

UNIVERSIDAD PRIVADA DE TACNA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA



**"SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA (SF36) EN FAMILIARES
CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS
CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL
HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021 "**

TESIS

PRESENTADA POR:

MANUEL ALEXANDER ALE LLERENA

ASESOR: DR. CARLOS A. SAÉNZ CÓRDOVA

**PARA OPTAR POR EL TÍTULO PROFESIONAL DE MÉDICO
CIRUJANO**

TACNA – PERÚ

2022

DEDICATORIA

Dedico la presente a Dios todopoderoso, por cada día nuevo que me otorga y la dicha que me manda.

A mis queridos padres Manuel Ale Flores y Edith Llerena Valcárcel por su gran apoyo, educación, consejo, comprensión y sacrificio y por otorgarme la oportunidad de lograr como profesional.

A mis docentes Universitarios de la Facultad de Ciencias de la Salud de Medicina Humana por despertar en mí el afán de investigación y de lo fascinante que es el cuerpo humano.

A mi nana Mercedes y su hija Jarith, a mi abuelita Virginia, mis amigos Richard y María, a mi hermano Jonathan y a todos mis familiares y demás por haberme brindado su apoyo incondicional en algún momento de mi carrera profesional.

AGRADECIMIENTOS

Mi sincero agradecimiento al Doctor Carlos A. Saénz Córdova por su muestra de apoyo y su decidida colaboración en la realización del presente trabajo.

*Si piensas que estás vencido, lo estás.
Si piensas que no te atreves, no lo harás.
Si piensas que te gustaría ganar,
pero que no puedes, no lo lograrás.
Si piensas que perderás, ya estás perdido.
Porque en el mundo encontrarás,
que el éxito comienza con la voluntad del hombre.*

*Porque muchas carreras se han perdido,
antes de haber corrido.
Y muchos cobardes han fracasado,
antes de haber su trabajo empezado.
Piensa en grande y tus hechos crecerán;
Piensa en pequeño y te quedarás atrás.
Piensa que puedes y podrás.*

*Si piensas que estás aventajado, lo estás.
Tienes que pensar bien para levantarte;
Tienes que estar seguro de ti mismo,
antes de intentar ganar un premio.
La batalla de la vida, no siempre la gana,
el hombre más fuerte o el más ligero;
Porque tarde o temprano, el hombre que gana,
es aquel que cree poder hacerlo.
TODO ESTÁ EN EL ESTADO MENTAL.*

Dr. Christian Neethling Barnard

Cardiólogo – Cirujano

RESUMEN

Objetivo: Medir el nivel de sobrecarga y calidad de vida (esta última a través de una encuesta de un cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems o SF36) en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021.

Material y método: Investigación observacional transversal, retrospectiva y analítica. El ámbito de estudio fue el servicio de pediatría del Hospital de Apoyo Hipólito Unanue de Tacna donde se identificó los casos con discapacidad física y/o mental.

Resultados: Las edades de los cuidadores oscilaban mayormente entre los 40 a 49 años, dónde además la mayoría son mujeres, con secundaria completa. El 55.6% de los cuidadores manifestaban una mala calidad de vida, las dimensiones más comprometidas a mala calidad de vida son salud general (media: 41.24), vitalidad (media: 42.63), dolor corporal (media: 48.62) y salud mental (media: 49.55). Se observó una alta sobrecarga en el 60% de la muestra en estudio.

Conclusión: Se evidenció una alta sobrecarga (60%) y una mala calidad de vida en los cuidadores de niños con alguna discapacidad y que además se encuentran en un nivel de dependientes.

Palabras clave: *Sobrecarga, Calidad de vida, Familia, Cuidadores, Dependientes Discapacidad física, Discapacidad mental.*

ABSTRACT

Objective: To measure the level of overload and quality of life (the latter through a survey of a short form health questionnaire of 36 items or SF36) in family caregivers of dependent children under 15 years of age with physical and mental disabilities attended at the Hipólito Unanue hospital in Tacna, 2021.

Methods: Cross-sectional, retrospective and analytical observational research. The scope of the study was the pediatric service of the Hospital de Apoyo Hipólito Unanue de Tacna where cases with physical and/or mental disabilities were identified.

Results: the ages of the caregivers ranged mostly between 40 and 49 years, where the majority were women, with completed secondary school. The 55.6% of caregivers reported a poor quality of life, the most compromised dimensions to poor quality of life are general health (mean: 41.24), vitality (mean: 42.63), bodily pain (mean: 48.62) and mental health (mean: 49.55). A high overload was observed in 60% of the study sample.

Conclusion: There was evidence of high overload (60%) and poor quality of life in caregivers of children with disabilities who are also at a dependent level.

Translated with www.DeepL.com/Translator (free version)

Keywords: Overload, Quality of life, Family, Caregivers, Dependents Physical disability, Mental disability.

