

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL: UN ANÁLISIS DE CONCEPTO

Amaya Villanueva Lumbreras ¹

Rosa García-Orellán ²

Enfermera y Doctoranda del Departamento Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra. Correo electrónico: amayavl@hotmail.com

2. Profesor contratado Doctor área de Enfermería, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Pública de Navarra. Correo electrónico: rosa.garcia@unavarra.es

Autor de correspondencia: Amaya Villanueva Lumbreras

Email: amayavl@hotmail.com

Dirección postal: Facultad de Ciencias de la Salud. Avenida de Barañain s/n. 31008 Pamplona.

Correo electrónico: amayavl@hotmail.com

Recibido: 10 de Noviembre de 2017

Aceptado: 5 de Mayo de 2018

RESUMEN

El concepto calidad de vida ha cobrado especial relevancia en los últimos años dentro del ámbito de los cuidados informales. No obstante, todavía existe una falta de consenso acerca de su definición. Por tanto, es prioritario clarificar el concepto para que los profesionales de la salud, entre ellos enfermería, puedan desarrollar intervenciones efectivas que favorezcan la calidad de vida de los cuidadores. Para ello se ha llevado a cabo un análisis conceptual en base a los cuatro principios de Morse (epistemológico, pragmático, lógico y lingüístico). Los resultados indican que estamos ante un concepto inmaduro, multidisciplinar, de gran plasticidad y con una importante carga subjetiva.

Palabras clave: calidad de vida, concepto, cuidador, enfermería.

ABSTRACT

Quality of life has become an important concept in the field of informal care in recent years. However, there is still a lack of consensus about its definition. Therefore, it is necessary to clarify the concept to assist health care professionals develop effective interventions that improve the quality of life of the caregivers. The four principles of Morse's framework concept analysis were chosen to evaluate the concept (epistemological, logical, pragmatical and linguistical). The results show that quality of life is an immature, multidisciplinary and subjective concept.

Key words: quality of life, concept, caregiver, nursing.

INTRODUCCIÓN

Los estudios sobre la calidad de vida han ido cobrando relevancia en los últimos años en el ámbito de la salud. Esto es debido a que el bienestar de los pacientes es a veces igual de importante que la cura de las enfermedades ⁽¹⁾. En concreto, para enfermería este concepto es de máxima importancia ya que se utiliza asiduamente como medida de

resultado. Especialmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas en los que tener calidad de vida es una prioridad teniendo en cuenta que la recuperación o sanación de la enfermedad no son posibles ⁽²⁾.

A pesar del creciente interés por el concepto, la mayoría de los investigadores coinciden en la falta de consenso a la hora de definirlo. Esto se debe a que es un concepto estudiado por diferentes grupos sociales, en distintos contextos y utilizando además diversas metodologías. Todo ello conlleva que el término no esté todavía bien definido ⁽³⁾ ⁽⁴⁾.

Si nos centramos en las personas que cuidan de sus familiares dependientes, sabemos que éstos pueden ver afectada su calidad de vida como consecuencia de la carga física y emocional que conlleva la tarea del cuidado. No obstante, la falta de consenso acerca de qué entiende por calidad de vida el cuidador informal, conlleva que, a los profesionales de la salud, entre ellos enfermería, les resulte difícil abarcar las necesidades de este colectivo, centrando más su atención en los cuidados del paciente y desplazando a un segundo plano a quienes los cuidan de manera informal ⁽⁵⁾.

Por tanto, es prioritario determinar qué significa para el cuidador informal tener calidad de vida y establecer una definición integradora del concepto que permita a los profesionales de la salud desarrollar intervenciones efectivas que actúen para favorecer su calidad de vida. Por ello, el objetivo de este trabajo es llevar a cabo un análisis del concepto calidad de vida del cuidador informal, que permita clarificar su definición partiendo de una línea argumental del mismo.

METODOLOGÍA

El propósito de un análisis conceptual es analizar la estructura y la función de un concepto con el fin de clarificarlo o redefinirlo. Para ello se determinan sus atributos o características definitorias, permitiendo así diferenciarlo del resto de términos ⁽⁶⁾.

La disciplina enfermera realiza los análisis de concepto desde tres enfoques diferentes: Los derivados del método de Wilson, donde destacan Walker & Avant, el método evolutivo de Rodgers y el método pragmático de Morse ⁽⁷⁾.

El método utilizado en este estudio es el de Morse. Este utiliza la investigación cualitativa para desarrollar el concepto, considerándolo como una representación conceptual de un fenómeno. Un punto importante de este método es que analiza la literatura proveniente de diferentes disciplinas y contextos ⁽⁸⁾. Aspecto de gran relevancia en el análisis del término calidad de vida, que es común a varias disciplinas.

Otra característica de este método es que antes de analizar el término hay que determinar su madurez. La madurez de un concepto implica que éste debe tener sus características claramente descritas, determinados sus límites o atributos y especificados sus resultados ⁽⁹⁾. Con el fin de evaluar el nivel de madurez del concepto se han utilizado los cuatro principios de Morse: epistemológico, pragmático, lingüístico y lógico ⁽¹⁰⁾.



Con el objetivo de localizar artículos de interés, se ha realizado una búsqueda exhaustiva en bases de datos relevantes de diferentes disciplinas como PubMed, CINAHL y PsychINFO. Las palabras clave utilizadas han sido “quality of life”, “concept” e “informal caregiver”. No se han establecido límites de años ya que se pretende evitar perder artículos relevantes que dificulten estudiar el concepto en profundidad. En cuanto al idioma, se ha limitado a artículos en inglés, francés y castellano.

Se han seleccionado aquellos artículos que trataran el concepto sin tener en cuenta la disciplina que lo estudiase. Por el contrario, se han descartado aquellos artículos que sólo trataran alguna de las características definitorias del concepto.

RESULTADOS

Adecuación epistemológica

El concepto debe estar definido de forma clara y diferenciada de otros términos ⁽⁸⁾⁽⁹⁾.

