disponibles en el Sistema Nacional de Bibliotecas de la Universidad Nacional, no incluyen la base de datos CINHALL, una de las principales bases de datos de enfermería, por lo que fue necesario consultarla como recurso libre en la Biblioteca Virginia Henderson.
- La búsqueda de la muestra, puesto que no existe amplia literatura con diseño cualitativo en las bases de datos consultadas. Así mismo, fue necesario realizar compra de artículos a través del servicio interbibliotecario, puesto que solo se encontraba su abstract libre.
- El idioma en el cual se obtuvieron los artículos de investigación, puesto que en la fase inicial de selección de la muestra fue necesario un proceso de traducción que fue dispendioso, ya que la gran mayoría de investigaciones se reportan en idioma inglés y portugués. Posterior a la selección de la muestra, se obtuvieron 12 reportes en inglés y 2 en portugués, los que tuvieron que ser traducidos al español por un traductor oficial, con el fin de obtener los hallazgos de la forma más similar a la original.

A. Anexo: Cronograma de actividades

AÑO/SEMESTRE	2011-I				2011-II				2012-I				2012 - II			
ACTIVIDADES/MES	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN																
Selección del área problemática y el problema de investigación.																
Búsqueda de literatura científica que soporte la investigación.																
Elaboración del marco referencial y conceptual del proyecto de investigación.																
Elaboración del marco de diseño del proyecto de investigación.																
Elaboración y edición del anteproyecto de investigación																
Presentación del proyecto de investigación.																
DESARROLLO TRABAJO DE INVESTIGACIÓN																
Recolección de la muestra (entre 10 y 12 artículos científicos)																
Traducción oficial de artículos																
Codificación y categorías de análisis																
Elaboración del informe final.																
Sustentación trabajo de investigación.																

B. Anexo: Presupuesto de la investigación

RUBRO		VALOR	DESCRIPCIÓN
Gasto de Personal	Investigadora	\$7.000.000	Personal humano necesario para el desarrollo de la investigación.
	Asesora	\$5.000.000	
	Traductor	\$8.000.000	
	Corrector de estilo	\$2.000.000	
Equipos y Software	Computador	\$2.000.000	Equipo y software de oficina necesario para la investigación
	Impresora	\$500.000	
	Software especializado ATLAS TI	\$300.000	
	Modem y acceso a Internet	\$400.000	
Adquisición de Material Bibliográfico		\$3.000.000	Compra o gastos de conmutación de artículos necesarios para el desarrollo de la investigación y que no sea posible adquirir en texto completo por medio de las bases de datos
Impresos y Publicaciones		\$1.500.000	Publicación de artículos de investigación en revistas indexadas
Viajes	Viáticos y gastos de viaje	\$1.500.000	Viáticos y gastos de viaje para la socialización de los resultados de la investigación
Materiales y Insumos	Papelería e insumos de oficina	\$500.000	Materiales de oficina necesarios para el desarrollo de la investigación
TOTAL		\$31.700.000	

C. Anexo: Aval de comité de ética



UGI-0165-2011
Bogotá D.C., 27 de julio de 2011

Profesora
MAGDA LUCIA FLOREZ
Coordinadora Posgrados de Enfermería
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada Profesora:

De la manera más atenta, me permito informarle que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto de Maestría en Enfermería "METASÍNTESIS DE CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA" de la estudiante Sonia Patricia Carreño Moreno directora profesora Natividad Pinto Afanador.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo. (Resolución No. 077 del 2006 del Consejo de Facultad de Enfermería).

Atentamente,

(ORIGINAL FIRMADO)

SANDRA GUERRERO GAMBOA
Presidenta Comité de Ética
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Copia: Profesora Natividad Pinto Afanador

ciencia, tecnología e innovación para el país

Carrera 30 # 45.02 Torre de enfermería, Edificio 101, Piso 8 Oficina 805
Conmutador: 57 (1) 3165000 Extensión 17020
Telefax: 57 (1) 3165000 Extensión 17021
Correo ugi_febog@unal.edu.co
Bogotá Colombia, Sur América

D. Anexo: Certificación de traducción oficial de artículos



Bogotá, 25 de mayo de 2012.