ÍNDICE

RESUMEN.....	5
ABSTRACT	6
ÍNDICE	7
INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO I.....	11
1 EL PROBLEMA	11
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	13
1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	13
1.3.1 OBJETIVO GENERAL	13
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
1.4 JUSTIFICACIÓN	15
CAPÍTULO II	16
2 REVISIÓN DE LA LITERATURA	16
2.1 ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN	16
2.1.1 INTERNACIONALES	16
2.1 MARCO TEÓRICO.....	26
2.1.1 LA DISCAPACIDAD	26
2.1.2 LOS CUIDADORES	29
2.1.3 SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES.....	31
2.1.4 CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES	36
CAPÍTULO III	39

3	HIPÓTESIS, VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	39
3.1	HIPÓTESIS.....	39
3.2	VARIABLES	39
3.2.1	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	39
CAPÍTULO IV		42
4	METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	42
4.1	DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	42
4.2	ÁMBITO DE ESTUDIO	42
4.3	POBLACIÓN Y MUESTRA.....	42
4.3.1	Población:	42
4.4	TÉCNICA Y FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	43
4.4.1	TÉCNICA.....	43
4.4.2	INSTRUMENTOS (ver anexos)	44
CAPÍTULO V		52
5	PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS.....	52
5.1	PROCEDIMIENTO DE RECOJO DE DATOS.....	52
5.2	PROCESAMIENTO DE LOS DATOS.....	52
5.3	CONSIDERACIONES ÉTICAS	53
RESULTADOS		54
DISCUSIÓN.....		74
CONCLUSIONES		80
RECOMENDACIONES		82
BIBLIOGRAFÍA.....		84
ANEXOS.....		89

INTRODUCCIÓN

El cuidado de niños especiales como la discapacidad física y/o mental, suele ser motivo de un estilo de vida diferente en la familia, sabiendo que el menor muestre dependencia total o parcial, significa tener a una persona responsable a su lado “el cuidador” que puede ser una persona externa o un familiar quien haga la labor de cuidador, sin embargo, para esos cuidadores la atención de niño especial representa también una sobre carga laboral que puede impactar en su calidad de vida.

La evaluación de la calidad de vida ha recibido una atención importante tanto en la práctica clínica como en investigación dada la necesidad de evaluar otros puntos de la vida de los pacientes además de la mera identificación de indicios. Para ello se utilizan instrumentos, algunos dirigidos a poblaciones específicas, la mayor parte de los instrumentos se orientan hacia el enfermo, sin embargo, en este estudio trataremos como población de estudio a la persona que se encuentra a cargo de un niño con discapacidad que los hace dependientes de su cuidador.

Esos instrumentos tienen la posibilidad de medir el efecto de una patología en especial en la vida de un individuo sin examinar indicios específicos y medir ligeras diferencias en la calidad de vida de una población específica. Dichos aparatos se enfocan sobre los dominios más importantes de una patología en especial y las propiedades de los pacientes en el cual la afección es más prevalente. Estas herramientas además tienen la posibilidad de evaluar individualmente puntos específicos de la calidad de vida, proporcionando una mayor capacidad para identificar mejoras o empeoramiento del componente evaluado.

CAPÍTULO I

1 EL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Muchos fenómenos sanitarios no siempre están vinculados a problemas propios de la persona, sino son producto del estado sanitario de aquellos que están en su entorno laboral, social o familiar. Es así que, las personas con carga o sobrecarga de cuidado sanitario de otras personas se convierte en un blanco de factores de riesgo asociados a problemas somáticos como cefalea y dolor osteoarticular, psicológicos como estrés crónico y ansiedad o ambos. El cuidado de personas demanda un esfuerzo intenso, que generalmente es diario o continuo en el tiempo y que llega a formar parte de la vida misma del cuidador.

El cuidador diariamente se enfrenta a muchos retos al desarrollar su labor como la no satisfacción de sus necesidades primordiales, el agotamiento y la alta carga de los cuidados, la poca disposición de la persona cuidada para recibir los cuidados, el alto estigma social, el bajo apoyo social y familiar y la baja calidad de vida que todo esto implica, por consiguiente esto se traduciría a una sobrecarga de labores con mala calidad de vida, al no adaptarse al cambio que ocasionaría en su vida si un familiar cercano con problemas de discapacidad demanda sus cuidados, haciendo de esta labor social, una tarea titánica a enfrentar si no se cuenta con el apoyo debido, ni

la previa instrucción del cuidado impartido por parte del personal médico, ni la preparación que demanda y sin un seguimiento médico a estas personas, el cuidador se comportaría como un segundo paciente con estrés crónico, ansiedad y dolores somáticos.

Este fenómeno se acrecienta cuando la persona a ser cuidada es un menor de edad, donde la demanda de apoyo y cuidado es mayor y mucho más si la persona a cuidar es un familiar que tiene un grado de discapacidad física y mental severa.

Diversos inconvenientes acarrear el cuidado a una persona con discapacidad severa, entre ellos los inconvenientes de salud emocionales, parientes, laborales y financieros.

La preparación que se provea a un cuidador de individuos con discapacidad debería brindarle herramientas suficientes para realizar su tarea de una forma positiva y eficiente sin dejar de proteger su propio confort.

El conocer el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de estos cuidadores familiares de niños con discapacidad física y mental, los identificaría como un grupo de personas que existe y que está en constante riesgo a desarrollar ciertas patologías a medida que imparte sus cuidados, por lo que requerirá seguimiento médico y apoyo social e inclusión previa en el programa de salud preventivo promocional.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es el nivel de sobrecarga y la calidad de vida (esta última a través de una encuesta de un cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems o SF36) en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021?

1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Medir el nivel de sobrecarga y calidad de vida (esta última a través de una encuesta de un cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems o SF36) en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer las principales características sociodemográficas de familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021.
- Medir el nivel de calidad de vida según el SF-36 (encuesta de un cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems) en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15

años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021.

