

**CALIDAD DE VIDA Y CARGA DE CUIDADO PERCIBIDA POR EL CUIDADOR
DE PERSONAS EN CUIDADO CRÓNICO.**

AUTORES:

LADY JOHANNA JEREZ GIRALDO.

CLAUDIA HELENA PINTO OCAMPO.

PRESENTADO A:

JORGE ERNESTO OCHOA MONTES.

CONVENIO UNIVERSIDAD EAN – UNIVERSIDAD DEL TOLIMA.

ESPECIALIZACION DE AUDITORIA Y GARANTIA DE LA CALIDAD EN SALUD.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.

2019-2.

TITULO DE LA INVESTIGACIÓN: Calidad de vida y carga de cuidado percibida por el cuidador de personas en cuidado crónico.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN: ¿Cuál es la relación entre la calidad de vida y la carga de cuidado percibida por el cuidador de personas en cuidado crónico?

CAMPOS: Ciencia, Tecnología e Innovación

GRUPOS: GIS Investigación en Salud

LINEA DE TRABAJO: Gestión en salud.

MARCO TEÓRICO.

El presente trabajo tiene un enfoque en 5 temáticas relevantes para su desarrollo, a saber; cuidados paliativos, familia, cuidador familiar, calidad de vida y carga de cuidado. Del mismo modo, se describirá la normatividad vigente que guiará nuestra investigación:

Escalas funcionales asociadas a la medición de enfermedades crónicas y utilizadas también cuidado paliativo:

Además de las escalas que se manejan para conocer la calidad de vida y la carga de cuidado hay otras que son importantes de tener en cuenta cuando se habla de paciente crónicos y o paliativos, de acuerdo con las escalas funcionales se encuentran 6 escalas las cuales son:

La primera es la **ESCALA DE KARNOFSKY**: Esta escala fue desarrollada por el área de Oncología, entre sus aplicaciones está la de medir la capacidad de los pacientes con cáncer de realizar tareas rutinarias, determinar el pronóstico del paciente, establecer criterios de conveniencia para llevar a cabo distintos tratamientos en pacientes con cáncer, calcular de forma global el estado funcional en pacientes oncológicos, pronosticar la evolución y supervivencia en dichos pacientes, determinar el pronóstico y riesgo en pacientes geriátricos. En ésta escala los puntajes oscilan entre 0 y 100; un puntaje alto significa que tiene mejor capacidad de realizar las actividades cotidianas :

- ✓ 0 – 9 significa: muerto.
- ✓ 10 – 19: moribundo irreversible.
- ✓ 11- 19: muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.
- ✓ 21 – 29 total incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
- ✓ 30 – 39 totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
- ✓ 40 – 49: incapaz, necesita ayuda y asistencia especial.
- ✓ 50 – 59: necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
- ✓ 60 – 69: requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.

- ✓ 70 – 79: capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo.
- ✓ 80 – 89: actividad normal con esfuerzo, algunos signos y síntomas de enfermedad.
- ✓ 90 – 99: capaz de llevar a cabo actividad normal pero con signos o síntomas leves.
- ✓ 100: normal, sin quejas ni evidencia de enfermedad.

Con lo anterior podemos inferir que a mayor puntuación, mayor grado de vida.

La segunda es la escala **ECOG**: sus siglas en inglés Escala Eastern Cooperative Oncology Group, cuyo objetivo es calcular la funcionalidad de los pacientes con cáncer, además, esta escala al igual que la de Karnofsky evalúa la funcionalidad del paciente en su vida cotidiana, teniendo en cuenta lo siguiente:

- ✓ 0: Asintomático; Actividad normal.
- ✓ 1: Sintomático; ambulatorio, realiza actividades cotidianas.
- ✓ 2: Sintomático, en cama menos del 50% del día.
- ✓ 3: Sintomático, en cama más del 50% del día.
- ✓ 4: No se levanta y puede necesitar hospitalización.
- ✓ 5: Muerto.

Con lo anterior podemos inferir que a mayor grado, mejor actividad normal de la persona.

La tercera es la escala **PPS: Escala Funcional Paliativa (Palliative Performance Scale)**: Es una escala de medición de la capacidad funcional realizada para los pacientes de cuidados paliativos, esta escala permite calcular el progreso de evolución hacia la muerte, esta escala es una modificación de la escala de Karnofsky, donde se adicionan dos parámetros “para categorizar a los pacientes: Ingesta y nivel de conciencia, y en que en la observación de la extensión de la enfermedad no tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente” los resultados de este instrumento son

- ✓ 10 – 20%: 2 semanas de supervivencia

- ✓ 30 – 40%: 7 semanas de supervivencia
- ✓ Mayor 50%: 12 semanas de supervivencia

Con lo anterior podemos inferir que, a mayor grado, hay mayor tiempo de supervivencia

La cuarta es la escala de **Índice Pronóstico Paliativo (Palliative Prognostic Index - PPI)**: Este instrumento tiene en cuenta la valoración de la PPS además de agregar otras variables como lo son el edema, ingesta oral, disnea, delirium, esta escala tiene un contraste con la PAP ya que esta no necesita exámenes diagnósticos de laboratorio, donde lo que busca es determinar la sobrevida de un paciente que se encuentre en cuidado paliativo y lo realiza de la siguiente manera:

- ✓ PPI > 6: sobrevida menor de 3 semanas
- ✓ PPI > 4: sobrevida de 6 semanas

Con lo anterior, podemos inferir que, a mayor grado, hay mayor tiempo de supervivencia

La quinta es la escala de **Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS)**: El instrumento de sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS), creado por Cuidados Paliativos de Edmonton (Alberta Canadá) realizado con la finalidad de determinar las posibilidades de rehabilitación de pacientes paliativos.

La escala valora la presencia e intensidad de nueve síntomas (dolor, cansancio, náuseas, desánimo, nerviosismo, somnolencia, dificultad para respirar, falta de apetito e insomnio, el décimo lo escoge el paciente a libre albedrío), para su aplicación se tendrán en cuenta escalas visuales numéricas entre 0 a 10, donde se determina que 0 es la carencia del síntoma y 10 la presencia del síntoma.

Por último, la sexta escala es la **Escala de confort de Edmonton (ECAFE)**. Este instrumento es una heteroevaluación que sirve para determinar el confort del paciente cuando no puede comunicarse; la apreciación la realizan los familiares, el personal de enfermería y el personal médico de la Unidad de cuidados paliativos. El puntaje de dicho encuesta va de 0 a 4 donde.

- ✓ 0: ausente

- ✓ 1: solo con estímulo
- ✓ 2: espontáneo ocasional
- ✓ 3: frecuente
- ✓ 4: continuo

El segundo segmento de la escala consiste en detectar áreas de posibles conflictos en los familiares como por ejemplo interpretar la taquipnea como disnea y relacionar la muerte con la asfixia, o la falta de ingesta oral con la sed o el hambre. El puntaje del instrumentó va de 0 a 10 (Donde 0 es máximo discomfort y 10 el máximo confort).

Normatividad en Colombia en cuidados paliativos:

La normatividad de cuidados paliativos en Colombia se basa en 3 principales documentos en las cuales podemos encontrar la Ley 1733 de 2014, ABECÉ Cuidados paliativos del 2016 y la Guía de práctica clínica cuidados paliativos adopción del 2016 las cuales se describirán a continuación:

La Ley 1733 de 2014 (Ley consuelo Devis Saavedra): Según el Ministerio de Salud define cuidados paliativos como: “cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren además del apoyo médico, social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo.

Por consiguiente, según la Ley 1733 DE 2014 (Ley consuelo Devis Saavedra), tiene como objeto, el derecho que posee un individuo que padezca una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa e irreversible en lo que corresponde con el cuidado paliativo, cuyo fin mejorar la calidad de vida tanto del sujeto del cuidado como de quien realiza el cuidado, teniendo en cuenta la intervención el tratamiento de forma integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas.

Por otro lado, según el Ministerio de Salud realiza **la guía ABECÉ Cuidados paliativos del 2016:** Este documento tiene como objetivo, dar a conocer cuáles son los derechos que tienen tanto las personas enfermas en fase terminal como su familia, con el fin de darle una vida digna al paciente.