Señores
Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería-Programa Maestría en Enfermería

APOSTILLA COLOMBIA CERTIFICA QUE:

Se hizo traducción técnica mediante un traductor oficial al capítulo de hallazgos de las siguientes publicaciones:

1. Caregivers' Perceptions About Terminally Ill Family Members'Quality Of Life
2. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral
3. The impact of caring for a child with cerebral palsy:quality of life for mothers and fatherscch
4. The emotional experiences of family carers in Huntington disease
5. The Hidden Client – women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life
6. Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study
7. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease
8. Lennox-Gastaut Syndrome (LGS): Development of conceptual models of health-related quality of life (HRQL) for caregivers and children
9. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives
10. Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers
11. Sudden informal caregivers: the lived experience of informal caregivers after an unexpected event
12. The Experience of the Family Caregivers' Role: A Qualitative Study
13. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares
14. The Quality of Life of Carers Patients with Severe Lung Disease

Cordialmente,

A handwritten signature in black ink, which appears to read "Gustavo Teneche".

GUSTAVO TENECHE
traducciones@apostillacolombia.net
www.apostillacolombia.net

Bibliografía

ALDANA GONZÁLEZ, Gabriela. García Gómez, Liliana. La experiencia de ser Cuidadora de un Anciano con Enfermedad Crónica. Aquichan 2011. [En Línea] Disponible en Internet: <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1898/2474>>

ALGADO, María Teresa et al. Familia y Enfermedad de Alzheimer. Una Perspectiva Cualitativa. Anales de Psicología. Universidad de Murcia (España). 1997. [En Línea]. Disponible en Internet: <http://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf>

ALVARADO, Alejandra. Adquiriendo Habilidad de Cuidado: de la Incertidumbre al Nuevo Compromiso. Tesis para optar al Título de Magister en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006.

ÁLVAREZ RODRÍGUEZ, Berta Elizabeth. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/SIDA y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras. En. Revista Avances en Enfermería. 2004. Vol. 22 no, 2. p. 7-18.

ASTUDILLO, Wilson. MENDINUETA, Carmen. Necesidades de los Cuidadores del Paciente Crónico. En: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. [Consultado el 12 septiembre de 2010]. Disponible en Internet:<<http://www.sovpal.org/archivos/7.-s%C3%83%C2%A9ptima%20secci%C3%83%C2%B3n.pdf>>

BALLESTEROS DE VALDERRAMA, Blanca Patricia. NOVOA GÓMEZ, Liliana. SUAREZ, Fernando. ZARATE, Ignacio. Calidad de Vida en Familias con Niños Menores de dos Años Afectados por Malformaciones Congénitas Perspectiva del Cuidador Principal. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. Volumen 5. N.003. 2006. [En Línea]. [Consultado el 3 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/647/64750303.pdf>>

BARRERA, Lucy. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. En: Investigación y Educación en Enfermería. 2006. Vol. 24, no.1. p. 9-13.

----- et al. El Enfermo Crónico y su Cuidador Familiar. En: Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2010. p. 15-41.

----- Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, 2010. Pp 16.

BAYES Ramón. Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social, análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. Universidad Autónoma de Barcelona; 2002. p. 1. [En línea] [Consultado el 20 de enero de 2010]. Disponible en Internet:< www.fehad.org/vahad/pn022.htm.>

BELTRÁN et al., Calidad de Vida en Cuidadores de Enfermos Asmáticos: Un Estudio Comparativo. Psicología y Salud. Vol 18. N 002. 2008. [En Línea]. [Consultado el 2 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/291/29118204.pdf>>

BOVER, Andreu. El Impacto de Cuidar en el Bienestar Percibido por Mujeres y Varones de Mediana Edad: Una Perspectiva de Género. Enfermería Clínica vol. 16 2006. [En Línea]. Disponible en Internet: <<http://www.elsevier.es/es/revistas/enfermeria-clinica-35/el-impacto-cuidar-bienestar-percibido-mujeres-varones-13086680-originales-2006>>

BURTON, Christopher. Re-thinking stroke rehabilitation: the Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework. Journal of Advanced Nursing. September 2000, volume 32. Pp 595-602. [En Línea]. [Consultado el 12 de febrero de 201]. Disponible en internet: <<http://www.bases.unal.edu.co:2108/ehost/detail?hid=21&sid=e2c6c685-62d7-4444-ac27-60a5c7c53473%40sessionmgr13&vid=1&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=6058463>>

CABEZAS DUQUE, Mónica del Pilar. DÍAZ FLÓREZ, Maryuri. Nadie Sabe Cómo Estoy Por Dentro. Estudio acerca de la Experiencia de Ser cuidador de Un Paciente con

Cáncer. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. 2011.[En Línea]. [Consultado el 2 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://www.unicolmayor.edu.co:8080/cmc/hermesoft/portal/home_3/rec/arc_4288.pdf>

CARRILLO, Gloria M. et al. La Metasíntesis: una Metodología de Investigación. Rev. Salud pública vol.9 no.4. 2007

----- Metodologías En Metasíntesis. Ciencia Y Enfermería Xiv (2): 13-19, 2008.