- Identificar las dimensiones mayormente comprometidas (Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional, Salud mental) de calidad de vida relacionadas a sobrecarga en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021.
- Identificar la percepción de sobrecarga en familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna, 2021.

1.4 JUSTIFICACIÓN

Siendo la salud pública preventiva, debería tomarse en cuenta que existe un grupo de personas desatendidas, que al estar sanas se piensa que no ameritan un estudio previo, sin embargo ignoran que a medida que desempeñan su labor de constante cuidado diario, que demanda años de trabajo, descuidan satisfacer sus necesidades primordiales y son propensos a desarrollar patologías psicosomáticas y de la mente, además de tener problemas familiares y bajo apoyo social, correspondiendo este grupo a los cuidadores familiares de personas con discapacidad física y mental. Lograr identificar estos grupos de riesgo y mostrar los niveles de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con discapacidad física y mental es el propósito de este trabajo a manera de cautelar la salud pública extrainstitucional, dando a conocer que existe esta población que solo pide ser incluida en los programas de salud pública. Al ser los niños discapacitados un motivo de mucho cuidado, se propuso la investigación de los cuidadores familiares de los niños discapacitados.

Al no existir antecedentes previos, por ser este un tema poco estudiado, se tomó en cuenta los antecedentes de estudios previos enfocados en el cuidador, como sus actitudes y desafíos, grado de consecuencia familiar, su calidad de vida y nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de personas sin tomar en cuenta la edad de las personas cuidadas ni sus diagnósticos previos.

CAPÍTULO II

2 REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1 ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN

2.1.1 INTERNACIONALES

Perpiñá-Galvañ en su trabajo “Nivel de Carga y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Cuidadores de Pacientes con Cuidados Paliativos” refirió que la complejidad de los cuidados paliativos hizo que la angustia y la carga emocional que sufrieron los cuidadores familiares primarios pudo haber sido especialmente elevada. El objetivo de este estudio fue determinar el nivel de carga que soportaron estos cuidadores familiares primarios e identificar las variables que lo predicen en los familiares cuidadores de personas que requieren cuidados paliativos domiciliarios. Se realizó un estudio transversal descriptivo-correlacional. Se recogieron datos sociodemográficos y clínicos de los cuidadores a través de un cuestionario autoadministrado que incluyó preguntas del cuestionario de salud de forma corta de 12 ítems (SF-12 en siglas en inglés), la Entrevista sobre la Carga del cuidador de Zarit (ZBI en siglas en inglés), la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS en siglas en inglés), la Breve Escala de Afrontamiento Resiliente (BRCS en siglas en inglés), el Inventario de Crecimiento Postraumático (PTGI en siglas en

inglés) y la Escala de Evaluación de la Fatiga (FAS en siglas en inglés). Participaron 77 cuidadores; el 66,2% eran mujeres y la edad media era de 61,5 años. La mayoría (62,3%) cuidaba a pacientes con cáncer. De entre estos datos destacaron la presencia de ansiedad como problema clínico (48,1%), una puntuación media de fatiga (FAS) elevada de 23,0 (DE = 8,5) y la prevalencia de sobrecarga intensa (41,6%). Se encontraron correlaciones estadísticamente significativas entre las variables de carga, fatiga, crecimiento postraumático, ansiedad y depresión, siendo estas dos últimas las principales variables predictoras de carga. Además, la carga del cuidador se asoció con un empeoramiento de la salud. Se identificó los factores que influyeron en la aparición de la sobrecarga que permitirá evaluar las necesidades específicas de los cuidadores con el fin de ofrecer apoyo emocional en el entorno sanitario (2).

Rocha et al. en su trabajo “Calidad de Vida (CdV) de los Cuidadores Filipinos de Niños que Necesitan Protección Especial: Correlaciones con su Sobrecarga de Rol (SR) y Angustia de Rol (AR)” refirió que la calidad de vida (CdV) de los cuidadores que atendieron a niños con necesidad de protección especial influyó en su eficacia a la hora de prestar cuidados a sus destinatarios. Este estudio tuvo como objetivo determinar la calidad de vida (CdV) de los cuidadores con sus niveles de sobrecarga de rol (SR) y angustia del rol (AR). Métodos: Un total de 130 cuidadores, identificados mediante una técnica de muestreo de conveniencia, de 17 instituciones de cuidado de niños de la Región de la Capital Nacional (CNRCN) de Filipinas, participaron en este estudio descriptivo correlacional. Se utilizó el método de la encuesta para recoger los datos mediante un cuestionario estructurado autoadministrado. Los datos se procesaron y analizaron mediante

Statistica 13.0 y la prueba rho de Spearman. Resultados: El estudio encontró una correlación inversa moderada significativa entre el nivel de CdV de los cuidadores y su nivel de SR. También se encontró una correlación inversa fuerte y significativa entre el nivel de su CdV y su nivel de AR. Conclusiones: Los hallazgos confirmaron que a medida que los niveles de SR y AR de los cuidadores disminuyeron, su nivel de CdV aumentó. A la inversa, su nivel de CdV disminuyó a medida que aumentaron sus niveles de SR y AR. Se ofrecieron recomendaciones para mejorar la calidad de vida de los cuidadores que atendieron a niños con necesidad de protección especial en Filipinas (3).

