

CALIDAD DE VIDA, DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON  
ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR (ECV), QUE ESTUVIERON  
HOSPITALIZADOS EN EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE JUNIO DEL 2011 A  
JUNIO DEL 2012 EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE TERCER NIVEL DE  
NEIVA, HUILA

DIANA MARCELA PERDOMO MOSQUERA  
ELIANA MARIA QUINTERO TRUJILLO  
JUAN CARLOS MENDEZ TOVAR  
MARIA ALEJANDRA RODRIGUEZ ALVIRA

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERIA  
NEIVA - HUILA  
2013

CALIDAD DE VIDA, DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON  
ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR (ECV), QUE ESTUVIERON  
HOSPITALIZADOS EN EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE JUNIO DEL 2011 A  
JUNIO DEL 2012 EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE TERCER NIVEL DE  
NEIVA, HUILA

ELIANA MARIA QUINTERO TRUJILLO  
MARIA ALEJANDRA RODRIGUEZ ALVIRA  
JUAN CARLOS MENDEZ TOVAR  
DIANA MARCELA PERDOMO MOSQUERA

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Enfermera/o.

Asesora:  
CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ PERDOMO  
Enfermera Universidad Surcolombiana  
Especialista en Cuidado Crítico Universidad Javeriana  
Magíster en Enfermería con Énfasis en Gerencia en Servicios de Salud

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERIA  
NEIVA - HUILA  
2013

Nota de aceptación:

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

-----  
Firma del presidente del jurado

-----  
Firma del jurado

-----  
Firma del jurado

Neiva, Junio del 2013.

## DEDICATORIA

Dedicamos este trabajo a las personas que  
Contribuyeron al desarrollo de esta  
Investigación y a la formación de  
Jóvenes investigadores en Enfermería

Diana Marcela  
Eliana Maria  
Juan Carlos  
Maria Alejandra

## AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus agradecimientos a:

A sus familias por el acompañamiento, paciencia, soporte económico y apoyo emocional.

A la Docente Claudia Andrea Ramírez Perdomo, asesora de la investigación, por su orientación, sus amplios conocimientos en esta área, su experiencia, dedicación, palabras de confort y tolerancia, por los cuales se logró con satisfacción las metas propuestas y sembrar en los autores curiosidad investigativa.

A la Universidad Surcolombiana y a Vicerrectoría de Investigación por el financiamiento de la investigación a través de la convocatoria Interna para financiar trabajos de grado de Pregrado, tesis de Maestría o Especialización Clínica de Egresados.

Al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, de Neiva, por su colaboración, disposición y acceso oportuno a la información necesaria para contactar a los cuidadores.

A los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular que permitieron acceder a sus hogares, con acogida y amabilidad, además proporcionaron la información adecuada, requerida por la investigación.

Y por último, a los compañeros del grupo de investigación por su consagración, responsabilidad y entrega en el proceso de la investigación, logrando la consecución de los objetivos y metas planeadas.

## CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	17
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
2. JUSTIFICACIÓN	27
3. OBJETIVOS	30
3.1 OBJETIVO GENERAL	30
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	30
4. DENIFICIÓN DE CONCEPTOS	31
4.1 CALIDAD DE VIDA	31
4.2 BIENESTAR FISICO	31
4.3 BIENESTAR PSICOLOGICO	31
4.4 BIENESTAR SOCIAL	31
4.5 BIENESTAR ESPIRITUAL	32
4.6 CUIDADOR PRINCIPAL	32
4.7 ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR	32
5. MARCO TEÓRICO	33
5.1 CUIDAR Y CUIDADOR	33
5.2 ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR Y LA IMPORTANCIA DE SU CUIDADO	36
5.3 CALIDAD DE VIDA Y SUS CONCEPCIONES	39
5.4 ALTERACIONES EN EL BIENESTAR DEL CUIDADOR	42
5.5 EL MODELO DE LA ADAPTACIÓN, SOR CALLISTA ROY	43
6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	46

	Pág.	
7.	DISEÑO METODOLÓGICO	50
7.1	TIPO DE ESTUDIO	50
7.2	POBLACIÓN	50
7.3	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	51
7.4	CRITERIOS DE EXCLUSION	51
7.5	MÉTODO	52
7.6	TÉCNICA	52
7.7	INSTRUMENTO	53
7.8	PRUEBA PILOTO	56
7.9	RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	57
7.10	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	57
7.11	CONSIDERACIONES ÉTICAS	57
8.	RESULTADOS	59
8.1	ANALISIS DE LA CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR	59
8.2	ANALISIS INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA	67
8.3	BIENESTAR FISICO	67
8.4	BIENESTAR PSICOLOGICO	70
8.5	BIENESTAR SOCIAL	79
8.6	BIENESTAR ESPIRITUAL	83
9.	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	90
10.	CONCLUSIONES	99
11.	RECOMENDACIONES	102
	BIBLIOGRAFÍA	104
	ANEXOS	114

## LISTA DE TABLAS

		Pág.
Tabla 1	Distribución según género de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	59
Tabla 2	Distribución según grupos de edad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	59
Tabla 3	Distribución según grupos edad, de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular receptores de cuidado	60
Tabla 4	Distribución de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según alfabetización	60
Tabla 5	Distribución según grado de escolaridad de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	61
Tabla 6	Distribución según estado civil, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	62
Tabla 7	Distribución de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según ocupación	62
Tabla 8	Distribución según estrato de la vivienda, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	63
Tabla 9	Distribución según inicio de cuidado, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	64
Tabla 10	Distribución según tiempo de cuidado, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	64
Tabla 11	Distribución según horas de cuidado diario, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	65



	Pág.	
Tabla 12	Distribución según tiempo de cuidado, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	66
Tabla 13	Distribución según red de apoyo, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	66
Tabla 14	Distribución según percepción de fatiga, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	67
Tabla 15	Distribución según percepción de cambios en el apetito, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	68
Tabla 16	Distribución según percepción de dolor, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	68
Tabla 17	Distribución según percepción de cambios en el dormir, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	69
Tabla 18	Distribución según percepción de salud física en general, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	69
Tabla 19	Distribución según percepción de la capacidad lidiar con su vida, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	70
Tabla 20	Distribución según percepción de la calidad de vida, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	70
Tabla 21	Distribución según percepción de felicidad de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	71

	Pág.	
Tabla 22	Distribución según percepción de control de las cosas en la vida, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	72
Tabla 23	Distribución según percepción de satisfacción de vida de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	72
Tabla 24	Distribución según percepción de concentración, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	73
Tabla 25	Distribución según percepción de sentimiento de utilidad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	73
Tabla 26	Distribución según percepción de angustia que causa el diagnóstico, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	74
Tabla 27	Distribución según percepción de angustia de cuidadores principales a causa del tratamiento del receptor de cuidado	74
Tabla 28	Distribución según percepción de angustia de cuidadores principales, a causa del último tratamiento del receptor de cuidado	75
Tabla 29	Distribución según percepción de ansiedad de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	75
Tabla 30	Distribución según percepción de depresión, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	76
Tabla 31	Distribución según percepción de miedo por una segunda enfermedad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	77

	Pág.	
Tabla 32	Distribución según percepción de miedo por una recaída, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	77
Tabla 33	Distribución según percepción de miedo a que empeore su paciente, de cuidadores los principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	78
Tabla 34	Distribución según percepción de estado psicológico en general, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	78
Tabla 35	Distribución según percepción de apoyo suficiente para satisfacer las necesidades, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	79
Tabla 36	Distribución según percepción de interferencia en relaciones personales, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	79
Tabla 37	Distribución según percepción de interferencia en la sexualidad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	80
Tabla 38	Distribución según percepción de impacto del rol en el empleo de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	81
Tabla 39	Distribución según percepción de impacto en actividades del hogar, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	81
Tabla 40	Distribución según percepción de aislamiento, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	82
Tabla 41	Distribución porcentual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según percepción de carga económica	82

	Pág.	
Tabla 42	Distribución porcentual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según percepción de estado social en general	83
Tabla 43	Distribución según percepción de las actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o templo suficientes para satisfacer sus necesidades de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	83
Tabla 44	Distribución porcentual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según percepción de las actividades espirituales personales, tales como la oración o la meditación suficiente para satisfacer sus necesidades	84
Tabla 45	Distribución porcentual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según percepción de la incertidumbre/duda que sienten en cuanto al futuro de su pariente	85
Tabla 46	Distribución según percepción de cambios positivos en la vida debido a la situación de enfermedad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	85
Tabla 47	Distribución según percepción de sensación de propósito/misión en la vida, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	86
Tabla 48	Distribución según percepción de esperanza, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	86
Tabla 49	Distribución según percepción de estado espiritual en general de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	87

	Pág.	
Tabla 50	Distribución según percepción positiva o negativa de los bienestar físico, psicológico, social y espiritual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	88
Tabla 51	Correlación entre los bienestar físico, psicológico, social y espiritual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular	88

## LISTA DE ANEXOS

		Pág.
Anexo A	Consentimiento formado	115
Anexo B	Escala de Barthel	118
Anexo C	Formato de caracterización de los cuidadores del grupo de cuidado de la Universidad Nacional de Colombia	120
Anexo D	Instrumento calidad de vida versión familiar Quality of life family version (QOL)	123

## RESUMEN

La situación del cuidador y su estabilidad, es evidentemente influenciada por el rol que desempeñan diariamente, aún más si se cambia su rutina, cotidianidad y prioridades, debido a las necesidades del sujeto de cuidado. La alteración de la calidad de vida del cuidador afecta indudablemente sus habilidades, destrezas y acciones, influyendo en el proceso salud enfermedad de la persona en dependencia. Por esta razón se decidió determinar y correlacionar las dimensiones del bienestar físico, psicológico, social y espiritual de la calidad de vida, de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular (ECV), Huila. 2013, con un enfoque cuantitativo, descriptivo de corte transversal y correlacional, con una población de 19 cuidadores, a quienes se les aplicó dos instrumentos; el denominado "Caracterización de cuidadores" realizado por el grupo de Cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia y el instrumento Quality of Life Family Version "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar" formulado por Ferrell y otros (1997). Se encontró que las mujeres son líderes en el cuidado, de estrato socioeconómico bajo y escasa escolaridad, cuidan las 24 horas del día, con 7 a 18 meses de experiencia, reciben apoyo familiar pero no de instituciones formales; además, los cuidadores presentaron fatiga, dolor, cambios en el sueño, ansiedad, depresión, angustia, aislamiento, incertidumbre y temor.

En conclusión, los cuidadores manifestaron deterioro en su bienestar físico, el bienestar psicológico fue positivo pero se vieron afectados algunos aspectos fundamentales, el bienestar social refleja una percepción positiva, pero muestran una propensión al aislamiento y disminución de los espacios de ocio y perciben cambios positivos espirituales asociados a la situación de su rol.

Palabras claves. Calidad de vida, cuidador principal, enfermedad cerebro-vascular.

## ABSTRACT

The caregiver's situation and its stability, is clearly influenced by the role they play every day, even if it is changed its routine, everyday life and priorities, because of the needs of the subject to care. The alteration of the quality of life of caregivers undoubtedly affects their abilities, skills and actions, influencing the health-disease process of the person on dependency. For this reason it was decided to determine and correlate the dimensions of physical, psychological, social and spiritual well-being of the quality of life of primary caregivers of patients with cerebrovascular disease (CVD), Huila. 2013, with a quantitative, cross-sectional descriptive and correlational focus, with a population of 19 caregivers, whom were applied two instruments, the so-called "Characterization of caregivers" by the group of chronic patient care of the National University of Colombia and the instrument Quality of Life Family Version "Measuring the quality of life of a family member" formulated by Ferrell et al (1997). It was found that women are leaders in the care, that the caregivers are from low socioeconomic status and poor schooling, they care 24 hours a day, with 7 to 18 months of experience, receive family support but not from formal institutions; besides, the caregivers showed fatigue, pain, sleep changes, anxiety, depression, angst, isolation, uncertainty and fear.

In conclusion, the caregivers showed a deterioration in their physical well-being, the psychological well-being was positive but their but some fundamental aspects were affected, the social welfare reflects a positive perception, but show a tendency to isolation and leisure spaces decrease and perceive positive spiritual changes associated to situation of their role.

Keywords. Quality of life, primary caregiver, stroke.



## INTRODUCCIÓN

A consecuencia del enfoque individual y la tendencia que se dirige solo a ocuparse de la patología, sus síntomas físicos y en si en la persona enferma, se ha pasado por alto la importancia de la familia en el proceso de la enfermedad, desde la presencia del evento desencadenante hasta la resolución.

Usualmente dentro del sistema familiar, existe un miembro de este, que cumple el rol de cuidador principal, aquel que entrega parte de su tiempo, para el cuidado y recuperación del enfermo, que aunque aparentemente este sano, el estrés, tensión y sobrecarga que demanda esta labor, pueden predisponerlo a sufrir un deterioro de su calidad de vida.

Sin embargo no es solo el rol de cuidador, la posible causa del desequilibrio en esta persona, también influyen en su bienestar; el abrupto cambio de su rutina, la desarticulación de sus relaciones familiares y el factor económico.

El hecho de preocuparse por el cuidador principal, no significa olvidar al enfermo, pero gran parte del proceso de recuperación de este, depende del compromiso del cuidador, el cual debe ser una persona equilibrada para que tenga la capacidad de cubrir las necesidades básicas del individuo en fragilidad. Si por el contrario, el cuidador se encuentra en desequilibrio, esto influirá en la evolución de la patología, generalmente de forma negativa.

Este desequilibrio tiene altas probabilidades de ocurrencia en los cuidadores de pacientes con secuelas de Enfermedad Cerebrovascular, puesto que esta patología, demanda un cuidado continuo y constante, requiere de una persona que supla con algunas de las necesidades básicas, que no pueden ser resueltas por el enfermo, lo cual puede generar desde una discapacidad menor hasta la dependencia absoluta, en donde probablemente la persona a cargo no pueda distribuir el tiempo adecuadamente para sus responsabilidades y preocupaciones adicionales<sup>1</sup>.

Por tal razón la investigación tuvo como fin, caracterizar socio-demográficamente, determinar y correlacionar la calidad de vida, de los cuidadores principales de

---

<sup>1</sup> FLORES TORRES, Elida. MONTALVO PRIETO, Amparo. HERRERA LIAN, Arleth. Calidad de Vida de Cuidadores de Adultos con Accidente Cerebrovascular [En línea]. Cartagena, Colombia. Revista Avances de Enfermería, 20 agosto 2010. [Citado 12 Agosto. 2011]. Disponible en internet: <[http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviiiie\\_5.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviiiie_5.pdf)>

pacientes con Enfermedad Cerebrovascular (ECV), que estuvieron hospitalizados en el período comprendido entre Junio del 2011 a Junio del 2012 en una Institución de Salud de tercer nivel de Neiva Huila.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Enfermedad Cerebrovascular (ECV) se define como el rápido desarrollo de signos focales (o globales) de compromiso de la función cerebral, con síntomas de 24 horas o más, o que lleven a la muerte sin otra causa que el origen vascular y se caracteriza por un déficit neurológico súbito con pérdida del control motor, alteración en la sensibilidad y compromiso cognitivo y del lenguaje. El 72% de casos de ECV se presentan en las personas mayores de 65 años y ocurre con más frecuencia en los hombres que en las mujeres<sup>2</sup>.

Según un informe de estadísticas de Enfermedad Cerebrovascular de 2010, de la Asociación Americana del Corazón a nivel mundial, Rusia, es líder con el mayor número de muertes por Enfermedad Cerebrovascular con 452,8 (por 100.000 habitantes) para hombres y 257.0 (por 100.000 habitantes) para las mujeres, en la edad 35 a 74 años. Los otros países que pertenecen a los 5 primeros son: Rumania, China, Bulgaria y Corea, respectivamente. La Enfermedad Cerebrovascular es la segunda causa más común de muerte en Europa (1,24 millones anuales) y en la Unión Europea (508.000 anuales) y la tercera causa de muerte en Canadá (14.000 defunciones) y los Estados Unidos (4,3 por 100,00 habitantes por año). Mientras tanto, el 1,8% de los asiáticos de 18 años de edad han sufrido un derrame cerebral. A pesar de las diferencias en edad, sexo, ubicación, nacionalidad y origen étnico, nadie está exento de los peligros de Accidente Cerebrovascular<sup>3</sup>.

La Enfermedad Cerebrovascular sigue siendo la principal causa de graves discapacidades a largo plazo en los Estados Unidos, donde alguien sufre un ataque cada 40 segundos, en promedio, y muere cada 4 minutos. Es una de las principales condiciones que causan, 45 millones de discapacidades funcionales en los Estados Unidos. Entendiendo discapacidades funcionales a la dificultad para realizar las actividades diarias que involucran la visión, audición, habla, trabajo, negocio o las tareas diarias. Las estadísticas muestran que el 50% -70% de los supervivientes de Enfermedad Cerebrovascular tienden a recuperar la independencia funcional y que

---

<sup>2</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Evite los Infartos de Miocardio y los Accidentes Cerebrovasculares. No sea una víctima, protéjase. [En línea]. Francia. 2005. [Citado 26 agosto. 2011]. Disponible en internet: [http://www.who.int/cardiovascular\\_diseases/resources/cvd\\_report\\_es.pdf](http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/cvd_report_es.pdf)

<sup>3</sup> CHEOW, Charles. Releases 2010 Stroke Statistics. [En línea]. American Heart Association. 2010. [Citado 26 agosto. 2011]. Disponible en internet: <http://ezinearticles.com/?AHA-Releases-2010-stroke-Statistics&id=4094559>

de este rango sólo el 15%-30% quedan con discapacidades permanentes, mientras que el 20% requiere de 3 meses de la atención institucional<sup>4</sup>.

Según el reporte del DANE en el año 2009, en Colombia, la mortalidad por ECV ocupó el tercer lugar, ocasionando 14.555 muertes. Con una tasa de mortalidad 32,5 casos por cada 100 mil habitantes. Para 2020 la Enfermedad Cerebrovascular se proyecta como la cuarta causa de discapacidad ajustada por años de vida. El cuidado de estas personas incrementa los costos de la enfermedad; la mayoría de las veces los asumen las propias familias o la comunidad, como ocurre en Colombia, donde este tipo de cuidados no están contemplados en el Sistema General de Seguridad Social<sup>5</sup>.

Esta información estadística evidencia el gran impacto de la enfermedad en la sociedad, sin embargo lo más preocupante radica en que los factores de riesgo de esta enfermedad, son bastante comunes en el contexto actual y además son prevenibles, algunos de estos factores guardan relación con la forma de vivir.

Según el Programa de Enfermedades Crónicas de la Organización Mundial de Salud; los tres factores más importantes relacionados con el estilo de vida son: el hábito de fumar, la dieta poco saludable y la inactividad física. Estos a su vez, pueden producir principalmente tres problemas físicos graves: hipertensión, hiperglucemia o diabetes e hiperlipidemia<sup>6</sup>, condiciones asociados con ECV, la cual puede comportarse como un accidente cerebrovascular menor o transitorio, en donde hay recuperación en máximo 24 horas, generalmente sin necesidad de tratamiento, o por el contrario llegar a la cronicidad generando discapacidad temporal o permanente<sup>7</sup>.

Respecto a las secuelas de ECV, que aumentan el grado de discapacidad, se presentan: déficit del campo visual, hemiparesia, hemiplejía, ataxia, disfagia, déficit

---

<sup>4</sup> BETHESDA, Md. Accidente cerebrovascular: Esperanza en la investigación [En línea]. National Institute of Neurological disorders and stroke. Diciembre 2000. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: [http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/accidente\\_cerebrovascular.htm](http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/accidente_cerebrovascular.htm)

<sup>5</sup> ROBLEDOS MARTINEZ, Rocío. ESCOBAR DÍAZ, Fabio Alberto. Las enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia [En línea]. Boletín del observatorio de salud. Volumen 3, Número 4. Bogotá, Colombia. 2010. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/bos/article/viewFile/17968/18857>>

<sup>6</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Óp. cit. p.11.

<sup>7</sup> *Ibid.*, p. 11.

cognoscitivo y déficit emocional<sup>8</sup>, las cuales demandan una atención en salud continua, específica e integral. Además requiere de un cuidador constante que dedique gran parte de su tiempo en el tratamiento, cuidado y rehabilitación del enfermo, este cuidador adquiere la labor de permitir que un individuo con secuelas incapacitantes pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones de su discapacidad<sup>9</sup>.

Generalmente este rol es desempeñado por un familiar, no obstante no es una regla que sea así, de igual manera las personas más allegadas representan una opción. Esta persona es denominada el cuidador principal, el cual normalmente es una persona adulta, sin embargo esto no es general, existen cuidadores que son menores de edad, que asumen permanentemente las responsabilidades de cuidado de un ser que vive en situación de enfermedad crónica.

Este cuidador en su nuevo rol se ve sometido a un estrés continuo, presenta sentimiento de ansiedad, temor, frustración, especialmente cuando cumplir este nuevo rol implica cambios en la vida familiar, personal, confinamiento y alejamiento de su vida social<sup>10</sup>. Además en la medida de que la enfermedad se complique, el paciente será cada vez más dependiente, disminuyendo así las posibilidades de que la persona a cargo puede desempeñarse en otros campos adecuadamente.

Al realizar una revisión bibliográfica, se encontró que la problemática de la situación de los cuidadores ha sido ampliamente investigada, a nivel internacional, nacional y regional.

Alvares y otros (2003) en su estudio: Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral de Honduras, concluyó que el 55% de

---

<sup>8</sup> BRUNNER Y SUDDARTH. Enfermería Médico-quirúrgica. Décima edición, volumen II. Editorial McGraw-Hill Interamericana. Pág. 2072.

<sup>9</sup> SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA. Cuidadores, Conceptos Básicos. [En línea]. Madrid, España. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: [http://www.auxiliar-enfermeria.com/cuidador\\_conceptos.htm](http://www.auxiliar-enfermeria.com/cuidador_conceptos.htm)

<sup>10</sup> MONTALVO PRIETO, Amparo. BADRÁN NAVARRO, Yineth. Habilidad de Cuidado de Cuidadores familiares principales de Pacientes con ACV [En línea]. Revista salud Uninorte de Barranquilla Colombia, vol. 26. Cartagena Colombia. 2010. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=81719006004>

los cuidadores entrevistados se dedicaban al trabajo del hogar.<sup>11</sup> Lo cual puede suponer que el cambio de su cotidianidad y los asuntos pendientes, pueden desencadenar preocupaciones y si estas son afrontadas de manera inadecuada, representarían a largo plazo un estado de estrés o aumento de la carga emocional.

Según Giraldo Molina y otros (2006), en su estudio Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares, concluyen que es notable el desconocimiento del rol del cuidador familiar como un trabajo, como una actividad que requiere conocimientos, salario, horario, remuneración, apoyo, descanso, como cualquier otro trabajo humano.<sup>12</sup>

El aspecto de relaciones sociales e interpersonales se puede ver afectada de sobremanera en el cuidador, Pérez Peñaranda (2006) Salamanca, España, en su investigación; el cuidador primario de familiares con dependencia: La Calidad de vida, el apoyo social y la salud mental, reportaron que un 70% de la población encuestada, manifestó tener menos relaciones sociales, menos tiempo de ocio y de atención personal, alteraciones en las relaciones familiares y laborales<sup>13</sup>.

Según Fernández, en Calidad de Vida de Cuidadores de Jóvenes que viven en Situación de Enfermedad Crónica (2007), la mayoría de sus cuidadores refirieron, inestabilidad especialmente en lo relacionado con la angustia que representó el diagnóstico, el significado del tratamiento y la incertidumbre del futuro.<sup>14</sup> Debido a estas circunstancias el cuidador olvida y resta importancia a su persona.

En un estudio realizado por Inmaculada Úbeda Bonet y otros sobre Calidad de vida de cuidadores familiares, en Barcelona, España (2009), un 60 % de las cuidadoras

---

<sup>11</sup> ALVAREZ ROFRIGUEZ, Bertha Elizabeth. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral. [En línea]. Avances en enfermería. Volumen 22, número 2. Pág. 6-18. Honduras. Julio-Diciembre. 2004. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: [http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii2\\_1.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii2_1.pdf)

<sup>12</sup> GIRALDO MOLINA, Clara Inés. FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares. [En línea]. Revista Aquichan. Medellín, Antioquia. 2006. [Citado 20 septiembre. 2011]. Disponible En Internet: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/sabana/index.php/aquichan/article/view/79/163>

<sup>13</sup> PÉREZ PEÑARANDA, Aníbal. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. [En línea]. Salamanca. 2006. [citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/perez-cuidador-01.pdf>

<sup>14</sup> FERNÁNDEZ M, Olivella. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. [En línea]. Tolima, Colombia. 2008. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0358.php>

entrevistadas, manifestaron tener repercusiones por el desempeño de su rol, de tipo físico y psicológico: dolor de espalda, cansancio, ansiedad, nerviosismo, irritabilidad, trastornos del descanso y sueño y consumo de medicamentos para combatir el dolor<sup>15</sup>.

