

Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica

Quality of life for family caretakers who take care of children in a chronic illness situation

SONIA EDUVIGES MERINO CABRERA DE HERRERA*

Resumen

El artículo presenta los resultados de dos grupos de estudio del análisis comparativo de las dimensiones de la calidad de vida de cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica; el primero, conformado por cuidadores de niños hospitalizados y el segundo de niños que asisten a la consulta externa del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom ubicado en la ciudad de San Salvador. Los principales resultados muestran a los dos grupos de cuidadores afectados en todas las dimensiones de la calidad de vida, significativamente el bienestar físico y psicológico, medianamente el social, y con menor alteración el espiritual. La muestra constituida por 100 cuidadores familiares, 50 cuidadores que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que están hospitalizados denominado grupo A, y 50 cuidadores que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que asisten a consulta externa denominado grupo B. El grupo A resultó más afectado en su calidad de vida con respecto al bienestar físico y psicológico que el B. Confirmando que la calidad de vida de los cuidadores de personas en situación de cronicidad es afectada por la vivencia. El tipo de apoyo y el valor espiritual de los cuidadores es fundamental para no afectar su bienestar. La mayor fuente de apoyo social y personal la constituye la familia, en donde el rol de cuidador es desempeñado por mujeres adultas que dedican la mayor parte del tiempo al cuidado, dejando en segundo plano su propia vida y sus proyectos personales, y esto representa un riesgo debido a que el cuidado tiene exigencias complejas que inciden directamente en su calidad de vida.

Palabras clave: *calidad de vida, cuidadores, enfermedad crónica en niños.*

Summary

The article presents the results of two comparative analysis study groups regarding the quality of life of those who take care of children suffering from a chronic illness; The first group is made up by caretakers of hospitalized children, and the second group by out patient caretakers at the National Children's Hospital 'Benjamín Bloom' located in the city of San Salvador. The Main results show that the two caretaker groups are affected in all quality of life aspects; significantly in the physical and psychological well being, moderately in the social aspect and even less in the spiritual one. The sample included 100 family caretakers; 50 child caretakers that take care of hospitalized children suffering chronic diseases, referred to as group A, and 50 childhood caretakers that care for out patient children suffering a chronic illness, referred to as group B. Group A ended up more affected in its quality of life in matters pertaining to physical and psychological well being when compared to group B. This confirms that the quality of life for caretakers who care for people suffering from chronic illnesses ends up affected by the experience. The type of support and spiritual courage of caretakers is fundamental in not allowing their well being to suffer. The main source of social and personal support comes from the patient's family, where the caretaker's role is performed by adult women who dedicated most of their time to patient care taking, omitting to include or leaving in the backburner their own personal and life projects. This represents a risk because the care needs place complex demands on the caretakers thus affecting directly the quality of their own lives.

Key Words: *quality of Life, caretakers, childhood chronic illnesses.*

* Enfermera profesional, Licenciada en enfermería, Enfermera supervisora hospitalaria, Coordinadora docencia de enfermería, Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, El Salvador. Estudiante del Programa de Maestría, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años los cambios en el perfil epidemiológico de El Salvador muestra un incremento de las enfermedades crónicas en niños, y entre las diez primeras causas de egresos hospitalarios se reporta un aumento de las enfermedades no transmisibles que tienden a la cronicidad, en el total general para ambos sexos, periodo de enero a diciembre de 2000¹.

Paralelamente en los establecimientos de salud se han incorporado los avances de la ciencia médica moderna y tecnología más compleja, que ha favorecido en gran medida la disminución de la mortalidad y el incremento de la supervivencia infantil, sin embargo, muchas de las enfermedades antes terminales se han convertido en crónicas y éstas, a su vez, en enfermedades que requieren cuidado paliativo. Logros que han contribuido a elevar la cifra de niños con enfermedad crónica, generando deficiencias, incapacidades y, en algunos casos, dependencia de esa tecnología que, a la larga, prolonga los costos sociales del individuo, la familia y de los centros asistenciales.

Tal situación interfiere en el contexto socio familiar; la enfermedad del niño trae consigo cambios en su diario vivir, en su convivencia con los demás, genera necesidades que demandan cuidado especial, que por lo general lo adoptan los padres, madres, abuelas, tías o hermanos, con el fin de cuidar a los niños en forma continua para contribuir a su recuperación o mantenimiento de su calidad de vida, surgiendo así los denominados cuidadores familiares o informales², considerados como aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asumen las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica.