Como se ha adelantado en la introducción, no hay un consenso en cuanto a una definición clara del concepto. Al ser un concepto de utilización multidisciplinar y con cierta ambigüedad los científicos utilizan la definición que más concuerda con el objetivo de su investigación. De este modo, nos encontramos en la literatura con diversas definiciones de calidad de vida adaptadas a cada disciplina. Así, desde las ciencias de la salud se tiende a utilizar el concepto “calidad de vida relacionada con la salud” ⁽¹¹⁾. No obstante, tampoco parece haber un consenso en esta definición del concepto y además tampoco hay una clara diferenciación entre éste y el concepto calidad de vida. Es más, si bien la “calidad de vida relacionada con la salud” es un concepto muy utilizado en ciencias de la salud, no parece que sea el más adecuado para medir la calidad de vida del cuidador ya que está más relacionado con estudios que evalúan la efectividad de un tratamiento o el impacto de una enfermedad en los pacientes ⁽¹²⁾. Sin embargo, el cuidado informal conlleva un impacto no solo en la salud sino también en otros aspectos de la vida como el tiempo libre, problemas financieros o problemas de infraestructura ⁽¹³⁾. Igualmente, otras disciplinas como la psicología ⁽⁵⁾ ⁽¹⁴⁾ ⁽¹⁵⁾ tienden a utilizar la definición de calidad de vida otorgada por Naciones Unidas ⁽¹⁶⁾ que la define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. Esta

definición describe los aspectos clave de la calidad de vida. Sin embargo, es una definición general del concepto, lo cual conlleva que las peculiaridades propias del cuidado informal puedan no verse reflejadas en esta definición, siendo necesario detallar en mayor profundidad dicha definición para que pueda ser pertinente su uso en el ámbito de los cuidados informales.

Esta realidad ha llevado a varios autores a tratar de definir por sí mismos la calidad de vida de los cuidadores informales. En primer lugar, Salas ⁽¹⁷⁾ en su investigación se centra en definir la calidad de vida para las cuidadoras informales. La autora la define como “el contexto y la situación de la cuidadora, la situación y las características del cuidado de la persona en situación de dependencia o con discapacidad y el entorno (variables socioculturales y elementos mediadores), como la valoración que la cuidadora realiza de su situación”. También Vargas-Escobar ⁽¹⁸⁾ profundiza en las características de la calidad de vida de los cuidadores informales y define el concepto como “la valoración que el cuidador informal realiza sobre su estado físico, psicológico, social y espiritual de acuerdo con la situación que vive en el rol de cuidador y en el proceso de cuidado”. Por último Oldenkamp et al ⁽¹⁹⁾ presentan el concepto calidad de vida relacionada con el cuidado y explican que tiene múltiples dimensiones tanto positivas como negativas. Estas son: la satisfacción relacionada con el cuidado, el apoyo social percibido, los problemas de relación con la persona cuidada, los problemas de salud mental, problemas financieros y los problemas de salud físicos.

Todas estas definiciones hacen que sea prioritario visualizar los aspectos coincidentes entre ellas para poder determinar una definición integral de la calidad de vida en el ámbito de los cuidados informales.

Adecuación pragmática

A continuación, se evalúa la utilización del concepto en la investigación y la práctica.

Como ya se ha comentado, este concepto tiene gran relevancia para la disciplina enfermera ya que es una medida de resultado muy utilizada en la práctica y la investigación enfermera ⁽²⁰⁾ ⁽²¹⁾.

Su trascendencia para la enfermería y el resto de disciplinas relacionadas con la salud, así como su aplicabilidad actual tienen su origen en la definición que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁽²²⁾ dio del concepto de salud en 1946 describiéndola como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. De este modo, tanto enfermeras como médicos comenzaron a promover una salud basada en estilos de vida saludables y promoción de aspectos positivos de las personas, con la intención de obtener estados de bienestar, físicos y mentales ⁽²³⁾. Todo esto implica un cambio en la forma de actuar de enfermería cuyo papel fundamental pasa a ser el de capacitar a las personas para aceptar y afrontar fenómenos de salud-enfermedad a lo largo del ciclo vital. Es decir, cambia su foco de atención de la enfermedad a la promoción de la salud del individuo y a la mejora de su calidad de vida.

Por tanto, diremos que el concepto ha sido decisivo en la forma de trabajar de las diferentes disciplinas y muy concretamente en enfermería. Pese a ello, todavía no hay a nivel internacional, suficientes estudios científicos que hayan desarrollado de forma rigurosa el concepto, lo que provoca que en ocasiones pueda utilizarse sin saber muy bien a que nos estamos refiriendo ⁽²¹⁾.

Adecuación lógica

En este apartado se analizan los límites del concepto y si se confunde con otros términos diferentes.

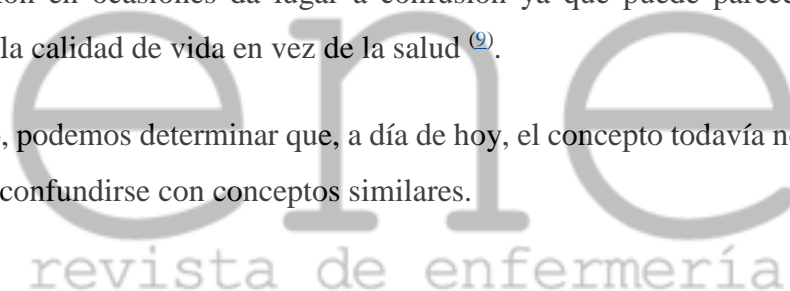
En la literatura científica la calidad de vida en ocasiones se confunde con otros términos como felicidad, bienestar o satisfacción con la vida ⁽⁴⁾ ⁽²⁴⁾.

Concretamente en el ámbito de la salud es habitual confundirlo con el de bienestar. Estos dos conceptos en ocasiones se utilizan de manera indistinta ⁽¹⁸⁾ ⁽²⁵⁾. Sin embargo, el bienestar no refleja el significado del concepto en su totalidad. Más bien puede considerarse un atributo o característica de la calidad de vida ⁽²⁴⁾.

También se tiende a confundirlo con el concepto satisfacción con la vida. No obstante, ya en 1993, Meeberg ⁽²⁶⁾ revelaba que dicho concepto es puramente subjetivo y se refiere a la percepción del individuo de su felicidad con su vida. En cambio, el concepto de calidad de vida contiene aspectos subjetivos y objetivos.

Por último, suele haber confusión cuando se habla de felicidad o incluso de salud. Esto es debido nuevamente a la definición por parte de la OMS ⁽²²⁾ sobre el concepto de salud. Esta definición en ocasiones da lugar a confusión ya que puede parecer que se está hablando de la calidad de vida en vez de la salud ⁽⁹⁾.