Montalvo Prieto y otros, en un estudio sobre la habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV (2010), se encontró que la mayoría de cuidadores familiares son mujeres (85.23%), hay un número importante de cuidadores hombres inmersos en este proceso (14.77%). El vínculo de relación establecido con el sujeto de cuidado es el de esposas e hijas (60,5%). El 55,3% de los cuidadores se encuentra en un rango de edad de 36 a 59 años<sup>16</sup>. Según esto se puede establecer que, la mayoría son mujeres, probablemente, son madres, esposas y organizadoras de un hogar.

En cuanto a la edad predominante, es la etapa de productividad de la vida, en donde posiblemente estas personas sin hacer énfasis en el género, constituyen el sustento económico en el sistema familiar, lo cual evidentemente se verá afectado y probablemente estas personas, tendrán que organizarse de otra manera, sumando a esto el hecho de que los costos de la enfermedad son elevados. Las enfermedades graves “a menudo reducen gravemente los ingresos y los ahorros de los pacientes y de sus familias. Los ingresos que dejan de percibirse y los gastos en atención médica socavan el desarrollo socioeconómico de las comunidades y de los países”<sup>17</sup>, no se le tiene en cuenta o se considera que no sabe, y no se han generado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad.

De forma paradójica, cada día con mayor frecuencia el cuidador recibe nuevas delegaciones para las cuales no está capacitado. Se le entrega al cuidador; un familiar enfermo o con limitaciones porque el costo institucional de hospitalización es muy alto para las empresas prestadoras de los servicios de salud o porque no existen servicios adecuados y suficientes de cuidado a largo plazo, y el cuidador

---

<sup>15</sup> UBEDA BONET, inmaculada. Calidad de vida de cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. [En línea]. Barcelona. 2009. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: [http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB\\_TESIS.pdf;jsessionid=1B4A7C803B9128EEFAD9D8A66FD325A8.tdx2?sequence=1](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf;jsessionid=1B4A7C803B9128EEFAD9D8A66FD325A8.tdx2?sequence=1)

<sup>16</sup> MONTALVO PRIETO, Amparo. BADRÁN NAVARRO, Yineth. Óp. cit. p. 11.

<sup>17</sup> BANERJEA, J.C. BIORCK, G. La rehabilitación en las enfermedades cardiovasculares [En línea]. Informe de la Organización Mundial de la Salud. Número 270. Enero 2011. [Citado 4 septiembre. 2011]. Disponible en internet: [http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_270\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_270_spa.pdf)

debe llevar a esta persona al hogar sin saber qué sucederá<sup>18</sup>. O inclusive dentro de los servicios de salud, se otorga la responsabilidad total al cuidador, a pesar de que allí existan profesionales con la capacidad de cuidado fundamentada en conocimientos sólidos.

Sin embargo, tan solo la idea de cuidar suele ser agotadora, demanda entre otras cosas compromiso, voluntad, tiempo, paciencia y continuidad, algo muy complicado y completo si se analiza con detalle, más aun si se sobrecarga el rol a un solo individuo<sup>19</sup>.

Acevedo y otros (2010), en su estudio sobre Calidad de vida de los cuidadores principales en función del rol que desempeñan con los menores de quince años, con cáncer, vinculados a la unidad cancerológica seccional – Huila, concluyeron que las cuidadoras principales anteponen sus necesidades por suplir las del sujeto cuidado<sup>20</sup>.

La esperanza, el sentido y orientación de la vida, generalmente se altera, a consecuencia de la cronicidad de la enfermedad y la sensación de incertidumbre, Osorio Lambis (2011) en la investigación sobre la Calidad de vida de los Cuidadores familiares de los Pacientes con enfermedad de Alzheimer, concluyó que el 72% de sus cuidadores negó sentir sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encontraba vivo<sup>21</sup>. El tener una motivación para continuar le generaba paz, tranquilidad y ante todo seguridad, además “la importancia de descubrir la misión; el sentido de la existencia, es un elemento primario e indispensable, no sólo para la propia autoestima y motivación, sino también, para influir positivamente en la motivación de otras personas”<sup>22</sup>.

---

<sup>18</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" [En línea]. Volumen 5, número 1. Base de datos Revista Scielo. 26 agosto 2005. [Citado 4 septiembre. 2011]. Disponible en internet: [http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S165759972005000100013&lng=pt&nrm=](http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972005000100013&lng=pt&nrm=)

<sup>19</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Calidad de vida de los cuidadores principales en función del rol que desempeñan con los menores de quince años, con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica Seccional –Huila. 15 de Diciembre. 2009.

<sup>20</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. *Ibíd.*, p. 82.

<sup>21</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Calidad De Vida De Los Cuidadores Familiares De Los Pacientes Con Enfermedad De Alzheimer [En línea]. Universidad Nacional De Colombia. Facultad De Enfermería. Programa De Maestría En Enfermería. Cartagena, Colombia. 2011. [Citado 08 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>

<sup>22</sup> GONZÁLEZ R, Jordys. Misión que Vivir. [En línea]. Lánzate ya conquista tu sueño Blog. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <http://www.lanzateya.com/article.php?At=32>



La situación de inestabilidad en el cuidador, sea por la razón que sea, es una realidad. Cuando las preocupaciones, inconformidades y el estrés, se somatizan de sobremanera, se reconoce en la persona el síndrome del cuidador, el cual puede generar un afrontamiento ineficaz, produciendo el deterioro en el cuidador y alterando progresivamente la calidad de vida del mismo, al desequilibrar su bienestar físico, psicológico, social y espiritual<sup>23</sup>.

No obstante esta situación implica un proceso de adaptación, el cual debe sobrellevarse de la mejor manera, con las estrategias adecuadas para evitar la inestabilidad y el desequilibrio en las dimensiones que conforman el ser humano, pues así como lo menciona Callista Roy “se consigue la adaptación cuando la persona reacciona de forma positiva ante los cambios que se producen en su entorno, esta respuesta de adaptación estimula la integridad de la persona lo que conduce a su bienestar y a tener una buena salud”<sup>24</sup> logrando además la salud del sujeto de cuidado o la persona en fragilidad.

Al valorar los 4 tipos de bienestar, se está siendo consecuente con la perspectiva del hombre como ser holístico, como fundamento en la práctica de Enfermería, puesto que abarca al ser en su totalidad sin olvidarnos de la individualidad de su existencia. Así el cuidador podrá ser intervenido oportunamente antes de presentar; alteraciones mentales y físicas más significativas.

Según Castaño Riaño y otros (2011) en su investigación Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia, “el papel que desempeña el profesional de Enfermería sobre el cuidador familiar es muy importante y se inicia desde la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores hasta intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida del cuidador”<sup>25</sup>. A su vez al interesarse por el familiar o acompañante permanente, también se cumple con integralidad de la valoración hacia el paciente, pues como ya se había mencionado; el cuidador cumple un papel importante en la recuperación

---

<sup>23</sup> SILVA GARCIA, Luis. Enfermeros del Consorcio Sanitario de Tenerife. [En línea]. Temario Volumen 1, España. 2004. [Citado 6 septiembre. 2011]. Disponible en internet: [http://books.google.com.co/books?id=vGx76TwVTSoC&pg=PA178&dq=sindrome+del+cuidador&hl=es&ei=UWRxToHEEsjb0QGD7byNCg&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=1&ved=0CCkQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.co/books?id=vGx76TwVTSoC&pg=PA178&dq=sindrome+del+cuidador&hl=es&ei=UWRxToHEEsjb0QGD7byNCg&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CCkQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false)

<sup>24</sup> RAILE ALLIGOOD, Martha. MARRINER TOMEY, Ann. Modelos y Teorías en Enfermería. Séptima edición. 2011. Pág. 343.

<sup>25</sup> ACHURY, Diana Marcela. CASTAÑO RIAÑO, Hilda Maherly. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. [En línea]. Bogotá D.C. 2011. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <file:///E:/Mis%20documentos/Downloads/1632-5209-1-PB.pdf>

o en la prevención de las complicaciones potenciales en el paciente. Los cuidadores juegan un papel determinante en la recuperación del ictus, por lo que identificar estrategias para mejorar el manejo de la situación es útil para evitar que el rol del cuidador resulte en una pérdida de su calidad de vida.<sup>26</sup>

Todas estas consideraciones llevaron a plantear el siguiente interrogante investigativo:

¿Cuál es la calidad de vida, de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular (ECV), que estuvieron hospitalizados en el período comprendido entre Junio del 2011 a Junio del 2012 en una Institución de Salud de tercer nivel de Neiva Huila?

---

<sup>26</sup> E. Marco y otros. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar [En línea]. Revista de Calidad Asistencial, Barcelona, España. 2010. [Citado 04 noviembre. 2012]. Disponible en internet: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X10000977>>

## 2. JUSTIFICACIÓN

Enfermería es una disciplina con amplios campos de acción en los cuales se debe considerar a la persona como un ser holístico, identificando la influencia del entorno en su salud, la respuesta y consecuencias de esta hacia el contexto. El desequilibrio de la salud de un individuo, con lleva a su deterioro y el de sus cuidadores.

Generalmente se ha priorizado en el afectado por la patología, dejando en segundo plano a la familia, olvidando que “la familia es el principal sistema de bienestar, es la fuente fundamental de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad”<sup>27</sup>. Y es importante valorar el estado de salud y adaptabilidad de las personas que cuidan de enfermos, con patologías incapacitantes, como es el caso de la Enfermedad Cerebrovascular (ECV).

Considerando el impacto que genera esta patología y las secuelas subyacentes, se deduce la necesidad de un cuidado arduo y constante, el cual si se descarga en un solo cuidador puede producir en este, deterioro de su bienestar físico, psicológico, social y espiritual, alterando su calidad de vida.

La investigación y resolución de esta problemática acerca de la calidad de vida del cuidador principal de un paciente con ECV es pertinente, pues permite reconocer y evaluar otra área en el proceso de atención de Enfermería; la influencia en el estado de equilibrio del cuidador principal de un paciente, en este caso en particular con ECV, en la progresión y recuperación de la patología, además de identificar el grado de afectación de la situación en la persona a cargo, y proporcionar una guía del contexto individual y general, lo cual es importante en la planificación de estrategias de manejo para la intervención oportuna y prevención de alteraciones tanto físicas como mentales asociadas a la sobrecarga al cuidador.

Adicionalmente la aplicabilidad de la investigación a la profesión de Enfermería en la región, también se podría ver reflejada, en la creación de redes de apoyo y programas de cuidado a cuidadores, como los ya existentes en otras regiones, por ejemplo el programa “Cuidando a cuidadores familiares”, donde fortalecen la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, creado por un el Grupo de Investigación Cuidando al Paciente Crónico y su Familia, orientado por la docente Lucy Barrera y otros de la Universidad Nacional de Colombia. Proyectos que son

---

<sup>27</sup> MENDEZ GONZALES, Elsa. Lineamientos Generales para Mejorar la Calidad de Vida de las Personas Mayores que Residen en Hogares Para Ancianos. [En línea]. Costa Rica. 1997. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/CALID006.pdf>>

dirigidos, manejados y supervisados, por profesionales de Enfermería, educando por medio de talleres, pues “ser un cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica es una experiencia que transforma la vida y exige habilidad, el cuidador requiere conocimiento, valor y paciencia para ejercer su tarea de manera hábil”<sup>28</sup>. El papel que desempeña el profesional de Enfermería respecto al cuidador familiar es muy importante, se inicia desde la identificación oportuna de las necesidades de los cuidadores y va hasta intervenciones dirigidas a resolver dichas necesidades<sup>29</sup>.

Callista Roy en su modelo de adaptación, en el cual define a la Enfermería como “la ciencia y la práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación del entorno”<sup>30</sup> y donde postula que el objetivo de los enfermeros y enfermeras es “mejorar el nivel de adaptación de los individuos y de los grupos de personas, y contribuir así a tener una buena salud y una buena calidad de vida”<sup>31</sup> esta afirmación ratifica que es labor de Enfermería fomentar la adaptación en el usuario, ante los estímulos del entorno, en este caso fomentar dicha adaptación en el familiar y cuidador principal de una paciente con ECV.

Además es importante, indagar sobre esta área, puesto que en el medio, a nivel regional, específicamente acerca del cuidador de un paciente con ECV, no se ha investigado aún, a pesar de la frecuencia de la enfermedad en el contexto, en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, en el año 2010 se presentaron 648 personas con Enfermedad Cerebrovascular<sup>32</sup>. No obstante existen investigaciones, a nivel nacional e internacional, cuyos resultados se asocian con las habilidades de cuidador y su influencia en la recuperación del paciente. A nivel local en el año 2009, se realizó una investigación sobre la calidad de vida de los cuidadores principales de menores de 15 años con cáncer, en la Unidad de Cancerología, Seccional Huila, realizada por estudiantes del programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana, de donde se concluyó, entre otras cosas, que “la calidad de vida de las cuidadoras en su bienestar físico se ve afectada debido a su rol, independientemente de los meses que lleven brindando el

---

<sup>28</sup> BARRERA ORTIZ, Lucy. PINTO AFANADOR, Natividad. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. [En línea]. Volumen 8, número 22. Revista de salud pública. Bogotá, Colombia. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/422/42280202.pdf>>

<sup>29</sup> Achury, Diana Marcela. Castaño Riaño, Hilda Maherly. Óp. cit.

<sup>30</sup> RAILE ALLIGOOD, Martha. MARRINER TOMEY, Ann. Óp. cit. p. 342.

<sup>31</sup> *Ibid.*, p. 343.

<sup>32</sup> AREA DE SISTEMAS, HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO. Enfermedad Cerebrovascular 2010.

cuidado, lo que podría poner en riesgo su salud física”<sup>33</sup>. Por lo cual se puede evidenciar la relevancia del tema de investigación relacionado con la calidad de vida de los cuidadores.

Por otro lado, el proyecto presentó altas probabilidades de llevarse a cabo, ya que se delimitó adecuadamente, se tuvo acceso a la Institución de Salud de tercer nivel de Neiva (Huila) en donde se encontraron afectados por la patología ya establecida y fue factible la comunicación con sus cuidadores.

---

<sup>33</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Óp. cit.

### 3. OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar y correlacionar las dimensiones del bienestar físico, psicológico, social y espiritual de la calidad de vida, de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular (ECV), que estuvieron hospitalizados en el período comprendido entre Junio del 2011 a Junio del 2012 en una Institución de Salud de tercer nivel de Neiva Huila.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Caracterizar socio-demográficamente a los cuidadores principales, de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

Determinar las características del bienestar físico, de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

Determinar las características del bienestar psicológico, de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

Determinar las características del bienestar social, de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

Determinar las características del bienestar espiritual, de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

Correlacionar las características del bienestar, físico, psicológico social y espiritual de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

## 4. DENIFICIÓN DE CONCEPTOS

### 4.1 CALIDAD DE VIDA

Ferrel y colaboradores, aceptan la calidad de vida de los cuidadores como una evaluación subjetiva de los atributos, positivos o negativos, que caracterizan la propia vida; y consta básicamente de cuatro dominios que incluyen los bienestar físico, psicológico, social y espiritual<sup>34</sup>.

### 4.2 BIENESTAR FISICO

El bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas<sup>35</sup>.

### 4.3 BIENESTAR PSICOLOGICO

El bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento<sup>36</sup>.

### 4.4 BIENESTAR SOCIAL

El bienestar social tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar<sup>37</sup>.

---

<sup>34</sup> FLOREZ TORRES, Inna Elida. MONTALVO PREITO, Amparo. HERRERA LIAN, Arleth. Óp. cit. Pág.53.

<sup>35</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Óp. cit.

<sup>36</sup> STEFANO, Vinaccia. OROZCO, Lina María. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas [En línea]. Diversitas: Perspectivas en Psicología. Universidad de San Buenaventura. Volumen 1, número 2. Pág. 125–137. Medellín, Antioquia. 2005. [Citado 8 septiembre. 2012]. Disponible en internet: [http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc\\_pdf/diversitas\\_2/vol1.no.2/art\\_1.pdf](http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc_pdf/diversitas_2/vol1.no.2/art_1.pdf)

<sup>37</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Óp. cit.

#### 4.5 BIENESTAR ESPIRITUAL

El bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior<sup>38</sup>.

#### 4.6 CUIDADOR PRINCIPAL

Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria, apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida. La familia generalmente suministra el principal apoyo, pero suele ser un miembro de la familia el que asume la máxima responsabilidad y por lo tanto el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente<sup>39</sup>.

#### 4.7 ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR

Todos los trastornos en los que se afecta, temporal o permanente, un área del cerebro, ya sea isquemia o hemorragia en donde uno o más de los vasos sanguíneos cerebrales están implicados en el proceso patológico. Las restricciones en el flujo de sangre se dan por estrechamiento del vaso (estenosis), la formación de coágulos (trombosis), bloqueos (embolias) o la ruptura de los vasos sanguíneos (hemorragia)<sup>40</sup>.

---

<sup>38</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Óp. cit.

<sup>39</sup> VANEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Habilidad del cuidado y funcionalidad de la persona cuidada. [En línea]. Volumen 6, número 001. Revista Aquichan. Chía, Colombia. 2006. [Citado 01 abril. 2012]. Disponible en internet: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160114.pdf>

<sup>40</sup> AMERICAN ASOCIATION OF NEUROLOGICAN SURGEONS. Cerebrovascular Disease. [En línea]. Journal of Neurosurgery Publishing Group, 2006. [Citado 01 abril. 2012]. Disponible en internet: <<http://www.aans.org/Patient%20Information/Conditions%20and%20Treatments/Cerebrovascular%20Disease.aspx>>



## 5. MARCO TEÓRICO

### 5.1 CUIDAR Y CUIDADOR

El acto de cuidar está inmerso en cada persona, pues es algo innato que nos impulsa a colocar esmero, atención, protección y diligencia en alguien o algo, o en la ejecución de una situación determinada. Sin embargo dentro del enfoque de cuidar como un acto dirigido hacia una persona, puede ser definido como “mantener la vida, asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la existencia, pero que son diversas en su manifestación”<sup>41</sup>.

No obstante, el cuidar a alguien no representa negarle la posibilidad de independencia, es más “ayudar a otro a crecer y actualizarse, a sí mismo, es un proceso de relación interpersonal que involucra la participación del cuidador y de la persona que recibe el cuidado, logrando la autonomía en el cuidado de quien ha perdido esta habilidad”<sup>42</sup>.

Según Morse y colaboradores, el cuidado puede ser clasificado en 5 categorías; cuidado como rasgo humano, como imperativo moral, como afecto, como interacción personal y como intervención terapéutica<sup>43</sup>.

Watson, teorista de Enfermería, habla de la filosofía y ciencia del cuidado, en la que se aprecia el rasgo humano como una característica universal que hace parte de la sociedad y por tanto se considera necesario para la supervivencia humana, hace énfasis en las experiencias mutuas, recíprocas e interactivas, dirigidas a la perseverancia de la humanidad<sup>44</sup>.

---

<sup>41</sup> ARIZA, Claudia. DAZA, Rosita. Calidad del cuidado de enfermería al paciente hospitalizado en un Hospital de tercer nivel en Bogotá. [En línea]. Bogotá, Colombia. Agosto. 2005. [Citado 8 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria8305-Calidad.htm>>.

<sup>42</sup> VANEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Óp. cit. p. 140.

<sup>43</sup> MORSE, Janice. Hein, Eleanor. NICHOLSON, Jean. Comportamiento contemporáneo de liderazgo. Citado por: ARIZA OLARTE, Claudia. DAZA DE CABALLERO, Rosita. Calidad del cuidado de enfermería al paciente hospitalizado. Bogotá D.C. Julio 2008. [En línea]. Editorial Pontificia Universidad Javeriana. [Citado 8 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <[http://books.google.com.co/books?id=L0T4LiRFUQC&pg=PA14&dq=cuidado+como+rasgo+humano:+hace+énfasis+en+las+experiencias+mutuas,+recíprocas+e+interactivas,+dirigidas+hacia+la+perseverancia+de+la+humanidad&hl=es&ei=SIDVTqu5HtTpggfnk5WQAQ&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=1&ved=0CCwQ6AEWA#v=onepage&q=cuidado%20como%20rasgo%20humano%3A%20hace%20%C3%A9nfasis%20e](http://books.google.com.co/books?id=L0T4LiRFUQC&pg=PA14&dq=cuidado+como+rasgo+humano:+hace+énfasis+en+las+experiencias+mutuas,+recíprocas+e+interactivas,+dirigidas+hacia+la+perseverancia+de+la+humanidad&hl=es&ei=SIDVTqu5HtTpggfnk5WQAQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CCwQ6AEWA#v=onepage&q=cuidado%20como%20rasgo%20humano%3A%20hace%20%C3%A9nfasis%20e)>

<sup>44</sup> *Ibid.* p. 14.

El cuidado como imperativo moral puede considerarse como una virtud moral y su eje es la preocupación por el bien, la dignidad y el respeto por la persona. El cuidado como afecto es visto como una emoción acompañada de sentimientos de compasión o empatía<sup>45</sup>.

El cuidado como interacción personal, parte de la idea de que toda relación de cuidado ambos permiten la comunicación, el respeto y el compromiso cuidado como intervención terapéutica: está orientado a satisfacer las necesidades del enfermo, estableciendo unas metas orientadas a la mejoría y a la recuperación<sup>46</sup>.

La tarea de cuidado conlleva, conocimientos, dedicación, paciencia, habilidades y destrezas inherentes o que se adquieren día a día y con el pasar de los tiempos se ha enriquecido con teorías de conocimiento, avances técnico-científicos, etc., para brindar cuidados cada vez más especializados, sin dejar a un lado el trabajo de los cuidadores<sup>47</sup>.

Dentro del proceso de cuidado, se ven implicados el cuidador y el sujeto de cuidado. Se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que es dependiente, el cual no está sometido a horarios, ni a remuneración económica, y generalmente quienes cumplen con este papel no han tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar este rol<sup>48</sup>.

El cuidador es la persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo para atender de forma continua las necesidades físicas y emocionales de un enfermo<sup>49</sup>. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad<sup>50</sup>. El cuidador ejerce su labor desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, y al asumirlo se piensa que va a ser una situación

---

<sup>45</sup> MORSE, Janice. Hein, Eleanor. NICHOLSON, Jean. Óp. cit. p. 14.

<sup>46</sup> ARIZA, Claudia, DAZA, Rosita. Óp. cit. p. 12.

<sup>47</sup> DIAZ, Álvarez, Juan Carlos. Habilidades de Cuidado de los Familiares de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Vinculadas al Hospital San Rafael de Girardot. Citado por: ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Óp. cit. p. 26.

<sup>48</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Óp. cit.

<sup>49</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. *Ibíd.*

<sup>50</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. *Ibíd.*

temporal, aunque frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años<sup>51</sup>.

Los cuidadores que se encuentran en el primer año, están en una etapa de adaptación, en la que experimentan ansiedad y depresión, entre otras vivencias. Sin embargo la competencia en el manejo de responsabilidades de cuidado, mejoran con el tiempo<sup>52</sup>.

La experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de manera importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo.

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador- sujeto de cuidado<sup>53</sup>.

Son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador de un familiar, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo en los otros miembros de la familia y cuando se debe responder ante otros familiares que algunas veces toman roles de jueces o veedores. Esta angustia de la familia se ha categorizado en cuatro grandes aspectos que incluyen: la condición del ser querido, la atención que recibe por parte del equipo de salud, el cuidado futuro que dará el cuidador familiar y los aspectos financieros<sup>54</sup>.

---

<sup>51</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Óp. cit. p. 27.

<sup>52</sup> ELLIOT, Timothy. y otros. Habilidades de Solución de Problemas de los cuidadores Familiares y Ajuste al Rol de Cuidadores durante el primer año. Citado por: ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Óp. cit. p. 27.

<sup>53</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Óp. cit.