Noghani et al en su investigación “Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Cuidadores Familiares de Pacientes con Trastornos Mentales” ante los avances en las medidas de tratamiento y el alta temprana de los pacientes con trastornos mentales de los hospitales psiquiátricos, las familias jugaron un papel importante en el cuidado de dichos pacientes. El objetivo de este estudio fue determinar la calidad de vida (CdV) de los familiares cuidadores de pacientes con trastornos mentales. Este estudio transversal se llevó a cabo en centros sanitarios docentes afiliados a universidades médicas de Teherán, Irán. El muestreo se realizó mediante una técnica aleatoria de conveniencia. Los participantes fueron 238 cuidadores familiares de pacientes con trastornos mentales y se utilizó una encuesta de un cuestionario de salud de forma corta para recopilar datos. Los datos fueron analizados mediante la correlación de Spearman, la prueba t y el ANOVA en SPSS 18.0. La media de la calidad de vida (CdV) de las mujeres fue inferior a la de los hombres. En cuanto a la relación familiar con los pacientes, la calidad de vida más baja se observó entre las madres. Hubo una relación significativa entre la calidad

de vida de los cuidadores y el nivel económico, el género de los cuidadores, la relación familiar con los pacientes y el género de los pacientes ($p < 0,05$). Conclusiones: Los cuidadores de pacientes con trastornos mentales tuvieron una menor calidad de vida en comparación con la población general. Debieron implementarse planes adecuadamente desarrollados para mejorar la calidad de vida entre los cuidadores familiares de estos pacientes (4).

Akbari et al en su investigación “Desafíos de los cuidadores familiares de pacientes con trastornos mentales en Irán: una revisión narrativa” refirió que los cuidadores familiares de pacientes con trastornos mentales desempeñaron el papel más importante en el cuidado de los pacientes psiquiátricos (PP) y en la prevención de su reingreso. Estos cuidadores se enfrentaron a diferentes retos en diferentes culturas. Realizamos este estudio para determinar los desafíos de los cuidadores de pacientes con trastornos mentales en Irán. Materiales y métodos: Este estudio fue una revisión narrativa con un enfoque matricial realizado mediante la búsqueda en bases de datos electrónicas, SID, IRANMEDEX, MAGIRAN, PUBMED, SCOPUS, Web of Sciences, desde febrero de 2000 hasta 2017. Las palabras clave buscadas incluyeron desafíos, cuidadores familiares de pacientes psiquiátricos, cuidadores familiares y pacientes psiquiátricos, enfermedad mental, familias de pacientes psiquiátricos e Irán. Se encontraron mil doscientos artículos en inglés y farsi, y considerando los criterios de inclusión y exclusión, se examinaron 39 artículos.

Resultados: Los resultados de los estudios mostraron que la no satisfacción de las necesidades de los cuidadores, el agotamiento

y la alta carga de los cuidados, el alto estigma social, el bajo apoyo social a los cuidadores y la baja calidad de vida de los cuidadores fueron algunos de los retos más importantes a los que se enfrentaron los cuidadores. Conclusiones: A pesar de los esfuerzos de las autoridades en Irán, los cuidadores familiares de pacientes con trastornos mentales todavía se enfrentan a desafíos. Por lo tanto, es necesario un apoyo integral para los cuidadores familiares de pacientes con problemas de salud mental (5).

Toffoletto et al en su investigación “Determinantes sociales de la salud, sobrecarga familiar y calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos” determinó qué factores estructurales, intermedios y de sobrecarga familiar explicaron la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos que recibieron cuidados paliativos en base a los Determinantes de la Salud propuestos por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Materiales y métodos: Estudio analítico y transversal con una muestra no probabilística de 212 cuidadores familiares de pacientes con cáncer. La variable "calidad de vida" se midió mediante la Encuesta de un cuestionario de Salud de Forma Corta de 36 ítems (SF-36 v.2). Para el análisis descriptivo se utilizaron frecuencias relativas, medias y desviaciones estándar. Para analizar el efecto de los determinantes estructurales e intermedios y la sobrecarga en la calidad de vida, se estimaron diferentes modelos de regresión lineal. Estos modelos se calcularon con errores estándar robustos para hacer frente a posibles problemas basados en el supuesto de diferente estadisticidad. Los mejores niveles de salud se asociaron a la función física, con una puntuación media de 86,9 puntos, mientras que la función social reportó una media de 51,4. Las variables estructurales e intermedias, en el caso de la salud física

y mental, tuvieron una relación estadísticamente significativa con el sexo y la sobrecarga del cuidador. Ser viudo disminuyó la escala de salud mental en 13,4 puntos en relación con los casados; tener antecedentes de morbilidad redujo la escala de salud mental en 9,4 puntos. El sexo femenino y la sobrecarga afectaron a la calidad de vida y a la salud de los cuidadores. Otros estudios deben centrarse en la persona con cáncer, el sexo y la sobrecarga del cuidador (6).