Por todo ello, podemos determinar que, a día de hoy, el concepto todavía no está claro ya que tiende a confundirse con conceptos similares.



Adecuación lingüística

Por último, se valora cómo se utiliza el concepto dentro del contexto.

A pesar de la ambigüedad en cuanto a su definición, el concepto calidad de vida se utiliza en un contexto de cuidados en los procesos crónicos, situaciones de dependencia o cuidados al final de la vida ⁽¹⁴⁾ ⁽²⁷⁾ ⁽²⁸⁾.

En este sentido, el interés por mejorar la calidad de vida cobra gran relevancia cuando se atiende a personas con demencia y sus cuidadores. Como ya se sabe, las enfermedades neurológicas, entre ellas las demencias, son unas de las principales causas de morbimortalidad en el mundo occidental ⁽¹⁴⁾. Estas, además de producir consecuencias a corto y largo plazo, no solo en la persona que las padece sino también en su cuidador, conllevan importantes repercusiones a nivel político económico y social ⁽²⁵⁾. De ahí que se hayan disparado estos últimos años los estudios relacionados con la calidad de vida.

Aun así, en ocasiones la falta de consenso en su definición puede sugerir que el concepto carezca de suficiente consistencia, dificultando la apreciación de su adecuada utilización en la literatura.

Por tanto, basándonos en estos cuatro criterios, podemos determinar que estamos ante un concepto inmaduro pero con una gran plasticidad.



Este trabajo ha permitido evidenciar que estamos ante un concepto sin definir todavía de manera consensuada, a pesar de las numerosas investigaciones que lo han estudiado en profundidad. Esto implica que el concepto no esté todavía maduro.

Es conveniente resaltar que tenemos un concepto inmaduro cuando no hay una aprobación clara en la literatura acerca de su definición, no están descritos los atributos ni claros sus límites y resultados. También cuando es evidente la falta de consenso y consistencia en el uso que se le da en la práctica y en la investigación ⁽⁸⁾ ⁽¹⁰⁾.

Así, el análisis llevado a cabo ha evidenciado cómo a nivel epistemológico no hay una definición clara. Además, a nivel pragmático y lingüístico no hay unicidad por parte de las disciplinas al utilizarlo. Igualmente, a nivel lógico se aprecia cómo no están claros sus límites confundándose con términos como felicidad o bienestar.

No obstante, el análisis del concepto ha mostrado algunas coincidencias entre las diversas disciplinas al definirlo y determinar sus características. Parece que hay una aceptación general de que estamos ante un concepto multidisciplinar, de gran plasticidad y con una importante carga subjetiva, por lo que no puede ser definido ni delimitado con precisión ⁽⁴⁾. Por tanto, tratar de establecer una definición universal del mismo no es factible ya que no hay una única manera de abordarlo. Su elasticidad le permite ser utilizado por diversas disciplinas, adaptándolo a las singularidades de cada contexto.

De este modo, si nos centramos en clarificar qué es la calidad de vida del cuidador informal, la revisión de la literatura llevada a cabo en este trabajo, ayuda a comprender qué aspectos son claves para favorecer o reducir la calidad de vida del cuidador. En este sentido, el cuidado informal puede tener repercusiones negativas en su nivel de salud, económico y social ⁽²⁹⁾ ⁽³⁰⁾. Por un lado, el cuidado informal puede originar estrés en el cuidador que se mantiene en el tiempo, dando lugar al denominado “síndrome de burnout”. Éste se caracteriza por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza ⁽³¹⁾. También es habitual que los cuidadores deban redistribuir sus recursos económicos para dar respuesta a las situaciones de dependencia, que pueden requerir adaptar la vivienda, contratar a un cuidador, comprar ayudas técnicas o dejar el trabajo por un tiempo indefinido. Por último, el cuidado suele confinar al cuidador en el hogar y reducir su tiempo libre afectando así a sus relaciones sociales que se reducen y debilitan ⁽³²⁾.

Además, si la causa de la situación de dependencia de la persona cuidada es una enfermedad mental, como por ejemplo las demencias tipo Alzheimer, las repercusiones en la calidad de vida del cuidador son mayores ya que se ha comprobado que estas enfermedades producen mayor estrés en sus cuidadores debido a las alteraciones del comportamiento y la falta de autonomía progresiva para el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) que conllevan en la persona enferma ⁽³²⁾.

Todo ello son aspectos objetivos que pueden incidir en la calidad de vida del cuidador. No obstante, no son suficientes para poder definir el concepto ya que éste consta también de una importante carga subjetiva. Es prioritario por tanto evaluar a su vez cómo percibe el cuidador informal su situación en relación al cuidado. Qué expectativas tiene o qué grado de satisfacción presenta en relación a ese cuidado.

Por tanto, las singularidades que conlleva el cuidado informal junto con los aspectos tanto objetivos como subjetivos que inciden en la calidad de vida, permiten vislumbrar qué es la calidad de vida para el cuidador informal. No obstante, si bien en este trabajo se ha profundizado en el concepto, se recomienda realizar futuros estudios centrados en la delineación, corrección y refinamiento del término.

En este sentido, conviene detenernos en las fortalezas y debilidades de la metodología utilizada ya que puede ser útil para próximos estudios centrados en este concepto.

Como ya se ha comentado, en enfermería se utilizan habitualmente tres tipos de metodologías para llevar a cabo un análisis conceptual: el método de Walker & Avant, el método evolutivo de Rodgers y el método pragmático de Morse.

Se ha considerado que la metodología de Morse era más adecuada que el método de Walker y Avant para analizar este concepto, a pesar de que éste último es el más utilizado en enfermería. Sin embargo, este método ha sido criticado por tener un enfoque positivista, que le lleva a ver los conceptos como estáticos, es decir, sin variación, de los mismos, en el tiempo y en el contexto ⁽⁷⁾. Esta objeción ha sido determinante para considerar que no era el método más adecuado para analizar la calidad de vida ya que éste es un concepto con una importante carga subjetiva y es utilizado por numerosas disciplinas.