<sup>54</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. *Ibíd.*

Por esto, el cuidador debe tener en cuenta los siguientes elementos al asumir sus responsabilidades de atención: informarse adecuadamente sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución, orientarse sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que dispone (apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir el cuidado que tienen otros miembros de la familia), conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado), mantener si es posible, sus actividades habituales, cuidarse, planificar el futuro<sup>55</sup>.

Estar listo para ser cuidador familiar significa estar disponible para los momentos de verdad en la labor, es saber escuchar y tener el valor, el conocimiento y la paciencia para cuidar. Para ello requiere de una capacitación mínima, debe reconocer al ser cuidado en todos los aspectos de la vida y, además, aceptar ser cuidador. Sin embargo, es preciso recordar que la expresión de la habilidad no depende en todos los casos de capacidades sino de factores de motivación internos o externos para el desarrollo de la misma<sup>56</sup>.

El cuidador principal, es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria, apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida. La familia generalmente suministra el principal apoyo, pero suele ser un miembro de la familia el que asume la máxima responsabilidad y por lo tanto el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado del paciente<sup>57</sup>.

## 5.2 ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR Y LA IMPORTANCIA DE SU CUIDADO

El término Enfermedad Cerebral Vascular se refiere a toda anomalía funcional del sistema nervioso central causada por interferencia con el aporte normal de sangre al cerebro. La patología puede implicar una arteria, una vena, o ambas cuando la circulación cerebral queda perturbada como resultado de oclusión parcial o completa de un vaso sanguíneo<sup>58</sup>.

---

<sup>55</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Óp. cit. p. 27.

<sup>56</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Óp. cit.

<sup>57</sup> VANEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Óp. cit. p. 140.

<sup>58</sup> VÁZQUEZ ROBLES, Mirna. Proceso de atención de enfermería en la enfermedad vascular isquémica cerebral. [En línea]. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica 15 abril. 2002. [Citado 18 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2002/en021e.pdf>>

El resultado es una interrupción en el aporte de sangre al cerebro, que causa pérdida temporal o permanente de movimiento, pensamiento, memoria, lenguaje o sensación. La transición entre reversibilidad e irreversibilidad está en función de la duración y la intensidad de la isquemia<sup>59</sup>.

El signo más visible de la ECV; es la parálisis de un lado del cuerpo, que se la conoce como hemiplejía. La ubicación de la lesión en el cerebro determina qué lado del cuerpo es el afectado. Si la lesión es en el hemisferio derecho del cerebro, la parte izquierda del cuerpo es la afectada<sup>60</sup>.

Si la lesión es en el hemisferio izquierdo, la parte derecha del cuerpo es la afectada por el ECV. El paciente con un ECV que involucra el hemisferio derecho puede tener dificultades con la percepción espacial. Esto se refiere a la capacidad del paciente para juzgar la distancia, el tamaño, y la ubicación, generalmente estos pacientes muestran conductas impulsivas. El signo más visible del daño es la parálisis o el debilitamiento del lado izquierdo del cuerpo. Rara vez tienen problemas para hablar, pero pueden sufrir languidecimiento facial y pueden padecer problemas para deglutir por la incapacidad de sentir la parte izquierda de la cara, pueden tener una pérdida profunda de la percepción espacio-temporal, la capacidad de juzgar distancias, posiciones, formas, pueden tener severos problemas de equilibrio tanto al pararse como al sentarse a raíz de la pérdida de percepción vertical; pueden sentir que están parados derechos cuando en realidad están inclinados en 45 grados hacia el lado izquierdo<sup>61</sup>.

El paciente con una ECV que involucra el hemisferio izquierdo generalmente tiene afasia (problema que involucra el habla y lenguaje). El paciente puede presentar problemas para hablar, lo que es conocido como afasia expresiva y puede tener dificultad para entender lo que se habla, lo que se conoce como afasia receptiva. Algunos pacientes tienen problemas tanto para hablar como para entender. Esto es conocido como afasia global. Las personas con parálisis en el lado derecho generalmente tienen dificultades con el habla y el lenguaje. La afasia puede estar relacionada con su incapacidad para hablar o escribir (afasia expresiva) o la incapacidad para entender lo que se dice (afasia receptiva). Mucha gente con afasia rápidamente desarrolla sus propios medios de comunicación sin usar el habla. Claro está con la implementación de una buena terapia de lenguaje y apoyo continuo de su familia. Además de presentarse, disfagia, tendencia a guardar la comida en una

---

<sup>59</sup> Ibid. p. 33.

<sup>60</sup> KOLLMANN, Nora E. Enfermedad Cerebrovascular. [En línea]. 3 febrero. 2008. [Citado 18 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <<http://cuidadodelpaciente.blogspot.com/2008/01/acv-accidente-cerebrovascular.html>>

<sup>61</sup> Ibid.

sola mejilla, algunos pacientes pueden tener capacidad de hablar o entender pero no leer, escribir o hacer cuentas, pérdida del campo visual derecho, problemas de equilibrio al pararse y sentarse, tendencia a ser lento, cauteloso, y desorganizado al enfrentar problemas que no resultan familiares<sup>62</sup>.

De manera más general un problema que tiene la gente que ha sufrido ECV es la falta de control de la calidad, o la capacidad para guiar o chequear su propia conducta. Esto es llamado a veces juzgamiento social, o la capacidad de responder apropiadamente.<sup>63</sup> Sin duda la afección más incapacitante e incómoda, es la pérdida del control de esfínteres, la eliminación de desechos del organismo de esta forma, es un proceso vital que de alguna manera trae consigo un grado de privacidad e intimidad en la persona, al verse afectado este proceso fisiológico y al requerir de otra persona para suplir estas necesidades, representa un alto grado de dependencia e incomodidad.

Recuperarse de alguna enfermedad crónica, depende de una serie de factores, que pueden depender de la patología, el tratamiento farmacológico y no farmacológico, de la disponibilidad del afectado y el apoyo de la familia y especialmente del cuidador principal, por ende dependerá también de la estabilidad del cuidador y de su habilidad de cuidado<sup>64</sup>.

La familia es el sustento más importante en el largo proceso de rehabilitación, los miembros de la familia le pueden demostrar al afectado que es querido, necesitado y todavía importante para ellos<sup>65</sup>. Además de estar de manera constante en el proceso de recuperación, haciendo frente a las adversidades junto con el sujeto en fragilidad. La unidad familiar es importante en la adaptación y afrontamiento de una enfermedad crónica y discapacitante.

La importancia de cuidado de estas personas afectadas por la ECV, es palpable e innegable, es indispensable en esta patología, la presencia del rol del cuidador principal, entendiendo que este rol puede ser representado por varias personas, con el fin de apoyarse mutuamente y evitar la sobrecarga en un solo cuidador.

---

<sup>62</sup> *Ibíd.*

<sup>63</sup> KOLLMANN, Nora E. *Óp. cit.*

<sup>64</sup> VANEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. *Óp. cit.* p. 141.

<sup>65</sup> KOLLMANN, Nora E. *Óp. cit.*

### 5.3 CALIDAD DE VIDA Y SUS CONCEPCIONES

El concepto de calidad es básicamente importante para reconocer o verificar que un producto o una situación satisfacen las necesidades que se propusieron en su origen. “La calidad es el conjunto de propiedades y características que le confieren a un producto, servicio o situación, la capacidad de satisfacer las necesidades, gustos y preferencias, de una persona o comunidad”<sup>66</sup>.

Según esto, la definición de calidad de vida, es altamente relativa a las percepciones de los demás, la variabilidad de este concepto puede ser infinita, sin embargo, tal situación puede prestarse a confusiones. Por ello existen algunas concepciones válidas y basadas en procesos de investigación e indagación.

Según la Organización Mundial de la Salud, calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes, se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”<sup>67</sup> esencialmente y de manera general abarca las dimensiones básicas del ser humano.

Ferrans y Powers definieron la calidad de vida como la sensación de bienestar de una persona, que proviene de la satisfacción o insatisfacción en las áreas de la vida que son importantes para ella<sup>68</sup>. Aquí prima la idea de calidad de vida de cada quien, de hecho es supremamente esencial la percepción individual, al final, somos dueños de nuestra vida y por ende proveemos para ella las mejores situaciones y el bienestar total.

---

<sup>66</sup> BERTRAND, Hansen. PRABHAKAR, Graer. Control de calidad teorías y aplicaciones. [En línea]. Ediciones Díaz de Santos S.A. Madrid, España. 1990. [Citado 18 septiembre. 2011]. Disponible en internet: [http://books.google.com.co/books?id=eGdLTd3UiN8C&printsec=frontcover&dq=calidad&hl=es&ei=l7KTqfGO4fGgAf99tXVDQ&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=2&ved=0CDAQ6AEwAQ#v=onepage&q=calidad&f=false](http://books.google.com.co/books?id=eGdLTd3UiN8C&printsec=frontcover&dq=calidad&hl=es&ei=l7KTqfGO4fGgAf99tXVDQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=2&ved=0CDAQ6AEwAQ#v=onepage&q=calidad&f=false)

<sup>67</sup> EL CORREO DIGITAL. La definición de la OMS acerca de calidad. [En línea]. Marzo. 2007. [Citado 18 septiembre. 2011]. Disponible en internet: [http://www.elcorreo.com/vizcaya/prensa/20070313/sociedad/definicion\\_20070313.html](http://www.elcorreo.com/vizcaya/prensa/20070313/sociedad/definicion_20070313.html)

<sup>68</sup> FLOREZ TORRES, Inna Elida. MONTALVO PREITO, Amparo. HERRERA LIAN, Arleth. Óp. cit. p. 53.

Marín Sevilla considera que la calidad de vida depende de la situación funcional, del grado de comodidad y del nivel de autoestima de la persona<sup>69</sup>. La autoestima genera nuestro auto-concepto, el grado de aceptación de sí mismo, por ende así mismo será la concepción de lo que significa calidad de vida, además de la capacidad de crear las estrategias para conseguir dicha calidad.

Ferrel y colaboradores, aceptan la calidad de vida de los cuidadores como una evaluación subjetiva de los atributos, positivos o negativos, que caracterizan la propia vida; y consta básicamente de cuatro dominios que incluyen los bienestar físico, psicológico, social y espiritual<sup>70</sup>. Al evaluar los cuatro dominios se está siendo consecuente con el ideal de la persona como ser holístico, concepto esencial en enfermería. Por lo cual dentro de la investigación, se tomara como concepto base para definir la calidad de vida.

De acuerdo con las distintas definiciones sobre calidad de vida, se aprecia cómo este concepto no es único y mucho menos universal. Cada persona lo va construyendo a medida que camina por los senderos de su vida, es un concepto que está influenciado por las distintas circunstancias que acompañan a la persona en cada momento, es decir, está determinado por diferentes factores de la persona y de su entorno; tiene que ver las posibilidades educativas, los aspectos biológicos y psicológicos, y demás aspectos culturales y sociales relacionados con ella<sup>71</sup>.

Los efectos que puede tener el rol de cuidado en la vida del cuidador, pueden ser tanto consecuencias que benefician a la persona como resultados adversos que pueden afectar su calidad de vida, en su salud física, en aspectos psicológicos, y en su vida social. Los resultados adversos están relacionados con el cambio que se genera en la vida del cuidador, como consecuencia de las jornadas extensas e intensas de cuidado, las situaciones de estrés, los altos grados de dependencia funcional y el deterioro progresivo de la salud de la persona a quien se cuida, las faltas de apoyo familiar o formal y de recursos para el cuidado, la pérdida de roles sociales y familiares, y la carencia de conocimientos y de experiencia para afrontar situaciones de cuidado. Por su parte, los beneficios que reportan los cuidadores tienen que ver con encontrarle sentido a su vida, sentirse útiles a la sociedad, el saber que adquieren sobre la salud y el cuidado, la oportunidad de retribuirle a un

---

<sup>69</sup> GIRALDO MOLINA, Clara Inés. FRANCO AGUDELO, Gloria María. Óp. cit.

<sup>70</sup> FLOREZ TORRES, Inna Elida. MONTALVO PREITO, Amparo. HERRERA LIAN, Arleth. Óp. cit. p. 54.

<sup>71</sup> GIRALDO MOLINA, Clara Inés. FRANCO AGUDELO, Gloria María. Óp. cit.



ser querido que mucho les ha dado en momentos anteriores, y la creatividad para el cuidado<sup>72</sup>.

Consecuente con este concepto, el Bienestar Físico se refiere al nivel de susceptibilidad a una enfermedad, peso corporal, cuidado, agudeza visual, fortaleza, potencia, coordinación, nivel de tolerancia y rapidez de recuperación. Además la persona tiene la sensación (subjetiva) de que ninguno de sus órganos o funciones se encuentran menoscabadas. Se caracteriza por el funcionamiento eficiente del cuerpo, resistencia a enfermedades, la capacidad física de responder apropiadamente a una diversidad de eventos y un nivel adecuado de aptitud física<sup>73</sup>.

Según Díaz y Sánchez (2002), puede definirse al Bienestar Psicológico como la evaluación que las personas hacen de sus vidas, incluye una dimensión cognitiva (que se refiere a la satisfacción con la vida en su totalidad o por áreas específicas como la matrimonial, laboral, etc.), y otra afectiva (relacionada con la frecuencia e intensidad de emociones positivas y negativas), que mediante una compleja interacción generan en el individuo percepciones que abarcan un espectro de vivencias que transita desde la agonía hasta el éxtasis. Para estos autores, la persona con un bienestar psicológico adecuado, posee una satisfacción con su vida, frecuentes emociones positivas y sólo infrecuentemente, emociones negativas. Si por el contrario, el individuo expresa insatisfacción con su vida y experimenta pocas emociones positivas y frecuentes negativas, su bienestar subjetivo se considera bajo<sup>74</sup>.

Respecto al Bienestar Social, puede definirse como la habilidad de interactuar bien con la sociedad y el ambiente, habiendo satisfecho las relaciones interpersonales. Puede considerarse como destrezas sociales o una perspicacia social. Aquellos que poseen un apropiado bienestar social pueden integrarse efectivamente en su medio social. Se caracteriza por buenas relaciones con otros, una cultura solidaria y adaptaciones exitosas en el ambiente<sup>75</sup>.

---

<sup>72</sup> *Ibíd.*

<sup>73</sup> LOPATEGUI CORSINO, Edgar. Bienestar y calidad de vida. [En línea]. Saludmed. Puerto Rico. 2001. [Citado 20 octubre. 2011]. Disponible en internet: <http://www.saludmed.com/Bienestar/Bienestar.html>

<sup>74</sup> BALCAZAR NAVA, Patricia. LOERA MALVAEZ, Nancy. Adaptación de la escala de bienestar psicológico de Ryff en adolescentes preuniversitarios. [En línea]. Revista científica electrónica de psicología México. [Citado 22 octubre. 2011]. Disponible en internet: [http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/5\\_-\\_No.\\_7.pdf](http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/5_-_No._7.pdf)

<sup>75</sup> LOPATEGUI CORSINO, Edgar. Óp. cit.

Básicamente, el Bienestar Espiritual implica la creencia en una fuerza unificarte (de un ser supremo). Para algunos, dicha fuerza será la naturaleza y para otros serán las leyes científicas. El bienestar espiritual representa la habilidad para descubrir y articular un propósito personal en la vida. Es aprender, cómo experimentar amor, el disfrute, paz y sentido de logro y auto-realización. Las personas con un óptimo bienestar espiritual continuamente intentan ayudar a otros para que alcancen su potencial máximo. Incluye, las relaciones con los seres vivientes, la función de una dirección espiritual en la vida de cada individuo, la naturaleza del comportamiento humano y la disposición y complacencia para servir a otros<sup>76</sup>.

#### 5.4 ALTERACIONES EN EL BIENESTAR DEL CUIDADOR

Engloba una serie de alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que sufre el cuidador principal del familiar o allegado enfermo, como consecuencia del desgaste producido por la tarea de dar cuidados al ser querido.

❖ Alteraciones en el bienestar físico: Cansancio, dolor de cabeza, dolores articulares y osteomusculares, alteración del ritmo sueño-vigilia, astenia, insomnio. En muchos casos, además, el cuidado de la propia salud se pospone, primando siempre el cuidado del enfermo<sup>77</sup>.

❖ Alteraciones en el bienestar psicológico: Son frecuentes los sentimientos de tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpa, entre otras, que aunque son normales por la situación, si se permite que tales sentimientos invadan la vida del cuidador, sin dejar lugar para otros más positivos, se corre el riesgo de llegar a otras alteraciones más graves como la ansiedad o la depresión. Otro riesgo que corre el cuidador, es que en respuesta a estos sentimientos opte por el consumo, a veces abusivo, de fármacos ansiolíticos o antidepresivos, o de tóxicos, como le alcohol, con el consiguiente efecto nocivo para la salud<sup>78</sup>.

---

<sup>76</sup> Ibid.

<sup>77</sup> ENFERMEROS DEL CONSORCIO SANITARIO DE TENERIFE. Temario volumen 2. [En línea]. Mayo. 2004. [Citado 22 septiembre. 2011]. Disponible en internet: [http://books.google.com.co/books?id=vGx76TwVTSoC&pg=PA178&dq=sindrome+del+cuidador&hl=es&ei=eDrlTrftFMWkgwfkQuBF&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=1&ved=0CDAQ6AEWAA#v=onepage&q=sindrome%20del%20cuidador&f=false](http://books.google.com.co/books?id=vGx76TwVTSoC&pg=PA178&dq=sindrome+del+cuidador&hl=es&ei=eDrlTrftFMWkgwfkQuBF&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CDAQ6AEWAA#v=onepage&q=sindrome%20del%20cuidador&f=false)

<sup>78</sup> Ibid. p. 178.

❖ Alteraciones en el bienestar social: Suele darse una tendencia al aislamiento progresivo y a encerrarse en sí mismo. Los contactos sociales van disminuyendo, hasta llegar a desaparecer si la situación se prolonga durante mucho tiempo. Si el cuidador permite que la dedicación permanente al enfermo invada toda su vida, llegara incluso a sentirse culpable por pensar en sí mismo<sup>79</sup>.

❖ Alteraciones en el bienestar espiritual: “Cuando hay problemas de índole espiritual es cuando la relación con Dios, consigo mismo y con los que se cuida, no está fortalecida, ya que el soporte espiritual es el que proporciona resistencia, orienta y da sentido a la vida, cuando se adolece de él se genera incertidumbre, dudas por el rol que se desempeña, aunque se producen cambios positivos y los cuidadores sienten una sensación de propósito al encontrarse vivos”<sup>80</sup>.

## 5.5 EL MODELO DE LA ADAPTACIÓN, SOR CALLISTA ROY

“Cuando Sor Callista Roy, trabajaba como enfermera en el ámbito de la pediatría, observó la gran capacidad de recuperación que tenían los niños y su capacidad para adaptarse a cambios físicos y psicológicos importantes. Le impactó su nivel de adaptación hasta el punto de considerarlo como un marco conceptual adecuado para la enfermería”<sup>81</sup>. Esta destacada enfermera tras numerosas investigaciones, con base en diversas teorías y su experiencia, formuló un modelo completo que ha sido útil en la práctica, la investigación y la formación en Enfermería.

Para Roy el nivel de adaptación de una persona es “un punto que cambia constantemente y está compuesto por estímulos focales, contextuales y residuales que presentan el estándar de la gama de estímulos con los que la persona puede reaccionar por medio de respuestas normales de adaptación”<sup>82</sup> los estímulos focales son los más inmediatos, mientras que los estímulos contextuales son los que de una u otra forma influyen en los focales, son básicamente factores del entorno pero no tienen tanta relevancia.

Según Roy la persona busca continuamente estímulos en su entorno. Como último paso, se efectúa la reacción y se da paso a la adaptación. Esta reacción puede ser

---

<sup>79</sup> *Ibíd.* p. 178.

<sup>80</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. *Óp. cit.* p. 38.

<sup>81</sup> RAILE ALLIGOOD, Martha. MARRINER TOMEY, Ann. *Óp. cit.* p. 335.

<sup>82</sup> *Ibíd.* p. 337.

eficaz o puede no serlo. Las respuestas de adaptación eficaces son las que fomentan la integridad y ayudan a la persona a conseguir el objetivo de adaptarse, es decir, la supervivencia, el crecimiento, la reproducción, el control sobre las cosas y las transformaciones que sufre la persona y el entorno. Las respuestas ineficaces son las que no consiguen o amenazan los objetivos de adaptación. La Enfermería tiene como único propósito ayudar a las personas en su esfuerzo por adaptarse a tener bajo control el entorno. El resultado de esto es la consecución de un óptimo nivel de bienestar para la persona<sup>83</sup>.

Como sistema vital abierto que es, la persona recibe estímulos tanto del ambiente como de sí misma. El nivel de adaptación está determinado por el conjunto de efectos que producen los estímulos focales, contextuales y residuales<sup>84</sup>. Se obtiene la adaptación cuando la persona reacciona de modo positivo ante los cambios que se producen en su entorno, por ende logra su salud y bienestar.

En el modelo de Roy hay dos subsistemas que se relacionan entre sí. El subsistema de procesos primarios, funcionales o de control está compuesto por el regulador y el relacionador. El subsistema secundario y de efectos está compuesto por cuatro modos de adaptación: a. necesidades fisiológicas; b. autoestima; c. función del rol, y d. interdependencia<sup>85</sup>.

Las reacciones ante los estímulos se llevan a cabo por medio de los modos de adaptación. El modo de adaptación fisiológico-físico se centra en la manera en que los seres humanos reaccionan ante su entorno por medio de procesos fisiológicos con el fin de cubrir las necesidades básicas de respirar, alimentarse, eliminar, moverse, descansar y protegerse. El auto-concepto de grupo se centra en la necesidad de saber quién es uno mismo y como se debe actuar en la sociedad. Roy define el concepto de autoestima de uno mismo como “el conjunto de creencias y sentimientos que un individuo tiene de sí mismo en un momento determinado”. El auto-concepto individual se compone del yo físico (el aspecto físico y la imagen del cuerpo) y del yo personal (la coherencia y el ideal de uno mismo, y la identidad moral, ética y espiritual). El modo de adaptación de la función del rol describe los roles primario, secundario y terciario que desempeña el individuo en la sociedad. El rol describe las expectativas que se tienen de cómo actuará un individuo frente a otro. El modo de adaptación de la interdependencia trata sobre las interacciones de la gente en la sociedad. La principal labor del modo de adaptación de la

---

<sup>83</sup> *Ibíd.* p. 336.

<sup>84</sup> *Ibíd.* p. 338.

<sup>85</sup> RAILE ALLIGOOD, Martha. MARRINER TOMEY, Ann. *Óp. cit.* p. 338.

interdependencia en las personas es dar y recibir amor, respeto y valores. Los componentes más importantes del modo de adaptación de la interdependencia son las personas más allegadas (pareja, hijos, amigos y Dios) y su sistema de apoyo social. El propósito de los cuatro modos de adaptación es conseguir la integridad fisiológica, psicológica y social<sup>86</sup>.

Al reaccionar de manera acertada ante los estímulos tanto internos como externos, se alcanza el mayor nivel o grado de adaptación, otorgando la capacidad y la fuerza interior para afrontar las adversidades propias de las situaciones de crisis.

---

<sup>86</sup> *Ibid.* p. 339.