Al respecto, Pinto y Sánchez³, definen los cuidadores como los que representan el principal apoyo en la asistencia de una persona con problemas de salud. Contemplan los procesos del cuidado doméstico con enfoque principal a la satisfacción de necesidades básicas, el manejo de síntomas determinados por la alteración de salud que, por lo general, es crónica.

Este trabajo continuado interfiere en la vida de los cuidadores, pues a medida que pasa el tiempo aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que afectan la calidad de vida del cuidador. Es importante conocer qué pasa con estas personas que son cuidadores silenciosos y de ahí que surge el interés por estudiar cómo es la calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica.

Para tal fin se estableció como propósito comparar la calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica y están hospitalizados, con los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

En función de lograr lo propuesto se establecieron los siguientes objetivos:

1. Comparar el bienestar físico de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica y que están hospitalizados, con los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa.
2. Comparar el bienestar psicológico de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica y que están hospitalizados, con los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa.
3. Comparar el bienestar social de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica y que están hospitalizados, con los

¹ Organización Panamericana de la Salud, OPS, *Perfil del sistema de servicios de salud*, 2a. ed., El Salvador, junio de 2001.

² Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Las personas mayores en España, Informe 2000*, cap. 8: La atención formal e informal en España. En: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/documentos/informe2000/capitulos/8-2texto.rtf>.

³ PINTO, Natividad, Sánchez, Beatriz, *El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado, Unibiblos, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, noviembre de 2000, pp. 172-186.

cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa

4. Comparar el bienestar espiritual de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica y que están hospitalizados, con los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa.

Comparar el bienestar físico, el bienestar psicológico, el bienestar social y el bienestar espiritual de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica y que están hospitalizados, con los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa.

Los resultados obtenidos son valiosos en el sentido de que aportan nuevo conocimiento que permitirá profundizar en el contexto de los cuidadores, en el impacto sobre su calidad de vida, y como desde el abordaje de la enfermería, poder fortalecer el rol asistencial e incidir en mejorar su calidad de vida.

Utilizando el concepto de calidad de vida de los cuidadores propuesto en el modelo de calidad de vida aplicado a familiares de Ferrell y cols. (1997)⁴, que aceptan la calidad de vida de los cuidadores como: una evaluación subjetiva de los atributos bien sean positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio. El presente estudio es de tipo descriptivo, comparativo de abordaje cuantitativo y de corte transversal.

La población de estudio está conformada por 250 cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que estaban hospitalizados en diferentes unidades de atención, y 400 cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que asistieron a la consulta externa del mismo hospital.

La muestra está constituida por 100 cuidadores familiares, 50 cuidadores que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que están hospitalizados,

denominado grupo A, y 50 cuidadores que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que asisten a consulta externa denominado grupo B, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, El Salvador, Centroamérica, durante el mes de junio de 2003.

Para los fines de esta investigación, la definición operativa de conceptos y variables utilizada es la siguiente:

Calidad de vida de los cuidadores familiares (Ferrell y cols.), evaluación subjetiva de los atributos bien sean positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios que incluyen: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

- *El bienestar físico*, incluye la habilidad funcional, la salud física en general y los síntomas.
- *El bienestar psicológico*, incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad.
- *El bienestar social*, se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual.
- *El bienestar espiritual*, incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia.

Persona (niña, niño) que vive en situación de enfermedad crónica: cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, que se asocia a una alteración patológica irreversible y que requiere de cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación (CIE, 1994)⁵.

Cuidador familiar: es aquella persona que por diferentes motivos, dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asume las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica.

⁴ ERSEK, M. Ferrell, B. y cols., "Quality of Life in Women with ovarian Cancer", en *Western Journal of Nursing Research*, 1997, 19(3), pp. 334-350.

⁵ Consejo Internacional de Enfermeras, CIE, *Documento de la Comisión para Definir Cronicidad*, 1994.

Habilidad funcional: constituye uno de los componentes objetivos del bienestar físico que se refiere al "dominio total del funcionamiento" y se define como un concepto multidimensional que caracteriza la propia habilidad de suplir las necesidades de la vida. Son todas aquellas actividades que las personas realizan en el curso normal de sus vidas para suplir las necesidades básicas, cumplir con los roles normales y mantener su salud y bienestar (Leidy, 1994)⁶.