También se descartó el método evolutivo de Rodgers. Este tiene un enfoque cíclico considerando que el concepto está ligado al entorno que evoluciona en el tiempo y nunca está estático ⁽³³⁾. Estas características pueden ser limitadas para el estudio del concepto de calidad de vida, el cual abarca diferentes áreas, lo que dificulta su localización en un espacio concreto.

Por tanto, se consideró que el método de Morse era el más adecuado para el análisis, presentando como punto fuerte además que permite analizar la literatura proveniente de diferentes disciplinas y contextos. Aspecto de gran relevancia en el análisis del término calidad de vida que como ya se ha señalado, es común a varias disciplinas.

No obstante, la utilización de este método tiene también unas limitaciones. En primer lugar, abarcar toda la bibliografía de un gran número de disciplinas es muy complejo por lo que es probable que se hayan podido perder artículos de relevancia para este estudio.

Además, en el caso del análisis del concepto, si bien el aspecto epistemológico y pragmático, han permitido profundizar en la definición del concepto, el aspecto lógico y lingüístico no han aportado demasiada información acerca del mismo. Esto induce a reflexionar acerca de si esta metodología era la más apropiada para el desarrollo de la definición.

CONCLUSIÓN

A día de hoy no podemos afirmar que el concepto calidad de vida sea maduro. Sin embargo, son varias las investigaciones que determinan sus características de manera más o menos homogénea. Esto permite evidenciar que, si bien todavía no hay un consenso en cuanto a su definición, sí existe un acuerdo en determinar que estamos ante un concepto que incluye aspectos objetivos y subjetivos relacionados con el cuidado y que su gran plasticidad le permite adaptarse a los diferentes contextos. Así, en el ámbito de los cuidados informales, entender qué es la calidad de vida es importante para que enfermería y otros profesionales de la salud puedan atender las necesidades de los cuidadores y desarrollar intervenciones efectivas. Sin embargo, la revisión llevada a cabo sugiere que es necesario seguir profundizando en el concepto para poder clarificarlo. Para ello se recomienda llevar a cabo análisis conceptuales que utilicen la metodología de Morse o metodologías como la de Walker y Avant o Rodgers que puedan complementar este estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Marcel, W. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20 (3):167-180
2. Moons, P., Budts, W., Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43: 891-901
3. Ardilla, R . (2003): Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Lationamericana de Psicología*, 35 (2): 161-164
4. Espinosa, F. (2014): Aproximación teórica al concepto de calidad de vida. Entre las condicones objetivas externas y la evaluación subjetiva de los individuos. *Revista de antropología experimental*, 23: 331-347
5. Ávila-Toscano, JH., Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichán*; 14 (3): 417-429
6. Walker, L., Avant, K. (2005). *Strategies for theory construction in nursing*. 4ed. Upper Saddle River; N.J.: Pearson-Prentice Hall
7. Weaver, K., Mitcham, C. (2008). Nursing concept analysis in North America: state of the art. *Nursing Philosophy*; 9(3):180-94
8. Hupcey, J., Penrod, J. Morse, J., Mitcham C, . (2001). An exploration and advancement of the concept of trust. *Journal of Advance Nursing*; 36(2):282-93.
9. Alslman, E., Ahmad, M., Bani, M., Atiyed, H. (2015). Health: A developing concept in Nursing. *International Journal of Nursing Knowdlege*; 28 (2): 64-69.
10. Morse, J., Mitcham, C. Hupcey, J. Tason, M. (1996). Criteria for concept evaluation. *Journal of Advance Nursing*; 24 (2): 385-390.
11. Bleijlevens, M., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C. Lethin, C., Soto, M., Zwakhalen S. (2015). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6):1378-1391.

12. Urzúa, A., Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de Vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*; 30 (1): 61-71.
13. Brouwer, W. van Exe N., van Gorp B., Redekop, W. (2006). The CarerQol instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Quality of Life Research*; 15: 1005-1021.
14. Feldberg, C., Saux, G., Tartaglini, F., Irrazabal, N., Leis, A., Rojas, G., Somale, V., Cáceres, F., Demey, I., Allegri, R., Stefani, D. (2016). Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*; 25 (3): 259-266.
15. Thomas, P., Lalloue, F., Preux, PM., Thomas, CH., Parie, S., Inscale, R., Belmin, J., Clement, JP. (2005). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 21: 50-56.
16. Naciones Unidas. (1961). Definición y medición internacional del nivel de vida. Nueva York.
17. Salas, E. (2009). La calidad de vida de los cuidadores informales: bases para un sistema de valoración. *Fundació Pere Tarrés, Barcelona*; 12-14.
18. Vargas-Escobar, LM., (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichán*, 12 (1): 62-76.
19. Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Wittek, R., Stolk, R., Smidt, N. (2017). The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal.
20. Boggatz, T. (2016). Quality of life in old age. A concept analysis. *International Journal of Older People Nursing*, 11 (1): 55-69.
21. Fulton, J., Miller, W., Otte, J. (2012). A Systematic Review of Analyses of the Concept of Quality of Life in Nursing. Exploring How Form of Analysis Affects Understanding. *Advances in Nursing Science*, 35 (2): E1-E12.
22. World Health Organization. (1946). Constitution of the World Health Organization. Ginebra.

23. Locker D, Gibson B. The concept of positive health: a review and commentary on its application in oral health research. *Community Dentistry Oral Epidemiology*. 2006; 34(3):161-173.
24. Mandzuk, L., McMillan, D. (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of Orthopaedic Nursing* , 9: 12-18.
25. Totsika, V. Hastings, R., Vagenas, D. (2017). Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. *Health and Social Care in the Community*; 25(3), 951-961.
26. Meeberg, G . (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advance Nursing*, 18:32-38.
27. Mouser, A. (2013). Health-Related Quality of Life in Patients With Moderate to Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Concept Analysis. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25 (2): 73-79.
28. Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., Cohen, M. (2008) Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 61(2), 222-231.
29. Urzúa, A., Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de Vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*; 30 (1): 61-71.
30. Giraldo, C., Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichán* ; 6 (1): 38-53.
31. Rogero, J. (2009). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Premio IMSERSO "Infanta Cristina". Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
32. Zarit, S., Femia, E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*; 12(1): 5-13.
33. Rodgers, BL. (1989). Concepts, analysis and the development of nursing knowledge: the evolutionary cycle. *Journal of Advance Nursing*, 14(4):330-335

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL: UN ANÁLISIS DE CONCEPTO

Amaya Villanueva Lumbreras ¹

Rosa García-Orellán ²

Enfermera y Doctoranda del Departamento Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra. Correo electrónico: amayavl@hotmail.com

2. Profesor contratado Doctor área de Enfermería, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Pública de Navarra. Correo electrónico: rosa.garcia@unavarra.es

Autor de correspondencia: Amaya Villanueva Lumbreras

Email: amayavl@hotmail.com

Dirección postal: Facultad de Ciencias de la Salud. Avenida de Barañain s/n. 31008 Pamplona.