## 6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA DE MEDICIÓN	
1. Características socio-demográficas de los cuidadores de pacientes con secuelas de enfermedad Cerebrovascular.	Conjunto de características sociales, que miden la estructura y dinámica de una población de cuidadores de pacientes con secuelas Enfermedad Cerebrovascular	Género	Femenino Masculino	Nominal	
		Edad	Edad en años cumplidos	Razón	
		Edad del receptor de cuidado	Edad en años cumplidos	Nominal	
		Estado civil	Casado/a, Soltero/a, Unión libre, Viudo/a	Nominal	
		Escolaridad	Primaria completa/ incompleta Bachillerato completa/ incompleta Técnico Universidad completa/ incompleta	Ordinal	
		Ocupación actual	Labores del hogar Independiente Empleado Desempleado Estudiante Otro	Nominal	
		Estrato socio-económico	1,2,3,4,5,6	Ordinal	

<p>2. Cuidador principal de pacientes con secuelas de enfermedad Cerebrovascular.</p>	<p>Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria, apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.</p>	<p>Duración del cuidado en meses cumplidos</p> <p>Tiempo dedicado diariamente al enfermo, en horas completas</p> <p>Momento de inicio de cuidado</p> <p>Ejerce el cuidado solo (a)</p>	<p>Meses de cuidado cumplidos</p> <p>Número de horas realizadas o cumplidas de cuidado</p> <p>Diagnóstico</p> <p>Antes del diagnóstico</p> <p>Después del diagnóstico</p> <p>SI/NO</p>	<p>Razón</p> <p>Razón</p> <p>Nominal</p> <p>Nominal</p>
<p>3. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con secuelas enfermedad Cerebrovascular.</p>	<p>La calidad de vida de los cuidadores es una evaluación subjetiva de los atributos, positivos o negativos, que caracterizan la propia vida; y consta básicamente de cuatro dominios que incluyen los bienestar físico,</p>	<p>Bienestar físico</p>	<p>Manifestaciones de molestias físicas en el cuidador principal de una paciente con Enfermedad Cerebrovascular, tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cansancio</li> <li>- Dolor de cabeza:</li> <li>- Dolores</li> </ul>	<p>Nominal</p>

	psicológico, social y espiritual	Bienestar Psicológico:	articulares osteo-musculares: - Alteración del ritmo sueño-vigilia: ✓ Insomnio ✓ Hipersomnia	Nominal
		Bienestar social	Auto-percepción del cuidador principal respecto a: - Sentimientos de tristeza - Preocupación - Soledad - Ansiedad - Depresión - Consumo abusivo	Nominal
			Actitud de aislamiento	Nominal
		Bienestar espiritual	Relaciones interpersonales	Nominal
			Presencia de sistemas de apoyo: - Apoyo médico y de salud - Apoyo emocional	



			<p>- Apoyo financiero</p> <p>Realiza oración:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Solo/a</li><li>• En compañía</li></ul> <p>Sentimiento que impulsa el acto de cuidar :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Amor</li><li>• Solidaridad</li><li>• Obligación</li></ul>	
--	--	--	---	--

## 7. DISEÑO METODOLÓGICO

### 7.1 TIPO DE ESTUDIO

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo el cual “usa la recolección de datos y con base en la medición numérica y el análisis estadístico, estable patrones de comportamiento”<sup>87</sup>.

Fue de tipo descriptivo al “indagar la incidencia y los valores en que se manifiestan una o más variables, el procedimiento consiste en medir en un grupo de persona u objetos una o generalmente más variables y proporcionar su descripción”<sup>88</sup>.

Por tal razón se describieron las dimensiones que caracterizan la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

Fue una investigación correlacional, debido a que se “miden el grado de asociación que existe entre dos o más conceptos, categorías o variables en un contexto en particular”<sup>89</sup>.

Fue de corte transaccional o trasversal ya que se “recolectan datos en un solo momento y en un tiempo único”<sup>90</sup>.

### 7.2 POBLACIÓN

Conformada por cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular (ECV), que estuvieron hospitalizados en el período comprendido entre Junio del 2011 a Junio del 2012 en una Institución de Salud de tercer nivel de Neiva-Huila.

---

<sup>87</sup> HERNANDEZ SAMPIERI, Roberto ; FERNENDEZ COLLADO, Carlos.y BAPTISTA LUCIO, Pilar. Metodología de la Investigación. Cuarta Edición. Editorial McGraw-Hill Interamericana. Pág., 5.

<sup>88</sup> *Ibíd.* p. 119.

<sup>89</sup> *Ibíd.* p. 105.

<sup>90</sup> *Ibíd.* p. 119.

Al consultar en el área de sistemas de una Institución de Salud de tercer nivel, objeto de estudio, se encontró una población pacientes hospitalizados en el período comprendido entre Junio del 2011 a Junio del 2012, se realizó un contacto vía telefónica con los familiares, con el fin de realizar un filtro, se estableció una población de 19 cuidadores, tomándose la totalidad para la recolección de la información.

### 7.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular (ECV), que estuvieron hospitalizados en el período comprendido entre Junio del 2011 a Junio del 2012 en una Institución de Salud de tercer nivel de Neiva-Huila.
- Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular “cuyo cuadro de evolución fuera igual o mayor a 6 meses”<sup>91</sup>.
- Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular que residieran en el Departamento del Huila.
- Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular con un grado de dependencia grave o total, según la Escala de Barthel (anexo B).
- Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular que dedicaran más de 6 horas diarias al cuidado de su familiar.<sup>92</sup>

### 7.4 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular cuyo objeto de cuidado fuera una patología o situación diferente a Enfermedad Cerebrovascular.

---

<sup>91</sup> GÉRVAS, Juan. PÉREZ FERNÁNDEZ, Mercedes. Modelo de Atención a Crónicos (Chronic Care Model) y otras iniciativas de mejora de la calidad en la atención a los pacientes crónicos. [En línea]. Madrid España. 2009. [Citado 15 Abril 2012] Disponible en internet: < <http://www.equipocesca.org/wp-content/uploads/2009/10/amf-cronicos-2009.pdf>>

<sup>92</sup> MONTALVO PRIETO, Amparo. FLÓREZ TORRES. Inna E. Óp. cit. p.185.

- Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular que no aceptaron participar en la investigación y no firmaron el consentimiento informado.

- ✓ Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular que fueran menores de 18 años.

- ✓ Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular que presentaran problemas de comunicación (alteraciones visuales, auditivas y verbales).

- ✓ Cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular que hubieran desarrollado estrategias de afrontamiento o que estén vinculadas a programas de cuidadores.

## 7.5 MÉTODO

“Auto-informe”, donde la información puede obtenerse mediante la formulación de preguntas directas<sup>93</sup>, en sentido estricto, son instrumentos que cuentan con un formato en el que las preguntas y las respuestas están previamente estructuradas<sup>94</sup>.

## 7.6 TÉCNICA

“Cuestionario auto-diligenciado” el cual reúne un conjunto de preguntas respecto una o más variables a medir<sup>95</sup>. En donde los informantes llenan por si mismos el instrumento<sup>96</sup>. Este combinó dos tipos de cuestionario, una escala tipo Likert, “en este tipo de escalas ofrece una afirmación al sujeto, la cual debe ser calificada de cero a cuatro según su grado de acuerdo con la misma, estas afirmaciones pueden

---

<sup>93</sup> POLIT, Denise F. HUNGLER, Bernadette P. Investigación científica en ciencias de la salud. Sexta Edición. Editorial McGraw-Hill Interamericana De Mexico, 2000.

<sup>94</sup> FERNÁNDEZ BALLESTEROS, Márquez. Autoinformes procedimientos Básicos. [En línea] México 2003. [Citado 27 Abril. 2012] Disponible en internet: <http://es.scribd.com/doc/86039346/Autoinformes>

<sup>95</sup> POLIT, Denise F. HUNGLER, Bernadette P. Op. cit. p. 281.

<sup>96</sup> Ibid. p. 281

reflejar actitudes positivas hacia algo o negativas”<sup>97</sup>. Esta sección evaluó la calidad de vida en los aspectos psicológico, físico, social y espiritual del cuidador principal. De igual manera se utilizó un cuestionario de preguntas cerradas, para realizar la caracterización de los cuidadores principales.

## 7.7 INSTRUMENTO

Con el fin de recolectar la información y desarrollar la investigación, a los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular se les aplicó el instrumento Quality of Life Family Versión (QOL Siglas en ingles), formulado por Ferrell y otros (1997), “Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente”<sup>98</sup>.

Este instrumento valoró calidad de vida desde un ámbito subjetivo, mediante 37 ítems que integraron los bienestar: físico, psicológico, espiritual y social.

El instrumento para medir la calidad de vida en su versión familiar Quality of Life Family (versión QOL) de Betty Ferrell, fue revisado y probado en diferentes investigaciones en USA, a partir de 1994-1998 en un estudio de 219 cuidadores familiares de los pacientes con cáncer<sup>99</sup>. Este instrumento se derivó de investigaciones realizadas a pacientes con cáncer y sobrevivientes de cáncer. En 1995, se realizó un estudio para evaluar las pruebas psicométricas de este instrumento, mediante encuesta por correo a los miembros de la Coalición Nacional para la Supervivencia del Cáncer. Este instrumento tiene una validez y confiabilidad de 0.89, la consistencia presentó un Alfa de Cronbach 0.69 en las cuatro dimensiones<sup>100</sup>.

La evaluación de cada ítem se efectúa mediante la escala Likert de 1 a 4, adaptada por el grupo de Docentes de Línea de Investigación Cuidado Paciente Crónico, Facultad Enfermería Universidad Nacional de Colombia, con autorización de la autora. Betty Ferrell. (20 abril del 2008), las investigadoras retoman la clasificación

---

<sup>97</sup> TORRECILLA, Javier Murillo. Cuestionarios Y Escalas De Actitudes. Madrid, España. [En línea]. Universidad Autónoma de Madrid, España, 2003. [Citado 09 Septiembre. 2012] Disponible en internet: [http://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/jmurillo/Met\\_Inves\\_Avan/Materiales/Apuntes%20Instrumentos.pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Apuntes%20Instrumentos.pdf)

<sup>98</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Óp. cit. p. 60.

<sup>99</sup> Ibíd. p. 60

<sup>100</sup> Ibíd. p. 60

enunciada por la autora en la cual (1) es la ausencia de problema, (2) algo de problema, (3) problema, (4) muchísimo problema, dependiendo de la variable que se esté evaluando<sup>101</sup> .

La escala de Likert puntúa de 1 a 4 para cada ítem, la cual se evalúa de la siguiente manera: <sup>102</sup>

Para las preguntas 1, 2, 3,4

1	Ausencia del problema
2	Algo del problema
3	Problema
4	Muchísimo problema

Para la pregunta 6

1	Muy fácil
2	Fácil
3	Difícil
4	Muy difícil

Para las preguntas 5, 7, 11, 21,30 y 37

1	Sumamente mala
2	Regular
3	Buena
4	Excelente

---

<sup>101</sup> Ibíd. p. 60.

<sup>102</sup> ARCOS IMBACHI, Diana Marcela. Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español. [En línea] Bogotá, Colombia 2010. [Citado 14 Septiembre. 2012] Disponible en internet: [file:///E:/Mis%20documentos/Downloads/attachment%20\(1\).pdf](file:///E:/Mis%20documentos/Downloads/attachment%20(1).pdf)

Para las preguntas: de la 8 a la 10, de la 12 a 20, de la 22 a la 29 y de la 31 a la 36:

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

Los puntajes mínimos en la dimensión física equivalen a una percepción positiva del estado de salud, en la dimensión psicológica el puntaje mínimo es equivalente a una percepción negativa en el área emocional, en la dimensión social el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su interacción social y en la dimensión espiritual, el puntaje mínimo es equivalente a una percepción positiva de la espiritualidad. Posteriormente, al sumar los resultados de los ítems en cada dimensión, se obtienen los siguientes rangos<sup>103</sup>:

Dimensión	Nº de ítems	Rango de puntaje
Física	5	5-20
Psicológica	16	16-64
Social	9	9-36
Espiritual	7	7-28

El instrumento ha sido validado, y utilizado en otras investigaciones en Colombia: en Cartagena (Romero Massa, 2010)<sup>104</sup>, Santa Martha (González, 2009)<sup>105</sup>, Ibagué (Olivella, 2006)<sup>106</sup> y en Medellín (Escobar, 2008)<sup>107</sup>, (Álvarez, 2004)<sup>108</sup> y (Merino, 2004)<sup>109</sup>.

<sup>103</sup> ARCOS IMBACHI, Diana Marcela. Óp. cit. p. 83.

<sup>104</sup> MASSA ROMERO, Elizabeth, MONTALVO PRIETO, Amparo, FLÓREZ TORRES, Inna. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. [En línea]. Revista Avances En Enfermería, 2010. [Citado 4, Noviembre. 2012]. Disponible <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&hid=28&sid=6f48b5f4-51ae-4b79-9455d96364dd01d5%40sessionmgr10>

<sup>105</sup> GONZÁLEZ, Tatiana. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el instituto de neurociencias del Caribe Santa Marta. Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Magdalena, 2009.

<sup>106</sup> OLIVELLA FERNANDEZ, Madeleine. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. [En línea]. Bogotá D.C. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006. [Citado 08 Septiembre. 2012]. Disponible en internet: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0358.php>

Es importante mencionar que para la utilización de este instrumento se contó con el permiso de la Doctora Betty Ferrell, el cual fue solicitado y aprobado vía correo electrónico.

Para realizar la caracterización de los cuidadores principales se utilizó el formulario "Caracterización de los cuidadores de pacientes", elaborado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (2002)<sup>110</sup>, este formulario indaga sobre aspectos propios del cuidador, como el género, edad, grado de escolaridad, estado civil, ocupación y religión, adicionalmente evalúa ciertas cuestiones del cuidador y su entorno, como estrato socioeconómico, en qué momento inicio con su rol de cuidador, el tiempo que lleva como cuidador, cuantas horas diarias dedica a esta personas, parentesco con el enfermo y que tipos de apoyos recibe.

Dicho formulario se utilizó con la autorización del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional.

## 7.8 PRUEBA PILOTO

Se llevó a cabo la prueba piloto, se tomaron siete (7) informantes; cuidadores principales de pacientes con trauma raqui-medular del servicio de Neurocirugía de una Institución de Salud de tercer nivel de Neiva-Huila.

Tras la aplicación de la prueba piloto se analizó y evaluó el tiempo de diligenciamiento del instrumento, la claridad de las preguntas, la coherencia entre el objetivo de la investigación y el instrumento, el grado de efectividad de la asesoría y orientación del investigador y la necesidad de replantear el enfoque de alguna pregunta.

---

<sup>107</sup> ESCOBAR CIRO, Carmen. Calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de adultos con cáncer. Medellín Colombia. [En línea]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de enfermería. 2008. [Citado 08 Septiembre. 2012]. Disponible en internet: < [http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxix1\\_9.>](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxix1_9.>)

<sup>108</sup> ALVAREZ ROFRIGUEZ, Bertha Elizabeth. Óp. cit. p. 10.

<sup>109</sup> MERINO DE HERRERA, Sonia. Calidad de vida de los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedades crónicas en el Hospital de Niños Benjamín Bloom del Salvador. [En línea]. Revista Avances En Enfermería. 2004. [Citado 08 Septiembre. 2012] Disponible en internet: [http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1\\_3.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_3.pdf)

<sup>110</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Óp. cit. p. 67.



La realización de la prueba piloto se llevó a cabo en la tercera semana del mes de Diciembre del año 2012.

## 7.9 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

De acuerdo a la población seleccionada se contactó a los cuidadores principales vía telefónica evaluando el cumplimiento de los criterios de inclusión y de exclusión.

Posteriormente, y después de la evaluación se procedió a visitar en sus hogares, a los cuidadores principales correctamente seleccionados con el fin de aplicar el instrumento.

## 7.10 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

En el procesamiento y análisis de los datos obtenidos, se tuvo en cuenta la estadística descriptiva: distribución de frecuencias y medidas de tendencia central. Además de la desviación estándar y la correlación de Pearson, se empleó para la construcción de la base de datos Microsoft Office Excel 2013 y con el fin de desarrollar el análisis, se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 19. Los datos recolectados y tabulados se presentaron en tablas.

## 7.11 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio se fundamentó en la resolución 8430 de 1993, la cual establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Se considera que es una investigación que se clasifica dentro de la categoría riesgo mínimo, puesto que para el registro de los datos se utilizan procedimientos comunes, en este caso la valoración física, psicológica y conductual, adicionalmente no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables.

Durante la investigación se tuvieron en cuenta los principios consignados en el código deontológico de Enfermería, ley 911 de 2003, tales como la No Maleficencia, donde “la persona debe ser tratada de tal forma que no solo se respete en sus decisiones sino evitando hacerle daño y haciendo un esfuerzo por asegurar su bienestar”; Autonomía, en el cual se debe respetar a las personas como individuos libres y tener en cuenta sus decisiones emanantes de sus valores y convicciones

personales, con este principio se reconoce el deber de respetar la libertad individual que tiene cada persona para determinar sus propias acciones; Veracidad, como la armonía entre lo que se es, siente, piensa, dice y hace la persona, facilitando a los demás el acceso a lo que percibe honradamente como cierto y Fidelidad; obligación de cumplir con los compromisos<sup>111</sup>. De igual manera los principios específicos de la práctica de Enfermería contemplados en la Ley 266 del 1996, integralidad, individualidad, dialogicidad y continuidad.

A todos los integrantes de esta población, se les informó sobre el derecho a desistir en cualquier momento y no participar como sujetos de la investigación. Se diligenció el formato de consentimiento informado (Anexo A). Igualmente, se les explicó los objetivos de la investigación y el beneficio personal y familiar que de la misma se puede derivar.

La investigación contó con el aval institucional, puesto que el día 27 de noviembre del 2012, mediante acta número C15-002 se recibió la aprobación por parte del comité de ética de la Institución de Salud de Tercer Nivel de Neiva-Huila.

La investigación fue sometida y aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Salud de Universidad Surcolombiana.

---

<sup>111</sup> TRIBUNAL NACIONAL ÉTICO DE ENFERMERÍA. Código de Ética Enfermería, Capítulo II Principios Éticos. Pág.: 13-18.

## 8. RESULTADOS

### 8.1 ANALISIS DE LA CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR

A continuación se presentaran los resultados obtenidos al aplicar el instrumento para caracterizar a los cuidadores de pacientes con enfermedad cerebrovascular, Huila 2012- 2013

Tabla 1. Distribución según género de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>GENERO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
HOMBRES	5	26.3%
MUJERES	14	73.7%
<b>TOTAL</b>	19	100.0%

En la tabla 1, se observa la distribución de cuidadores por género, el 73,7 % de los cuidadores pertenece al género femenino y el 26.7% al género masculino. Esto puede deberse a que las mujeres han sido consideradas las principales cuidadoras, generalmente por su instinto maternal o porque socialmente son las que permanecen en el hogar como encargadas de la familia, asumiendo el rol como cuidadoras de un miembro de ésta, que demanda cuidado, debido a una enfermedad aguda o crónica que genera dependencia.

Tabla 2. Distribución según grupos de edad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>RANGOS DE EDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
DE 18 A 35 AÑOS	2	10,5%
DE 36 A 59 AÑOS	11	57,9%
MAYOR DE 60 AÑOS	6	31,6%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

En la tabla 2, se evidencia que el 57,9% de los cuidadores principales, se ubica en el rango de 36 a 59 años. Este rango de edad es considerado como una etapa

productiva en la que generalmente no existe alteración en la salud, lo que conlleva a desempeñar de manera óptima el rol de cuidador. El 31.6% de la población es mayor de 60 años, las personas a partir de esta edad poseen condiciones especiales; su dinamismo está afectado por complicaciones de salud o la edad contribuye a disminuir su agilidad y capacidad para el desempeño de actividades de cuidado que le son delegadas, además el asumir este rol, genera que deba cuidar no solo a una persona con alto grado de dependencia, sino que a su vez deba dedicarse a su autocuidado, que ocasiona disminución en la calidad de vida.

Tabla 3. Distribución según grupos edad, de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular receptores de cuidado.

<b>EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
MAYOR QUE EL RANGO DE EDAD DEL CUIDADOR	9	47,4%
DEL MISMO RANGO DE EDAD DEL CUIDADOR	4	21,1%
MENOR QUE EL RANGO DE EDAD DEL CUIDADOR	6	31,6%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

En la tabla 3, se analiza que, el 47,4% de los receptores de cuidado están en un rango de edad mayor que el cuidador, el 31,6 % pertenece al rango de edad menor que éste y el 21% de los cuidadores están en el mismo rango. Con referencia a lo anterior, se halló que el mayor porcentaje de cuidadores se ubican en el rango de 36 a 59 años, encontrándose principalmente el receptor de cuidado con edades entre 60 o más años. Esta información es coherente con las estadísticas de enfermedad cerebrovascular a nivel nacional, las cuales sostienen que “El 72% de casos de ECV se presentan en las personas mayores de 65 años”

Tabla 4. Distribución de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según alfabetización.

<b>LEER Y ESCRIBIR</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SI	16	84,2%
NO	3	15,8%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

La Tabla 4 muestra la distribución del grado de alfabetismo de la población de cuidadores encontrando que el 84,2% sabe leer y escribir. La alfabetización no es una variable que resuelve por sí sola los problemas económicos o laborales de un individuo, ni sus necesidades completas de comunicación social; pero el analfabeta se encuentra en desventaja de oportunidades y posibilidades de comunicación, es una cuestión que no puede negarse en cualquier sociedad, situación que colige en una disminución de oportunidades dentro de ella<sup>112</sup>. Básicamente lo que logra la persona alfabetizada es la independencia con el uso de lo que está aprendiendo, a fin de promover la autoestima y la confianza<sup>113</sup>. El hecho de saber leer y escribir permite al cuidador la comprensión de procesos como: tramitología para asignación de citas, obtención de medicamentos, recomendaciones médicas, de enfermería y otros profesionales sanitarios, así como la oportunidad de otros servicios de salud o sociales a los que tenga derecho el cuidador y la persona objeto de cuidado.

Tabla 5. Distribución según grado de escolaridad de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>GRADO DE ESCOLARIDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
PRIMARIA INCOMPLETA	8	42,1%
PRIMARIA COMPLETA	2	10,5%
BACHILLER INCOMPLETO	5	26,3%
BACHILLER COMPLETO	2	10,5%
UNIVERSIDAD INCOMPLETA	1	5,3%
UNIVERSIDAD COMPLETA	1	5,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La tabla 5 muestra la distribución del grado de escolaridad, encontrando que el 42,1% de los cuidadores tienen primaria incompleta y el 26,3% tienen bachillerato incompleto. “La escasa escolaridad es uno de los rasgos característicos de los colectivos sociales desfavorecidos, cuyas posibilidades de acceso al sistema

<sup>112</sup> PEREDO MERLO, María Alicia. Alfabetismo: ¿algo más complejo que leer y escribir?. Espiral, Estudio sobre Estado y Sociedad Diciembre. 1997.

<sup>113</sup> MIYÁN DE CHIABRA, María Isabel. Destacan importancia de la alfabetización y el empoderamiento en el Perú. [En línea]. Perú. Septiembre, 2009. [Citado 21 abril. 2013]. Disponible en internet: <[http://www.rpp.com.pe/2009-09-07-destacan-importancia-de-la-alfabetizacion-y-el-empoderamiento-en-el-peru-noticia\\_207012.html](http://www.rpp.com.pe/2009-09-07-destacan-importancia-de-la-alfabetizacion-y-el-empoderamiento-en-el-peru-noticia_207012.html)>

escolar, o su permanencia, son muy escasas”<sup>114</sup>. Por ende se puede deducir que la mayoría de la población de cuidadores poseen características socioeconómicas que han obstaculizado su desarrollo académico, que impide alcanzar mejores condiciones de vida para él y su familia, generando dependencia financiera y social.

Tabla 6. Distribución según estado civil, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>ESTADO CIVIL</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SOLERO/A	5	26,3%
CASADO/A	7	36,8%
SEPARADO/A	1	5,3%
VIUDO/A	1	5,3%
UNIÓN LIBRE	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Como se observa en la tabla 6 en la distribución por el estado civil de los cuidadores, el 36,8% y 26,3% se encuentran casados o en unión libre respectivamente, en relación a esto se puede decir que en una parte de la población de cuidadores, la persona objeto de cuidado es su compañero (a), también se puede establecer que éste brinda soporte y estabilidad a la vida del cuidador; cabe agregar, que el hecho de compartir con su pareja, es fuente de sentimientos agradables para el (ella)<sup>115</sup>, convirtiéndose en un mecanismo para fortalecer su rol.

Tabla 7. Distribución de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según ocupación.

<b>OCUPACIÓN</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
HOGAR	11	57,9%
EMPLEADO/A	3	15,8%
TRABAJO INDEPENDIENTE	4	21,1%
ESTUDIANTE	1	5,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

<sup>114</sup> MIYÁN DE CHIABRA, María Isabel. Óp. cit.

<sup>115</sup> MURCIA ROMERO, Claudia Stella. La importancia de la pareja. [En línea]. Bogotá-Colombia. Mayo, 2010. [Citado 21 abril. 2013]. Disponible en internet: <<http://claudiamurcia.blogspot.es/>>

En la tabla 7, la ocupación se distribuye de la siguiente manera el 57.9% de la población se ocupa de las actividades propias del hogar, esto es consecuente con la necesidad de permanecer en casa para proporcionar cuidado continuo a persona objeto de atención, siendo congruente con la distribución por género, en el cual predomina el femenino quienes culturalmente realizan el cuidado del hogar, de los hijos y de las personas enfermas. El 21.1% de la población asegura que trabaja en empleos independientes, un trabajador independiente en la sociedad actual, requiere que la persona solvete sus ingresos propios, los gastos de salud, pensión y riesgos profesionales, la capacidad de cumplir con estos compromisos depende de que tanto puede trabajar y por ende recibir económicamente. En relación al rol del cuidador, el trabajo independiente podría darle horarios flexibles para cumplir con su función, así mismo este requiere de un período de tiempo para desempeñar las obligaciones laborales; tener que enfrentar esta situación puede llegar a generar inestabilidad y estrés en el cuidador.