Las personas con demencia (PcD) necesitaron apoyo para permanecer en sus propios hogares el mayor tiempo posible. Los cuidadores familiares, las enfermeras de atención domiciliaria y los médicos de cabecera jugaron un papel importante en la prestación de este apoyo, especialmente en los entornos rurales. Evaluar la carga de los cuidadores fue importante para prevenir los efectos adversos sobre la salud de esta población. Este estudio analizó la carga percibida y las necesidades de los cuidadores familiares de personas con discapacidad en zonas rurales desde la perspectiva de los profesionales sanitarios y los cuidadores familiares. Se trató de un estudio secuencial explicativo de métodos mixtos que utilizó tanto cuestionarios como entrevistas semiestructuradas. Se distribuyeron a los cuidadores cuestionarios que midieron la carga del cuidador, la calidad de vida y las necesidades de enfermería; los profesionales sanitarios recibieron cuestionarios con ítems ajustados para cada grupo. Además, se realizaron entrevistas cualitativas en profundidad con ocho cuidadores familiares. La población de la encuesta transversal incluyó a cuidadores familiares (n = 113). El estrés psicológico, la carga social y el comportamiento perturbador (en ese orden) se consideraron los factores más importantes desde la perspectiva de los cuidadores. Se descubrió que el 31% de los cuidadores informaban de una sobrecarga permanente o frecuente de los

mismos. De las entrevistas posteriores con los cuidadores surgieron ocho temas relacionados con la carga del cuidador. El apoyo profesional en el hogar por horas fue altamente relevante para prevenir el aislamiento social y compensar la falta de ocio entre los cuidadores de personas con demencia. Es necesario mejorar la educación interprofesional relacionada con la demencia para garantizar una atención primaria de alta calidad (7).

Mengelters et al en su estudio “Actitudes de los cuidadores profesionales y familiares hacia el tratamiento involuntario en personas con demencia que viven en la comunidad” se planteó el objetivo de conocer las actitudes de los cuidadores profesionales y familiares hacia el tratamiento involuntario en personas con demencia (PcD) que viven en la comunidad. El número de personas con demencia con necesidades de atención complejas que viven en casa fue aumentando rápidamente. En algunas situaciones, los cuidadores proporcionaron cuidados en contra de la voluntad de las personas con demencia, lo que se conoció como tratamiento involuntario, que incluyó cuidados no consentidos, medicación psicotrópica y restricciones físicas. Estudio transversal. Un total de 77 cuidadores familiares de personas con demencia completaron el Cuestionario de Actitudes de Atención Domiciliaria de Maastricht. Este cuestionario midió las actitudes hacia el tratamiento involuntario y la percepción de la restricción y la incomodidad experimentada en el uso del tratamiento involuntario. Los datos se recogieron en los Países Bajos entre junio y noviembre de 2016. Los cuidadores familiares tuvieron actitudes más positivas hacia el tratamiento involuntario que el personal de enfermería y otros profesionales sanitarios. Una actitud más positiva se asoció con una mayor carga percibida del cuidador y con ser un cuidador familiar. Los cuidadores familiares

y los médicos de cabecera consideraron que el uso del tratamiento involuntario era menos restrictivo e indicaron sentirse más cómodos al utilizar estas medidas (8).

2.2.2 NACIONALES

Herrera Huiza en su trabajo “Roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Lima – 2018” estableció los papeles ocupacionales en los cuidadores de individuos con percance cerebrovascular. Mediante un estudio cuantitativo con una población de 83 cuidadores. Se vio que al contrastar en todo el tiempo los papeles ocupacionales, en el pasado con el presente, hubo disminución en la colaboración de los papeles ocupacionales, menos en el papel de abastecedor de cuidados, ama o amo de vivienda e integrante activo de un conjunto religioso; al contrastar el presente con el futuro, hubo crecimiento en la colaboración de todos los papeles ocupacionales en el futuro, menos en el papel de abastecedor de cuidados y el de ama o amo de vivienda; al contrastar el pasado con el futuro, se vio un aumento de todos los papeles. Se concluyó que los papeles ocupacionales que tenían más grande pérdida en el presente y con intención de participar en el futuro, papel de trabajador, aficionado, amigo, integrante de familia, fueron considerados como bastante importantes y con cualquier costo (9).

Correa Loayza en su trabajo “Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud – 2014” tuvo por objetivo establecer el grado de sobrecarga que experimentaron los parientes cuidadores de pacientes con discapacidad mental, tomando en cuenta el efecto del cuidado sobre el cuidador, la interacción interpersonal y expectativas de autoeficacia como sus magnitudes. El instrumento aplicado fue la escala de sobrecarga del cuidador ZARIT, creada

por Steven H. Zarit (1980), validada en Chiclayo-Perú por Laura Y. Bravo Bravo y Kiara M. Zuloaga Castellanos (2019) y sometida a fiabilidad con el alfa de Crombach, presentando confiabilidad de 82 (26). Se demostró que la sobrecarga que experimentaron los parientes cuidadores es mayoritariamente de grado leve. La sobrecarga, en todas las magnitudes, mayormente es de grado leve (10).

Túpac Yupanqui Espinoza, en su indagación estableció el grado de consecuencia familiar en domicilios con pacientes esquizofrénicos según la percepción de 49 cuidadores que asistieron a un servicio de seguridad social. La técnica fue la encuesta y el instrumento una escala de consecuencia familiar. Concluyó que la mayor parte muestra un grado de consecuencia moderada a alta referido a que sus recursos económicos redujeron una vez que su familiar enfermó, las interacciones con los vecinos y otros parientes fueron incómodas, las colaboraciones con los miembros del núcleo familiar fueron conflictivas; seguido de un menor porcentaje donde los miembros del núcleo familiar fueron incorporados a la vida gremial o estudiantil con normalidad, y se ofreció poco cuidado y atención hacia los otros miembros del núcleo familiar (11).