CASTRO NOGUERA, Miguel Ángel. CASTRO NOGUERA, Luis. Cuestiones de Metodología Cualitativa. Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales. N. 4 . 2001. Pp. 166.

CONGRESO DE LA REPUBLICA DE COLOMBIA. Ley 100 de 1993. Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. [En Línea]. [Consultado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet:<<http://www.caprecom.gov.co/sitio/filesnormatividad/Ley-100-de-1993.pdf> >

----- Ley 1122 de 2007. Por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. [En Línea]. [Consultado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.pos.gov.co/Documents/Archivos/Ley%201122%20de%202007.pdf>>

CONSEJO ACADÉMICO, Universidad Nacional de Colombia. Acuerdo 035 de 2003

CUÑAT GIMENEZ, Rubén. Aplicacion de la Teoría Fundamentada (Grounded Teory) al Estudio del Proceso de Creación de Empresas.[En Línea]. [Consultado el 15 de enero de 2012]. Disponible en Internet: <<http://www.investigacioncualitativa.es/Paginas/Articulos/investigacioncualitativa/Cunat.pdf>>

CHAPARRO, Lorena. Como se Construye el “Vinculo Especial” de cuidador entre la Persona con Enfermedad Crónica y el Cuidador Familiar. Aquichan Vol 11 N 1. 2011. [En Línea]. [Consultado el 5 de abril de 2012]. Disponible en Internet : <<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1814>>

ESCOBAR MC, PETRÁSOVITS A, PERUGA A, et al. Mitos sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en América Latina. *Salud Pública de México* 2000; 42(1)56-64. Consultado por: PERUGA, Armando. Políticas de control de consumo de alcohol, tabaco y otras drogas en América Latina. *ADICCIONES*, 2001. Vol.13 Núm. 4. págs. 367/370. [En línea]. [Consultado el 15 de octubre de 2010]. Disponible en Internet: < <http://www.adicciones.es/files/367-370%20Editorial.pdf>>

ESPÍN ANDRADE, Ana Margarita. Caracterización Psicosocial de Cuidadores Informales de Adultos Mayores Con Demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*. Volumen 34. Número 3. 2008. [En Línea]. [Consultado el 3 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-346620080003000008&script=sci_arttext>

FERNÁNDEZ NUÑEZ, Lissette. Como Analizar Datos Cualitativos? Institut de Ciencies de L'Educacio. Universitat de Barcelona. 2006. [En Línea]. [Consultado el 19 de enero de 2012]. Disponible en Internet: <<http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>>

FUENTEELSAZ GALLEGO, Carmen. ÚBEDA BONET, Inmaculada. ROCA ROGER, Monserrat. FAURA VENDRELL, Teresa. SALAS PEREZ, Anna M. BUISAC GONZÁLEZ, Dolores. LOPEZ MATEUA, Carmen. LACARSEL COMAS, Monserrat . Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida. En: *Revista de Enfermería Clínica*. 2006. Vol. 18. Núm. 2.

GALVEZ TORO, Alberto. *Enfermería Basada en la Evidencia*. Cuadernos metodológicos Index. España 2007.

----- Actualidad de la Enfermería Basada en la Evidencia. Superando la "Evidencia Científica": la Metasíntesis. *Index de Enfermería [IndexEnferm]* (edición digital) 2003; 40-41. [En Línea]. [Consultado el 17 de julio de 2010]. Disponible en Internet: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/40-41revista/40-41_articulo_7-8.php>

----- Evidencias, Pruebas Científicas Y Enfermería. Reflexión En Voz Baja Y pensamientos Inconfesables. *Enfermería Global* N. 3 , Noviembre de 2003. [En Línea]. [Consultado el 18 de agosto de 2010]. Disponible en Internet: < www.um.es/eglobal/ >

GARCIA, María del Mar. Et al. El Impacto de Cuidar en la Salud y La calidad de Vida de las Mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 2004. [En Línea]. [Consultado el 22 de enero de 2011].