También habla que la población a la cual va dirigida los cuidados son personas de cualquier edad con enfermedades crónicas incurables, que se encuentre en una fase terminal, para poder entender lo anterior debemos tener en cuenta que un enfermo terminal es aquel “con una enfermedad medicamente comprobada avanzada, progresiva, incontrolable que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico-psíquico a pesar de haber recibido el mejor tratamiento disponible y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses”

En donde lo que se busca con este paciente es:

- Controlar el dolor y demás síntomas angustiantes.
- Ayudar a la vida y que la persona considere la muerte como un proceso normal.
- No intentar ni acelerar ni atrasar la muerte.
- Realizar el cuidado de forma holística.
- Ayudar a que el paciente tenga un sistema de apoyo con el fin de que viva activamente.
- Dar apoyo a la familia para que acepte la enfermedad y la muerte de su familiar.
- Mejorar la calidad de vida y ofrecer el mejor tratamiento que se le puede brindar desde el inicio de su enfermedad.

Para lograr lo anterior, se rigieron con la ley 1733 de 2014 (Ley consuelo Devis Saavedra), por la cual se creó las siguientes normas:

- **Circular 022 de 2016:** Lineamientos y Directrices para la gestión del acceso a medicamentos opioides para el manejo del dolor.
- **Circular 023 de 2016:** Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos.
- **Resolución 1051 de 2016:** Por medio de la cual se reglamenta la Ley 1733 de 2014 (Ley consuelo Devis Saavedra), en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada.

Por último, la **Guía de práctica clínica cuidados paliativos adopción del 2016:** De acuerdo con lo establecido en la guía de práctica clínica cuidados paliativos del Ministerio de Salud de Colombia, tiene como objetivo dar recomendaciones para la atención de

pacientes de cuidados paliativos, estas sugerencias se dan según las evidencias encontradas, donde la población que aborda son los pacientes mayores de 18 años que cursen o no con cáncer y que requieran de cuidado paliativo, en donde pretende es que el profesional conozca cual son los “Aspectos generales de los cuidados paliativos, la comunicación con el paciente y su familia, el control de síntomas, sedación y duelo, el apoyo psicosocial y espiritual y la atención a la familia”.

Además, de las escalas es importante conocer que es **Calidad de vida familiar** la cual, con base a la literatura, se remonta el término de calidad de vida a los años 30, posterior a la segunda guerra mundial, como consecuencia de la posibilidad de consumir y acumular. Frente a este concepto en el área de la salud está íntimamente relacionado al fenómeno cambiante dentro de lo cual describe dos factores: la aprobación de las consecuencias sociales de la enfermedad y de la identificación en las intervenciones relacionadas con la salud, pretendiendo alargar la vida y la calidad de esta.

Según la OMS define calidad de vida: como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones.

Por tal razón, es fundamental el estudio de calidad de vida puesto que ha cobrado importancia con el paso de los años, ya que ha contribuido a alargar la vida, en donde trasciende en las probabilidades por parte de los pacientes, quienes se ven comprometidos en lo concerniente a su nivel de actividad, autonomía y estado de salud, el tener que afrontar la amenaza de su propia vida, el enfrentar el dolor que día a día va en aumento y posterior a ello el miedo a morir.

También, la **medición de la calidad de vida familiar** realizada por Betty Ferrell, quien es una enfermera con 40 años de experiencia con alta práctica clínica e investigación en el manejo del dolor, calidad de vida y cuidados paliativos. Betty Ferrell, es la directora el Centro Médico de la Ciudad de Esperanza en Duarte, California donde participa en el campo de la Investigación y Educación de Enfermería, también ejerce como profesora. Además, es miembro de la Academia Americana de Enfermería contando con más de 400 publicaciones en revistas y textos revisados por enfermeros especializados. Por otra parte, Betty ferrell ha

escrito varios libros, uno de ellos es Oxford Textbook of Palliative Nursing, otro gran logro de esta enfermera fue en 2013, ya que fue nombrado como una de los 30 Visionarios en el campo por la Academia Americana de Hospicio y Medicina Paliativa.

De acuerdo a la recolección de la literatura enumera diferentes instrumentos para la evaluación de las variables enunciada a lo largo del estudio, es por esto que como autor primordial que lleva a cabo este concepto es Betty Ferrer, donde plantea una construcción multidimensional de acuerdo a las circunstancias por las que curse una persona, con base a su contexto cultural y sistema de valores con los que vive, basándose en dimensiones de tipo físico, psicológicas, sociales y espirituales.

Ferrell y cols, plantearon un instrumento cuyo objetivo es la medición de la calidad de vida, además de la versión tanto del paciente como del cuidado familiar, el cual se enfoca a pacientes damnificados de cáncer.

Betty Ferrer define cada una de las dimensiones descritas a continuación:

- **BIENESTAR FÍSICO:** control o alivio de los síntomas y mantenimiento de la funcionalidad y la independencia.
- **BIENESTAR PSICOLÓGICO:** se basa en la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad, que se caracteriza por un problema emocional, alteración de prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida.
- **BIENESTAR SOCIAL:** Esta dimensión brinda la posibilidad de ver a la persona no solo desde la enfermedad, sino a la persona que rodea a la misma; medio por el que se reconoce al paciente con la enfermedad, sus relaciones y roles.
- **BIENESTAR ESPIRITUAL:** Habilidad para mantener la esperanza y obtener el significado de la experiencia de la enfermedad que se caracteriza por la incertidumbre.

Para el cálculo de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento paliativo, se utilizó el instrumento desarrollado por Ferrell y Cols que posibilita la medición de la calidad de vida de un miembro familiar que ofrece cuidados a un paciente.

Este instrumento valora la calidad de vida desde las dimensiones física, social, psicológica y espiritual.

La escala contiene 37 ítems y está compuesta por otras cuatro sub-escalas que detallan las cuatro dimensiones (bienestar físico, psicológico, social y espiritual). De los 37 ítems que contiene el instrumento, 16 están planteados positivamente y 21 ítems están planteados de manera negativa o inversa, para la aplicación del instrumento la autora recomienda que los ítems 1-4, 6,13-20, 22, 24-29 y 33, deban ser calificados inversamente.

La escala de medición puntúa de cero a diez donde 0= Peor resultado y 10= Mejor resultado.

La otra escala que es importante tener en cuenta es **Carga de cuidado** de Zarit quien propuso en 1986 el concepto de carga de cuidado, definida: “como el impacto en la salud emocional, física, vida social y situación económica del cuidador como consecuencia del cuidado de su familiar”.

No obstante, dicha escala menciona tres dimensiones, descritas de la siguiente forma: “Impacto de cuidado, carga interpersonal, expectativas de autoeficacia”, todas estas enfocadas hacia el cuidador.

Frente a la carga de cuidado, se ha precisado en tres características primordiales tales como: impacto que genera el convivir con una persona que curse con una enfermedad crónica y el estilo de vida a las que se tiene que adaptar el núcleo familiar, “el efecto del paciente sobre la familia”. Finalmente, la valoración que otorga el cuidador, la calidad entre la correlación entre el cuidador y el sujeto que recibe el cuidado.

Con base a la definición, se observa que un individuo que padezca una enfermedad crónica involucra varias dimensiones, engloba aspectos de tipo social, emocional, correlación del cuidador y el sujeto de cuidado, factor económico, donde cada variable se percibe de manera diferente, de acuerdo a los actores involucrados dentro de dicho proceso.

La **Medición de la carga de cuidado** dada por Steve Zarit “es un profesor de Desarrollo Humano y estudios de la familia en la Universidad de Pensylvania, ha difundido 18 libros,

múltiples artículos y ha ganado premios, numerosos reconocimientos de tipo científico y académico”.

Para Zarit, Reeve y Bach-Peterson, el término de carga de cuidado menciona actitudes y reacciones emocionales, además, de la acción de brindar cuidado y al cambio de repercusiones por parte de cuidador frente a los pacientes con enfermedad crónica, teniendo en cuenta que existen situaciones agobiantes que implica el brindar cuidado, ocasionando un detrimento físico y de su propia calidad de vida.