Correo electrónico: amayavl@hotmail.com

Recibido: 10 de Noviembre de 2017

Aceptado: 5 de Mayo de 2018

RESUMEN

El concepto calidad de vida ha cobrado especial relevancia en los últimos años dentro del ámbito de los cuidados informales. No obstante, todavía existe una falta de consenso acerca de su definición. Por tanto, es prioritario clarificar el concepto para que los profesionales de la salud, entre ellos enfermería, puedan desarrollar intervenciones efectivas que favorezcan la calidad de vida de los cuidadores. Para ello se ha llevado a cabo un análisis conceptual en base a los cuatro principios de Morse (epistemológico, pragmático, lógico y lingüístico). Los resultados indican que estamos ante un concepto inmaduro, multidisciplinar, de gran plasticidad y con una importante carga subjetiva.

Palabras clave: calidad de vida, concepto, cuidador, enfermería.

ABSTRACT

Quality of life has become an important concept in the field of informal care in recent years. However, there is still a lack of consensus about its definition. Therefore, it is necessary to clarify the concept to assist health care professionals develop effective interventions that improve the quality of life of the caregivers. The four principles of Morse's framework concept analysis were chosen to evaluate the concept (epistemological, logical, pragmatical and linguistical). The results show that quality of life is an immature, multidisciplinary and subjective concept.

Key words: quality of life, concept, caregiver, nursing.

INTRODUCCIÓN

Los estudios sobre la calidad de vida han ido cobrando relevancia en los últimos años en el ámbito de la salud. Esto es debido a que el bienestar de los pacientes es a veces igual de importante que la cura de las enfermedades ⁽¹⁾. En concreto, para enfermería este concepto es de máxima importancia ya que se utiliza asiduamente como medida de

resultado. Especialmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas en los que tener calidad de vida es una prioridad teniendo en cuenta que la recuperación o sanación de la enfermedad no son posibles ⁽²⁾.

A pesar del creciente interés por el concepto, la mayoría de los investigadores coinciden en la falta de consenso a la hora de definirlo. Esto se debe a que es un concepto estudiado por diferentes grupos sociales, en distintos contextos y utilizando además diversas metodologías. Todo ello conlleva que el término no esté todavía bien definido ⁽³⁾ ⁽⁴⁾.

Si nos centramos en las personas que cuidan de sus familiares dependientes, sabemos que éstos pueden ver afectada su calidad de vida como consecuencia de la carga física y emocional que conlleva la tarea del cuidado. No obstante, la falta de consenso acerca de qué entiende por calidad de vida el cuidador informal, conlleva que, a los profesionales de la salud, entre ellos enfermería, les resulte difícil abarcar las necesidades de este colectivo, centrando más su atención en los cuidados del paciente y desplazando a un segundo plano a quienes los cuidan de manera informal ⁽⁵⁾.

Por tanto, es prioritario determinar qué significa para el cuidador informal tener calidad de vida y establecer una definición integradora del concepto que permita a los profesionales de la salud desarrollar intervenciones efectivas que actúen para favorecer su calidad de vida. Por ello, el objetivo de este trabajo es llevar a cabo un análisis del concepto calidad de vida del cuidador informal, que permita clarificar su definición partiendo de una línea argumental del mismo.

METODOLOGÍA

El propósito de un análisis conceptual es analizar la estructura y la función de un concepto con el fin de clarificarlo o redefinirlo. Para ello se determinan sus atributos o características definitorias, permitiendo así diferenciarlo del resto de términos ⁽⁶⁾.

La disciplina enfermera realiza los análisis de concepto desde tres enfoques diferentes: Los derivados del método de Wilson, donde destacan Walker & Avant, el método evolutivo de Rodgers y el método pragmático de Morse ⁽⁷⁾.

El método utilizado en este estudio es el de Morse. Este utiliza la investigación cualitativa para desarrollar el concepto, considerándolo como una representación conceptual de un fenómeno. Un punto importante de este método es que analiza la literatura proveniente de diferentes disciplinas y contextos ⁽⁸⁾. Aspecto de gran relevancia en el análisis del término calidad de vida, que es común a varias disciplinas.

Otra característica de este método es que antes de analizar el término hay que determinar su madurez. La madurez de un concepto implica que éste debe tener sus características claramente descritas, determinados sus límites o atributos y especificados sus resultados ⁽⁹⁾. Con el fin de evaluar el nivel de madurez del concepto se han utilizado los cuatro principios de Morse: epistemológico, pragmático, lingüístico y lógico ⁽¹⁰⁾.



Con el objetivo de localizar artículos de interés, se ha realizado una búsqueda exhaustiva en bases de datos relevantes de diferentes disciplinas como PubMed, CINAHL y PsychINFO. Las palabras clave utilizadas han sido “quality of life”, “concept” e “informal caregiver”. No se han establecido límites de años ya que se pretende evitar perder artículos relevantes que dificulten estudiar el concepto en profundidad. En cuanto al idioma, se ha limitado a artículos en inglés, francés y castellano.

Se han seleccionado aquellos artículos que trataran el concepto sin tener en cuenta la disciplina que lo estudiase. Por el contrario, se han descartado aquellos artículos que sólo trataran alguna de las características definitorias del concepto.

RESULTADOS

Adecuación epistemológica

El concepto debe estar definido de forma clara y diferenciada de otros términos ⁽⁸⁾ ⁽⁹⁾.