Disponible en Internet: <http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0213-91112004000800011&script=sci_arttext>

GARRIDO INZULZA, Miriam I. et al. Calidad de vida de Cuidadores Informales. Agrupación Alzheimer Concepción. En: Revista Cuadernos Medico-Sociales.2005.

GIL, María de Jesús. Et. al. El rol del Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. En: Revista Clínica de Medicina Familiar. 2009. Vol. 2, no. 7. p. 332 – 334.

GIRALDO MOLINA, Clara Inés. Franco Agudelo, Gloria María. Calidad de Vida de Cuidadores Familiares. Revista Aquichan. 2006. [En Línea]. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160106.pdf>

GLASSER, Barney. Theoretical Sensitivity Advances in the Methodology of Grounded Theory. University of California, San Francisco, 1975. Traducción Ada Cora Freytes Frey. Universidad Nacional Entre Rios. Facultad de Trabajo Social. [En Línea]. [Consultado el 12 de enero de 2012]. Disponible en Internet: <http://www.tesispsico.unlugar.com/mat_catedra/codificacion_glaser.pdf>

----- and STRAUSS, A. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing Company. Cap 3. "El muestreo Teórico". Pp 45-77. Traducido por Floreal Fomi. Universidad de Buenos Aires. [En Línea]. [Consultado el 23 de marzo de 2012]. Disponible en Internet: <<http://www.catedras.fsoc.uba.ar/ginfestad/biblio/1.9.%20Glaser%20y%20Strauss.%20El%20muestreo....pdf>>

GÓMEZ BAUTE, Rafael Alejandro. GONZÁLEZ YGLESIAS, Yaney. MOREJÓN FERNÁNDEZ, Juana María. TRAVIESO PEÑA, Roberto. Calidad de vida relacionada con salud en niños asmáticos y sus cuidadores. En: Revista Diversitas - Perspectivas en Psicología. 2005

GÓMEZ, Fernando. PEÑALOZA, Enrique. ¿POS o no POS?. Los decretos de la Emergencia Social tienden a fragmentar la cobertura del aseguramiento y desnaturalizar la responsabilidad de los aseguradores. En: El Espectador. Com. 29 de enero de 2010.

[En línea]. [Consultado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en internet: <<http://www.elespectador.com/impreso/vivir/articuloimpreso184922-pos-o-no-pos>>

GÓMEZ VELA, María; SABEH, Eliana N. Calidad De Vida. Evolución Del Concepto Y Su Influencia En La Investigación Y La Práctica. Instituto universitario de integración en la comunidad. En línea. Consultado el 12 de febrero de 2011. Disponible en internet: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>

GREEN, Theresa. KING, Kathryn. Experiences of Male Patients and Wife-caregivers in the First Year Post-discharge Following Minor Stroke: A Descriptive Qualitative Study. International Journal of Nursing Studies 46. 2009.

MAHTANI CHUGANI. V. AXPE CABALLERO, MA; SERRANO AGUILAR P, GONZÁLEZ CASTRO I, FERNÁNDEZ VEGA E. Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud; 2006. En: Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N 2006/01.

MENDES LOPES, Ana Lúcia. APARECIDA FRACOLLI, Lislaine. Revisão Sistemática De Literatura E Metassíntese Qualitativa: Considerações Sobre Sua Aplicação Na Pesquisa Em Enfermagem. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 771-8.

MENÉNDEZ, Jesús. Et al. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. Revista Panamericana de la Salud. 2005. [En Línea]. [Consultado el 23 de enero de 2011] Disponible en Internet : <http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892005000500007&lng=es&nrm=iso>

MERINO CABRERA DE HERRERA, Sonia Eduvigés. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de Enfermedad crónica. En: Revista Avances en Enfermería. 2004. Vol. 22 no, 2. p. 30-46.