Zarit y su grupo de colaboradores, describen que esta encuesta pondera el grado de sobrecarga que padecen aquellas personas dependientes. Dicha escala se basaba en 29 ítems, con el fin de evaluar carga subjetiva con respecto al cuidado, donde se centraban en las siguientes variables: “salud física, psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados”, donde actualmente se redujo a 22 ítems.

De acuerdo a lo mencionado, a continuación, se establece la escala de Zarit, donde describe sus 22 ítems y aparece la puntuación de cada respuesta, siendo 1 nunca y 5 casi siempre.

MARCO CONCEPTUAL.

A continuación, se abordan los principales conceptos que desarrollaremos en nuestro trabajo de investigación:

Enfermedad crónica:

Según la definición dada por el grupo cuidando a los cuidadores familiares de persona con enfermedad crónica es definida como: “Proceso que se percibe como amenazante o incapacitante, dura por mucho tiempo y no se puede rectificar en forma rápida o fácil. Su naturaleza es multicausal”.

Cuidado paliativo:

El concepto propuesto por la ley 1733 de 2014 (Ley consuelo Devis Saavedra), dado por el congreso de la republica nos define cuidado paliativo como:

“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal”

Se concluye que el cuidado paliativo es todo cuidado que se realiza a la persona con enfermedad terminal, donde lo que se busca es mejorar la calidad de vida al paciente y a su familia.

Familia:

El concepto propuesto por las Naciones Unidas define familia como “grupo de personas del hogar que tienen cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio”

Cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica:

Según el artículo reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a los cuidadores” define cuidado familiar como:

“la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. 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”.

Se puede concluir según lo anterior, que el cuidador familiar es la persona que tiene un vínculo o vive con un ser querido con enfermedad crónica y asume su cuidado. También apoya en las tomas de decisiones sobre su enfermedad y realiza las actividades de cuidado que no puede realizar la persona enferma.

Calidad de vida familiar:

El concepto propuesto por Betty Ferrell nos define calidad de vida como: “una evaluación subjetiva de los atributos bien sea estos positivos o negativos que caracterizan la vida y que está determinada por cuatro dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y bienestar social”

- **Bienestar físico:** Es afectada por síntomas los cuales son: fortaleza, sueño, nutrición, manejo intestinal, náuseas y el dolor, conociendo el bienestar físico como el eje del alivio de los síntomas, y el sostenimiento de la independencia.
- **Bienestar psicológico:** Es la exploración que tiene la persona para encontrar el control de su enfermedad, con el fin lograr enfrentar miedos y cambios tanto negativos como positivos o los que se encuentra expuesto.
- **Bienestar espiritual:** En este se introducen significados como son el propósito de la vida, la esperanza, la trascendencia y la incertidumbre.
- **Bienestar social:** Surge cuando las manifestaciones físicas afectan la relación y afinidad, el cual se debe tratar con grupos de apoyo para mejorar el soporte social y así la calidad de vida.

Calidad de vida familiar:

El concepto propuesto por Betty Ferrell nos define calidad de vida como: “una evaluación subjetiva de los atributos bien sea estos positivos o negativos que caracterizan la vida y que

está determinada por cuatro dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y bienestar social”.

- **Bienestar físico:** Es afectada por síntomas los cuales son: fortaleza, sueño, nutrición, manejo intestinal, náuseas y el dolor, conociendo el bienestar físico como el eje del alivio de los síntomas, y el sostenimiento de la independencia.
- **Bienestar psicológico:** Es la exploración que tiene la persona para encontrar el control de su enfermedad, con el fin lograr enfrentar miedos y cambios tanto negativos como positivos o los que se encuentra expuesto.
- **Bienestar espiritual:** En este se introducen significados como son el propósito de la vida, la esperanza, la trascendencia y la incertidumbre.

Bienestar social: Surge cuando las manifestaciones físicas afectan la relación y afinidad, el cual se debe tratar con grupos de apoyo para mejorar el soporte social y así la calidad de vida.

Carga de cuidado:

El concepto propuesto por Zarit nos define carga de cuidado como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (35). Zarit mide tres dimensiones:

- **Impacto del cuidado:** Son los asuntos relacionados con dar el cuidado al familiar con ECNT.
- **Carga interpersonal:** Son aquellos elementos relacionados tanto del cuidador como la persona que padece de una ECNT.
- **Expectativas de autoeficacia:** Es aquella convicción que tiene el cuidador, de su capacidad para cuidar a su familiar.

JUSTIFICACIÓN.

Desde la problemática de alteración en la calidad de vida y la carga de cuidado por parte de los cuidadores familiares, nace la necesidad de realizar la presente investigación. Las enfermedades crónicas que requieran cuidado paliativo, se han aumentado a nivel mundial, nacional, local y regional, y se evidencia que el profesional de Salud, debe llevar a cabo un cuidado tanto al paciente como al familiar de manera holística, con el fin de lograr minimizar la sobrecarga por parte del cuidador familiar y así evitar que el cuidado disminuya y que esto repercuta en la salud de quien cuida al paciente.

El cuidado paliativo, es un cuidado en el cual su objetivo principal no es prolongar la vida del paciente, sino brindar una buena calidad de vida los días de subsistencia, teniendo en cuenta que se debe dar de forma holística y personalizada conforme a las necesidades del paciente, quien además de presentar dolor, debe aceptar los cambios físicos y psicológicos que la enfermedad trae consigo.

Adicional a lo anterior, se debe tener en cuenta que quien ejerce el cuidado principalmente es la familia, quienes en muchos casos perciben el cuidado como el alivio de signos y síntomas, dejando a un lado la dimensión psicológica, generando que el paciente se vea comprometido emocionalmente por parte del cuidador ya que no saben y desconocen el manejo frente a éstas situaciones.

Por consiguiente, se hace importante prestar mayor atención a quienes ejercen el cuidado y se requiere brindar la orientación necesaria para la realización de esta actividad. Las enfermedades crónicas generan cambios trascendentales en los aspectos psicológicos, emocionales, debido a que se ve obligada a realizar cambios en su cotidianidad, reflejando sentimientos negativos como: miedo, ira, ansiedad.

Este tipo de cuidadores normalmente prefieren sobrecargarse antes de pedir ayuda, en ocasiones los lleva a ignorar las afecciones que están presentando. Ante ello, el profesional de salud siempre se enfoca hacia la persona que se encuentra enferma y no a la persona que

lo cuida, lo que lo conlleva a problemas en la calidad de vida tanto en el que padece la enfermedad como de la persona que tiene a cargo el cuidado.

Para llevar a cabo esto, nos basaremos en la Teoría Cicely Saunders, donde expone el enfoque desde enfermería del cómo se debe hacer el cuidado, donde su convicción fue: “Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad”.

Es por lo anterior, se ha determinado la importancia de conocer la relación entre calidad de vida y carga de cuidado, y establecer cuáles son las situaciones que generen una disminución de la calidad de vida en el cuidador familiar y lograr contribuir en los próximos estudios, para que se generen actividades e intervenciones para mejorar esta situación.

Por tal razón, es importante realizar este estudio, puesto que al conocer la carga que presentan los cuidadores familiares y cómo ellos mismos tienden a aislarse sin solicitar el apoyo de otros, no sólo tiene afección en su salud sino que afecta su calidad de vida, por lo cual el profesional de la salud, debe conocer de este tipo de afecciones, teniendo en cuenta la relación entre calidad de vida, soporte social y carga de cuidado, estableciendo cuáles son las situaciones que generen una disminución de la calidad de vida en el cuidador familiar.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Establecer la relación que existe entre la calidad de vida y la carga de cuidado percibida por el cuidador familiar de personas en cuidado crónico.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en cuidado crónico.
- Describir la carga de cuidado de los cuidadores familiares de personas en cuidado crónico.
- Describir la relación que existe entre calidad de vida y carga de cuidado de los cuidadores familiares de personas en cuidado paliativo.

METODOLOGIA

Para desarrollo del presente proyecto se utilizará la metodología denominada estudio descriptivo de corte el transversal el cual se caracteriza por que intenta analizar un fenómeno en un periodo determinado de tiempo, donde nosotras buscamos relacionar dos variables (carga de cuidado y calidad de vida) (46).