Como se ha adelantado en la introducción, no hay un consenso en cuanto a una definición clara del concepto. Al ser un concepto de utilización multidisciplinar y con cierta ambigüedad los científicos utilizan la definición que más concuerda con el objetivo de su investigación. De este modo, nos encontramos en la literatura con diversas definiciones de calidad de vida adaptadas a cada disciplina. Así, desde las ciencias de la salud se tiende a utilizar el concepto “calidad de vida relacionada con la salud” ⁽¹¹⁾. No obstante, tampoco parece haber un consenso en esta definición del concepto y además tampoco hay una clara diferenciación entre éste y el concepto calidad de vida. Es más, si bien la “calidad de vida relacionada con la salud” es un concepto muy utilizado en ciencias de la salud, no parece que sea el más adecuado para medir la calidad de vida del cuidador ya que está más relacionado con estudios que evalúan la efectividad de un tratamiento o el impacto de una enfermedad en los pacientes ⁽¹²⁾. Sin embargo, el cuidado informal conlleva un impacto no solo en la salud sino también en otros aspectos de la vida como el tiempo libre, problemas financieros o problemas de infraestructura ⁽¹³⁾. Igualmente, otras disciplinas como la psicología ⁽⁵⁾ ⁽¹⁴⁾ ⁽¹⁵⁾ tienden a utilizar la definición de calidad de vida otorgada por Naciones Unidas ⁽¹⁶⁾ que la define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. Esta

definición describe los aspectos clave de la calidad de vida. Sin embargo, es una definición general del concepto, lo cual conlleva que las peculiaridades propias del cuidado informal puedan no verse reflejadas en esta definición, siendo necesario detallar en mayor profundidad dicha definición para que pueda ser pertinente su uso en el ámbito de los cuidados informales.

Esta realidad ha llevado a varios autores a tratar de definir por sí mismos la calidad de vida de los cuidadores informales. En primer lugar, Salas ⁽¹⁷⁾ en su investigación se centra en definir la calidad de vida para las cuidadoras informales. La autora la define como “el contexto y la situación de la cuidadora, la situación y las características del cuidado de la persona en situación de dependencia o con discapacidad y el entorno (variables socioculturales y elementos mediadores), como la valoración que la cuidadora realiza de su situación”. También Vargas-Escobar ⁽¹⁸⁾ profundiza en las características de la calidad de vida de los cuidadores informales y define el concepto como “la valoración que el cuidador informal realiza sobre su estado físico, psicológico, social y espiritual de acuerdo con la situación que vive en el rol de cuidador y en el proceso de cuidado”. Por último Oldenkamp et al ⁽¹⁹⁾ presentan el concepto calidad de vida relacionada con el cuidado y explican que tiene múltiples dimensiones tanto positivas como negativas. Estas son: la satisfacción relacionada con el cuidado, el apoyo social percibido, los problemas de relación con la persona cuidada, los problemas de salud mental, problemas financieros y los problemas de salud físicos.

Todas estas definiciones hacen que sea prioritario visualizar los aspectos coincidentes entre ellas para poder determinar una definición integral de la calidad de vida en el ámbito de los cuidados informales.

Adecuación pragmática

A continuación, se evalúa la utilización del concepto en la investigación y la práctica.

Como ya se ha comentado, este concepto tiene gran relevancia para la disciplina enfermera ya que es una medida de resultado muy utilizada en la práctica y la investigación enfermera ⁽²⁰⁾ ⁽²¹⁾.

Su trascendencia para la enfermería y el resto de disciplinas relacionadas con la salud, así como su aplicabilidad actual tienen su origen en la definición que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁽²²⁾ dio del concepto de salud en 1946 describiéndola como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. De este modo, tanto enfermeras como médicos comenzaron a promover una salud basada en estilos de vida saludables y promoción de aspectos positivos de las personas, con la intención de obtener estados de bienestar, físicos y mentales ⁽²³⁾. Todo esto implica un cambio en la forma de actuar de enfermería cuyo papel fundamental pasa a ser el de capacitar a las personas para aceptar y afrontar fenómenos de salud-enfermedad a lo largo del ciclo vital. Es decir, cambia su foco de atención de la enfermedad a la promoción de la salud del individuo y a la mejora de su calidad de vida.

Por tanto, diremos que el concepto ha sido decisivo en la forma de trabajar de las diferentes disciplinas y muy concretamente en enfermería. Pese a ello, todavía no hay a nivel internacional, suficientes estudios científicos que hayan desarrollado de forma rigurosa el concepto, lo que provoca que en ocasiones pueda utilizarse sin saber muy bien a que nos estamos refiriendo ⁽²¹⁾.

Adecuación lógica

En este apartado se analizan los límites del concepto y si se confunde con otros términos diferentes.

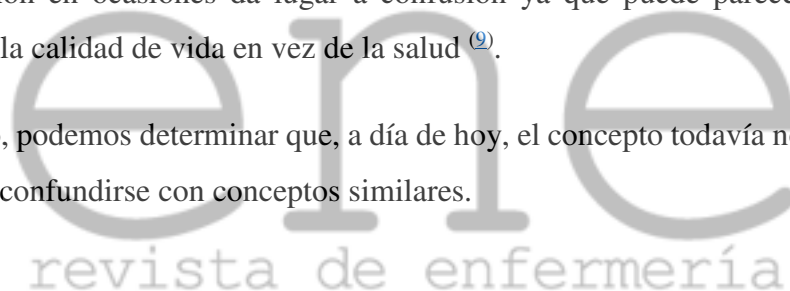
En la literatura científica la calidad de vida en ocasiones se confunde con otros términos como felicidad, bienestar o satisfacción con la vida ⁽⁴⁾ ⁽²⁴⁾.

Concretamente en el ámbito de la salud es habitual confundirlo con el de bienestar. Estos dos conceptos en ocasiones se utilizan de manera indistinta ⁽¹⁸⁾ ⁽²⁵⁾. Sin embargo, el bienestar no refleja el significado del concepto en su totalidad. Más bien puede considerarse un atributo o característica de la calidad de vida ⁽²⁴⁾.

También se tiende a confundirlo con el concepto satisfacción con la vida. No obstante, ya en 1993, Meeberg ⁽²⁶⁾ revelaba que dicho concepto es puramente subjetivo y se refiere a la percepción del individuo de su felicidad con su vida. En cambio, el concepto de calidad de vida contiene aspectos subjetivos y objetivos.