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Resolución 0425 de 2008. Por la cual se define la metodología para la elaboración, ejecución, seguimiento, evaluación y control del Plan de Salud Territorial, y las acciones que integran el Plan de Salud Pública de

Intervenciones Colectivas a cargo de las entidades Territoriales. [En Línea]. [Consultado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.boyaca.gov.co/?idcategoria=3342#>>

MONTALVO PRIETO, Amparo. Romero Massa Elizabeth. Flórez Inna. Percepción de Calidad de Vida de Cuidadores de Niños con Cardiopatía Congénita Cartagena, Colombia. Investigación y Educación en Enfermería. Volumen 29. N. 1. 2011. [En Línea]. [Consultado el 2 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewArticle/8513/8680>

MORA ANTÓ, Adriana. CÓRDOBA ANDRADE, Leonor. BEDOYA URREGO, Ángela María. VERDUGO, Miguel Ángel. Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. En: Revista Enfermería Clínica. 2007.

MUÑOZ, Juan. Atlas. Ti. Universidad Autónoma de Barcelona. 2005. [En Línea]. [Consultado el 15 de enero de 2012]. Disponible en internet: <http://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=tutorial%20atlas%20ti%206.0%20espa%C3%B1ol&source=web&cd=18&ved=0CFcQFjAHOAo&url=http%3A%2F%2Fpsicologiasocial.uab.es%2Fjuan%2Findex.php%2Fdocs-mainmenu-89%2Fcategory%2F12-mis-textos%3Fdownload%3D2%3Aanálisis-de-datos-textuales-con-atlas-ti-5&ei=3gVMT86al8bUgQfqid2FBQ&usq=AFQjCNF6PnpvkknS7fu-oCCC3aW78d2lgQ&sig2=Ox8a5Lf4m_3wEHJnh80fLA>

MURILLO, Javier. Teoría Fundamentada o Grounded Theory. Universidad Autónoma de Madrid. [En Línea]. [Consultado el 22 de marzo de 2012]. Disponible en Internet: <[http://www.uacj.mx/DINNOVA/Documents/SABERES_Verano2011/curso_ti/Teoria-Fundamentada_\(trabajo\).pdf](http://www.uacj.mx/DINNOVA/Documents/SABERES_Verano2011/curso_ti/Teoria-Fundamentada_(trabajo).pdf)>

OMS. Conjunto de Acciones para la Reducción y el Manejo de las Enfermedades no Transmisibles. CARMEN. 2008-2009. [En Línea]. [Consultado el 2 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/carmen-info.htm>>

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. La Salud en las Américas 2002. En prensa. Consultado por: PERUGA, Armando. Políticas de control de consumo de alcohol, tabaco y otras drogas en América Latina. ADICCIONES, 2001. Vol.13 Núm. 4. págs. 367/370. [En línea]. [Consultado el 15 de octubre de 2010]. Disponible en Internet:<<http://www.adicciones.es/files/367-370%20Editorial.pdf> >

-----Colombia. Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles- CARMEN. [Consultado el 22 de enero de 2010]. Disponible en Internet: <http://www.col.ops-oms.org/prevencion/carmen.asp>

----- Perfil Epidemiológico Colombia 2007. [En línea]. [Consultado el 23 de enero de 2010]. Disponible en Internet: <http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=25&Itemid=135>

-----Situación de Salud: Indicadores Básicos. Boletín 2009. [En línea]. [Consultado el 23 de enero de 2011]. Disponible en internet: <http://new.paho.org/col/index.php?option=com_content&task=view&id=25&Itemid=135>

----- CARMEN Country Profiles: Colombia. [En Línea]. [Consultado el 2 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <<http://www.paho.org/english/ad/dpc/nc/carmen-colombia.pdf>>

PATERSON, Barbara L. et., al. Meta- Stdy of qualitative health research. A practical guide to Meta- analysis and Meta- Synthesis. Sage Publication 2001.

PINTO AFANADOR, Natividad. Bienestar Espiritual de los Cuidadores Familiares de Niños que Viven con Enfermedad Crónica. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. Volumen 9. Numero 2. 2007. [En Línea]. [Consultado el 4 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/1452/145212858003.pdf>

POLIT D, HUNGLER, B. Investigación científica en ciencias de la salud. Sexta edición. Mc Graw Hill, México, 2000.