Vargas Leo et al en su estudio “Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo - C.E.E. Pedro José Triest” tuvo como fin conocer la interacción entre la función familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. Para la recolección de los datos se utilizó como artefactos formularios para establecer el manejo familiar y el cumplimiento de la atención, antes a la recolección de datos se sometió el instrumento

usado a una prueba de fiabilidad por medio de la prueba piloto. Los resultados del análisis demostraron que el manejo familiar de 31 cuidadores en casa del paciente con autismo obtuvo un (51.6%) del total de cuidadores. El (58.1%) presentó cumplimiento eficiente en la atención a los individuos con autismo y la magnitud cognitiva alcanzó un mayor grado con (14.2 puntos). Se concluyó en el análisis que la interacción entre el manejo familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a los individuos con autismo mostraron una correlación positiva y estadísticamente significativa, el cual sugirió que a puntajes elevados de desempeño familiar le corresponde puntajes elevados de cumplimiento en la atención y al revés en puntajes bajos (12).

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 LA DISCAPACIDAD

La discapacidad es la condición en la cual en la interacción entre las personas que padecen alguna deficiencia/enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) se produce una restricción en la participación, así como en el ejercicio pleno de los derechos de dicha persona que le impide a la persona desarrollarse normalmente en sus actividades diarias. En el Perú, según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), en el año 2017, el total de personas con discapacidad alcanzó la cifra de 3 millones 209 mil 261 personas, que representaron el 10,3% de los 31 millones 237 mil 385 personas que correspondieron al 100% de la población total del país en ese entonces. Según grupo etáreo, el total de personas menores de 6 años

de edad, que eran los infantes en ese entonces, alcanzó la cifra de 3 millones 254 mil 581 personas, del total de infantes, solo los 61 mil 409 (1,9%) tienen discapacidad. El total de personas de 6 a 11 años de edad, que eran los niños en ese entonces, alcanzó la cifra de 3 millones 362 mil 253 personas, del total de niños, solo los 179 mil 398 (5,6%) tienen discapacidad. El total de personas de 12 a 17 años de edad, que eran los adolescentes en ese entonces, alcanzó la cifra de 3 millones 196 mil 538 personas, del total de adolescentes, solo los 222 mil 565 (6,9%) tienen discapacidad (25).

La discapacidad de la mente es una afección diagnosticada anterior a los 18 años de edad que incluye un desempeño intelectual general por abajo del promedio y una carencia de las destrezas correctas para la vida cotidiana (13).

La discapacidad intelectual es una condición del neurodesarrollo que se caracteriza por un déficit a grado cognitivo y alteraciones funcionales en el comportamiento adaptativo de los individuos que se muestran a lo largo de su desarrollo. Esa relevancia radica, por un lado, en decidir si la discapacidad que muestra el infante se debería a alteraciones en el sistema nervioso o a condiciones desfavorables del medio en el cual se desenvuelve; de otro lado, el estudio neuropsicológico aporta qué zonas cerebrales son causantes de una u otra discapacidad. Además, posibilita detectar las particularidades peculiares del desarrollo del infante, o sea, su perfil de funcionamiento (fortalezas y debilidades), y no precisamente entablar el diagnóstico de discapacidad intelectual, y desde ello implantar programas de participación adecuados a las propiedades y necesidades de cada caso (14).

La discapacidad intelectual perjudica en torno al 1% al 3% poblacional. Hay muchas razones de discapacidad intelectual, sin embargo, los doctores hallan una razón específica en solo el 25% de los casos. Las

razones de la discapacidad intelectual tienen la posibilidad de integrar: Infecciones (presentes al nacer o que ocurren a partir del nacimiento), anomalías cromosómicas (como el síndrome de Down), del medio ambiente, metabólicas (hiperbilirrubinemia o niveles bastante elevados de bilirrubina en los bebés), nutricionales (desnutrición), tóxicas (exposición intrauterina al alcohol, la cocaína, las anfetaminas y otras drogas), traumatismos (antes y desde el nacimiento), inexplicables (los doctores desconocen el motivo de la discapacidad intelectual de una persona).

Sus características son: Falta o retraso del desarrollo de habilidades motoras, destrezas del lenguaje y habilidades de autoayuda, especialmente cuando se compara con sus pares, insuficiencia para crecer intelectualmente o comportamiento infantil continuado, falta de curiosidad, problemas para mantenerse al día en la escuela, incapacidad para adaptarse (ajustarse a nuevas situaciones), dificultad para entender y acatar reglas sociales, los signos de discapacidad intelectual pueden variar de leves a graves (15).

2.1.1.1 Dependencia e independencia del discapacitado

Para conceptualizar el caso de dependencia acostumbra tomarse como punto de inicio la recomendación que da el Consejo del continente Europeo, que define la dependencia como "la necesidad de ayuda o ayuda fundamental para las ocupaciones de la vida diaria", o de manera más extensa y específica como: "un estado en el cual se hallan los individuos que, por causas ligadas a la ausencia o a la pérdida de soberanía física, psíquica e intelectual, poseen necesidad de ayuda o ayudas relevantes con el fin de hacer los actos corrientes de la vida cotidiana y de manera especial, los referentes al cuidado personal". El reconocimiento

del caso de discapacidad da, al individuo calificada como tal, una secuencia de beneficios entre los que resaltan los tributarios, se estima 5 grados de discapacidad: nula, leve, moderada, grave y bastante grave. Deseamos enfatizar que el nivel de discapacidad bastante grave incluirá a esas personas que presenten deficiencias permanentes severas, con indicios, signos o consecuencias que imposibilitan la ejecución de las ocupaciones de la vida cotidiana.