Para realizalo manejamos primero una revisión de la literatura en donde se busca seleccionar y consultar diferentes bibliografías que deben ser útiles para el estudio que se está realizando, en esta búsqueda se seleccionara la información necesaria para resolver el problema de investigación (47).

Esta metodología se divide en tres fases:

- a. Búsqueda de documentos
- b. Selección de artículos características
- c. Análisis de los estudios seleccionados

1. Criterios de búsqueda

Se realizará una revisión documental de la literatura teniendo en cuenta las siguientes características y palabras clave:

- a. **“Ensayos clinicos de calidad de vida, y carga de cuidado”** Qualidade de Vida / Quality of Life / Calidad de Vida (and) Dependencia (Psicología) / Dependency (Psychology) / Dependência (Psicologia) (and) Ensayo Clínico / Clinical Trial / Ensaio Clínico **(búsqueda #1).**
- b. **“Estudio descriptivo de calidad de vida en el cuidador familiar”** Qualidade de Vida / Quality of Life / Calidad de Vida (and) Cuidadores / Caregivers / Cuidadores (and) Epidemiología Descriptiva / Epidemiology, Descriptive / Epidemiologia Descritiva **(búsqueda #2).**

- Igualmente, se tendrá en cuenta toda la geografía mundial, con un tiempo de publicación de 10 años, y en los idiomas español, inglés. La búsqueda de información se realizará en las bases de datos: Biblioteca Virtual de Salud (BVS) (Scielo, Medigraphic, Redalyc, Aquichan) y ProQuest.

2. Metodología de selección de artículos:

Serán elegidos todos aquellos artículos que hayan realizado estudios clínicos o estudios descriptivos y respondan a “Ensayos clínicos de calidad de vida, y carga de cuidado” y “Estudio descriptivo de calidad de vida en el cuidador familiar” También serán incluidos aquellos artículos que presenten una revisión sobre la calidad de vida, y carga de cuidado percibida por el cuidador familiar de personas en tratamiento paliativo.

Para cada búsqueda, a partir del conjunto de referencias encontradas en las bases de datos, se realizará la selección de los potenciales artículos elegibles de acuerdo al criterio de selección establecido en el punto anterior. Para ello se comenzará el proceso de selección mediante la revisión de títulos, luego de resúmenes, y finalmente del texto completo.

#	BASE DE DATOS	FECHA DE BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	NÚMERO DE TÍTULOS SELECCIONADOS	NÚMERO DE RESUMENES SELECCIONADOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS
1	Biblioteca Virtual de Salud	28-sep-19	Qualidade de Vida / Quality of Life / Calidad de Vida (and) carga de cuidado / care load / carga de cuidados (and) Ensayo Clínico / Clinical Trial / Ensaio Clínico	(Calidad de Vida) AND (tw:(carga de cuidado)) AND (tw:(Ensayo Clínico)) texto completo , español, ingles, 10 años	64	34	10
2	ProQuest & Medical Collection	28-sep-19	Qualidade de Vida / Quality of Life / Calidad de Vida (and) carga de cuidado / care load / carga de cuidados (and) Ensayo Clínico / Clinical Trial / Ensaio Clínico	(Calidad de Vida) AND (carga de cuidado) AND (Ensayo Clínico) texto completo , español, ingles, portugues 5 años, articulo evaluado con expertos, titulos de publicacion enfermeria global y acta pediatrica española.	276	3	0
3		28-sep-19	Qualidade de Vida / Quality of Life / Calidad	(tw:(Calidad de Vida)) AND (tw:(Cuidadores))	22	13	5

	Biblioteca Virtual de Salud		de Vida (and) Cuidadores / Caregivers / Cuidadores (and) Epidemiología Descriptiva / Epidemiology, Descriptive / Epidemiologia Descritiva	AND (tw:(Epidemiologia Descritiva)) texto completo , español, portugues, ingles, 10 años			
4	ProQuest & Medicall Collection	28-sep-19	Qualidade de Vida / Quality of Life / Calidad de Vida (and) Cuidadores / Caregivers / Cuidadores (and) Epidemiología Descriptiva / Epidemiology, Descriptive / Epidemiologia Descritiva	(Calidad de Vida) AND Cuidadores AND (Epidemiologia Descritiva) texto completo , español, portugues, ingles, 5 años, articulos evaluados por expertos, titulos de publicacion revista de salud publica	238	1	0

Cronograma

ACTIVIDAD	JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE			
	Semana				Semana				Semana				Semana				Semana			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Presentación propuesta Construcción protocolo																				
Búsqueda de literatura Selección de literatura																				
Resumen de literatura																				
Análisis de información																				

HIPÓTESIS.

Hipótesis 1: Existe relación entre la calidad de vida y la carga de cuidado percibido por el cuidador de personas en cuidado crónico.

Hipótesis nula: No existe relación entre la calidad y la carga de cuidado percibido por el cuidador de personas en cuidado crónico.

RESULTADOS

En la revisión de literatura se encontraron los siguientes 15 artículos que determinan que si hay relación entre las variables: calidad de vida y carga de cuidado a los cuales se le realizaron un resumen y se clasificaron según su fecha de publicación:

El primero es **Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica** de Pinzon (2016): con el objetivo de establecer la relación entre la carga del cuidado y la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas, realizó un estudio de abordaje cuantitativo descriptivo, de correlación, y corte transversal, donde participaron 55 cuidadores familiares que asisten a una institución de tercer nivel de atención en salud de la ciudad de Bucaramanga. Las variables del estudio correspondieron a: cuidadores, calidad de vida, costo de enfermedad, enfermedades respiratorias.

Los instrumentos utilizados fueron: encuesta de caracterización del cuidador de persona con enfermedad crónica del grupo de cuidado de la Universidad Nacional de Colombia, éste contiene 15 ítems perfil sociodemográfico, percepción de carga y apoyos y el uso de tecnologías de la información y Comunicación.

Este estudio identifica que existe una correlación inversa entre la calidad de vida y la carga de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica.

El segundo utilizado es **La baja calidad de vida y el bienestar psicológico contrastan con la carga percibida moderada en los cuidadores de personas con esclerosis múltiple severa** de Giordano, Cimino, Campanella, Morone, Fusco, Farinotty (2016): con el objetivo de evaluar el impacto de proporcionar atención a personas con esclerosis múltiple grave, y explorar las variables asociadas con la percepción de la carga del cuidador, realizó un estudio descriptivo de corte transversal, las variables del estudio correspondieron a: calidad de vida y carga percibida. Los instrumentos utilizados fueron evaluación ross-sectional de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y (Zarit Burden Interview, 22 ítems)

Cuestionario Corto Portátil de Valoración de estado Mental spmsq – Pfeiffer, el objetivo de este instrumento es la detección de deterioro cognitivo del encuestado, valora 4 parámetros memoria a corto y largo plazo, orientación, Información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo.

Instrumento de Calidad de vida versión familiar de paciente con enfermedad crónica (QOL Family Version), consta de 36 ítems evaluados por una escala tipo Likert de 1 a 4 donde 1= Ausencia de problema y 4= Muchísimo problema. Se compone de 4 subescalas, que describen las dimensiones de bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

La entrevista de carga del cuidador, por Zarit, et al. Consta de 22 ítems incluye aspectos como la salud psicológica del cuidador, economía, vida social y la relación entre el cuidador y el paciente; está compuesto por una escala tipo Likert de 5 opciones (Nunca 1, Rara vez 2, Algunas veces 3, Bastantes veces 4 y Casi siempre 5). Enumera desde 22 hasta 110 puntos. La interpretación de esta escala es ≤ 46 es igual a ausencia de sobrecarga y el ≥ 56 interpreta como sobrecarga intensa.

Este estudio identifica que existe una correlación inversa entre la calidad de vida y la carga de cuidado de los cuidadores familiares de personas con esclerosis múltiple severa.