Tabla 8. Distribución según estrato de la vivienda, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>ESTRATO DE LA VIVIENDA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
ESTRATO 1	10	52,6%
ESTRATO 2	9	47,4%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

En la tabla 8 según el estrato socioeconómico, el 52.6% y el 47,4% se ubican en el estrato 1 y 2 respectivamente. Estos agrupan a la población pobre y vulnerable, los cuales son beneficiarios de subsidios en los servicios públicos y de salud, buscando mitigar y mejorar sus condiciones socioeconómicas. Por otro lado, el factor económico, altera la seguridad del cuidador, más aún si la enfermedad del receptor de cuidado genera gastos que no son cubiertos por los entes territoriales o de salud, y sus ingresos no son suficientes para cubrirlos, ocasionando angustia, temor e incertidumbre en el cuidador y su familia.

Tabla 9. Distribución según inicio de cuidado, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>CUIDADO DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SI	18	94,7%
NO	1	5,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La Tabla 9 muestra que en el 94.7% de los cuidadores inició el cuidado desde el momento del diagnóstico de la ECV. Esto puede significar que por el hecho de estar familiarizado con la patología desde su comienzo, el cuidador tiene conocimientos del proceso de enfermedad, tiene claridad sobre las actividades que debe desempeñar en pro del enfermo, lo que contribuye en su adaptación. No obstante, también puede ocurrir que el asumir el rol de cuidador de manera temprana, ocasiona la sobrecarga o el síndrome de Burnot, deteriorando la calidad de vida de la persona objeto de cuidado, el cuidador y su familia.

Tabla 10. Distribución según tiempo de cuidado, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
DE 0 A 6 MESES	3	15,8%
DE 7 A 18 MESES	9	47,4%
DE 19 A 36 MESES	2	10,5%
MAS DE 37 MESES	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 10 en relación con el tiempo de cuidado, predominan de 7 a 18 meses (47.4%), seguido de cuidadores con más de 37 meses de experiencia (26.7%). Se evidencia entonces que la mayor cantidad de cuidadores de la población, llevan un tiempo significativo al cuidado de sus pacientes, lo que puede influir sobre varios aspectos como son: la habilidad del cuidado, el conocimiento, el cual se entiende; como la interrelación entre las dos personas en donde aprenden a conocerse y a mostrarse para mantener las relaciones de cuidado. Adicionalmente se considera que el tiempo de cuidado está relacionado con el aumento de paciencia del



cuidador, pues se considera que la paciencia poco a poco se va adquiriendo con la relación misma de cuidado. Sin embargo, existen situaciones como la cronicidad en donde la paciencia es un componente difícil de adquirir y debido a las dificultades en el proceso, por el contrario en ocasiones se deteriora o se pierde dependiendo de las características personales del cuidador, generando alteraciones en el desempeño del rol del cuidador<sup>116</sup>.

Tabla 11. Distribución según horas de cuidado diario, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>HORAS DE CUIDADO DIARIO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
DE 7 A 12 HORAS	5	26,3%
DE 13 A 23 HORAS	4	21,1%
24 HORAS	10	52,6%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

La tabla 11 muestra que, el 52.6% de los cuidadores de pacientes con ECV consideran que el tiempo diario que dedican al cuidado de sus familiares es de 24 horas; en relación a esto el cuidador podría estar presentando dos situaciones; una relacionada con la hipótesis adaptativa, (Roig Abergosar y Serra 1998), la cual considera que a medida que pasa el tiempo, el cuidador desarrolla más habilidades de cuidado disminuyendo así la intensidad de la respuesta emocional, adquiriendo un entrenamiento. Otra concepción es la de Montorio y otros (1998), quienes consideran que el impacto en el cuidador es mayor en cuanto más tiempo ha transcurrido desde que asumió este rol<sup>117</sup>.

<sup>116</sup> ROJAS MARTINEZ, María Victoria. Asociación entre la habilidad del cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. [En línea]. Cundinamarca. 2007. [Citado 22 abril. 2013]. Disponible en internet: [http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1\\_3.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_3.pdf)

<sup>117</sup> MÉNDEZ, Oscar. GIRALDO, Daniel. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación. [En línea]. Revista Chilena de Neuropsicología. Universidad de La Frontera Chile. Julio. 2010. [Citado 22 abril. 2013]. Disponible en internet: <http://www.redalyc.org/pdf/1793/179314915007.pdf>

Tabla 12. Distribución según tiempo de cuidado, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

UNICO CUIDADOR	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	7	36,8%
NO	12	63,2%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

En la tabla 12 se aprecia que el 63.2 % de los cuidadores manifiestan que no son los únicos encargados del cuidado de sus familiares, el 36.8% refiere que no cuentan con alguna persona que le brinde apoyo en el cuidado. Esto sugiere que la mayoría de la población puede sobrellevar el estrés y la sobrecarga que se deriva del cuidado buscando el apoyo y la compañía de otras personas, que es un factor, que influye de manera positiva en la calidad de vida de los cuidadores. Por el contrario sí se es único cuidador se deteriora la calidad de vida, debido a que "hacerse cargo de un enfermo es una situación no prevista y por lo mismo no existe la preparación para asumirla, por lo que en la mayoría de los casos esta función recae en un personaje único que no cuenta con otros apoyos y que por lo mismo se desatiende a sí mismo"<sup>118</sup>.

Tabla 13. Distribución según red de apoyo, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

RED DE APOYO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
FAMILIAR	10	52,6%
RELIGIOSO	1	5,3%
COMUNIDAD	1	5,3%
NINGUNO	7	36,8%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

La tabla 13 muestra que el 52,6% de los cuidadores principales cuentan con apoyo familiar para asumir su rol, ya sea este de tipo económico o relacionado con la atención directa hacia la persona enferma. El 36,8% refieren no recibir ningún apoyo, lo que hace suponer que es responsabilidad únicamente del cuidador la

<sup>118</sup> GÜITRON OCARANZA, Mónica Patricia. Sufren desgaste físico los cuidadores de enfermos. . [En línea] Diciembre. 2012. [Citado 22 abril. 2013]. Disponible en internet: <[www.aztecanoticias.com.mx/notas/salud/140264/sufren-desgaste-fisico-los-cuidadores-de-enfermos](http://www.aztecanoticias.com.mx/notas/salud/140264/sufren-desgaste-fisico-los-cuidadores-de-enfermos)>

asistencia, el soporte económico y emocional del sujeto cuidado. El 5,3% recibe ayuda de la comunidad y el mismo porcentaje apoyo religioso.

## 8.2 ANALISIS INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA

A continuación se presentaran los resultados obtenidos al aplicar el instrumento Quality of Life Family Versión para la medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente con enfermedad cerebrovascular, Huila 2012- 2013

## 8.3 BIENESTAR FISICO

Tabla 14. Distribución según percepción de fatiga, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>FATIGA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
AUSENCIA DEL PROBLEMA	3	15,8%
ALGO DEL PROBLEMA	6	31,6%
MUCHO PROBLEMA	2	10,5%
MUCHÍSIMO PROBLEMA	8	42,1%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

En la tabla 14 se observa que el 42,1% de los cuidadores considera la fatiga como una situación QUE les genera muchísimo problema, el 31.6% algo de problema y el 15,8% ausencia de problema. La fatiga del cuidador está relacionada con la dedicación continua de este, a su rol, sin tener un descanso o espacio para ocuparse de él mismo. El cansancio es ocasionado por la sobrecarga, evidenciada en el hecho de cuidar las 24 horas del día, desempeñar el rol desde el momento del diagnóstico o antes, ser único cuidador, situación que se acrecienta cuando se tiene una edad avanzada.

Tabla 15. Distribución según percepción de cambios en el apetito, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>CAMBIOS EN EL APETITO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
AUSENCIA DE PROBLEMA	8	42,1%
ALGO DEL PROBLEMA	3	15,8%
PROBLEMA	5	26,3%
MUCHISIMO PROBLEMA	3	15,8%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La tabla 15 muestra que el 42,1% de los cuidadores manifestaron no tener cambios en el apetito. Sin embargo el 57,9% de los cuidadores manifestaron algún grado de alteración en su apetito, distribuido así: el 26,3% catalogaron el cambio de apetito como problema, 15,8% lo clasificaron como muchísimo problema Y este mismo porcentaje lo considera como algo de problema. Los cambios en el apetito son generados por la ansiedad, el estrés, la angustia y la depresión entre otros. Además el cambio de la cotidianidad y el reducido tiempo que tiene para sus propias actividades influyen en su manera de alimentarse. Estos cambios en el apetito pueden llevar a una inadecuada alimentación que genere alteraciones gastrointestinales significativas que afecten su bienestar físico.

Tabla 16. Distribución según percepción de dolor, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>DOLOR</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
AUSENCIA DE PROBLEMA	5	26,3%
ALGO DEL PROBLEMA	2	10,5%
PROBLEMA	3	15,8%
MUCHISIMO PROBLEMA	9	47,4%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Como se evidencia en la tabla 16, el 47,4% de los cuidadores consideran el dolor como una situación de muchísimo problema. El 26,3 %, como ausencia de problema, el 15.8% problema y el 10.5% algo de problema. Generalmente el cuidador refiere dolores como: cefalea; la cual se puede relacionar con la ansiedad y el estrés ocasionado por su rol y dolores musculares y articulares relacionados

con las actividades de cuidado, como son los cambios de posición, el baño y la movilización de la persona enferma. El dolor aumenta el deterioro físico del cuidador, agravando la situación al pasar de ser un dolor agudo a ser dolor crónico.

Tabla 17. Distribución según percepción de cambios en el dormir, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>CAMBIOS EN EL DORMIR</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
AUSENCIA DEL PROBLEMA	3	15,8%
ALGO DEL PROBLEMA	3	15,8%
PROBLEMA	6	31,6%
MUCHISIMO PROBLEMA	7	36,8%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La tabla 17 muestra que el 84,2% de los cuidadores manifestaron tener problemas en su patrón de sueño/vigilia, distribuido así: el 36,8% como muchísimo problema, el 31,6% problema y el 15,8% algo de problema. Los cuidadores presentan problemas en el sueño pues dedican todo el día a estar atento a las necesidades del enfermo inclusive en las noches, restando tiempo para el descanso; este es importante por las siguientes razones: reduce el estrés, el riesgo de sufrir depresión, refuerza la memoria y ayuda a reparar el cuerpo.<sup>119</sup> Por ende la alteración del sueño repercute en el bienestar y la calidad de vida del cuidador principal.

Tabla 18. Distribución según percepción de salud física en general, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>SALUD FISICA EN GENERAL</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SUMAMENTE MALA	3	15,8%
REGULAR	5	26,3%
BUENA	7	36,8%
EXCELENTE	4	21,1%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

<sup>119</sup> GONZÁLEZ VERA, Juan Antonio. ÁLVAREZ RIVERA, M. Isabel. La importancia del sueño justo. [En línea] Barcelona, España, 2008. [Citado 5 Mayo 2013] Disponible en internet <[http://www.miscelaneaeducativa.com/Archivos/La\\_importancia\\_del\\_sueno\\_justo.pdf](http://www.miscelaneaeducativa.com/Archivos/La_importancia_del_sueno_justo.pdf)>

La tabla 18 muestra que el 57,9% de los cuidadores consideran su salud física sin ninguna alteración, de estos el 36,8% manifiesta que es buena y el 21,1% excelente. El cuidador subestima el grado de afectación que tiene la fatiga, los cambios de apetito, el sueño y el dolor en su salud. No consideran que se vea afectado su bienestar físico debido a la ausencia de una enfermedad diagnosticada.

#### 8.4 BIENESTAR PSICOLOGICO

Tabla 19. Distribución según percepción de la capacidad lidiar con su vida, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>LIDIAR CON SU VIDA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
MUY FÁCIL	3	15,8%
FÁCIL	2	10,5%
DIFÍCIL	5	26,3%
MUY DIFÍCIL	9	47,4%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Como muestra la tabla 19, el 73,7% de los cuidadores manifiestan dificultad para lidiar con su vida; el 47,4% y el 26,3% se ubican en muy difícil y difícil respectivamente. Esta percepción del cuidador se debe al poco tiempo que tiene para el desarrollo de sus actividades, pues su rol demanda una atención continua, situación que lleva al cuidador a dar prioridad a las necesidades del enfermo desconociendo las suyas.

Tabla 20. Distribución según percepción de la calidad de vida, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>CALIDAD DE VIDA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SUMAMENTE MALA	2	10,5%
REGULAR	3	15,8%
BUENA	9	47,4%
EXCELENTE	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 20, el 73,7% de los cuidadores consideran que su calidad de vida no está afectada, de estos el 47,4% y el 26,3% consideran que es buena y excelente respectivamente. Con estos datos se evidencia que a pesar de las alteraciones de tipo físico y psicológico, los cuidadores no las relacionan con afectación en la calidad de vida. Generalmente las personas asocian calidad de vida con necesidad básicas satisfechas, con oportunidad de vivienda, trabajo y por el hecho de no presentar una enfermedad incapacitante, bajo este concepto el cuidador no ve alterada su calidad de vida.

Tabla 21. Distribución según percepción de felicidad de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>FELICIDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	4	21,1%
ALGO	3	15,8%
MODERADO	6	31,6%
MUCHISIMO	6	31,6%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

En la tabla 21 se evidencia que el 63,2% de los cuidadores perciben un grado alto de felicidad, de estos el 31,6% de los cuidadores refieren muchísima felicidad y el mismo porcentaje manifiesta un grado moderado. La felicidad que los cuidadores perciben se comporta como un factor protector, esto se relaciona con una actitud positiva, por lo tanto las personas transmiten positivismo en su entorno (personal, profesional, social), alcanzando relaciones gratificantes, confianza en ellos mismos, actitud que permite a las personas adaptarse fácilmente a los cambios. El 21,1% de los cuidadores manifestaron no sentir nada de felicidad, esto refleja el impacto por las alteraciones en su bienestar y calidad de vida, derivadas de su rol de cuidador, que influyen en su autoestima y esperanza.

Tabla 22. Distribución según percepción de control de las cosas en la vida, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>CONTROL DE LAS COSAS EN LA VIDA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	3	15,8%
ALGO	3	15,8%
MODERADO	8	42,1%
MUCHISIMO	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Como se evidencia en la tabla 22 el 68,4% de los cuidadores consideran que tienen el control de las cosas de su vida, de estos el 42,1% tienen un control moderado y el 26,3% muchísimo control, lo anterior se relaciona con la capacidad de enfrentar la situación de cuidado y decidir con autonomía, lo que refleja un grado de confianza en sí mismos. El 15,8% siente algo de control y el mismo porcentaje percibe nada de control, esto genera inestabilidad emocional y ocasiona alteraciones en la habilidad del cuidador.

Tabla 23. Distribución según percepción de satisfacción de vida de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>SATISFACCION DE LA VIDA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	3	15,8%
ALGO	1	5,3%
MODERADO	7	36,8%
MUCHISIMO	8	42,1%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La tabla 23 muestra que el 78.9% de los cuidadores perciben gran satisfacción de su vida. La satisfacción personal es coherente con el grado de felicidad y de actitud positiva, es evidente que a pesar de la situación de su rol como cuidador, ellos experimentan una sensación de esperanza, sentimiento que los estimula y motiva para continuar desempeñando su papel.



Tabla 24. Distribución según percepción de concentración, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>CONCENTRACION O RECORDAR</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
REGULAR	10	52,6%
BUENO	7	36,8%
EXCELENTE	2	10,5%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La tabla 24 muestra que en su capacidad para concentrarse, el 52,6% manifiesta que es regular, respecto a esto, dicha capacidad puede verse alterada por varios aspectos: los cambios en el patrón del sueño, la sensación de cansancio y fatiga, el número de actividades propias y de cuidado que debe realizar, además del estrés y la sobrecarga. El 47,3% manifiesta no tener problemas de concentración.

Tabla 25. Distribución según percepción de sentimiento de utilidad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>SENTIMIENTO DE UTILIDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
ALGO	1	5,3%
MODERADO	2	10,5%
MUCHISIMO	16	84,2%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 25 se evidencia que el 84,2% de los cuidadores se sienten útiles, este sentimiento se relaciona con el hecho de suplir las necesidades de otra persona, el desempeñar actividades de cuidado diario, retribuir al enfermo(a) en las cosas positivas que han hecho por ellos y la capacidad de servicio como característica humana para sentirse útil en la vida.

Tabla 26. Distribución según percepción de angustia que causa el diagnóstico, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>ANGUSTIA CAUSADO POR EL DIAGNÓSTICO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
ALGO	1	5,3%
MODERADO	3	15,8%
MUCHISIMO	15	78,9%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La tabla 26 muestra que el 94.7% de la población manifestó sentir angustia al momento del diagnóstico. Generalmente ésta etapa genera incertidumbre relacionada con el desconocimiento de la patología, pronóstico, tratamiento, rehabilitación y las secuelas incapacitantes ocasionadas por la misma, de igual manera el hecho de determinar la dependencia genera temor angustia y ansiedad por tener que enfrentarse a una nueva etapa de la vida, en la cual se modifica de manera total o parcial el rol que venían desempeñando tanto el cuidador como el paciente.

Tabla 27. Distribución según percepción de angustia de cuidadores principales a causa del tratamiento del receptor de cuidado.

<b>ANGUSTIA CAUSADA POR EL TRATAMIENTO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
ALGO	2	10,5%
MODERADO	5	26,3%
MUCHISIMO	12	63,2%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Como muestra la tabla 27, el 89,5% de los cuidadores manifestaron tener angustia por el tratamiento de la persona cuidada, distribuido así: 63,2% muchísimo y 26,3% moderado. El Tratamiento siempre produce dudas ya sea el quirúrgico, debido al temor a la muerte del receptor de cuidado, al desconocimiento del procedimiento y el resultado obtenido, o el tratamiento farmacológico que genera dudas relacionadas con la duración, efectividad, resultados, costos y reacciones adversas.

Tabla 28. Distribución según percepción de angustia de cuidadores principales, a causa del último tratamiento del receptor de cuidado.

<b>ANGUSTIA CAUSADA POR EL ULTIMO TRATAMIENTO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	1	5,3%
ALGO	4	21,1%
MODERADO	7	36,8%
MUCHISIMO	7	36,8%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la Tabla 28, se observa que el 73,6% de los cuidadores manifestaron tener angustia por el último tratamiento de la persona cuidada, distribuido así: 36,8% moderado y muchísimo con igual porcentaje. Comparado con la tabla anterior la sensación de angustia se ha reducido; esto puede deberse a que el cuidador ha presentado un grado de adaptación a la situación actual, al tratamiento y sus reacciones, lo que se refleja en la disminución de angustia. Sin embargo todavía se percibe incertidumbre relacionada con las demandas de los esquemas terapéuticos del receptor de cuidado, independiente del desarrollo de habilidades y destrezas adquiridas por el cuidador.

Tabla 29. Distribución según percepción de ansiedad de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>ANSIEDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	3	15,8%
ALGO	7	36,8%
MODERADO	5	26,3%
MUCHISIMO	4	21,1%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Como se observa en la tabla 29, el 36,8% de los cuidadores manifestaron tener algo de ansiedad, el 26,3% moderado y el 21,1% muchísimo. La ansiedad es definida como un estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo, considerada una de las sensaciones más frecuentes del ser humano, emoción complicada y displacentera que se manifiesta mediante una tensión emocional acompañada de

manifestaciones somáticas<sup>120</sup>. Por lo anterior se puede decir que esta es una reacción frente al estrés que maneja el cuidador, lo que le permite estar alerta o ser cuidadoso. Situación que puede convertirse en un trastorno que genere síntomas físicos que deterioran su bienestar y calidad de vida.

Tabla 30. Distribución según percepción de depresión, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

DEPRESION	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NADA	2	10,5%
ALGO	4	21,1%
MODERADO	5	26,3%
MUCHISIMO	8	42,1%
<b>TOTAL</b>	19	100,0%

En la tabla 30, el 68,4% de los cuidadores consideran tener depresión, distribuidos así: el 42,1% muchísima y el 26,3% moderada. La depresión se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración<sup>121</sup>, esto es coherente con los hallazgos anteriores, relacionada con los cambios agudos ocurridos en el receptor de cuidado que generan un alto grado de dependencia y por lo tanto implican asumir la responsabilidad de una persona con secuelas de enfermedad cerebrovascular, cambio de rol que conlleva a desarrollar intervenciones efectivas con habilidades y destrezas suficientes que den respuesta a las nuevas necesidades, los cuidadores manifiestan depresión, convirtiéndose este en un factor que afecta la calidad de vida del cuidador principal.

<sup>120</sup> SIERRA, Juan Carlos. ORTEGA, Virgilio. ZUBEIDAT, Ibad. Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. [En línea] Revista mal-estar e subjetividade. Programa Psicología Clínica y de la Salud de la Universidad de Granada, España. Marzo, 2003. [Citado 20 Mayo. 2013] Disponible en internet <http://animasalud.files.wordpress.com/2009/02/ansiedad-angustia-strees.pdf>

<sup>121</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Salud mental: Depresión. [En línea] Octubre, 2012. [Citado 20 Mayo. 2013] Disponible en internet < [http://www.who.int/mental\\_health/management/depression/es/](http://www.who.int/mental_health/management/depression/es/)>

Tabla 31. Distribución según percepción de miedo por una segunda enfermedad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>MIEDO POR UNA SEGUNDA ENFERMEDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	2	10,5%
ALGO	3	15,8%
MODERADO	3	15,8%
MUCHISIMO	11	57,9%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 31, el 73,7% de los cuidadores manifestaron tener miedo por una segunda enfermedad de la persona cuidada, distribuidos así: 57,9% muchísimo, 15,8% moderado, éste puede estar relacionado con la incertidumbre de no saber si la persona enferma puede superar o afrontar una nueva enfermedad, en esta etapa el receptor de cuidado se encuentra en el proceso de estabilización de su patología o en recuperación, lo cual contribuye a consolidar las habilidades del cuidador que se verían afectadas por la aparición de una segunda enfermedad. Básicamente existe el temor a la complicación o pérdida del objeto de cuidado.

Tabla 32. Distribución según percepción de miedo por una recaída, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>MIEDO POR RECAIDA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
ALGO	2	10,5%
MODERADO	5	26,3%
MUCHISIMO	12	63,2%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 32 se observa que 63,2% de los cuidadores perciben con muchísimo temor una recaída en el paciente. Ese temor puede deberse a que en su experiencia como cuidador ha vivido ya el proceso de enfermedad de su objeto de cuidado, el cual ha sido difícil y prolongado, por ende entiende las consecuencias de una recaída. Adicionalmente una recaída puede traer consigo alteraciones que desmejoran la situación del enfermo e incluso ocasionar la muerte.

Tabla 33. Distribución según percepción de miedo a que empeore su paciente, de cuidadores los principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>MIEDO QUE EMPEORE</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
ALGO	3	15,8%
MODERADO	5	26,3%
MUCHISIMO	11	57,9%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 33, se muestra que el 57.9% de los cuidadores principales perciben muchísimo miedo a que empeore su paciente y el 26,3% percibe un miedo moderado. Esto puede ser ocasionado por la dificultad para lidiar con la enfermedad, y cuidado de ella, la angustia por su tratamiento y las complicaciones, más aún si esta empeora y pone en peligro la vida del receptor de cuidado.

Tabla 34. Distribución según percepción de estado psicológico en general, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>ESTADO PSICOLOGICO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SUMAMENTE MALA	1	5,3%
REGULAR	9	47,4%
BUENO	4	21,1%
EXCELENTE	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 34, se evidencia que el 47,4%, de los cuidadores principales perciben su estado psicológico en general como regular. Son evidentes los sentimientos de angustia, miedo, ansiedad y depresión generados al desempeñar el rol de cuidador. Sin embargo el mismo porcentaje de la población clasifican su estado en el nivel excelente y bueno; estas personas experimentan sentimientos de optimismo y esperanza a pesar de las circunstancias de su entorno y del rol asumido.