Procedimiento utilizado para la recolección de la información: para la recolección de datos del grupo A, los familiares fueron seleccionados a partir de los listados de pacientes ingresados con enfermedad crónica y que sus familiares llenaban los criterios de inclusión, se administraron de cuatro a cinco entrevistas diarias hasta completar la muestra. Para el grupo B, se revisaron los listados de pacientes de cita previa, seleccionando a diario a cuatro familiares hasta completar la muestra. Previo a la entrevista a cada cuidador, se le explicaron los objetivos de la investigación y, al aceptar ser parte de la misma, firmaba el consentimiento informado y los cuidadores que no podían leer y escribir colocaron sus huellas digitales.

El instrumento utilizado es "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente" (QOL en sus siglas en inglés), propuesto por Ferrell y cols. (1997), el cual se derivó de estudios cualitativos y cuantitativos, inicialmente efectuados en pacientes con cáncer y después en sobrevivientes de un cáncer y en cuidadores familiares. Este instrumento fue revisado y probado de 1994 - 1998 en un estudio con 219 familias cuidadoras de personas con cáncer. Contiene 37 ítem que describen las dimensiones de la calidad de vida: físicas, psicológicas, espirituales y sociales. Tiene un grado de validez y confiabilidad de 0.89, la consistencia presentó un alfa de 0.69 en los cuatro dominios.

Procesamiento y análisis de datos: los datos fueron procesados estadísticamente utilizando el programa Excel; para su análisis se empleó la estadística descriptiva, principalmente la distribución de frecuencias absolutas y las medidas de tendencia central.

Para el análisis comparativo de acuerdo con los grupos de estudio se utilizó la media, la desviación estándar y el nivel de significancia estadística, cuyo valor esperado es de 0.05.

Descripción del análisis: las características sociodemográficas se analizaron en cada grupo por separado a partir de la generación de proporciones. Los resultados se presentan en tablas y gráficos estadísticos que muestran la agrupación porcentual de cada categoría estudiada, comparando en el grupo A y en el B la característica mencionada.

Además se realizó la caracterización del grado de dependencia de los pacientes receptores del cuidado, por medio de la escala de funcionalidad PULSES, que permitió valorar la carga de cuidado del cuidador y sus implicaciones. La relación existente entre los grupos A y B se estableció utilizando la estadística chi-cuadrada.

Con respecto a la calidad de vida, se realizó un análisis por separado de cada una de las dimensiones a partir de la suma y puntaje total por individuo. El análisis descriptivo de cada dimensión contiene el promedio, desviación estándar y coeficiente de variación del puntaje obtenido por el grupo. Se comparó cada uno de los ítems entre los dos grupos utilizando la estadística U de Mann Whitney. Se trabajó con un nivel de significancia estadística de 0.05.

Las categorías se analizaron por ítem, sin embargo, los resultados se presentan en forma global para visualizar los aspectos que necesitan mayor atención.

Para conocer la diferencia entre los grupos estudiados se utilizó la Prueba *t*, en donde si el valor *P* es menor a 0.05, los grupos se consideran estadísticamente diferentes. De los 37 ítems que describen las dimensiones: 16 son positivos y 21 son negativos (o inversos).

La autora del instrumento de calidad de vida (Ferrell) direccionó el proceso para ingresar los datos recolectados después de la encuesta e hizo ajustes a las preguntas: 1 a 4, 6, 13 a 20, 22, 24 a 29 y 30,

⁶ BARBARA K. Hass, *Clarificación e integración de conceptos similares de calidad de vida*, Clinical Scholarship, 1999.

esto significa que los 37 puntos quedaron con un equivalente igual en la escala de promedios.

El bienestar físico: al indagar sobre cada una de las dimensiones o dominios se encontró que se explora en las preguntas 1 a 5 el promedio es de 20 en los que están afectados y de 50 para los que no están afectados.

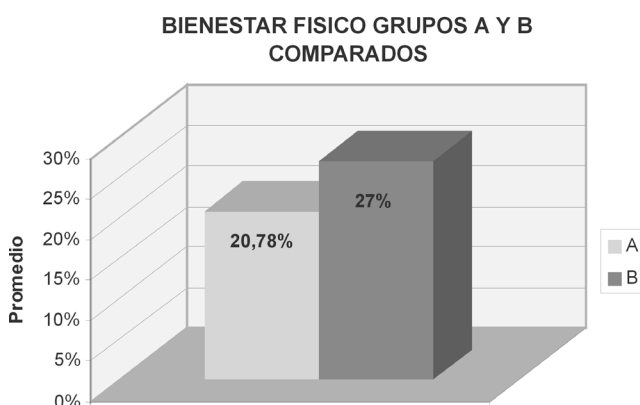
El bienestar psicológico: para esta categoría correspondieron las preguntas de 6 a 21, el promedio total corresponde un máximo de 160, un promedio de 80 y en mínimo de 16.