El tercer documento escogido es **Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmobilizados en una zona de salud urbana** de Peña I, Álvarez M, Melero 2016: El objetivo que plantea el autor es: describir el grado de sobrecarga y deterioro de la salud mental en el cuidador informal de pacientes inmobilizados en una Zona Básica de Salud (ZBS), así como los factores relacionados. Se diseñó un estudio descriptivo transversal siguiendo las directrices STROBE para estudios transversales.

No se realizó procedimiento de muestreo, puesto que la población de estudio comprendió a la totalidad de pacientes inmobilizados, pero que en total fueron 202 pacientes inmobilizados y sus cuidadores informales que cumplían los criterios: Pacientes

que presentan el episodio “inmovilizado” en su historia clínica de Atención Primaria en el momento de inicio del proyecto.

El cuidador informal, es el cuidador principal desde al menos 6 meses antes del inicio del estudio. En dicho estudio se utilizó El Test de Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), presenta una consistencia interna de 0,81, una sensibilidad del 100 % y una especificidad del 72 %^{18,19}: Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

Termina concluyendo que el síndrome del cansancio del cuidador es un problema de elevada prevalencia y gravedad. El sexo del cuidador, su nivel de estudios, la actividad laboral y el apoyo de otros cuidadores informales se muestran como factores relevantes. Es necesario que la Administración pública, y en especial el sector sociosanitario, aborden este problema de una manera integral. La Atención Primaria, con las herramientas ya existentes, puede jugar un papel fundamental en este abordaje.

El cuarto documento escogido fue **Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer** de Puerto (2015) con el objetivo de: describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer atendidos en la unidad de oncología y radioterapia de la Empresa Social del Estado Hospital Universitario de Santander (ESE-HUS) de la ciudad de Bucaramanga. Colombia, la muestra estuvo compuesta por 75 cuidadores, mayores de edad y un tiempo superior a 6 meses como cuidadores. Realizó un estudio descriptivo de corte transversal el cual fue realizado en la unidad de oncología, las variables correspondieron a calidad de vida.

El instrumento utilizado fue calidad de Vida Versión Familiar, del inglés (Quality of Life Family-Version) El instrumento utilizó 35 ítems que describen las cuatro dimensiones de la calidad de vida del cuidador familiar como: la física, psicológica, social y espiritual El objetivo de este instrumento, es medir la calidad de vida, en el cuidador familiar de pacientes

con enfermedades crónicas La escala de medición va de 0 a 10, en donde a mayor valor mejor resultado.

El estudio concluye que ha habido investigaciones aplicadas en cuidadores familiares de personas con cáncer, y se determinó que reconocen que las tensiones, situaciones de estrés y ansiedad, todas estas repercuten en el estado de salud física, mental, social y espiritual que llevan a un deterioro continuo y progresivo de la calidad de vida del cuidador.

Por otro lado, los cuidadores familiares no se identifican como un cuidador más y no perciben ninguna alteración en su calidad de vida, a pesar que tengan manifestaciones físicas relacionadas a la carga de asistencia y cuidado.

El quinto documento fue **Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal** de Velázquez, Espín (2014): cuyo objetivo de describir características demográficas, socioeconómicas, y psicológicas en cuidadores informales de pacientes con IRCT y evaluar la carga, atendiendo a la edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión, realizó un estudio descriptivo de corte transversal, donde participaron 24 cuidadores informales, de febrero a septiembre de 2011. Las variables del estudio correspondieron a carga del cuidador.

Los instrumentos utilizados fueron Minimal State Examination (MMSE): su función es averiguar y evaluar el aumento del trastorno cognitivo asociado a enfermedades neurodegenerativas. Está constituido de 11 preguntas que contienen cinco funciones cognitivas superiores: orientación, retención (fijación), atención y cálculo, memoria y lenguaje.

Cuestionario de caracterización del cuidador compuesto por 17 preguntas cerradas que recogen datos sociodemográficos del cuidador como: edad, sexo, estado conyugal, escolaridad, ocupación, y parentesco etc.

Escala Psicosocial del Cuidador mide dos tipos de variables; las socioeconómicas y los sentimientos negativos (angustia, irritabilidad, miedo, soledad, resentimiento y desesperanza).

Inventario de Ansiedad Estado (IDARE) tiene la función evaluar dos formas relativamente independientes de la ansiedad (ansiedad como estado y como rasgo).

Escala de carga de Zarit compuesta por 21 ítems y evalúa tres dimensiones: impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Este instrumento evalúa el grado en que los cuidadores aprecian que sus responsabilidades tienen efectos dañinos sobre la salud, vida personal, social, finanzas y bienestar emocional.

El estudio identifica que el cuidado del paciente sobrelleva una carga y afecta al cuidador en los ámbitos sociales, psicológicos, económicos, laborales, estado de salud, que pudiera repercutir en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador.

El instrumento PULSES usado para el seguimiento de pacientes en post-evento cerebro vascular y en la valoración de la funcionalidad de las personas con enfermedad crónica. Consiste en una escala de medición nominal de seis parámetros con valores posibles de 1 a 4 para cada parámetro en donde 1 representa la ausencia de limitación en la funcionalidad y 4 la mayor limitación en la funcionalidad. Los resultados con un puntaje de 6 presencia de total independencia, un puntaje de 24 indica dependencia total.

El estudio concluye que el cuidador informal se ve afectado por la condición de dependencia de la persona enferma a quien cuida y puede deteriorar su calidad de vida.

El sexto informe es **Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México Montero** de Jurado (2014) con el objetivo de: obtener evidencia de validez de la escala de carga del cuidador de Zarit en cuidadores primarios informales de niños con alguna enfermedad crónico degenerativa, en un hospital de la ciudad de México, realizó un estudio instrumental, las variables del estudio correspondieron a: carga de cuidado. La muestra total del estudio fue de 252 cuidadores informales de niños con alguna enfermedad crónico degenerativa y los instrumentos utilizados fueron formato de consentimiento informado, hoja de datos sociodemográficos compuesta por los datos de edad, género, ocupación, escolaridad, etc. Escala de carga del cuidador de Zarit esta escala, permite determinar la carga de los cuidadores familiares a través de las siguientes variables: “salud física, psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados”

está formada por 22 ítems tipo Likert con cinco opciones de respuesta: 1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastantes veces y 5=siempre.

Por otra parte, utilizaron el instrumento Cuestionario General de Salud (General Health Questionnaire, GHQ-28), el cual tiene como fin principal descubrir casos de trastornos psiquiátricos, de menos de dos semanas de duración, está constituida de 28 ítems tipo Likert con cuatro opciones de respuesta (no, para nada; no más de lo habitual; bastante más que lo habitual y mucho más que lo habitual).

El instrumento cuestionario de estrés percibido (Perceived Stress Scale, PSS), evalúa el nivel de control de estrés percibido compuesto por 10 ítems tipo Likert 5 opciones de respuesta (0=nunca, 1=casi nunca, 2=algunas veces, 3=frecuente-mente y 4=siempre).

El séptimo documento es **Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia** el cual es una revisión Cerquera A, Pabón Daysy 2014. El objetivo que plantea este artículo fue: identificar la situación actual de los programas de Intervención de los cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer por el desempeño de su labor por medio de una revisión científica.

Se realizó una búsqueda bibliográfica en octubre del 2013 en Redalyc y SciELO, utilizando los descriptores: Cuidadores informales, Alzheimer, Intervención en cuidadores. Se seleccionaron 59 documentos de revistas indexadas, publicados entre el año 2000 y 2014.

Se puede concluir que los estudios sobre cuidadores y programas de intervención, no son lo suficientemente concluyentes para permitir que el cuidador asuma de la mejor forma el rol, de tal manera que se requieren de otro tipo de estudios que generen mayor impacto en dicha población.

El octavo estudio es **Cuidar a la cuidadora familiar: análisis de una intervención centrada en la familia** de Ferre-Grau (2014), este estudio tiene como objetivo: evaluar la Técnica de Resolución de Problemas (TRP) en personas cuidadoras de familiares mediante escalas positivas de ansiedad, depresión y malestar emocional, además de explorar los factores facilitadores y barreras en su diligenciamiento a partir de la explicación de las enfermeras, la muestra fue de 122 cuidadores familiares incluidas en el programa de atención

domiciliaria y 10 enfermeras del grupo intervención que se encuentran en el Centro de Atención Primaria de Tarragona (España), se realizó un ensayo clínico y grupo focal exploratorio y metodología de análisis mixta.