Por último, suele haber confusión cuando se habla de felicidad o incluso de salud. Esto es debido nuevamente a la definición por parte de la OMS ⁽²²⁾ sobre el concepto de salud. Esta definición en ocasiones da lugar a confusión ya que puede parecer que se está hablando de la calidad de vida en vez de la salud ⁽⁹⁾.

Por todo ello, podemos determinar que, a día de hoy, el concepto todavía no está claro ya que tiende a confundirse con conceptos similares.



Adecuación lingüística

Por último, se valora cómo se utiliza el concepto dentro del contexto.

A pesar de la ambigüedad en cuanto a su definición, el concepto calidad de vida se utiliza en un contexto de cuidados en los procesos crónicos, situaciones de dependencia o cuidados al final de la vida ⁽¹⁴⁾ ⁽²⁷⁾ ⁽²⁸⁾.

En este sentido, el interés por mejorar la calidad de vida cobra gran relevancia cuando se atiende a personas con demencia y sus cuidadores. Como ya se sabe, las enfermedades neurológicas, entre ellas las demencias, son unas de las principales causas de morbimortalidad en el mundo occidental ⁽¹⁴⁾. Estas, además de producir consecuencias a corto y largo plazo, no solo en la persona que las padece sino también en su cuidador, conllevan importantes repercusiones a nivel político económico y social ⁽²⁵⁾. De ahí que se hayan disparado estos últimos años los estudios relacionados con la calidad de vida.

Aun así, en ocasiones la falta de consenso en su definición puede sugerir que el concepto carezca de suficiente consistencia, dificultando la apreciación de su adecuada utilización en la literatura.

Por tanto, basándonos en estos cuatro criterios, podemos determinar que estamos ante un concepto inmaduro pero con una gran plasticidad.



Este trabajo ha permitido evidenciar que estamos ante un concepto sin definir todavía de manera consensuada, a pesar de las numerosas investigaciones que lo han estudiado en profundidad. Esto implica que el concepto no esté todavía maduro.

Es conveniente resaltar que tenemos un concepto inmaduro cuando no hay una aprobación clara en la literatura acerca de su definición, no están descritos los atributos ni claros sus límites y resultados. También cuando es evidente la falta de consenso y consistencia en el uso que se le da en la práctica y en la investigación ⁽⁸⁾ ⁽¹⁰⁾.

Así, el análisis llevado a cabo ha evidenciado cómo a nivel epistemológico no hay una definición clara. Además, a nivel pragmático y lingüístico no hay unicidad por parte de las disciplinas al utilizarlo. Igualmente, a nivel lógico se aprecia cómo no están claros sus límites confundándose con términos como felicidad o bienestar.

No obstante, el análisis del concepto ha mostrado algunas coincidencias entre las diversas disciplinas al definirlo y determinar sus características. Parece que hay una aceptación general de que estamos ante un concepto multidisciplinar, de gran plasticidad y con una importante carga subjetiva, por lo que no puede ser definido ni delimitado con precisión ⁽⁴⁾. Por tanto, tratar de establecer una definición universal del mismo no es factible ya que no hay una única manera de abordarlo. Su elasticidad le permite ser utilizado por diversas disciplinas, adaptándolo a las singularidades de cada contexto.

De este modo, si nos centramos en clarificar qué es la calidad de vida del cuidador informal, la revisión de la literatura llevada a cabo en este trabajo, ayuda a comprender qué aspectos son claves para favorecer o reducir la calidad de vida del cuidador. En este sentido, el cuidado informal puede tener repercusiones negativas en su nivel de salud, económico y social ⁽²⁹⁾ ⁽³⁰⁾. Por un lado, el cuidado informal puede originar estrés en el cuidador que se mantiene en el tiempo, dando lugar al denominado “síndrome de burnout”. Éste se caracteriza por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza ⁽³¹⁾. También es habitual que los cuidadores deban redistribuir sus recursos económicos para dar respuesta a las situaciones de dependencia, que pueden requerir adaptar la vivienda, contratar a un cuidador, comprar ayudas técnicas o dejar el trabajo por un tiempo indefinido. Por último, el cuidado suele confinar al cuidador en el hogar y reducir su tiempo libre afectando así a sus relaciones sociales que se reducen y debilitan ⁽³²⁾.

Además, si la causa de la situación de dependencia de la persona cuidada es una enfermedad mental, como por ejemplo las demencias tipo Alzheimer, las repercusiones en la calidad de vida del cuidador son mayores ya que se ha comprobado que estas enfermedades producen mayor estrés en sus cuidadores debido a las alteraciones del comportamiento y la falta de autonomía progresiva para el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) que conllevan en la persona enferma ⁽³²⁾.

Todo ello son aspectos objetivos que pueden incidir en la calidad de vida del cuidador. No obstante, no son suficientes para poder definir el concepto ya que éste consta también de una importante carga subjetiva. Es prioritario por tanto evaluar a su vez cómo percibe el cuidador informal su situación en relación al cuidado. Qué expectativas tiene o qué grado de satisfacción presenta en relación a ese cuidado.

Por tanto, las singularidades que conlleva el cuidado informal junto con los aspectos tanto objetivos como subjetivos que inciden en la calidad de vida, permiten vislumbrar qué es la calidad de vida para el cuidador informal. No obstante, si bien en este trabajo se ha profundizado en el concepto, se recomienda realizar futuros estudios centrados en la delineación, corrección y refinamiento del término.

En este sentido, conviene detenernos en las fortalezas y debilidades de la metodología utilizada ya que puede ser útil para próximos estudios centrados en este concepto.

Como ya se ha comentado, en enfermería se utilizan habitualmente tres tipos de metodologías para llevar a cabo un análisis conceptual: el método de Walker & Avant, el método evolutivo de Rodgers y el método pragmático de Morse.

Se ha considerado que la metodología de Morse era más adecuada que el método de Walker y Avant para analizar este concepto, a pesar de que éste último es el más utilizado en enfermería. Sin embargo, este método ha sido criticado por tener un enfoque positivista, que le lleva a ver los conceptos como estáticos, es decir, sin variación, de los mismos, en el tiempo y en el contexto ⁽⁷⁾. Esta objeción ha sido determinante para considerar que no era el método más adecuado para analizar la calidad de vida ya que éste es un concepto con una importante carga subjetiva y es utilizado por numerosas disciplinas.