El bienestar social: se indaga en preguntas 22 a 30 y su promedio total es 45, los que están afectados califican de 0 a 35 y de 63 a 90 para quienes no están afectados.

El bienestar espiritual: se interroga en preguntas 31 a 37, los que están afectados califican entre 0 a 28 y entre 49 a 70 los que no están afectados.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Gráfico 1
Distribución de la muestra de los valores medios por categoría de los grupos comparados



Con respecto a la calidad de vida en el aspecto físico (promedio de 25) de los cuidadores familiares que conforman el grupo A, presentaron un promedio que está por debajo del promedio esperado que

es 25, mostrando que dicho grupo está en un promedio alto de presentar problemas físicos. En cambio, en el grupo B, el promedio está por arriba del esperado, lo que indica la existencia de una tendencia baja a presentar problemas de índole físico.

De acuerdo con la clasificación de la salud física, los resultados mostraron que la calidad de vida del grupo A está más afectada que en el grupo B, especialmente en manifestaciones de fatiga y alteraciones del sueño, lo que responde a la demanda que se requiere cuando el familiar está hospitalizado. Los resultados son consistentes con estudios como el realizado por Lara y cols. (2001)⁷, quienes investigaron los principales problemas médicos, sociales, laborales y económicos que presentan los cuidadores, enfatizando que el cuidador es un paciente oculto o desconocido que precisa de un diagnóstico precoz de su enfermedad y una acción inmediata para evitar que el deterioro sea irreversible. Los resultados mostraron que los síntomas físicos del cuidador, como respuesta probablemente a la carga del cuidado, estaban relacionados con el sistema osteomio-articular en más del 60.0% de los casos revisados, seguido de los síntomas generales con un 53.9%; el más frecuente correspondió a las artralgias con un 69.7%.

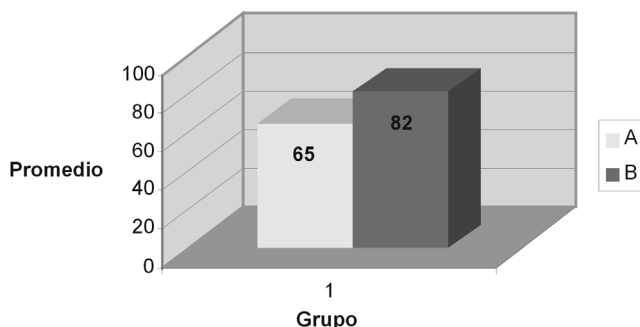
Ebersole y Hess, (1992)⁸ citado por Pinto, Natividad y Sánchez, Beatriz, enfatiza la importancia del conocimiento de la enfermedad y de los recursos disponibles que debería tener el cuidador para poder responder y saber cómo manejar la situación de enfermedad y no complicarse al afrontarla; por eso, el soporte social, profesional y el reconocimiento de la familia, constituyen parte fundamental para generar tranquilidad en las personas que asumen el rol de cuidador.

⁷ Lara, Leydis y cols. "Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica", en *Revista Cubana de Enfermería*, 2001; 17(2), p. 107-11.

⁸ EBERSOLE y Hess. "Valoración del sistema de soporte social". Citado por Pinto y Sánchez, *ob. cit.*, 2000, p. 178.

Bienestar psicológico

Gráfico 2
Comparación de grupos en relación con la calidad de vida en cuanto al bienestar psicológico



La calidad de vida en el aspecto psicológico en los cuidadores familiares del grupo A mostró mayor afectación que el grupo B. (Promedio de 80).

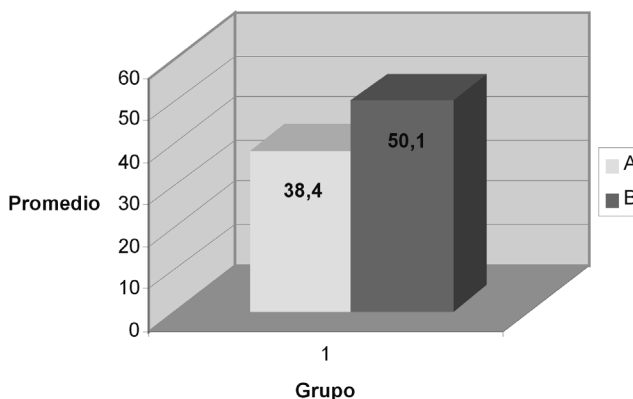
Los resultados muestran que para los cuidadores del Grupo A, en un alto porcentaje de ellos los factores estudiados han representado efectos significativos en su diario vivir y consideran que interfieren con su bienestar psicológico, con especial relevancia en lo referente a lidiar con las cosas de su vida, y al manejo de la angustia y la ansiedad, con respecto al grupo B. Los dos grupos en general clasificaron su estado psicológico en término medio de afectación.