## 8.5 BIENESTAR SOCIAL

Tabla 35. Distribución según percepción de apoyo suficiente para satisfacer las necesidades, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>APOYO SUFICIENTE PARA SATISFACER LAS NECESIDADES</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	3	15,8%
ALGO	3	15,8%
MODERADO	7	36,8%
MUCHISIMO	6	31,6%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 35, se observa que los cuidadores clasifican la satisfacción del apoyo recibido en el nivel de muchísimo con 31,6% y moderado con 36,8 %. Se puede considerar que el apoyo es proporcionado por otros miembros de la familia, por vecinos, amigos y por grupos religiosos; esta ayuda que reciben los cuidadores puede fortalecerlos permitiendo que desempeñen su papel con más facilidad y menos sobrecarga. Cuando el apoyo no satisface las necesidades, se puede generar vacíos, problemas en la relación con los familiares y con el receptor de cuidado ocasionando deterioro del soporte social que afecta negativamente la calidad de vida del cuidador.

Tabla 36. Distribución según percepción de interferencia en relaciones personales, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE INTERFERENCIA EN RELACIONES PERSONALES</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	7	36,8%
ALGO	4	21,1%
MODERADO	3	15,8%
MUCHISIMO	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 36, muestra que el 36,8 % de la población no percibe interferencia de su rol en las relaciones personales. Por otra parte el 21,1% percibe algo de interferencia y el 26,3% muchísima. Estos datos se corroboran con los hallazgos encontrados, la interferencia se da por el hecho de cuidar las 24 horas del día, por ser el único cuidador y por la cronicidad de la enfermedad. Situaciones que restan espacio para la distracción, recreación y el compartir con otros, llevando a un deterioro del bienestar del cuidador, reflejándose en la percepción negativa en el bienestar social.

Tabla 37. Distribución según percepción de interferencia en la sexualidad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE INTERFERENCIA EN LA SEXUALIDAD</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	8	42,1%
ALGO	4	21,1%
MODERADO	3	15,8%
MUCHISIMO	4	21,1%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Como se evidencia la tabla 37. El 42,1% de los cuidadores manifiesta no tener ninguna interferencia en su sexualidad, no obstante el 21,1% considera tener muchísima interferencia y el 15,8% cree que es moderada. Es importante resaltar que asumir el cuidado de un enfermo crónico implica replantear el tiempo y el espacio y su rol, donde probablemente no tenga espacios que le permitan expresar su sexualidad de manera plena, segura y con la debida intimidad con su pareja. Si no se cuenta con espacios para socializar probablemente tampoco se tengan espacios para expresar adecuadamente la sexualidad.



Tabla 38. Distribución según percepción de impacto del rol en el empleo de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE IMPACTO DEL ROL EN EL EMPLEO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	6	31,6%
ALGO	3	15,8%
MODERADO	4	21,1%
MUCHISIMO	6	31,6%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 38. El 31.6% de los cuidadores consideran que el rol ha impactado muchísimo en su trabajo y el 21,1% cree que ha impactado moderadamente. El asumir el rol de cuidador ocasiona abandono del empleo o modifica el horario para asumirlo, planteando nuevas jornadas de trabajo, que pueden conllevar a la pérdida de este, causando disminución de los recursos económicos y sentimientos de fracaso. Por otra parte el 31.1%, de la población considera no tener tenido impacto alguno en su situación laboral; de esto se puede deducir que probablemente son trabajadores independientes, sin la obligación de cumplir horarios estrictos, dándole tiempo para desempeñar su papel de asistencia a la persona enferma.

Tabla 39. Distribución según percepción de impacto en actividades del hogar, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE IMPACTO EN CTIVIDADES DEL HOGAR</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	5	26,3%
ALGO	2	10,5%
MODERADO	7	36,8%
MUCHISIMO	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la Tabla 39, describe que el 36.8% de los cuidadores manifiesta un impacto moderado de su rol en las actividades propias del hogar, el 26,3% refiere muchísimo impacto. Básicamente este impacto se refleja en la reducción del tiempo para realizar las actividades que requiere en el manejo del hogar, esto se puede deber a que un gran porcentaje del tiempo debe ser dedicado a suplir necesidades de cuidado de la persona enferma. Sin embargo el 26.3% de la población no percibe

impacto en estas actividades, esto se relaciona con el hecho de que estas personas alternan efectivamente el papel de coordinadores del hogar y de cuidadores.

Tabla 40. Distribución según percepción de aislamiento, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE AISLAMIENTO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	5	26,3%
ALGO	6	31,6%
MODERADO	3	15,8%
MUCHISIMO	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 40, observamos que 26,3% de los cuidadores refiere tener muchísimo aislamiento y el 15,8% manifiesta tener un aislamiento moderado. Este aislamiento hace referencia a la sensación de estar alejado de su entorno, debido a la poca interacción social que experimenta, por el tiempo reducido para dedicarse a atender sus compromisos sociales. Sin embargo el 31,6% considera tener solo algo de aislamiento y el 26,3% manifiesta no tener aislamiento alguno, estas personas reflejan; que pesar de la disminución de la convivencia con otros, no se sienten aislados y probablemente no se ven afectados por esta situación.

Tabla 41. Distribución porcentual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según percepción de carga económica.

<b>PERCEPCIÓN DE CARGA ECONOMICA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	7	36,8%
ALGO	3	15,8%
MODERADO	1	5,3%
MUCHISIMO	8	42,1%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Como se observa en la tabla 41, el 52,6% de los cuidadores manifiestan no haber incurrido en mucha carga económica, distribuidos así: 36,8% nada y el 15,8% algo, esto se debe al subsidio de los gastos de la enfermedad a través de seguro médico

o apoyo de la familia. El 47,4% consideran que han tenido una gran carga económica, divididos así: 5,3% moderado y el 42,1% muchísimo, por causa del manejo y tratamiento de las secuelas de ECV, ya que se necesitan gran cantidad de recursos para la manutención y soporte del enfermo, que deben ser subsidiados con los recursos propios del cuidador.

Tabla 42. Distribución porcentual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según percepción de estado social en general.

<b>ESTADO SOCIAL EN GENERAL</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
REGULAR	6	31,6%
BUENO	9	47,4%
EXCELENTE	4	21,1%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 42, se evidencia que el 47,4% de los cuidadores consideran su estado social como bueno y el 21,1% como excelente. Esto demuestra que a pesar de la falta de actividades de distracción, recreación y convivencia, además del asilamiento que experimentan algunos, los cuidadores no consideran deterioro como tal su estado social, reflejando el pensamiento positivo y de esperanza que ha caracterizado a la población de cuidadores.

## 8.6 BIENESTAR ESPIRITUAL

Tabla 43. Distribución según percepción de las actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o templo suficientes para satisfacer sus necesidades de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE ACTIVIDADES RELIGIOSAS SUFICIENTES PARA SATISFACER SUS NECESIDADES</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	1	5,3%
ALGO	2	10,5%
MODERADO	4	21,1%
MUCHISIMO	12	63,2%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La tabla 43, describe que el 64.3% de los cuidadores consideran que la asistencia a la iglesia o al templo logra satisfacer las necesidades personales de sentirse amparado y esperanzado en la mejoría de la salud de su familiar y por lo tanto en su propio bienestar. Sin embargo el 15.8% consideran que el apoyo ofrecido en el templo o en la iglesia no es suficiente ayuda para generar bienestar en sus vidas. Esto es de vital importancia porque la espiritualidad es “una fuerza interna de la persona misma que le permite tomar decisiones, hacer reflexiones, sortear problemas y motivarse internamente para continuar activa en las distintas dificultades de la vida y así desarrollar sus potenciales”<sup>122</sup> por lo tanto representa un aspecto relevante en la calidad de vida del cuidador.

Tabla 44. Distribución porcentual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según percepción de las actividades espirituales personales, tales como la oración o la meditación suficiente para satisfacer sus necesidades.

<b>PERCEPCIÓN DE ACTIVIDADES ESPIRITUALES PERSONALES SUFICIENTE PARA SATISFACER SUS NECESIDADES</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	1	5,3%
ALGO	1	5,3%
MODERADO	6	31,6%
MUCHISIMO	11	57,9%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Se puede observar en la tabla No.44, que el 89.5% de los cuidadores consideran que las actividades personales espirituales como la oración y la meditación son adecuadas para satisfacer sus necesidades espirituales en este campo, demostrando una estrecha relación con el hecho de asistir a la iglesia o al templo y practicar la meditación y oración como una forma de buscar fortaleza que les permite afrontar los las dificultades que trae consigo, ser cuidador.

<sup>122</sup> PINTO, AFANADOR. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. (2007). Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo - Vol. 9 N° 1.

Tabla 45. Distribución porcentual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular según percepción de la incertidumbre/duda que sienten en cuanto al futuro de su pariente.

<b>PERCEPCIÓN DE INCERTIDUMBRE/DUDA FRENTE AL FUTURO DE SU PARIENTE</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	3	15,8%
ALGO	6	31,6%
MODERADO	5	26,3%
MUCHISIMO	5	26,3%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Según la tabla 45 se describe la incertidumbre acerca del futuro del receptor de cuidado, el 26,3% respectivamente expreso sentir moderada y muchísima incertidumbre, seguida de algo de incertidumbre con un 31.6%, esto puede sugerir que existen factores que influyen sobre la tranquilidad de los cuidadores, como: la oportunidad de prest a servicios de salud, el acceso a los tratamientos prescritos, la percepción de efectividad de las terapias, la situación socioeconómica y la descarga total que hacen el sistema de salud y la familia sobre el cuidador principal; asociado a lo anterior se encuentra la carga física y psíquica, que repercuten de manera negativa en la calidad de vida del cuidador.<sup>123</sup>

Tabla 46. Distribución según percepción de cambios positivos en la vida debido a la situación de enfermedad, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE CAMBIOS POSITIVOS EN LA VIDA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	6	31,6%
ALGO	3	15,8%
MODERADO	4	21,1%
MUCHISIMO	6	31,6%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

<sup>123</sup> GUADALUPE ANDRADE, Rosa: Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. México, 2010. Enfermería Neurológica Vol. 9.

En la tabla 46 se evidencia una distribución porcentual con escasa diferencia entre quienes refirieron que los cambios positivos en sus vidas fueron moderados y muchísimos, y quienes consideran que los cambios positivos se ubican en el nivel de nada y algo, en 52,7% y 47,4%, respectivamente, en relación con la condición del paciente; es posible suponer que ante la situación que enfrenta el cuidador y aunado a otros aspectos como el tiempo de cuidado, ser único cuidador, recibir o no algún apoyo, la situación socioeconómica, entre otras, es difícil considerar en qué medida estos cambios son positivos. Sin embargo, las personas que afirmaron percibir cambios positivos en su vida pueden estar relacionándolos con la satisfacción que les genera al acto de cuidar una persona con discapacidad, permitiéndole alcanzar la autorrealización personal.

Tabla 47. Distribución según percepción de sensación de propósito/misión en la vida, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE SENSACIÓN DE PROPOSITO EN CUANTO A SU VIDA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
ALGO	3	15,8%
MODERADO	5	26,3%
MUCHISIMO	11	57,9%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

La tabla 47 muestra que el 84,2% de los cuidadores consideran tener misión y propósito en su vida, divididos así: 57,9% muchísima y 26,3% moderada. Respecto a esto, la sensación de propósito, sumado con el sentimiento de utilidad, fortalece significativamente al cuidador, logrando que este sobrelleve la situación de enfermedad de su paciente con más facilidad.

Tabla 48. Distribución según percepción de esperanza, de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>PERCEPCIÓN DE ESPERANZA</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
NADA	1	5,3%
ALGO	2	10,5%
MODERADO	2	10,5%
MUCHISIMO	14	73,7%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

Es posible analizar en la tabla 48, que el 73.7 % de los cuidadores aún conservan muchísimas esperanzas respecto a la situación por la que están atravesando, el 10.5% conservan una esperanza moderada, el 84.2% del total de los cuidadores conservan un nivel significativo de esperanza en relación con 15.8% que consideran que hay poca esperanza en la mejora de la situación derivada del rol de cuidador y la evolución del paciente.

Tabla 49. Distribución según percepción de estado espiritual en general de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

<b>ESTADO ESPIRITUAL EN GENERAL</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
SUMAMENTE MALA	1	5,3%
REGULAR	3	15,8%
BUENO	7	36,8%
EXCELENTE	8	42,1%
<b>TOTAL</b>	<b>19</b>	<b>100,0%</b>

En la tabla 49, se observa que el 78.9% de la población posee un estado espiritual entre bueno y excelente. Por otro lado el 21.1% piensa que su estado espiritual en general es regular o sumamente malo. De la espiritualidad es importante reconocer que “es la fuerza vital inherente, que es el espíritu de una persona, este no se debilita por sí mismo; el reflejo de la espiritualidad puede ser afectado por factores físicos o ambientales que influyen la armonía de la vida, oscureciendo la espiritualidad.”<sup>124</sup> Esto colige, en que el cuidador que experimenta tantas influencias externas, su fortaleza espiritual se debilita de tal manera que se transforma en una situación de fragilidad, que afecta de manera sustancial su calidad de vida y la del receptor de cuidado.

---

<sup>124</sup> PINTO, AFANADOR. Óp. cit.

Tabla 50. Distribución según percepción positiva o negativa de los bienestar físico, psicológico, social y espiritual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

BIENESTARES FISICO, PSICOLOGICO, SOCIAL Y ESPERITUAL	VALORACION NEGATIVA		VALORACION POSITIVA	
	FRECUENCIA	PORCENTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
FISICO	12	63,2%	7	36,8%
PSICOLOGICO	9	47,4%	10	52,6%
SOCIAL	5	26,3%	14	73,7%
ESPIRITUAL	12	63,2%	7	36,8%

En la tabla 50, según el puntaje estandarizado por el grupo de Cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional, en la calificación global, el 63,2% de la población de cuidadores percibieron negativamente su bienestar físico; el 47,4% y 52,6% de los cuidadores manifestaron una valoración negativa y positiva respectivamente en el bienestar psicológico. En el bienestar social, el 26,3% de los cuidadores percibieron una valoración negativa y el 73,7% una valoración positiva. El 63,2% de los cuidadores refirieron una valoración negativa del bienestar espiritual y 36,8% una valoración positiva. Lo anterior permite describir el grado de afectación en cada uno de los bienestar, encontrándose que existe un predominio de la calificación negativa, reflejo del grado de compromiso de la calidad de vida de quienes ejercen el rol de cuidador de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

Tabla 51. Correlación entre los bienestar físico, psicológico, social y espiritual de cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular.

		Fisco 1	Psicologico1	Social1	Espiritual1
Fisco 1	Correlación de Pearson	1	,158	,536*	-,113
	Sig. (bilateral)		,517	,018	,644
	N	19	19	19	19
Psicologico1	Correlación de Pearson	,158	1	-,101	,254
	Sig. (bilateral)	,517		,681	,294



Social1	N	19	19	19	19
	Correlación de Pearson	,536*	-,101	1	,087
	Sig. (bilateral)	,018	,681		,724
Espiritual1	N	19	19	19	19
	Correlación de Pearson	-,113	,254	,087	1
	Sig. (bilateral)	,644	,294	,724	
	N	19	19	19	19

\*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 51, se muestra las correlaciones entre cada uno de los bienestar, se empleó el índice correlacional conocido como r de Pearson, obteniéndose los siguiente datos: entre el bienestar físico y psicológico es de 0,169 (p 0,517), psicológico y espiritual de 0,219 (p 0,294) y social y espiritual de 0,102 (p 0,724) son correlaciones bajas y positivas, mientras que las correlaciones entre los bienestar físico y espiritual de - 0,169 (p 0,644), psicológico y social de - 0, 012 (p 0,681), son bajas y negativas, lo cual indica, que no existe asociación entre estos dos bienestar de tal manera que la afectación de uno de ellos no influye en el otro. Con referencia a la correlación entre los dominios físico y social se encontró una correlación de 0,516 (p 0,018) positiva, se evidencia la existencia de una asociación débil entre estos dos bienestar, que permite examinar cómo se afecta el bienestar físico y social de manera proporcional. Situación que puede deberse a que las limitaciones físicas como el cansancio, decaimiento o el dolor, condicionan y dificultan la interacción con el contexto, llevando a una disminución de las relaciones familiares, laborales y sociales de los cuidadores y como consecuencia una alteración de la calidad de vida de los sujetos objeto de estudio.

## 9. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

La Enfermedad Cerebrovascular es una patología que produce desde una discapacidad menor hasta la dependencia absoluta en quienes la padecen, haciendo necesario el cuidado permanente, por lo cual precisan de una persona que sustituya las acciones que no pueden desempeñar por si solos. Este cuidador debido a su rol, probablemente no pueda distribuir el tiempo adecuadamente para sus responsabilidades y preocupaciones adicionales<sup>125</sup>, ocasionando sobrecarga y afectando la calidad de vida. Razón por la cual es importante enfocar la atención en ellos, indagando sobre aspectos relacionados con el binomio persona-cuidador principal; la calidad de vida; con sus categorías como son: bienestar físico, psicológico, social y espiritual, conducente a despertar el interés de los entes gubernamentales para desarrollar políticas de salud, que brinden estrategias a los cuidadores principales, para mantener, promover o recuperar las condiciones que repercuten en la calidad de vida<sup>126</sup>.

Las características sociodemográficas de los cuidadores tienen particularidades exclusivas de esta población respecto a otras poblaciones, coherente a esto y siguiendo los objetivos de la investigación se encontró: en relación al género que el mayor número de cuidadores pertenecen al género femenino, hallazgo que confirma lo expuesto por Osorio (2011)<sup>127</sup> quien afirmó que el 92% de su población pertenece a este género. No obstante, es importante resaltar que en la presente investigación se encontró que el 26,3% corresponde a cuidadores hombres.

En relación a la edad del cuidador se encontró que el 57,9% de los cuidadores se ubican en el rango de 36 a 59 años, edad considerada como una etapa productiva, en la cual las habilidades y destrezas de cuidado se adquieren rápidamente, permitiendo asumir el rol de cuidador de manera adecuada. En este rango de edad, la persona está desarrollando su proyecto de vida, se encuentra en una etapa en la que tiene que distribuir tareas como la formación de los hijos, responsabilidades laborales, familiares, compromisos con su pareja además de las actividades con el individuo sujeto de cuidado. Situación que desestabiliza el bienestar de este cuidador. Por otro lado, el 31,6% de la eran personas mayores de 60 años, hallazgo que los ubica en una edad de alta vulnerabilidad y con condiciones especiales. En la investigación realizada por Montalvo Prieto y otros (2010)<sup>128</sup>,

---

<sup>125</sup> FLORES TORRES, Elida. MONTALVO PRIETO, Amparo. HERRERA LIAN, Arleth. Op. cit. p. 38.

<sup>126</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Op. cit. p. 16.

<sup>127</sup> Ibid. p. 72.

<sup>128</sup> MONTALVO PRIETO, Amparo. BADRÁN NAVARRO, Yineth. Op. cit. p. 216.

concluyen que el 55,33% de la población pertenecen al rango de edad de 36 a 59 años, datos que corroboran los hallazgos de esta investigación.

Igualmente, el 47,4% de los receptores de cuidado están en un rango de edad mayor que el cuidador, resultados acorde a lo encontrado por Montalvo y Flórez (2009)<sup>129</sup> en donde el 69% de los cuidadores cuidan pacientes mayores que ellos.

El grado de escolaridad del 42,1% de los cuidadores fue primaria incompleta. Se encontró diferencia de estos resultados en comparación con Osorio (2011)<sup>130</sup> quien concluyó que el 24,6% de su población son técnicos y el 19,7% tenían bachillerato completo, la unidad de análisis de esta investigación fueron personas residentes de la ciudad de Cartagena, área de referencia, comercio y turismo factor que contribuye a que sus residentes tengan facilidades de acceder a mejores niveles de preparación académica.

Lo anterior, difiere ampliamente en el departamento del Huila, afirmación que es coherente con lo encontrado por Acevedo y otros (2010)<sup>131</sup> quienes realizaron una investigación relacionada con cuidadores en el Municipio de Neiva, en esta el 27,4% de la población tenía primaria incompleta, el 18,2% primaria completa y este mismo porcentaje estudios técnicos. Generalmente la poca escolaridad se asocia con un estrato socioeconómico bajo<sup>132</sup> siendo esto consistente con los hallazgos de esta investigación en donde el 52,6% de los cuidadores pertenecen al estrato 1 y el 47,4% al estrato 2.

El 36,8% y 26,3% de la población de este estudio se encuentran casados o en unión libre respectivamente, al confrontar este hallazgo con lo descrito por Montalvo y otros (2010)<sup>133</sup> se encontró similitud, puesto que ellos encontraron que el 32,2% de sus cuidadores eran casados y el 31,6% vivían en unión libre.

En cuanto a la ocupación de los cuidadores se encontró que el 57,9% se desempeñan en las actividades propias del hogar y el 21,1% labora en trabajo

---

<sup>129</sup> FLORES TORRES, Elida. MONTALVO PRIETO, Amparo. Op. cit. p. 23.

<sup>130</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Op. cit. p. 16.

<sup>131</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Óp. cit. p. 58.

<sup>132</sup> MIYÁN DE CHIABRA, María Isabel. Óp. cit.

<sup>133</sup> MONTALVO PRIETO, Amparo. BADRÁN NAVARRO, Yineth. Op. cit. p. 216.

independiente, resultados semejantes a los expuestos por Montalvo y Flórez (2009) en donde el 56% de los cuidadores se dedican al hogar y un 18% son empleados y trabajadores independientes.

Por otra parte, existe una alta proporción de cuidadores 94,7% que cumplen su labor desde el momento del diagnóstico del paciente, el 52,6% de los cuidadores ejercen su rol las 24 horas del día y el 63,2% no son únicos cuidadores, esto es similar a los hallazgos por Osorio (2011)<sup>134</sup> quien describió que el 78,7% de su población inició el cuidado desde el inicio del proceso de enfermedad, el 36% dedica 24 horas al receptor de cuidado y el 70% de los cuidadores familiares no son los únicos cuidadores.

En relación con el tiempo de experiencia como cuidador se encontró que el 47,4% de la población lleva 7 a 18 meses desempeñando su rol, al comparar con lo expuesto por Barrera y otros (2006)<sup>135</sup> se encontró diferencia, ellos concluyen que el tiempo de experiencia como cuidador fue de 0 a 6 meses en el 42,22% de los casos y de 7 a 18 meses en el 33,33% casos.

Respecto a las dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad cerebrovascular se evidenció en general una percepción negativa en los cuatro dominios, teniendo mayor impacto en unos bienestar que en otros, sin embargo, de manera global se encontró influencia en los bienestar que afectan la calidad de vida de los cuidadores principales.

Con relación al aspecto físico de los cuidadores según el puntaje estandarizado por el grupo Cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional, el 63,2% presentaron puntuación negativa en el bienestar físico, respecto a esto se encontró que el dolor, la fatiga y los cambios en el patrón del sueño fueron los resultados alterados con mayor relevancia en esta dimensión, que concuerda con los hallazgos descritos por González (2009)<sup>136</sup> donde el 34% de los cuidadores entrevistados manifestaron cambios en el apetito, el 23% referían algún tipo de dolor y 41% manifestó algún deterioro en su salud física general, es evidente que la carga del rol del cuidador repercute en el estado físico.

---

<sup>134</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Op. cit. p. 16.

<sup>135</sup> BARRERA ORTIZ, Lucy. GLAVIS LOPEZ, Clara Rocio. PINTO AFANADOR, Natividad. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería. Marzo de 2006. Investigación y educación en Enfermería-Medellin, Vol. XXIV No. 1.

<sup>136</sup> FERNÁNDEZ M, Olivella. Op. cit. p. 8.

De igual manera, la afectación de esta dimensión se relaciona con el hecho de que los cuidadores de personas con dependencia parcial o alta, tienen menos periodos de descanso, mayor desgaste físico, movilizan el receptor de cuidado de manera constante, dedican gran parte del día a su labor de cuidador, incrementándose la vulnerabilidad en cuidadores de edad avanzada en quienes aumenta la probabilidad de presentar problemas. Así mismo, el recibir poca participación y apoyo de su familia para solventar las actividades de asistencia al enfermo, aumenta el grado de afectación. Estos síntomas se han englobado bajo la expresión de síndrome de agotamiento del cuidador<sup>137</sup>.