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ. Propiedades psicométricas de la Escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC) en una muestra de pacientes del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) En Línea. Consultado el 12 de febrero de

2011. Disponible en Internet: http://tesis.pucp.edu.pe/files/PUCP000000001202/trigoso_viviana_propiedades_psicométricas_escala_ajuste_mental.pdf

PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA. Decreto 3039 de 2007. Por el cual se adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010. [En Línea]. [Consultado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <http://www.casanare.gov.co/index.php?idcategoria=1418#>

RED SANITARIA CENTINELA. El 75% de los Cuidadores Familiares son Mujeres con Edad Media de 65 Años. El Norte de Castilla.es. 2012. [En Línea]. [Consultado el 3 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://www.elnortedecastilla.es/v/20120109/castilla-leon/cuidadores-familiares-mujeres-edad-20120109.html>

RIVERA NAVARRO, J. MORALES GONZÁLEZ, JM. BENITO LEON, J. MITCHELL, AJ. Dimensión Social y Familiar: Experiencias de Cuidadores Familiares y Personas con Esclerosis Múltiple. El Estudio GEDMA. Revista Neurología. Volumen 47. N. 6. [En Línea]. [Consultado el 3 de abril de 2012]. Disponible en Internet: http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/22610/1/DSC_DimensionSocialFamiliar.pdf.pdf

ROCA ROGER, M. et al., Impacto del Hecho de Cuidar en la Salud de los Cuidadores Familiares. Atención Primaria. 2000. Volumen 26. N. 4. [En Línea]. [Consultado el 2 de abril de 2012]. Disponible en Internet: <http://www.elsevier.es/es/revistas/atencion-primaria-27/impacto-hecho-cuidar-salud-los-cuidadores-familiares-11869-originales-2000>

ROSEMBERG Y DONALD. Consultado por GALVEZ TORO, Alberto. En: Enfermería Basada en la Evidencia”. Cuadernos metodológicos Index. España. 2007.

SAINZ, María. El Mundo.es. 2010. [En línea]. [Consultado el 23 de enero de 2010]. Disponible en Internet: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/12/20/noticias/1292839860.html> >

SÁNCHEZ Herrera, Beatriz. La Cronicidad y el Cuidado Familiar, Un Problema de Todas las Edades: Los Cuidadores de Ancianos. En: Avances en Enfermería. Volumen XXII. N. 1 Enero-Junio 2004. p. 61-67.

----- El Cuidado de la Salud de las Personas que Viven Situaciones de Enfermedad Crónica en América Latina. Revista actualizaciones en Enfermería. Vol. 5 No. 1, Marzo 2002 - ISSN 0123-5583. [En Línea]. [Consultado el 3 de febrero de 2011]. Disponible en Internet: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/enfermeria5102-elcuidado.htm>

----- La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. En: Investigación y Educación en Enfermería. Medellín: Universidad de Antioquia. Medellín. Vol. XIX. No. 2 Septiembre de 2001.SUAT. OMS: Detener la epidemia de las enfermedades crónicas. 2007. [En línea]. [Consultado el 23 de enero de 2010]. Disponible en Internet:< <http://www.suat.com.uy/index.asp?o=noticia&id=198>>

SANDELOWSKY, Margaret. BARROSO, Julie. Creación de Resúmenes Sobre Hallazgos Cualitativos. [En Línea]. [Consultado el 29 de febrero de 2012]. Disponible en Internet: <<http://sonweb.unc.edu/nursingresearch-editor>>

STREUBERT, Helen. CARPENTER, Dona. Qualitative research in Nursing. Advancing the humanistic imperative. 2 ed. Philadelphia: Lippincott, 1999. p. 15-31.

TELLIER, Myriam. ROCHETTE Annie. LEFEBVRE, Helene. Impact of Mild Stroke on the Quality of Life of Spouses. En: International Journal of Rehabilitation Research. Volume 34. Numero 3. 2011. Pp 211.

ÚBEDA BONET. Inmaculada. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares: Evaluación Mediante un Cuestionario. Tesis Doctoral. Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras. Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. 2009.

VINACCIA, Stefano. OROZCO, Lina María. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. En: Dialnet. ISSN 1794-9998, Vol. 1, N. 2, 2005, Pp 125-137. [En Línea] [Consultado el 28 de noviembre de 2010]. Disponible en Internet: <http://www.usta.edu.co/otras_pag/revistas/diversitas/doc_pdf/diversitas_2/vol1.no.2/art_1.pdf>

YU XU. Methodological Issues and Challenges in Data Collection and Analysis of Qualitative Meta-Synthesis. En: Asian Nursing Research September 2008, Vol 2, no 3.