Situaciones que resultan coherentes con lo planteado por Pinto, Afanador y Sánchez (2000), quienes exponen que el significado que cada persona le dé a la experiencia que está viviendo es importante, porque dependiendo del ángulo de donde vean su vivencia, así serán los sentimientos que están manejando, aunque muchas personas expresan encontrar un significado muy profundo al dar cuidado, lo cual les hace sentirse útiles e importantes.

Asimismo, un estudio cualitativo con cuatro madres de niños con enfermedad crónica, compartieron el significado que ellas asignaban a la enfermedad de sus hijos y expresaron que el abordar lo relacionado al aprender a vivir con la enfermedad crónica de sus niños y a exteriorizar las preocupaciones y sueños, ellas pueden aprender a vivir en su situación de cuidadoras⁹.

Bienestar social

Gráfico 3
Comparación de grupos en relación con la calidad de vida en cuanto al bienestar social



La calidad de vida en el bienestar social de los cuidadores familiares del grupo A mostró mayor afectación, en especial en la interferencia que la enfermedad y el tratamiento afecta las actividades del hogar. Ambos grupos clasificaron su bienestar social general en término medio de afectación.

La dimensión social puede afectar a los cuidadores por la falta de apoyo social, aislamiento, ajuste al rol acostumbrado, carencia de recursos económicos, relaciones previas con el paciente y familia, afectación en la función sexual, poco descanso, problemas con el empleo, sentido de culpa y limitaciones psicofísicas del cuidador; aspectos que pueden traer consecuencias en el terreno individual, familiar y de los propios cuidados que se proporciona a la persona enferma, lo que altera la calidad de vida de los cuidadores familiares.

Stajduhar y Davies (1998)¹⁰ presentan las reflexiones de una familia que experimentó cuidado paliativo en casa a una persona con sida. El estudio exploró la experiencia de la cotidianidad de familias en este trance utilizando la teoría fundamentada. Los

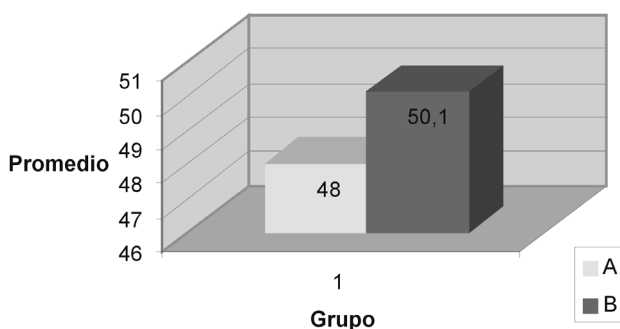
⁹ Molleman., "Enfermedad crónica: la experiencia de las madres", en *Pediatric Nursing (Pediatr Nurs)*, 1995 nov-dec; 21(6):503-7, 520-1, 574.

¹⁰ STAJDUHAR, K., y Davies, B. "Cuidado paliativo en casa: reflexiones de una familia que experimentó cuidado a una persona con SIDA", en *Journal of Paliative Care (J. Paliat Care)*, 1998, Sumer. 14(2): 14-22.

resultados concluyen que tal situación se constituye en una vivencia muy valiosa en relación con los sentimientos de diferente índole, como la intensidad, la riqueza emocional y una experiencia poderosa que enorgullece y enriquece al cuidador, a su vez que genera rabia y desilusión.

Bienestar espiritual

Gráfico 4
Calidad de vida en cuanto al bienestar espiritual



Con respecto a la calidad de vida en cuanto al bienestar espiritual, (promedio de 35) los datos mostraron que éste representa un potencial en los dos grupos de cuidadores estudiados y es la categoría en donde el grupo A tiene menos afectación. Ambos clasifican su bienestar espiritual como bueno.

Al comparar los grupos por ítem, encontramos que en ambos grupos de cuidadores se presentaron alteraciones del bienestar muy similares; en cuanto al aspecto de esperanza, ambos grupos reportaron sentir muchas esperanzas.