Reconocimiento administrativo del caso de dependencia. La valoración tiene presente el nivel de apoyo que el individuo en situación de dependencia requiere de parte de una persona cuidadora y la magnitud de los apoyos que esa persona le presta. Una vez expuestos los métodos reguladores del reconocimiento del caso de discapacidad y de el caso de dependencia, teniendo presente la analogía terminológica entre la discapacidad y la dependencia, "dentro del entorno de las condiciones de salud del individuo, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia". No obstante, aun cuando "la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia", tienen la posibilidad de existir diferentes grados de discapacidad sin que exista dependencia (13).

2.1.2 LOS CUIDADORES

Los cuidadores de una persona con discapacidad física o mental prestan atención rutinaria día a día para satisfacer las necesidades de salud integral y atención funcional de sus destinatarios. Realizan muchas

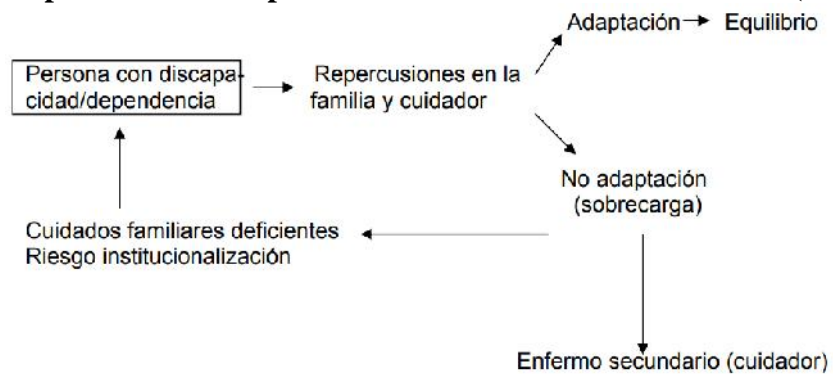
actividades de apoyo, como vigilar el estado del niño, asegurarse de que los demás sepan cómo tratar al niño, trabajar con los niños para proporcionarles límites y refuerzos adecuados, darles recompensas y prepararles una dieta equilibrada (16). Además de la responsabilidad médica de los cuidadores de los niños que atienden, los cuidadores de los receptores de cuidados enfermos también tienen que ayudarles a mantener el ritmo de las exigencias académicas de la escuela si el niño está estudiando y apoyar al niño para que juegue con otros niños. Los estudios caracterizan el cuidado institucional por los turnos rotativos de los distintos cuidadores, la elevada proporción de niños por cuidador y la limitada estimulación social y psicológica. No obstante, la calidad de los cuidados varía entre los cuidadores y dentro de los diferentes entornos y ambientes. Estudios anteriores mostraron que la mayoría de los cuidadores son mujeres de mediana edad que no terminaron la universidad, y de clase social baja (5).

2.1.2.1 El sistema familiar en el cuidado de personas con alguna discapacidad

El núcleo familiar se caracteriza por los vínculos y por las interrelaciones afectivas que se generan en su interior, los miembros del entorno familiar cumplen papeles y funcionalidades que son los que permiten tener relación con otros sistemas externos, como por ejemplo el barrio, el trabajo, el colegio, etcétera. De esta forma de aquel modo puede decirse que las necesidades o inconvenientes de salud de uno de los miembros del núcleo familiar, no perjudicará sólo a él, sino al núcleo familiar como conjunto, debido a que la patología no es un inconveniente personal sino colectivo. Pueden ocurrir dos cosas. O la familia asume la enfermedad y se adapta a una nueva situación o la familia

no es capaz de asumir o adaptarse, lo que tendría una consecuencia negativa para el discapacitado (17).

Figura 1
Impacto de la discapacidad en el funcionamiento familiar (17)



Cuando la familia no puede adaptarse a esa nueva situación y de todas maneras asume el cuidado del discapacitado, entonces representa en su quehacer una sobrecarga, lo que deviene en cuidados ineficientes y en perjuicio del paciente.

2.1.3 SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES

Las políticas de atención en personas con discapacidad en Latinoamérica integran los elementos de visibilidad, integración y colaboración activa, lo cual necesita que estas personas aumenten sus capacidades y potencialidades en lo viable, con ayuda de un cuidador. En este punto, y gracias a la pérdida parcial o total de la capacidad servible de los individuos con discapacidad, la atención a sus necesidades

principalmente involucra un definido grado de carga de trabajo en su cuidador, quien a menudo ve afectada su actividad física y emocional, e inclusive podría enfermar (18).

Las condiciones en las que se desarrollan dichos cuidados no son, en muchas situaciones, las más correctas, y una vez que hablamos de examinar las secuelas que tiene ser la cuidadora primordial de una persona dependiente una de las palabras clave o "keywords" es la de sobrecarga. Dentro de los cuidadores informales, el concepto fue bastante usado a partir de la década de los ochenta para referirse al efecto que tiene proteger a una persona diagnosticada de demencia. Por consiguiente, hacemos alusión a las solicitudes, en el sentido más extenso del término, a las que está expuesta la cuidadora por el elaborado de proteger a una persona dependiente. Los elementos subjetivos realizan referencia a la manera en que la cuidadora ve las labores de cuidado, en específico, a la contestación emocional a la vivencia de proteger a un familiar. No obstante, otros autores han cuestionado el término de sobrecarga como una variable eficaz para medir los efectos que puede tener el cuidado de un paciente minusválido en las cuidadoras primordiales, por el elaborado de que no existe un modelo conceptual claro que diferencie la sobrecarga objetiva de la subjetiva. Una opción recurrente fue la evaluación del confort psicológico, un elemento central de la calidad de vida relacionada con la salud. Los hallazgos de ciertos estudios refuerzan la diferencia conceptual existente entre sobrecarga y calidad de vida, y sugieren que la última puede mejorar inclusive una vez que existe sobrecarga en las cuidadoras, y que la averiguación sobre la salud de las cuidadoras debería complementarse, con medidas de la calidad de vida o de puntos involucrados. Además, la correlación en medio de las medidas de calidad de vida y las conseguidas en las escalas de sobrecarga es, en ciertos procesos, débil o moderada (19).