Por otro lado, el bienestar psicológico obtuvo una valoración positiva en un estrecho rango, 52,6% en comparación con 47,4% de valoración negativa. Los resultados negativos destacados fueron: el 47,4% manifestó dificultad para lidiar con su vida, el 52,6% refirió disminución en la capacidad de concentración, el 78,9% afirmó haber sentido angustia por el diagnóstico, de igual manera el 75,2% experimenta angustia por el tratamiento del receptor de cuidado, el 68,4% manifestó depresión y el 63,2% expresó sentir miedo por una recaída del sujeto de cuidado. Lo anteriormente expuesto, es concordante con los resultados de González (2009)<sup>138</sup> quien concluye que: 52% de la población de cuidadores expresó no sentir felicidad, 48% describió algo de aflicción por los tratamientos de los familiares, 55% presentó algo de depresión y este mismo porcentaje de cuidadores presentó algunas alteraciones en su estado psicológico. Por otra parte, esta autora encontró que 54% algunas veces se sienten satisfechos con su vida y un 50% se sienten útiles con su labor.

En consecuencia, lo anterior respalda los hallazgos de esta investigación en la cual el 78% se siente satisfecho con su vida y el 84,2% se siente útil por el desempeño de su rol. La alteración del bienestar psicológico es causada por diversas situaciones, entre estas la existencia de variados escenarios en los cuales debe estar alerta el cuidador; las actividades directas de asistencia, la vigilancia del tratamiento farmacológico y no farmacológico, y las visitas constantes al médico. Adicionalmente, están las acciones propias del cuidador en su cotidianidad, como el desempeño laboral, profesional y la vida personal de cada uno.

Por otra parte, los cuidadores también sienten aflicción y angustia, sobre todo, en el momento del diagnóstico de la enfermedad, puesto que es difícil adaptarse a los cambios que generan las patologías crónicas. Es posible que el deterioro se incremente cuando llevan ejerciendo su rol durante un tiempo significativo, llegando

---

<sup>137</sup> ACHURY, Diana Marcela. CASTAÑO RIAÑO, Hilda Maherly. Op. cit.

<sup>138</sup> FERNÁNDEZ M, Olivella. Op. cit. p. 8.

a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades del otro, haciendo a un lado las propias.

De igual forma, el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia o por su receptor de cuidado, genera sentimientos de culpa, irritabilidad y negación de la enfermedad.

La carga emocional que sufre el cuidador en el desempeño de su rol genera condiciones que llevan a cambios constantes de personalidad y de estados de ánimo, con sentimientos de insatisfacción y pérdida de propósito en la vida., alterando circunstancialmente su bienestar psicológico.

El bienestar social, fue calificado con una valoración positiva en 73,7%, esto se relaciona con los siguientes hallazgos: el 68,4% de los cuidadores manifestaron satisfacción con el apoyo recibido por otros, 36,8% de la población no percibe interferencia de su rol en las relaciones personales, 31,1%, de la población considera no haber tenido impacto alguno en su situación laboral, 63,2% manifiesta no haber presentado interferencia en su sexualidad, 52,6% de los cuidadores manifiestan no haber incurrido en mucha carga económica y el 68,5% consideran su estado social en general como bueno.

Lo anterior, es congruente con la investigación de Osorio (2011)<sup>139</sup> según esta, el 62% manifestó no presentar alteraciones en las relaciones personales ante la enfermedad y el tratamiento de su allegado, el 54% en lo absoluto ha tenido impacto en su sexualidad y en el estado social general de los cuidadores, 67,2% lo calificó como excelente.

Además, en la presente investigación se encontró que el 43,1% de los cuidadores manifestó un impacto moderado de su rol en las actividades propias del hogar, el 42,1% de los cuidadores refiere tener muchísimo aislamiento, en el estudio sobre calidad de vida de cuidadores de Pérez (2006)<sup>140</sup>, el 70% de la población, manifestó tener menos tiempo de ocio y de atención personal, además refirieron alteraciones en las relaciones familiares.

---

<sup>139</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Op. cit. p. 89.

<sup>140</sup> PÉREZ PEÑARANDA, Aníbal. Op. cit. p. 45.

Las características que enmarcan el significado de cuidador principal suponen indirectamente la ausencia o disminución del tiempo del cuidador para socializar y realizar actividades ajenas a las relacionadas con su rol, llevando claramente a un estado de reclusión y encierro en las labores dirigidas a su receptor de cuidado, olvidando sus necesidades de interacción con otras personas u otros entornos. No es infrecuente que el cuidador se vea sometido a dejar su trabajo porque el cuidado de su ser querido se lo exige, o que se generen relaciones deficientes con la persona cuidada que lo hacen más dependiente<sup>141</sup>, lo cual se asevera si no existen estrategias para el relevo del cuidado de la persona enferma.

Es importante destacar que el 52,6% manifestó recibir apoyo familiar, situación que disminuye el impacto de las condiciones de aislamiento y la pérdida de las relaciones sociales. En contraste a esto el 36,8% refiere no recibir ningún apoyo, realidad que aumenta progresivamente la carga en el cuidador, reduciendo los periodos destinados al descanso, esparcimiento e interacción con otros. Sin embargo, el apoyo recibido por los cuidadores en este contexto se refiere al proporcionado por su familia, no por una red institucional o formal. Las redes de apoyo formal permiten fortalecer las habilidades de cuidado, las estrategias de afrontamiento y las relaciones con su entorno social, por medio de la convivencia con otros cuidadores y el compartir experiencias, lo que contribuye a mejorar el bienestar social y por ende la calidad de vida.

En el bienestar espiritual el 63,2% de los cuidadores obtuvieron una valoración negativa de este dominio, esto se asocia con el hecho de que el 52,6% siente incertidumbre frente al futuro del paciente, el 47,2% considera que la situación de su receptor de cuidado no ha generado cambios positivos en su vida, el 42,1% percibe una sensación mínima de propósito o misión en la vida. Según Osorio (2011)<sup>142</sup> en los resultados de su investigación, el 60,6% de la población sintió incertidumbre y dudas sobre el futuro de su pariente, 57% consideró no percibir cambios positivos en su vida relacionados con el rol de cuidador y 72% negó sentir sensación de propósito/misión en la vida. Además, la autora encontró que 65,5% manifestó recibir apoyo suficiente en las actividades religiosas, 59% experimentó muchísimo apoyo en actividades espirituales-personales, confirmando los hallazgos de esta investigación donde 63,2% considera que las actividades religiosas colectivas o grupales son suficientes para satisfacer las necesidades y 57,9% cree que las actividades espirituales personales son igualmente satisfactorias.

---

<sup>141</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Op. cit. p. 132.

<sup>142</sup> OSORIO LAMBIS, Martha. Op. cit. p. 91.

Lo anteriormente descrito, identifica el hecho innegable de que los cuidadores que tienen apoyo espiritual como ir a la iglesia, orar, rezar, meditar o refugiarse en cualquier otra representación de ésta, adquieren estabilidad y fortaleza; convirtiéndose esta dimensión, en guía para el actuar ante las situaciones que emergen de las condiciones de salud del receptor de cuidado. De igual manera es importante resaltar que el 73,7% de los cuidadores manifestaron tener esperanza, sentimiento que los fortalece y alienta a desempeñar con satisfacción la labor como cuidador. Ser cuidador les permite crecer en el campo espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la fuente de todas las virtudes en el cuidado<sup>143</sup>.

La consolidación de la vida espiritual trasciende la religiosidad y permite apropiarse de la realidad, entendiendo que las condiciones difíciles del rol del cuidador y la enfermedad del sujeto de cuidado, hacen parte de la vida cotidiana, representan una situación que se debe asumir con la suficiente fortaleza para no afectar la calidad de vida.

Al correlacionar los bienestar que componen la calidad de vida, entre sí, se encontró correlación de 0,516 (p 0,018) positiva entre el dominio físico y el psicológico. El deterioro físico del cuidador reflejado en la sensación de fatiga, la presencia de dolor generalmente cefalea y dolores osteomusculares, la falta de recuperación de energía mediante el descanso, un adecuado patrón de sueño y la correcta nutrición, condicionan el libre desarrollo de la personalidad, reduciendo la oportunidad y el disfrute de las relaciones sociales o los espacios de distracción y entretenimiento, situación que se agrava en el cuidador puesto que ellos en diversas ocasiones sacrifican las necesidades físicas<sup>144</sup> subestimando los síntomas de daño en la salud, al considerar que la importancia de estos no es suficiente para requerir atención, circunstancias que transforman estas manifestaciones físicas en condiciones crónicas, alterando aún más la capacidad de interactuar y desarrollarse socialmente. Del mismo modo, la falta de tiempo para relacionarse en su entorno, tener momentos de recreación y esparcimiento, aumentan la carga y el estrés en el cuidador, llevando a somatizar estas sensaciones de manera tal, que se generen las manifestaciones corporales de menoscabo físico.

La teórica de enfermería Callista Roy tras numerosas investigaciones, con base en diversas teorías y su experiencia, formuló el modelo de adaptación el cual ha sido útil en la práctica, la investigación y la formación en Enfermería. Según ella el nivel de adaptación de una persona es “un punto que cambia constantemente y depende

---

<sup>143</sup> PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Op. cit. p. 133.

<sup>144</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Op. cit. p. 76.



de la reacción a estímulos focales, contextuales y residuales que presentan el estándar de la gama de estímulos con los que la persona puede reaccionar por medio de respuestas normales de adaptación”<sup>145</sup>

Por lo anteriormente expuesto, se puede deducir que respecto a la situación del cuidador de pacientes con enfermedad crónica, los estímulos focales están representados por el objeto de cuidado como tal, las características de la patología y sus necesidades de cuidado, los estímulos contextuales que incluyen la edad y el sexo del cuidador, la situación económica, acceso a educación, a servicios públicos y lo relacionado a la oportunidad en los servicios de salud, entre otros, con referencia a los estímulos residuales los resultantes de la interacción de los estímulos anteriores, en el cuidador se reflejan en el cambio de la cotidianidad de este, las alteraciones de su rol personal, familiar y social, además de la inestabilidad en sus dimensiones física, psicológica, social y espiritual.

El cuidador ante esta gama de estímulos mediante estrategias de afrontamiento, logra una adaptación eficaz o adaptación ineficaz, si estas estrategias no han sido adecuadas. Las respuestas de adaptación eficaces son las que fomentan la integridad y ayudan a la persona a conseguir el objetivo de adaptarse, es decir, la supervivencia, el crecimiento, la reproducción, el control sobre las cosas y las transformaciones que sufre la persona y el entorno<sup>146</sup>. Las reacciones ante los estímulos se llevan a cabo por medio de los modos de adaptación (modo de adaptación fisiológico-físico, del auto-concepto, de la función del rol y de la interdependencia).

En contraste a lo anterior en la población de cuidadores se evidenció de manera general una adaptación ineficaz, en los modos fisiológico -físico y del auto-concepto relacionado con la dimensión psicológica, y una adaptación eficaz en el modo de interdependencia, función del rol y de auto-concepto asociado a la espiritualidad.

El estado de salud física, el cual se vio alterado por la sensación de fatiga, dolor, deterioro del patrón del sueño y cambios en la alimentación presentados por el cuidador, es una manifestación del modo de adaptación fisiológico-físico. Las respuestas emocionales tales como la percepción de dificultad para lidiar con la vida, alteraciones en la concentración, sensación de angustia por el diagnóstico y el tratamiento del objeto de cuidado, la ansiedad, la depresión y el miedo a la aparición de una segunda enfermedad, recaída o complicación del ser querido, son

---

<sup>145</sup> ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Op. cit. p. 76.

<sup>146</sup> RAILE ALLIGOOD, Martha. MARRINER TOMEY, Ann. Óp. cit. p. 335.

expresiones del modo de adaptación del auto-concepto. En esta categoría están incluidos también los aspectos de la dimensión espiritual del cuidador, tales como la satisfacción con las actividades religiosas individuales y colectivas, la sensación de propósito o misión en la vida y de esperanza.

Por otro lado la experiencia de aislamiento y la falta de apoyo a los cuidadores, es reflejo del modo de adaptación de interdependencia. Así mismo, el hecho de considerar que la ayuda proporcionada por los demás es suficiente, lo cual conlleva a mejorar la adaptación en este aspecto.

Del mismo modo, la apreciación del cuidador de no presentar interferencia de su rol en las relaciones sociales, en su sexualidad y en las actividades desarrolladas en el hogar, muestra fortaleza en el modo de adaptación de función del rol, puesto que se infiere superficialmente que los roles primario, secundario y terciario no han sido influenciados, sin embargo, la prioridad de cada uno de estos roles ha sido modificada circunstancialmente, antes de la situación de enfermedad del sujeto de cuidado, las prioridades del cuidador estaban dirigidas posiblemente a sus compromisos personales, conyugales, familiares o sociales, posteriormente se vio en la necesidad de posicionar en primer lugar la atención de la persona con dependencia.

Al reaccionar de manera acertada ante los estímulos focales, contextuales y residuales, se alcanza el mayor nivel o grado de adaptación, otorgando la capacidad y la fuerza interior para afrontar las adversidades propias de las situaciones de crisis.

Para concluir, tras los hallazgos de la investigación se puede afirmar que la situación del cuidador y su estabilidad, es evidentemente influenciada por el rol que desempeñan diariamente, aún más si se cambia su rutina, cotidianidad y prioridades, debido a las necesidades del sujeto de cuidado. Por lo que experimenta un desequilibrio en su calidad de vida reflejado en la alteración de sus dimensiones física, psicológica, social y espiritual. Situación que afecta indudablemente sus habilidades, destrezas y acciones como cuidador, influyendo en el proceso salud enfermedad de la persona en dependencia.

## 10. CONCLUSIONES

El cuidado de las personas con enfermedad crónica está siendo ejercido en su mayoría por mujeres, con un crecimiento significativo de hombres que desempeñan este rol.

El rango de edad predominante en los cuidadores es de 36 a 59 años y el receptor de cuidado presenta mayor edad que el cuidador.

Los cuidadores principales sostienen una relación estable, ya sea en matrimonio o en unión libre, aspecto que permite liberar cargas físicas y emocionales generadas por el cumplimiento de su responsabilidad como cuidador.

Sobresalen los cuidadores que se encuentran en los estratos socioeconómicos 1 y 2, de escolaridad baja (primaria incompleta), con ocupación en actividades propias del hogar y en menor medida en trabajos independientes, situaciones que alteran la sostenibilidad económica, sumado a las necesidades financieras específicas de la enfermedad.

Los cuidadores principales asumen su rol desde el momento del diagnóstico clínico del sujeto de cuidado, con un tiempo de 7 a 37 meses de asistencia, ejecutando labores de atención directa las 24 horas del día, generalmente compartiendo su responsabilidad con otros.

El principal apoyo con el que cuentan los cuidadores principales, corresponde al proporcionado por su grupo familiar, resaltando que ésta, representa una red de apoyo informal y que ninguno de los cuidadores está apoyado por una red institucional formal.

Los cuidadores presentaron deterioro en su bienestar físico, refiriendo fatiga, dolor, cambios en el patrón del sueño y en su apetito, afectando sin duda su calidad de vida.

El bienestar psicológico de los cuidadores fue positivo pero se vieron afectados algunos aspectos fundamentales que determinaron una diferencia estrecha entre la percepción positiva y negativa de este dominio, siendo estos la dificultad de lidiar

con la vida, la capacidad de recordar cosas, la angustia, el miedo y la depresión derivada del proceso patológico de la persona dependiente.

El bienestar social de los cuidadores principales refleja una percepción positiva, determinada por el hecho de la escasa afectación en la sexualidad, en las relaciones sociales y en las actividades del hogar. Sin embargo, es relevante afirmar que los cuidadores muestran una propensión a presentar aislamiento y disminución de los espacios de ocio y esparcimiento.

Los cuidadores principales perciben cambios positivos asociados a la situación de su rol, experimentan una sensación de propósito y misión en la vida y conservan la esperanza, debido a la satisfacción personal que genera retribuir a la persona dependiente lo que le ha brindado anteriormente.

La aplicación del coeficiente de correlación denominado  $r$  Pearson, a las dimensiones que componen la calidad de vida, refleja una asociación positiva débil entre el bienestar físico y el social.

El instrumento Quality of Life Family Version, permite valorar al cuidador como ser holístico, lo que es coherente con el ideal de la práctica de Enfermería. Su aplicación estandariza los resultados favoreciendo la comparación con otras poblaciones y contextos.

La investigación en Enfermería enfocada a los cuidadores, permite poner de manifiesto la invisibilidad de ellos en la sociedad actual, puesto que no son incorporados de manera particular en el sistema de salud, restando importancia a la afectación que les genera su rol. El conocimiento acerca de la realidad de los cuidadores corresponde a un aporte valioso para la construcción de políticas públicas en salud dirigidas a la atención de este grupo de personas.

El instrumento Quality of Life Family Versión (QOL Siglas en ingles), y en español, "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente" utilizado para la recolección de datos en el este estudio, evidenció algunas dificultades en la comprensión de ciertos ítems por parte de los cuidadores a la hora de diligenciarlos.

El instrumento utilizado para la caracterización de los cuidadores, tuvo la particularidad de no presentar ítem que permitiera saber el parentesco del cuidador con el paciente, por lo que se considera importante hacer una revisión del mismo.

## 11. RECOMENDACIONES

### Investigativo

Es esencial para la disciplina continuar con el proceso investigativo orientado a la temática de cuidadores, con las diversas patologías crónicas presentes en el contexto y aplicando otros enfoques que permitan conocer el fenómeno que abarca la situación del cuidador.

Es imperativo realizar una validación del instrumento Quality of Life Family Versión, valorando su estructura, contenido y el comportamiento de este en otras poblaciones.

### Academia y docencia

Fortalecer los programas de capacitación y enseñanza de habilidades de cuidado implementados en el programa de Enfermería de la Universidad Surcolombiana, logrando la articulación de otras disciplinas y la asociación con la institución de salud, con el fin de ampliar el impacto a la población de cuidadores en general, enfatizando en intervenciones de educación, apoyo, asesorías, acompañamiento, manejo de los síntomas físicos, entre otros.

Es importante desde las facultades, programas o escuelas de Enfermería y su formación curricular implementar, componentes en donde se incluya al cuidador principal de pacientes con discapacidad como parte fundamental del proceso de recuperación y del soporte de atención y cuidado, siendo esto beneficioso para el paciente, puesto que mejora su condición patológica; para el sistema de salud, ya que disminuye los altos costos de tratamiento, hospitalización y reingreso hospitalario y para la sociedad en general pues se previene la aparición de complicaciones y alteraciones patológicas de alta externalidad.

### Institución de salud

Es fundamental la identificación y reconocimiento de la población de cuidadores principales, además de su incorporación en los planes de intervención estipulados, como parte importante dentro del proceso de salud enfermedad de los pacientes.

Diseñar programas educativos o escuelas de cuidadores de fortalecimiento de habilidades de cuidado, y de autocuidado para los cuidadores principales, con el fin de implementarlos durante la estancia hospitalaria de sus sujetos de cuidado, antes del egreso. Estos programas deben incluir enseñanza a cerca de la patología, recomendaciones relacionadas con el manejo clínico y mejoramiento de destrezas para el desempeño del rol en le hogar, haciendo énfasis en evitar la sobrecarga en un solo cuidador por medio de estrategias de rotación en la familia, lo anterior permitirá reducir el estrés y la ansiedad en el cuidador además disminuir las complicaciones y recaídas de la persona en dependencia.

Motivar a los cuidadores principales a través de programas institucionales, a potencializar su autocuidado, evitando restar valor a sus necesidades, con el fin de que logren organizar sus prioridades sin deteriorar su calidad de vida.

## BIBLIOGRAFÍA

ACEVEDO NINCO, Yeimy. CUENCA CASTRILLON, Jhon Eliecer. Calidad de vida de los cuidadores principales en función del rol que desempeñan con los menores de quince años, con cáncer, vinculados a la Unidad Cancerológica Seccional –Huila. 15 de Diciembre. 2009.

ACHURY, Diana Marcela. CASTAÑO RIAÑO, Hilda Maherly. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. [En línea]. Bogotá D.C. 2011. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <file:///E:/Mis%20documentos/Downloads/1632-5209-1-PB.pdf>

ALVAREZ ROFRIGUEZ, Bertha Elizabeth. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/Sida y reciben terapia antirretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con el VIH/Sida y no reciben terapia antirretroviral. [En línea]. Avances en enfermería. Volumen 22, número 2. Pág. 6-18. Honduras. Julio-Diciembre. 2004. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii2\_1.pdf>

AMERICAN ASOCIATION OF NEUROLOGICAN SURGEONS. Cerebrovascular Disease. [En línea]. Journal of Neurosurgery Publishing Group, 2006. [Citado 01 abril. 2012]. Disponible en internet: <http://www.aans.org/Patient%20Information/Conditions%20and%20Treatments/Cerebrovascular%20Disease.aspx>

ARCOS IMBACHI, Diana Marcela. Validez y confiabilidad del instrumento calidad de vida, versión familiar en español. [En línea] Bogotá, Colombia 2010. [Citado 14 Septiembre. 2012] Disponible en internet: <file:///E:/Mis%20documentos/Downloads/attachment%20(1).pdf>

AREA DE SISTEMAS, HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO. Enfermedad Cerebrovascular 2010.

ARIZA, Claudia. DAZA, Rosita. Calidad del cuidado de enfermería al paciente hospitalizado en un Hospital de tercer nivel en Bogotá. [En línea]. Bogotá, Colombia.



Agosto. 2005. [Citado 8 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria8305-Calidad.htm>>.

BALCAZAR NAVA, Patricia. LOERA MALVAEZ, Nancy. Adaptación de la escala de bienestar psicológico de Ryff en adolescentes preuniversitarios. [En línea]. Revista científica electrónica de psicología México. [Citado 22 octubre. 2011]. Disponible en internet: <[http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/5\\_-\\_No.\\_7.pdf](http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/5_-_No._7.pdf)>

BANERJEA, J.C. BIORCK, G. La rehabilitación en las enfermedades cardiovasculares [En línea]. Informe de la Organización Mundial de la Salud. Número 270. Enero 2011. [Citado 4 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <[http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_270\\_spa.pdf](http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_270_spa.pdf)>

BARRERA ORTIZ, Lucy. GLAVIS LOPEZ, Clara Rocio. PINTO AFANADOR, Natividad. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería. Marzo de 2006. Investigación y educación en Enfermería-Medellin, Vol. XXIV No. 1.

BARRERA ORTIZ, Lucy. GLAVIS LOPEZ, Clara Rocio. PINTO AFANADOR, Natividad. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería. Marzo de 2006. Investigación y educación en Enfermería-Medellin, Vol. XXIV No. 1.

\_\_\_\_\_,\_\_\_\_\_,\_\_\_\_\_. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. [En línea]. Volumen 8, número 22. Revista de salud pública. Bogotá, Colombia. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/422/42280202.pdf>>

BERTRAND, Hansen. PRABHAKAR, Graer. Control de calidad teorías y aplicaciones. [En línea]. Ediciones Díaz de Santos S.A. Madrid, España. 1990. [Citado 18 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <[http://books.google.com.co/books?id=eGdLTd3UiN8C&printsec=frontcover&dq=calidad&hl=es&ei=I\\_7KTqfGO4fGgAf99tXVDQ&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=2&ved=0CDAQ6AEwAQ#v=onepage&q=calidad&f=false](http://books.google.com.co/books?id=eGdLTd3UiN8C&printsec=frontcover&dq=calidad&hl=es&ei=I_7KTqfGO4fGgAf99tXVDQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=2&ved=0CDAQ6AEwAQ#v=onepage&q=calidad&f=false)>

BETHESDA, Md. Accidente cerebrovascular: Esperanza en la investigación [En línea]. National Institute of Neurological disorders and stroke. Diciembre 2000.

[Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <[http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/accidente\\_cerebrovascular.htm](http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/accidente_cerebrovascular.htm)>

BRUNNER Y SUDDARTH. Enfermería Médico-quirúrgica. Décima edición, volumen II. Editorial McGraw-Hill Interamericana. Pág. 2072.