CONCLUSIONES

La investigación ha resultado rica en aportes enfocados a lo humano de los cuidadores, que son personas que prestan atención y cuidado constantes y que, sin embargo, nadie se interesa por cuidar a este ser especial. Es importante tomar los resultados y desde el abordaje de la enfermería fortalecer el desempeño efectivo del rol.

1. Al comparar la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que están hospitalizados, con la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, se determinó que los dos grupos de cuidadores familiares, presentaron comportamientos afectados en todas las categorías de su calidad de vida, siendo significativamente afectados los bienestar físico y psicológico, medianamente afectados el social y con menor alteración el espiritual que se encontró en un rango medianamente superior.

2. En la comparación se determinó que el grupo A se encuentra más afectado en la calidad de vida que el grupo B, en especial en los bienestar físico y psicológico; estas alteraciones responden a la situación de carga y estrés que genera tener un familiar hospitalizado.

3. El bienestar físico del grupo A está más afectado que en el grupo B, sobre todo en manifestaciones de fatiga y alteraciones del sueño, esto responde a la especial demanda que se requiere cuando el niño está hospitalizado. El grupo se clasifica con una salud física medianamente aceptable.

4. El bienestar psicológico del grupo A está más afectado que en el grupo B, con especial relevancia en lo referente a lidiar con la vida y al manejo de la angustia y la ansiedad. Ambos grupos clasifican en general su estado psicológico en término medio de afectación.

5. El bienestar social está significativamente más alterado en el grupo A, en especial en la interferencia que la enfermedad y el tratamiento afectan las actividades del hogar. Ambos grupos clasifican su estado social general en término medio de afectación.

6. El bienestar espiritual representa un potencial en los dos grupos de cuidadores, es la categoría donde el grupo A tiene menos alteraciones. Ambos grupos clasifican su estado espiritual como bueno.

7. Estos resultados confirman la realidad de los cuidadores de personas que viven en situación de enfermedad crónica, donde su calidad de vida se ve afectada por la vivencia; la mayoría de los autores consultados coincidieron en las consecuencias de alteración del bienestar, relacionadas con los cambios en los estilos de vida, los roles, los sentimientos que se generan, las relaciones y los apoyos como el valor espiritual que es el que se refleja como el más significativo para no afectar su bienestar.

8. La mujer adulta (cuidadoras familiares grupos A y B) continúa ocupando un rol prioritario en las tareas que se asocian al cuidado, a pesar que esta función se ha incrementado en el quehacer del hombre. La situación ha sido preocupante, porque a medida que crece la demanda de cuidado, ella ha tenido una menor posibilidad de cuidarse por sí misma o por otras personas, experimentando mayores niveles de agotamiento y, por ende, la salud física en general se ha visto afectada.

9. El hecho de que los cuidadores familiares de ambos grupos se encuentren en la etapa adulta, significa tener que desempeñar diferentes roles, pues están en su máximo de productividad y desarrollo en su proyecto de vida. Esta condición ha determinado un factor vulnerable para vivir los efectos devastadores del estrés, experimentar más carga subjetiva que objetiva y, por consiguiente, ubicarse en un rango intermedio de manifestar afecciones psicológicas, al no sentir completamente control por las cosas que les suceden en la vida y estar alterada la satisfacción que les genera la misma.



BIBLIOGRAFÍA

BARBARA K. Haas, *Clarificaron e integración de conceptos similares de calidad de vida*, Clinical Scholarship, 1999.

EBERSOLE y Hess, "Valoración del sistema de soporte social", citado por Pinto y Sánchez, ob. cit., 2000.

ERSEK, M. Ferrell, B. y cols., *Quality of Life in Women with ovarian Cancer*, Western Journal of Nursing Research, 1997.

LARA, Leydis y cols., "Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica", en *Revista Cubana de Enfermería*, 2001.

MOLLEMAN., "Enfermedad crónica: la experiencia de las madres", en *Pediatric Nursing (Pediatr Nurs)*, nov-dec., 1995.

PINTO, Natividad, Sánchez, Beatriz, *El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad*, Cuidado y Práctica de Enfermería. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, noviembre de 2000.

STAJDUHAR, K., y Davies, B., "Cuidado paliativo en casa: reflexiones de una familia que experimentó cuidado a una persona con SIDA", en *Journal of Palliative Care (J. Palliat Care)*, 1998, Sumer, 14(2).