También se descartó el método evolutivo de Rodgers. Este tiene un enfoque cíclico considerando que el concepto está ligado al entorno que evoluciona en el tiempo y nunca está estático ⁽³³⁾. Estas características pueden ser limitadas para el estudio del concepto de calidad de vida, el cual abarca diferentes áreas, lo que dificulta su localización en un espacio concreto.

Por tanto, se consideró que el método de Morse era el más adecuado para el análisis, presentando como punto fuerte además que permite analizar la literatura proveniente de diferentes disciplinas y contextos. Aspecto de gran relevancia en el análisis del término calidad de vida que como ya se ha señalado, es común a varias disciplinas.

No obstante, la utilización de este método tiene también unas limitaciones. En primer lugar, abarcar toda la bibliografía de un gran número de disciplinas es muy complejo por lo que es probable que se hayan podido perder artículos de relevancia para este estudio.

Además, en el caso del análisis del concepto, si bien el aspecto epistemológico y pragmático, han permitido profundizar en la definición del concepto, el aspecto lógico y lingüístico no han aportado demasiada información acerca del mismo. Esto induce a reflexionar acerca de si esta metodología era la más apropiada para el desarrollo de la definición.

CONCLUSIÓN

A día de hoy no podemos afirmar que el concepto calidad de vida sea maduro. Sin embargo, son varias las investigaciones que determinan sus características de manera más o menos homogénea. Esto permite evidenciar que, si bien todavía no hay un consenso en cuanto a su definición, sí existe un acuerdo en determinar que estamos ante un concepto que incluye aspectos objetivos y subjetivos relacionados con el cuidado y que su gran plasticidad le permite adaptarse a los diferentes contextos. Así, en el ámbito de los cuidados informales, entender qué es la calidad de vida es importante para que enfermería y otros profesionales de la salud puedan atender las necesidades de los cuidadores y desarrollar intervenciones efectivas. Sin embargo, la revisión llevada a cabo sugiere que es necesario seguir profundizando en el concepto para poder clarificarlo. Para ello se recomienda llevar a cabo análisis conceptuales que utilicen la metodología de Morse o metodologías como la de Walker y Avant o Rodgers que puedan complementar este estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Marcel, W. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20 (3):167-180
2. Moons, P., Budts, W., Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43: 891-901
3. Ardilla, R . (2003): Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2): 161-164
4. Espinosa, F. (2014): Aproximación teórica al concepto de calidad de vida. Entre las condiciones objetivas externas y la evaluación subjetiva de los individuos. *Revista de antropología experimental*, 23: 331-347
5. Ávila-Toscano, JH., Vergara-Mercado, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichán*; 14 (3): 417-429
6. Walker, L., Avant, K. (2005). *Strategies for theory construction in nursing*. 4ed. Upper Saddle River; N.J.: Pearson-Prentice Hall
7. Weaver, K., Mitcham, C. (2008). Nursing concept analysis in North America: state of the art. *Nursing Philosophy*; 9(3):180-94
8. Hupcey, J., Penrod, J. Morse, J., Mitcham C, . (2001). An exploration and advancement of the concept of trust. *Journal of Advance Nursing*; 36(2):282-93.
9. Alslman, E., Ahmad, M., Bani, M., Atiyed, H. (2015). Health: A developing concept in Nursing. *International Journal of Nursing Knowledge*; 28 (2): 64-69.
10. Morse, J., Mitcham, C. Hupcey, J. Tason, M. (1996). Criteria for concept evaluation. *Journal of Advance Nursing*; 24 (2): 385-390.
11. Bleijlevens, M., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C. Lethin, C., Soto, M., Zwakhalen S. (2015). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6):1378-1391.

12. Urzúa, A., Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de Vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*; 30 (1): 61-71.
13. Brouwer, W. van Exe N., van Gorp B., Redekop, W. (2006). The CarerQol instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Quality of Life Research*; 15: 1005-1021.
14. Feldberg, C., Saux, G., Tartaglini, F., Irrazabal, N., Leis, A., Rojas, G., Somale, V., Cáceres, F., Demey, I., Allegri, R., Stefani, D. (2016). Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*; 25 (3): 259-266.
15. Thomas, P., Lalloue, F., Preux, PM., Thomas, CH., Parie, S., Inscale, R., Belmin, J., Clement, JP. (2005). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 21: 50-56.
16. Naciones Unidas. (1961). Definición y medición internacional del nivel de vida. Nueva York.
17. Salas, E. (2009). La calidad de vida de los cuidadores informales: bases para un sistema de valoración. *Fundació Pere Tarrés, Barcelona*; 12-14.
18. Vargas-Escobar, LM., (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichán*, 12 (1): 62-76.
19. Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Wittek, R., Stolk, R., Smidt, N. (2017). The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal.
20. Boggatz, T. (2016). Quality of life in old age. A concept analysis. *International Journal of Older People Nursing*, 11 (1): 55-69.
21. Fulton, J., Miller, W., Otte, J. (2012). A Systematic Review of Analyses of the Concept of Quality of Life in Nursing. Exploring How Form of Analysis Affects Understanding. *Advances in Nursing Science*, 35 (2): E1-E12.
22. World Health Organization. (1946). Constitution of the World Health Organization. Ginebra.

23. Locker D, Gibson B. The concept of positive health: a review and commentary on its application in oral health research. *Community Dentistry Oral Epidemiology*. 2006; 34(3):161-173.
24. Mandzuk, L., McMillan, D. (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of Orthopaedic Nursing* , 9: 12-18.
25. Totsika, V. Hastings, R., Vagenas, D. (2017). Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. *Health and Social Care in the Community*; 25(3), 951-961.
26. Meeberg, G . (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advance Nursing*, 18:32-38.
27. Mouser, A. (2013). Health-Related Quality of Life in Patients With Moderate to Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Concept Analysis. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25 (2): 73-79.
28. Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., Cohen, M. (2008) Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 61(2), 222-231.
29. Urzúa, A., Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de Vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*; 30 (1): 61-71.
30. Giraldo, C., Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichán* ; 6 (1): 38-53.
31. Rogero, J. (2009). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Premio IMSERSO "Infanta Cristina". Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
32. Zarit, S., Femia, E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*; 12(1): 5-13.
33. Rodgers, BL. (1989). Concepts, analysis and the development of nursing knowledge: the evolutionary cycle. *Journal of Advance Nursing*, 14(4):330-335