CHEOW, Charles. Releases 2010 Stroke Statistics. [En línea]. American Heart Association. 2010. [Citado 26 agosto. 2011]. Disponible en internet: <<http://ezinearticles.com/?AHA-Releases-2010-stroke-Statistics&id=4094559>>

DABOIN, Nancy. Método cuantitativo de investigación [En línea]. República Bolivariana de Venezuela. Ministerio del Poder Popular para la Educación Superior. Universidad Nacional Experimental "Simón Rodríguez". [Citado 08 Mayo 2012 ] Disponible en internet: <<http://www.slideshare.net/juanenrike/cuantitativa-presentation>>

E. Marco y otros. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar [En línea]. Revista de Calidad Asistencial, Barcelona, España. 2010. [Citado 04 noviembre. 2012]. Disponible en internet: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X10000977>>

EL CORREO DIGITAL. La definición de la OMS acerca de calidad. [En línea]. Marzo. 2007. [Citado 18 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <[http://www.elcorreo.com/vizcaya/prensa/20070313/sociedad/definicion\\_20070313.html](http://www.elcorreo.com/vizcaya/prensa/20070313/sociedad/definicion_20070313.html)>

ENFERMEROS DEL CONSORCIO SANITARIO DE TENERIFE. Temario volumen 2. [En línea]. Mayo. 2004. [Citado 22 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <[http://books.google.com.co/books?id=vGx76TwVTSoC&pg=PA178&dq=sindrome+del+cuidador&hl=es&ei=eDrITrftFMWKgwfKquBF&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=1&ved=0CDAQ6AEwAA#v=onepage&q=sindrome%20del%20cuidador&f=false](http://books.google.com.co/books?id=vGx76TwVTSoC&pg=PA178&dq=sindrome+del+cuidador&hl=es&ei=eDrITrftFMWKgwfKquBF&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CDAQ6AEwAA#v=onepage&q=sindrome%20del%20cuidador&f=false)>

ESCOBAR CIRO, Carmen. Calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de adultos con cáncer. Medellín Colombia. [En línea]. Bogotá: Universidad Nacional de

Colombia. Facultad de enfermería. 2008. [Citado 08 Septiembre. 2012]. Disponible en internet: <[http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxix1\\_9.](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxix1_9.)>

FERNÁNDEZ BALLESTEROS, Márquez. Autoinformes procedimientos Básicos. [En línea] México 2003. [Citado 27 Abril. 2012] Disponible en internet: <<http://es.scribd.com/doc/86039346/Autoinformes>>

FERNÁNDEZ M, Olivella. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. [En línea]. Tolima, Colombia. 2008. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0358.php>>

FLORES TORRES, Elida. MONTALVO PRIETO, Amparo. HERRERA LIAN, Arleth. Calidad de Vida de Cuidadores de Adultos con Accidente Cerebrovascular [En línea]. Cartagena, Colombia. Revista Avances de Enfermería, 20 agosto 2010. [Citado 12 Agosto. 2011]. Disponible en internet: <[http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii\\_5.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii_5.pdf)>

GÉRVAS, Juan. PÉREZ FERNÁNDEZ, Mercedes. Modelo de Atención a Crónicos (Chronic Care Model) y otras iniciativas de mejora de la calidad en la atención a los pacientes crónicos. [En línea]. Madrid España. 2009. [Citado 15 Abril 2012] Disponible en internet: <<http://www.equipoceca.org/wp-content/uploads/2009/10/amf-cronicos-2009.pdf>>

GIRALDO MOLINA, Clara Inés. FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares. [En línea]. Revista Aquichan. Medellín, Antioquia. 2006. [Citado 20 septiembre. 2011]. Disponible En Internet: <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/sabana/index.php/aquichan/article/view/79/163>>

GONZÁLEZ R, Jordys. Misión que Vivir. [En línea]. Lánzate ya conquista tu sueño Blog. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <<http://www.lanzateya.com/article.php?At=32>>

GONZÁLEZ VERA, Juan Antonio. ÁLVAREZ RIVERA, M. Isabel. La importancia del sueño justo. [En línea] Barcelona, España, 2008. [Citado 5 Mayo 2013] Disponible en internet

<[http://www.misclaneaeducativa.com/Archivos/La\\_importancia\\_del\\_sueno\\_justo.pdf](http://www.misclaneaeducativa.com/Archivos/La_importancia_del_sueno_justo.pdf)>

GONZÁLEZ, Tatiana. Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el instituto de neurociencias del Caribe Santa Marta. [En línea] Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Magdalena, 2009.

GUADALUPE ANDRADE, Rosa. Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. México, 2010. Enfermería Neurológica Vol. 9.

GÜITRON OCARANZA, Mónica Patricia. Sufren desgaste físico los cuidadores de enfermos. . [En línea] Diciembre. 2012. [Citado 22 abril. 2013]. Disponible en internet: <[ww.aztecanoticias.com.mx/notas/salud/140264/sufren-desgaste-fisico-los-cuidadores-de-enfermos](http://www.aztecanoticias.com.mx/notas/salud/140264/sufren-desgaste-fisico-los-cuidadores-de-enfermos)>

HERNANDEZ SAMPIERI, Roberto. FERNENDEZ COLLADO, Carlos. BAPTISTA LUCIO, Pilar. Metodología de la Investigación. Cuarta Edición. Editorial McGraw-Hill Interamericana.

KOLLMANN, Nora E. Enfermedad Cerebrovascular. [En línea]. 3 febrero. 2008. [Citado 18 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <<http://cuidadodelpaciente.blogspot.com/2008/01/acv-accidente-cerebrovascular.html>>

LOPATEGUI CORSINO, Edgar. Bienestar y calidad de vida. [En línea]. Saludmed. Puerto Rico. 2001. [Citado 20 octubre. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.saludmed.com/Bienestar/Bienestar.html>>

MASSA ROMERO, Elizabeth, MONTALVO PRIETO, Amparo, FLÓREZ TORRES, Inna. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. [En línea]. Revista Avances En Enfermería, 2010. [Citado 4, Noviembre. 2012]. Disponible <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&hid=28&sid=6f48b5f4-51ae-4b79-9455-d96364dd01d5%40sessionmgr10>>

MENDEZ GONZALES, Elsa. Lineamientos Generales para Mejorar la Calidad de Vida de las Personas Mayores que Residen en Hogares Para Ancianos. [En línea]. Costa Rica. 1997. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/CALID006.pdf>>

MÉNDEZ, Oscar. GIRALDO, Daniel. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación. [En línea]. Revista Chilena de Neuropsicología. Universidad de La Frontera Chile. Julio. 2010. [Citado 22 abril. 2013]. Disponible en internet: <<http://www.redalyc.org/pdf/1793/179314915007.pdf>>

MERINO DE HERRERA, Sonia. Calidad de vida de los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedades crónicas en el Hospital de Niños Benjamín Bloom del Salvador. [En línea]. Revista Avances En Enfermería. 2004. [Citado 08 Septiembre. 2012] Disponible en internet: <[http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1\\_3.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_3.pdf)>

MIYÁN DE CHIABRA, María Isabel. Destacan importancia de la alfabetización y el empoderamiento en el Perú. [En línea]. Perú. Septiembre, 2009. [Citado 21 abril. 2013]. Disponible en internet: <[http://www.rpp.com.pe/2009-09-07-destacan-importancia-de-la-alfabetizacion-y-el-empoderamiento-en-el-peru-noticia\\_207012.html](http://www.rpp.com.pe/2009-09-07-destacan-importancia-de-la-alfabetizacion-y-el-empoderamiento-en-el-peru-noticia_207012.html)>

MONTALVO PRIETO, Amparo. BADRÁN NAVARRO, Yineth. Habilidad de Cuidado de Cuidadores familiares principales de Pacientes con ACV [En línea]. Revista salud Uninorte de Barranquilla Colombia, vol. 26. Cartagena Colombia. 2010. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=81719006004>>

MORSE, Janice. Hein, Eleanor. NICHOLSON, Jean. Comportamiento contemporáneo de liderazgo. Citado por: ARIZA OLARTE, Claudia. DAZA DE CABALLERO, Rosita. Calidad del cuidado de enfermería al paciente hospitalizado. Bogotá D.C. Julio 2008. [En línea]. Editorial Pontificia Universidad Javeriana. [Citado 8 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <[http://books.google.com.co/books?id=L0T4LiRFUQC&pg=PA14&dq=cuidado+com+o+rasgo+humano:+hace+énfasis+en+las+experiencias+mutuas,+reciprocas+e+inter+activas,+dirigidas+hacia+la+perseverancia+de+la+humanidad&hl=es&ei=SIDVTqu5HtTpggfnk5WQAQ&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=1&ved=0CCwQ6AEw](http://books.google.com.co/books?id=L0T4LiRFUQC&pg=PA14&dq=cuidado+com+o+rasgo+humano:+hace+énfasis+en+las+experiencias+mutuas,+reciprocas+e+inter+activas,+dirigidas+hacia+la+perseverancia+de+la+humanidad&hl=es&ei=SIDVTqu5HtTpggfnk5WQAQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CCwQ6AEw)>

AA#v=onepage&q=cuidado%20como%20rasgo%20humano%3A%20hace%20%20C3%A9nfasis%20e>

MURCIA ROMERO, Claudia Stella. La importancia de la pareja. [En línea]. Bogotá-Colombia. Mayo, 2010. [Citado 21 abril. 2013]. Disponible en internet: <<http://claudiamurcia.blogspot.es/>>

OLIVELLA FERNANDEZ, Madeleine. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué. [En línea]. Bogotá D.C. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2006. [Citado 08 Septiembre. 2012]. Disponible en internet: <<http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0358.php>>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Evite los Infartos de Miocardio y los Accidentes Cerebrovasculares. No sea una víctima, protéjase. [En línea]. Francia. 2005. [Citado 26 agosto. 2011]. Disponible en internet: <[http://www.who.int/cardiovascular\\_diseases/resources/cvd\\_report\\_es.pdf](http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/cvd_report_es.pdf)>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Salud mental: Depresión. [En línea] Octubre, 2012. [Citado 20 Mayo. 2013] Disponible en internet <[http://www.who.int/mental\\_health/management/depression/es/](http://www.who.int/mental_health/management/depression/es/)>

OSORIO LAMBIS, Martha. Calidad De Vida De Los Cuidadores Familiares De Los Pacientes Con Enfermedad De Alzheimer [En línea]. Universidad Nacional De Colombia. Facultad De Enfermería. Programa De Maestría En Enfermería. Cartagena, Colombia. 2011. [Citado 08 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <<http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>>

PEREDO MERLO, María Alicia. Alfabetismo: ¿algo más complejo que leer y escribir?. Espiral, Estudio sobre Estado y Sociedad Diciembre. 1997.

PÉREZ PEÑARANDA, Aníbal. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. [En línea]. Salamanca. 2006. [citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/perez-cuidador-01.pdf>>

PINTO AFANADOR, Natividad. BARRERA ORTIZ, Lucy. SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" [En línea]. Volumen 5, número 1. Base de datos Revista Scielo. 26 agosto 2005. [Citado 4 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <[http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S165759972005000100013&lng=pt&nrm=>](http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972005000100013&lng=pt&nrm=>)>

PINTO, AFANADOR. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. (2007). Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo - Vol. 9 N° 1

POLIT, Denise F. HUNGLER, Bernadette P. Investigación científica en ciencias de la salud. Sexta Edición. Editorial McGraw-Hill Interamericana De México, 2000.

RAILE ALLIGOOD, Martha. MARRINER TOMEY, Ann. Modelos y Teorías en Enfermería. Séptima edición. 2011. Pág. 343.

ROBLEDO MARTINEZ, Rocío. ESCOBAR DÍAZ, Fabio Alberto. Las enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia [En línea]. Boletín del observatorio de salud. Volumen 3, Número 4. Bogotá, Colombia. 2010. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/bos/article/viewFile/17968/18857>>

ROJAS MARTINEZ, María Victoria. Asociación entre la habilidad del cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. [En línea]. Cundinamarca. 2007. [Citado 22 abril. 2013]. Disponible en internet: <[http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1\\_3.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_3.pdf)>

SIERRA, Juan Carlos. ORTEGA, Virgilio. ZUBEIDAT, Ihad. Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. [En línea] Revista mal-estar e subjetividad. Programa Psicología Clínica y de la Salud de la Universidad de Granada, España. Marzo, 2003. [Citado 20 Mayo. 2013] Disponible en internet <<http://animasalud.files.wordpress.com/2009/02/aniedad-angustia-strees.pdf>>

SILVA GARCIA, Luis. Enfermeros del Consorcio Sanitario de Tenerife. [En línea]. Temario Volumen 1, España. 2004. [Citado 6 septiembre. 2011]. Disponible en internet:

<[http://books.google.com.co/books?id=vGx76TwVTSoC&pg=PA178&dq=sindrome+del+cuidador&hl=es&ei=UWRxToHEEsjb0QGD7byNCg&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=1&ved=0CCkQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.co/books?id=vGx76TwVTSoC&pg=PA178&dq=sindrome+del+cuidador&hl=es&ei=UWRxToHEEsjb0QGD7byNCg&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CCkQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false)>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA. Cuidadores, Conceptos Básicos. [En línea]. Madrid, España. [Citado 27 agosto. 2011]. Disponible en internet: <[http://www.auxiliar-enfermeria.com/cuidador\\_conceptos.htm](http://www.auxiliar-enfermeria.com/cuidador_conceptos.htm)>

STEFANO, Vinaccia. OROZCO, Lina María. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas [En línea]. Diversitas: Perspectivas en Psicología. Universidad de San Buenaventura. Volumen 1, número 2. Pág. 125–137. Medellín, Antioquia. 2005. [Citado 8 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <[http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc\\_pdf/diversitas\\_2/vol1.no.2/art\\_1.pdf](http://www.usta.edu.co/otraspaginas/diversitas/doc_pdf/diversitas_2/vol1.no.2/art_1.pdf)>

TORRECILLA, Javier Murillo. Cuestionarios Y Escalas De Actitudes. Madrid, España. [En línea]. Universidad Autónoma de Madrid, España, 2003. [Citado 09 Septiembre. 2012] Disponible en internet: <[http://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/jmurillo/Met\\_Inves\\_Avan/Materiales/Apunte%20Instrumentos.pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Apunte%20Instrumentos.pdf)>

TRIBUNAL NACIONAL ÉTICO DE ENFERMERÍA. Código de Ética Enfermería, Capítulo II Principios Éticos. Pág.: 13-18.

UBEDA BONET, inmaculada. Calidad de vida de cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. [En línea]. Barcelona. 2009. [Citado 15 septiembre. 2012]. Disponible en internet: <[http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB\\_TESIS.pdf;jsessionid=1B4A7C803B9128EEFAD9D8A66FD325A8.tdx2?sequence=1](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf;jsessionid=1B4A7C803B9128EEFAD9D8A66FD325A8.tdx2?sequence=1)>

VANEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Habilidad del cuidado y funcionalidad de la persona cuidada. [En línea]. Volumen 6, número 001. Revista Aquichan. Chía, Colombia. 2006. [Citado 01 abril. 2012]. Disponible en internet: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160114.pdf>>



VÁZQUEZ ROBLES, Mirna. Proceso de atención de enfermería en la enfermedad vascular isquémica cerebral. [En línea]. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica 15 abril. 2002. [Citado 18 septiembre. 2011]. Disponible en internet: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2002/en021e.pdf>>

# ANEXOS

Anexo A. Consentimiento formado.

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA**

Título: “Calidad de vida, de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular (ECV), que estuvieron hospitalizados en el período comprendido entre Junio del 2011 a Junio del 2012 en una Institución de Salud de tercer nivel de Neiva-Huila”

Investigadores principales: María Alejandra Rodríguez Alvira  
Eliana María Quintero Trujillo  
Diana Marcela Perdomo Mosquera  
Juan Carlos Méndez Tovar

Sitio donde se realizará: Recolectaremos la información directamente en la residencia del cuidador principal.

A usted se le está invitando a participar en una investigación académica. Antes de decidir si participa o no debe conocer cada uno de los siguientes enunciados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez haya comprendido el estudio y si usted quiere participar se le pedirá que firme este documento, del cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Objetivo: Determinar la calidad de vida en cuatro aspectos: físico, psicológico, social y espiritual de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Cerebrovascular y hallar la relación que hay entre estos.

Justificación: Nuestro estudio se realiza puesto que se evidenció la gran cantidad de estrés que genera en el cuidador principal, el cuidado de un paciente con Enfermedad Cerebrovascular, y su consecuente deterioro de la calidad de vida. Queremos de este modo obtener información sobre estos cuidadores para así

generar estrategias y actividades que lleven al equipo de salud a mejorar la calidad de vida de estas personas.

**Beneficios del estudio:** Nuestro estudio podrá aportar una guía al profesional de la salud para poder intervenir de manera oportuna, y prevenir alteraciones del cuidador. Por lo cual este cuidador tendrá la oportunidad de ser tenido en cuenta dentro del proceso de salud-enfermedad de su familiar. A nivel institucional, nuestra investigación proporcionará la necesidad de la formación de un grupo de cuidando a cuidadores, en donde se entrene sobre habilidades de cuidado y se valore y trate con un grupo interdisciplinario las enfermedades producto del rol del cuidador, convirtiéndose posteriormente en un servicio adicional que la institución pueda brindar.

**Riesgos asociados al estudio:** Nuestro estudio se considera de riesgo mínimo al no realizar ningún tipo de intervención en los cuidadores, solo se pretende describir las características de su estado actual de bienestar.

**Aclaraciones:** Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación. Si decide participar en nuestro estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad. No tendrá que hacer gasto alguno durante nuestro estudio. No recibirá pago por su participación. En el transcurso de nuestro estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable. La información obtenida en nuestro estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, la mantendremos con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Si tiene alguna pregunta o si desea alguna aclaración por favor comunicarse con María Alejandra Rodríguez Alvira al teléfono 3168135401 o con Juan Carlos Méndez Tovar al teléfono 3124685124.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede si así lo desea, firmar el consentimiento informado que forma parte de este documento.

Yo, \_\_\_\_\_ c.c. N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_  
he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria por el investigador/a que me entrevisto. He sido informado/a y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo tanto deseo participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

\_\_\_\_\_  
Nombres y Apellidos del Participante

\_\_\_\_\_  
Firma del Participante  
C.C.

\_\_\_\_\_  
Nombre y Apellidos del Testigo

\_\_\_\_\_  
Firma del Testigo  
C.C.

Esta parte debe ser completada por el investigador/a (o su responsable).

He explicado al Sr. (a) \_\_\_\_\_ el propósito de nuestra investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

\_\_\_\_\_  
Firma del Investigador

\_\_\_\_\_  
Fecha

Anexo B. Escala de Barthel.

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15

	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular		
	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones		
	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0
Total:		

Anexo C. Formato de caracterización de los cuidadores del grupo de cuidado de la Universidad Nacional de Colombia.

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA**

Por favor lea cada una de las siguientes preguntas y responda cada una de ellas. Su información es de tipo confidencial.

**CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES**

**1. GÉNERO:**

Masculino \_\_\_\_\_

Femenino \_\_\_\_\_

**2. EDAD DEL CUIDADOR:**

\_\_\_\_\_ Menor de 17 años

\_\_\_\_\_ De 18 a 35 años

\_\_\_\_\_ De 36 a 59 años

\_\_\_\_\_ Mayor de 60 años

**3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DEL RECEPTOR DE CUIDADO (PACIENTE) ES:**

\_\_\_\_\_ Mayor que el rango de edad del cuidador.

\_\_\_\_\_ Del mismo rango de edad del cuidador.

\_\_\_\_\_ Menor que el rango de edad del cuidador.

**4. SABE LEER Y ESCRIBIR:**

Sí \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

**5. GRADO DE ESCOLARIDAD:**

\_\_\_\_\_ Primaria Incompleta



- Primaria Completa
- Bachillerato Incompleto
- Bachillerato Completo
- Técnico
- Universidad Incompleta
- Universidad Completa

6. ESTADO CIVIL:

- Soltero (a)
- Casado (a)
- Separado (a)
- Viudo (a)
- Unión Libre

7. OCUPACIÓN:

- Hogar
- Empleado (a)
- Trabajo Independiente
- Estudiante
- Otros

8. ESTRATO DE SU VIVIENDA:

- Estrato 1
- Estrato 2
- Estrato 3
- Estrato 4
- Estrato 5
- Estrato 6

9. CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO:

Sí  No

10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR:

- De 0 a 6 meses
- De 7 a 18 meses
- De 19 a 36 meses
- Más de 37 meses

11. NÚMERO DE HORAS QUE USTED CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO:

- Menos de 6 horas
- De 7 a 12 horas
- De 13 a 23 horas
- 24 Horas

12. ÚNICO CUIDADOR:

Sí                       No

13. APOYOS CON QUE CUENTA:

---

---

---

Anexo D. Instrumento calidad de vida versión familiar Quality of life family version (QOL).

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA**

Instrucciones: Estamos interesados en saber cómo un pariente con discapacidad, afecta su calidad de vida. Favor contestar todas las preguntas que aparecen a continuación, basándose en su vida en este momento.

Marque con un círculo el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias.

Bienestar Físico:

Hasta qué punto es un problema para usted, cada una de las siguientes afirmaciones:

1. Fatiga/agotamiento

Ningún Problema	1	2	3	4	Problema Severo
--------------------	---	---	---	---	--------------------

2. Cambios de apetito

Ningún Problema	1	2	3	4	Problema Severo
--------------------	---	---	---	---	--------------------

3. Dolor

Ningún	1	2	3	4	Problema
--------	---	---	---	---	----------

4. Cambios en dormir

Ningún Problema	1	2	3	4	Problema Severo
--------------------	---	---	---	---	--------------------

5. Clasifique su salud física en general

Sumamente Mala	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	-----------

Asuntos Referentes al Bienestar Psicológico:

6. ¿Qué tan difícil es para usted contender/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica?

Nada Fácil	1	2	3	4	Muy Difícil
------------	---	---	---	---	-------------

7. ¿Qué tan buena es su calidad de vida?

Sumamente Mala	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	-----------

8. ¿Cuánta felicidad siente usted?

Absolutamente Ninguna	1	2	3	4	Muchísima
-----------------------	---	---	---	---	-----------

9. ¿Se siente en control de las cosas en su vida?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Completamente
------------------	---	---	---	---	---------------

10. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?

Absolutamente Nada	1	2	3	4	Completamente
--------------------	---	---	---	---	---------------

11. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas?

Sumamente Mala	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	-----------

12. ¿Qué tan útil se siente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

13. ¿Cuánta aflicción/angustia le causó el diagnóstico inicial de su paciente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

14. ¿Cuánta aflicción/angustia le causó el tratamiento de su pariente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

15. ¿Cuánta aflicción/angustia ha tenido desde que termino el último tratamiento de su pariente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

16. ¿Cuánta desesperación/ansiedad siente usted?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

17. ¿Cuánta depresión/decaimiento siente usted?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

18. ¿Tiene miedo/temor de qué le dé una segunda enfermedad a su pariente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

19. ¿Tiene miedo/temor de una recaída en su pariente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

20. ¿Tiene miedo/temor de que empeore su pariente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

21. ¿Clasifique su estado psicológico en general?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Excelente
---------------------	---	---	---	---	-----------

Bienestar social:

22. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado la enfermedad de su pariente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

23. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros suficiente para satisfacer sus necesidades?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

24. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente con sus relaciones personales?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su sexualidad?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

26. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

27. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades de usted en el hogar?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

28. ¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y el tratamiento de su pariente?

Ninguna	1	2	3	4	Muchísimo
---------	---	---	---	---	-----------

29. ¿En cuánta carga económica a incurrido usted como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?

Ninguna	1	2	3	4	Muchísimo
---------	---	---	---	---	-----------

30. ¿Clasifique su estado social en general?

Sumamente Mala	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	-----------

Bienestar Espiritual:

31. ¿Es la cantidad de apoyo que recibe de las actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o templo suficiente para satisfacer sus necesidades?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

32. ¿Es la cantidad de apoyo que recibe de actividades espirituales personales, tales como la oración o la meditación suficiente para satisfacer sus necesidades?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

33. ¿Cuánta incertidumbre/duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente?

Nada de Incertidumbre	1	2	3	4	Mucha Incertidumbre
-----------------------	---	---	---	---	---------------------

34. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha realizado cambios positivos en la vida de usted?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

35. ¿Siente usted una sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------



36. ¿Cuánta esperanza siente usted?

Nada de Esperanzas	1	2	3	4	Muchas Esperanzas
--------------------	---	---	---	---	-------------------

37. ¿Clasifique en general su estado espiritual?

Sumamente Malo	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	-----------

La escala de Likert fue adaptada por el grupo de Docentes de la Línea de Investigación Cuidado Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con la autorización de la autora Betty Ferrell. (20 Abril del 2006).