Este estudio logró encontrar los siguientes factores facilitadores: ayuda familiar, reconocimiento del cuidador al trabajo de la enfermera, facilitar los recursos de la salud y sociales, ayudar al cuidador para pedir el apoyo a sus familiares.

El noveno documento escogido es **El cuidado y la enfermedad crónica: vista de los cuidadores familiares en el noreste de Brasil** de Sousa J, Naciones M 2012. El objetivo que describe el artículo es: describir la percepción de los cuidadores acerca de las dificultades y limitaciones experimentadas por el paciente y las estrategias de supervivencia de la enfermedad pulmonar crónica.

Se realizó una entrevista etnográfica 30, narrativas de enfermedad y la observación participante para construir una "descripción densa" fue un estudio de tipo cualitativo realizada en Brasil, utilizando la CDS con 16 cuidadores de pacientes de edad avanzada con enfermedades crónicas que asisten a un centro de salud de la escuela en Sao Paulo, señala el perjuicio de la vida social del cuidador y la insatisfacción de la mayoría de los sujetos con sus parientes, dijeron, podría ayudar, pero no lo hicieron.

De manera similar plantearon que la religión era también una manera de afrontar las dificultades de atención a las personas mayores con enfermedades crónicas.

El décimo documento es **Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos** de Vega (2011) con el objetivo de: Describir la percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en San José de Cúcuta, Colombia, realizó un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal, participaron 179 cuidadores de personas con enfermedades crónicas asistentes a tres unidades básicas prestadoras de servicios: La Libertad, Puente Barco y Comuneros de la ESE IMSALUD en el municipio de San José de Cúcuta, Colombia, las variables del estudio correspondieron a: apoyo social, enfermedad crónica, cuidadores.

Los instrumentos utilizados fueron caracterización de los cuidadores el cual fue realizado por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, que determina datos sociodemográficos.

El instrumento de Apoyo Social Funcional de Duke-UNC (Functional Social Support Questionnaire), compuesto por 11 ítems, valorados en una escala de tipo Likert que va desde 1, “Mucho menos de lo que deseo”, a 5, “Tanto como deseo”, a menor puntuación, menor apoyo (49).

El estudio concluye que más de la mitad de cuidadores que hicieron parte del estudio, tienen una buena apreciación sobre el apoyo social dado por su entorno más próximo, sin embargo, es necesario que los profesionales de enfermería unan el cuidado formal con el informal para que el uno sea el apoyo del otro, así pues, el cuidador informal percibirá un apoyo social más fuerte, con esto el cuidador informal afrontara más fácilmente su nuevo rol.

El undécimo documento es **Nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011** de Aponte, Pinzón, Galvis (2011) con el objetivo de: examinar la relación que existe entre el nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y el nivel de calidad de vida de sus cuidadores informales, realizó un estudio cuantitativo, observacional, descriptivo, transversal, la muestra estuvo conformada por 180 cuidadores de personas con enfermedades crónicas que cumplieron con los criterios de inclusión propuestos por los autores, las variables del estudio correspondieron a: calidad de vida y nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos.

Los instrumentos utilizados fueron el instrumento de Calidad de Vida compuesto por 37 ítems en escala de Likert que describen las dimensiones: físicas, psicológicas, espirituales y sociales de la calidad de vida. Con un puntaje de 1 a 4, los resultados están entre un mínimo de 37 y un máximo de 148 puntos.

El doceavo informe es **Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador** de Bohórquez V, Castañeda B 2011. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador.

Objetivo: determinar la eficacia de la intervención de enfermería apoyo al cuidador principal en cuidadores de enfermos crónicos con diagnóstico de enfermería cansancio del rol del cuidador.

Se trata de un ensayo clínico controlado, aleatorio, doblemente enmascarado. La población objeto fueron cuidadores principales de personas con enfermedades crónicas que recibieron atención en el Hospital Universitario de Santander; el tamaño de la muestra fue de 30 personas, los cuales fueron asignados aleatoriamente por bloques y de los cuales 10 cuidadores fueron para el grupo intervenido y 20 para el grupo no intervenido, el análisis de datos se realizó por medio del análisis de covarianza y el número necesario para tratar. Para el procesamiento de los datos, se elaboró una base de datos doblemente digitada en EPI INFO 6.04d16, se confrontaron los datos en el subprograma VALIDATE de Epi Info y se exportó la base de datos al programa STATA 1017 para el análisis.

Este estudio encontró que las características sociodemográficas de los cuidadores informales de enfermos crónicos, es similar a la informada en otros estudios, con predominio de mujeres de nivel socioeconómico bajo y con escolaridad básica primaria. Al igual que en otros trabajos realizados se coincide que los cuidadores soportan diferentes grados de sobrecarga física y emocional.

El treceavo informe es **Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador** de Moreira (2011) con el objetivo de: identificar los sentimientos vivenciados por el cuidador del paciente oncológico terminal y presentar los resultados relacionados a la sobrecarga, este trabajo fue un estudio exploratorio, de abordaje cualitativo, que tuvo una muestra de siete cuidadores de pacientes oncológicos terminales atendidos en el servicio ambulatorio de un hospital público de atención terciaria a la salud, con su variables sobrecarga del cuidador y paciente oncológico, en el cual se ve identificado que la vida diaria familiar y profesional del cuidador pueden llevar a la persona al agotamiento físico y emocional, con daños en su estado de salud y que para mejorar esto se necesita del apoyo de los profesionales de salud los cuales permitirán que el cuidador se sienta refugiado y así poder expresar sus sentimientos y angustias con el fin que pueda seguir ejerciendo su papel de cuidador con el menor pesadumbre posible.

El catorceavo documento es de Vargas (2009) con el objetivo de: establecer la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer, realizó un estudio de tipo descriptivo de correlación y de corte transversal, los participantes del estudio fueron 190 cuidadores de paciente con Alzheimer, las variables del estudio correspondieron a: calidad de vida y grado de dependencia del paciente. Los instrumentos utilizados fueron encuesta: medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente (QOL) y el índice de Barthel.

Los instrumentos utilizados son Encuesta: Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente (QOL), consta de estos 37 ítems, 16 están formulados positivamente y 21 ítems están formulados de forma negativa las puntuaciones van de (1=Ausencia del problema, 2=Algo del problema, 3 =Problema ,4=Muchísimo problema).

Índice de Barthel (IB): la función de este instrumento que valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente 10 actividades básicas de la vida diaria la puntuación de la escala va de (0-20 dependencia total, 21-60 dependencia severa, 61-90 dependencia moderada, 91-99 dependencia escasa, 100 independiente).

Encuesta caracterización de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer. Formato elaborado por el grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (2002), investiga sobre aspectos de los cuidadores tales como el género, la edad del cuidador, la relación de la edad del cuidador con respecto a la de su familiar con Alzheimer, el grado de escolaridad, el estado civil, la ocupación del cuidador, el estrato de su vivienda, si es el único cuidador, el tiempo que lleva en el cuidado y la relación con la persona cuidada.

Esta investigación arrojó que a mayor carga de cuidado disminuye considerablemente la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer.

Por ultimo el quinceavo es **Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos** de Luxarno (2009) con los objetivos de: identificar y describir aspectos relevantes relativos a las tareas del cuidado de pacientes con enfermedades terminales en el hogar, desde la

perspectiva de los propios cuidadores y proponer una clasificación de los diferentes tipos de cuidados provistos, elaborando perfiles de cuidadores, este estudio se realizó a 50 cuidadores de pacientes con enfermedades terminales atendidos en la unidad de cuidados Paliativos en el Instituto de Investigaciones Médicas.

Lanari de la ciudad de Buenos Aires en los años 2007 y 2008, este estudio es cualitativo, descriptivo de alcance exploratorio el cual se realizó mediante un cuestionario, con técnicas cuantitativas para medir aspectos estadísticos en el **SPSS** (*Statistical Package for the Social Science*) que en español significa Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales, es un programa estadístico que se utiliza en las investigaciones de forma comercial el cual recodifica las variables y su registro según las necesidades del estudio, por último los aspectos evaluados fueron el cuidado del paciente, las percepciones de los deseos de los pacientes y las reflexiones sobre su papel de cuidador, logrando identificar 4 perfiles estos son: los satisfechos con su atención, los que pueden ser vulnerables, los que tienen problemas al cuidar y lo que se aíslan para realizar el cuidado.

Por otro lado, el concepto de familia el cual en la mayoría de los pacientes son los principales cuidadores por lo mismo se define etimológicamente el término de familia proviene de tiempos remotos en donde se considera como “conjunto de personas que se alimentan juntas en la misma casa y a los que un *pater familias*, tiene la obligación de alimentar” y que son un grupo de personas que poseen algún grado de parentesco de consanguinidad. Además, se presumía que la familia se encontraba constituida por padre, madre e hijos y sino seguían dicha tradición no hacía parte de la misma.

La familia desempeña funciones que influyen en aspectos de tipo biológico, psicológico y social del sujeto de cuidado, debido a que establece la formación de la personalidad y contribuye con el desarrollo de la persona. Asimismo, intervienen otros grupos sociales, los cuales se encargan de brindar la educación para que se integre en la vida social.

No obstante, la familia tiene como responsabilidad transferir valores éticos, morales, espirituales y culturales. Por consiguiente, para el paciente es indispensable la familia, puesto que es la encargada de brindar amor, bienestar, apoyo, en donde lamentablemente sino se cumple, puede generar en el individuo insatisfacción, molestia, ansiedad y enfermedad.

Sin embargo, desde una concepción tradicional, se puede identificar que “la familia ha sido el lugar primordial donde se comparten y gestionan los riesgos sociales de sus miembros”, es por ello, que en ocasiones les designan labores relacionadas con el cuidado de sus familiares, cuando se encuentran cursando con una enfermedad.

Por tal motivo, la aparición de una enfermedad provoca en el seno de una familia, la adaptación de una serie de cambios de tipo emocional, desequilibrios e inestabilidad frente a su estado de salud, sin dejar de lado sentimientos de confusión, miedo, rechazo. De ahí, que la familia establezca la primera red de apoyo social, que posee todo individuo dependiente de cuidado y por el cual se debe instaurar dinámicas que involucre a la familia y a su cuidador, asumiendo compromisos que en ocasiones no tiene conocimiento, viéndose comprometida su salud física y psíquica, generando que el cuidador presente síntomas de cansancio e incluso involucrando su propio bienestar.

Por lo anterior es importante conocer el concepto de cuidado familiar el cual desde el enfoque antropológico, establece que el cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

A partir de esta definición cabe mencionar que los cuidadores se originan como respuesta para abordar el cuidado desde la enfermedad que padezca el individuo, englobando procesos de tipo cognitivo, conductual e interpersonal, considerando al cuidado como característica primordialmente innata de cada ser humano.

Dentro de la clasificación de los tipos de cuidadores, cabe diferenciar el cuidador formal, el cual se encuentran un grupo de profesionales de diferentes áreas y especialidades de la salud; y el cuidado familiar, en donde el cuidado, es brindado por el grupo con el que convive, amigos o voluntarios.

De ahí la importancia de definir al cuidador familiar como: la persona que posee un vínculo de cercanía o parentesco y que se le atribuye el cuidado de quien lo requiera o padezca de alguna enfermedad, por lo que se debe considerar que es partícipe en la toma de

decisiones y apoya en las necesidades que requiera el paciente con el fin de compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.

Por consiguiente, según la Ley 1733 DE 2014, (Ley consuelo Devis Saavedra), tiene como objeto el derecho que posee un individuo que padezca una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa e irreversible en lo que corresponde con el cuidado paliativo, cuyo fin es mejorar la calidad de vida tanto del sujeto del cuidado como de quien realiza el cuidado, teniendo en cuenta la intervención el tratamiento de forma integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas.

De tal forma, se considera como enfermo en fase terminal, como aquella persona que cursa con una enfermedad o patología grave, que sea de tipo progresivo e irreversible, la cual fue diagnosticada por un médico, con pronóstico fatal, con escasa posibilidad de respuesta a un tratamiento.

Esto nos lleva a pensar a que el profesional de enfermería ejerza el cuidado, donde el libro de Colliere, promover la vida, define cuidar como: “todo un acto de vida, en el sentido que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conserva la vida y permitir que esta continúe y se reproduzca”.

Por consiguiente, son importantes los cuidados paliativos, debido a que mejoran la calidad de vida y el bienestar, que pueden generar cambios a nivel biológico, afectivo y socio familiar, por lo que el profesional de enfermería debe brindar cuidado con el fin de contribuir en las necesidades del paciente.

CONCLUSIONES

La investigación cumplió con el objetivo general proyectado de establecer la relación entre la calidad de vida y la carga del cuidado por el cuidador de personas en cuidado crónico, del cual se obtuvo en el promedio de los estudios un coeficiente de correlación de Spearman de (-0,783) estadísticamente significativo con un valor de (P=0.001).

En la revisión bibliográfica realizada se encontró que el cuidado de personas con enfermedades crónicas tiene un efecto desfavorable sobre la calidad de vida relacionada con la salud y el bienestar psicológico. Se identificaron en los cuidadores aspectos como ansiedad, bajo nivel económico y agotamiento físico, emocional y psicológico debido a la misma carga de cuidado.

A su vez, se pudo establecer que es necesario tener un miembro de la familia o un amigo cercano para que ayude al cuidado diario. Es importante no dejar el cuidado solo a una persona ya que puede producir agobio al cuidador. Por lo tanto, es imprescindible que los clínicos paliativos y de oncología trabajen juntos para asegurar que estos cuidadores sean apoyados en su papel. La comprensión de cómo proporcionar mejor este apoyo será grandemente beneficiada para disminuir la carga al cuidador.

También se evidencia que las diferentes investigaciones realizadas en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas, reconocen que las tensiones, situaciones de estrés y ansiedad son permanentes hasta el punto de ver afectada su estado de salud física, mental, social y espiritual que llevan a un deterioro continuo y progresivo de su calidad de vida.

Además, es posible que algunos cuidadores aún no perciban ninguna alteración en su calidad de vida, a pesar que tengan manifestaciones físicas, psicosociales y económicas relacionadas a la carga de asistencia y cuidado.

En conclusión, el cuidado del paciente conlleva una gran carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, que pudiera repercutir en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador.

Por último, se pudo evidenciar durante esta investigación que el profesional de salud debe implementar una asistencia más individualizada al cuidador, elaborando estrategias que lo ayudan a recibir apoyo de otras personas en el cuidado. De esta forma, la mejora en la calidad de la vida del cuidador puede contribuir a disminuir el su propio proceso de enfermedad y agotamiento.

RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta la problemática y el análisis contextualizado anteriormente, se recomienda que se creen políticas públicas de Estado que reconozcan las enfermedades crónicas como un problema de salud pública con el fin de que el profesional de la salud brinde cuidado al cuidador para mantener su calidad de vida, realizando estas actividades bajo un modelo de atención pertinente y adecuado, que atienda a las necesidades particulares. Lo anterior, ya que es importante reconocer que las enfermedades crónicas presentan cambios constantes en su proceso patológico por ende, su tratamiento no es estático y se pueden presentar complicaciones físicas, emocionales, sociales, espirituales y económicas tanto en la persona afectada como en su cuidador.

Por otro lado, se recomienda a los profesionales de la salud profundizar en el papel que cumple el cuidador de las personas con enfermedades crónicas, para evitar que haya una disminución en su calidad de vida, por aumento de la carga de cuidado, esto teniendo en cuenta que estas personas no conocen cual es la mejor manera de realizar este cuidado produciendo los problemas anteriormente prescritos.

Por último, se recomienda a las diferentes instituciones educativas de educación superior, tanto en los niveles de pregrado como postgrado a reflexionar sobre la importancia de esta problemática a la cual no se le ha prestado la atención requerida, e incentivar a los diferentes grupos de investigación o semilleros para realizar estudios que evidencien la otra cara del cuidado y permita constatar que el paciente crónico puede tener una mayor supervivencia sin el cuidado de un familiar que puede estar cansado y agotado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. E P. Carga del Cuidado y Calidad de Vida en Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Respiratoria Crónica. 2014;148. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/47164/1/539880.2014.pdf>
2. Giordano A , Cimino V, Campanella A , Morone G , Fusco A FM. La baja calidad de vida y el bienestar psicológico contrastan con la carga percibida moderada en los cuidadores de personas con esclerosis múltiple severa. 2016;139–45. Available from: [http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X\(16\)30275-1/fulltext](http://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(16)30275-1/fulltext)
3. Peña-Ibáñez F, Álvarez-Ramírez MÁ, Melero-Martín J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Enfermería Glob* [Internet]. 2016;15(43):100–11. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000300004&lng=en&tlng=en#?
4. Puerto Pedraza HM, Pedraza HMP. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid* [Internet]. 2015;6(2):1029. Available from: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/154>
5. Pedraza HP. Calidad de vida y soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *BdigitalUnalEduCo* [Internet]. 2013; Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/40203/>
6. Espín A VY. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. 2014;40 (1). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002&lng=es.
7. Aponte Garzón LH, Pinzón Rocha ML, Galvis López CR. Nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011 [Internet]. Vol. 13, *Enfermería Global*. 2014. p. 191–201. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n33/docencia4.pdf>
8. Montero X JS et. Al. Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. 2014;11:71–85. Available from: <https://search-proquest-com.proxy.unisanitas.edu.co/healthcomplete/docview/1546005069/fulltextPDF/69B174C46046494FPQ/14?accountid=148996>

9. Cerquera A pabón D. Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en colombia: una revisión. *Psychol. av. discipl.* 2014;Av. discipl:N.º 2 p. 73- p. 81.
10. Ferré-Grau C, Casado M. S, Cid-Buera D, LLeixà-Fortuño M, Monteso-Curto P B-PM. Cuidar a la cuidadora familiar: análisis de una intervención centrada en la familia. 2014;87-94. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000700087&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000600013>.
11. Sousa J NM. Care and Chronic Illness: Family Caregiver's Viewpoint in Northeast Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva*. *Ciência &*:521-30, 2012. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22267046>
12. Vega-Angarita OM. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*. 2011;11(3):274-86.
13. Bohórquez V, Castañeda B, Trigos L, Orozco L CF. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. 2011;Rev Cubana. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005&lng=es.
14. Moreira De Souza R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Glob*. 2011;22:1-13.
15. L V. Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer. 2009;(Tesis Magister).
16. Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R V V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina (B. Aires)*. 2009;69 (5):519-25. Available from: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802009000600005&lng=es
17. Hoy Q aprendemos. Que es el paquete estadístico SPSS? 2012; Available from: <http://queaprendemoshoy.com/¿que-es-el-paquete-estadistico-spss/>
18. Enciclopedia. La familia: concepto, tipos y evolución. *Encicl británica en Español [Internet]*. 2009;6. Available from: <http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad>

4/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf

19. Bernal IL. La familia en la determinación de la salud. Rev Cuba Salud Pública [Internet]. 2003;29(1):48–51. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v29n1/spu07103.pdf>
20. Ruiz A NG. Cuidadores responsabilidades-obligaciones. Enf Neurol [Internet]. 2012;11(3):163–9. Available from: <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>
21. Pinto Afanador C, Ortiz B, Herrera S. Reflexiones sobre el cuidador a partir del programa, Cuidando a los cuidadores. 2005;Aquichan,. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/741/74150113.pdf>
22. Congreso de la república C. Ley 1733 de 2014: "Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad d. 2014;2014(49):6. Available from: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>
23. Francoise CM. Promover la vida. Hill MG, editor. 2009.
24. Ministerio de Salud y Protección Social. Cuidados Paliativos. Organ Mund la Salud [Internet]. 2015;12. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
25. Puiggròs C, Lecha M et. al. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. Nutr Hosp. 2009;24(2):156–60.
26. Sanitas. Cuidados Paliativos en Enfermedad Crónica Evolutiva: Escalas de valoración [Internet]. 2014. Available from: <http://www.e-sanitas.edu.co/Diplomados/paliativos/Modulo 1/escalas2.html>
27. Andalucía J de. Enfermedades que precisan cuidados paliativos [Internet]. 2006. Available from: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/08_anexos_cuidados.pdf
28. Ministerio de Salud y Protección Social. Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia 2015. Minsalud [Internet]. 2015;7–75.

- Available from:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf>
29. Alonso A, González M. Medidas de capacidad funcional. Valoración clínica en el paciente con cáncer [Internet]. 2013;1–16. Available from: <http://media.axon.es/pdf/61341.pdf>
 30. Palma A, Río G, Bonati P, Tupper L, Villarroel L OP et al. Frecuencia y pesquisa de síntomas en pacientes crónicos en fases avanzadas en un hospital clínico: ¿Existe concordancia entre pacientes y médicos? [Internet]. 2008. p. 136(5): 561-569. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872008000500003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872008000500003>.
 31. Bonacina R, Minatel M, Tedeschi V, Cullen C, Wenk R. Cuidado Paliativo. Guías De Tratamiento Para Enfermería. Programa Argentino Med Paliativa - Fund FEMEBA [Internet]. 2004;45. Available from: <http://cuidadospaliativos.org/archives/manualenfermeria.pdf>
 32. Social M de S y P. Cuidados paliativos [Internet]. 2016. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abec-cuidados-paliativos.pdf>
 33. Jenderal D, Dan G, Kependidikan T, Pendidikan K, Kebudayaan DAN. 2016 1. 2016;1–15. Available from: http://www.consultorsalud.com/sites/consultorsalud/files/cuidados_paliativos_-_guia_de_practica_clinica_2016.pdf
 34. Cardona D AH. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Rev Fac Nac Salud Pública [Internet]. 2005;23(1):79–90. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v23n1/v23n1a08.pdf>
 35. Sánchez R, Ballesteros M AJ. Concepto de calidad de vida en mujeres con cáncer. Rev Salud Pública. 2010;12(6):889–902.
 36. A VMZ. Calidad de vida en pacientes con cáncer de recto. Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2013;24(4):716–21. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864013702116>

37. Sciences N cáncer institute división of cáncer control y population. Betty Ferrell, RN, PhD, MA, FAAN, FPCN, CHPN [Internet]. Available from: <https://researchtoareality.cancer.gov/users/betty-betty-0>
38. Corredor L. Validez y confiabilidad del instrumento de calidad de vida de Betty Ferrell, para personas con enfermedad crónica. Univ Nac Colomb [Internet]. 2016;129-48. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145243501009>
39. Barreto RV, Campos MS, Carrillo GM, Coral R, Chaparro L, Durán M et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. Aquichan. [Internet]. 2015. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3824/3932>
40. Centre D services information and development. Visiting US Professor Steve Zarit May 21 and 23rd 2014 [Internet]. 2014. Available from: <http://dementia.ie/news-events/news/visiting-us-professor-and-summer-seminar>
41. Barrera L, Pinto N, Carrillo G CL. Cuidando a los cuidadores. Unal E, editor. 2010. p. 16-18.
42. Congreso de la república C. Ley 1733 de 2014: "Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad d. 2014;2014(49):6. Available from: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1733014.pdf>
43. Mundial O. Índices estadísticos de la salud de la familia. 1976;100. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/40938/1/WHO_TRS_587_spa.pdf
44. B F. The Quality of Lives: 1.525 Voices of Cancer. Oncology Nursing Forum. 1996. 907-908 p.
45. Zarit, H.S., Reever, E.K. y Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings burden. The Gerontologist. 1980. 649-655 p.
46. García S. J. Nure investigación. Estudios descriptivos. [Internet] 2004 [Citado 19 septiembre 2017] Disponible en: <http://webpersonal.uma.es/~jmpaez/websci/bloqueiii/docbiii/estudios%20descriptivos.pdf>

47. Gutiérrez A, Maz A. Cimentando un proyecto de investigación: la revisión de literatura. [Internet] [Citado 30 septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.uv.es/gutierre/apregeom/archivos2/homenaje/10GutierrezA.PDF>