La sobrecarga del cuidador es efecto del cuidado diario, monotonía de las labores y sensación de falta de control, llevando a un estrés crónico. Se lo define como un trastorno común con variedad de indicios que inciden en la vida física, de la mente, emocional, social y económica alterando la capacidad para atender al individuo a su cargo. Si el cuidador vive solo con el individuo que cuida y no hace otras ocupaciones que apoyen a liberar el estrés crónico se muestra un peligro 4 veces más grande para desarrollar sobrecarga del cuidador. El síndrome del cuidador cansado es un conjunto de manifestaciones físicas, manifestaciones psíquicas y alteraciones sociales consecuencia del cuidado diario y constante a un individuo dependiente a su cargo o familiar que no puede valerse por sí mismo, más adelante se profundizará cuales son tales manifestaciones y alteraciones. Los primordiales componentes de peligro para exponer Síndrome del Cuidador Cansado son los próximos: Ocupaciones primordiales de la vida cotidiana que exigen una dependencia (aseo personal, vestido, ingesta de alimentos, entre otras); Cambios de conducta del individuo dependiente; Limitado o nulo control sobre el caso adverso en numerosas situaciones; Desinterés social; Inadecuadas tácticas de afrontamiento; Falta de apoyo familiar; Género siendo la dama la que asume en el cuidado; Edad avanzada; Comorbilidades del cuidador; Falta de red de apoyo; El nivel de dependencia; Complejidad de ingreso a los servicios de salud; Falta de conocimientos sobre la patología del individuo a cargo (20).

Diversos inconvenientes acarrear el cuidado a una persona con discapacidad severa, entre ellos los inconvenientes de salud emocionales, parientes, laborales y financieros. Entre los más comunes se muestra: Sentimientos negativos: el cuidador puede llegar al punto de la extenuación una vez que se siente en estrés crónico y esto lo lleva a sentimientos de coraje, enojo y resentimientos contra el individuo a su cargo, y puede llevar a reacciones violentas por parte del cuidador.

Malestar: las emociones de impotencia y melancolía que siente el cuidador a el individuo a su cargo, favorecen a cambios de estados de ánimo como tristeza. Irritabilidad: los muchos años de cuidado y la época lleva a que el cuidador presente conductas agresivas e inesperadas, situaciones que generarán más grande estrés en el ambiente y grupo familiar. La preparación que se provea a un cuidador de individuos con discapacidad debería brindarle herramientas suficientes para realizar su tarea de una forma positiva y eficiente sin dejar de proteger su propio confort. Situaciones como la discapacidad de un miembro en el núcleo familiar perjudica de forma negativa sus vida social y económica, necesitando la ayuda de un integrante del núcleo familiar que dedican un mayor tiempo a la atención del individuo con discapacidad, aumentando el peligro de exponer el síndrome de sobrecarga (20).

Este síndrome también conocido como el síndrome del cuidador cansado, fue nombrado así por algunos autores como Pérez, Abanto y Labarta en 1996, es un conjunto de manifestaciones físicas como cefalea, insomnio, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares, manifestaciones psíquicas como estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo y alteraciones sociales como aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre, también problemas laborales como ausentismo, bajo rendimiento y pérdida de trabajo. Este síndrome puede incluir también, alteraciones familiares con un incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales o familiares y problemas económicos tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de gastos.

2.1.3.1 Funciones del cuidador

Cuidador por consiguiente es ese sujeto (familiar o no) que proporcione apoyo diario y ayuda, que le posibilita vivir en un ámbito cómodo y seguro al individuo plenamente dependiente o que presente cualquier tipo de discapacidad, utilizando sus destrezas, capacidades y tiempo, haciendo más fácil al individuo cuidado a hacer las ocupaciones de la vida cotidiana, promoviendo su colaboración en todos los espacios en los cuales esté. El cuidador es un pilar de apoyo primordial para el individuo que va a ser cuidado, por lo cual se cataloga en diversos tipos para una mejor diferenciación y comprensión de las funcionalidades: Cuidador primordial: persona delegada de la mayoría del cuidado, frecuente vivir en el mismo domicilio y está referente con el núcleo familiar bastante cercano. Cuidador formal: persona capacitada por medio de su formación por cursos teóricos-prácticos, dictados por grupos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención asistencial, preventiva y educativa al individuo dependiente y a su núcleo familiar. Cuidador informal: persona que no dispone de capacitación, por su tarea no obtiene ningún tipo de remuneración y está bien comprometido con el cuidado que hace. El cuidador es parte importante del proceso de estilos de vida, colaboración activa, social, oportunidades y sus derechos como persona dependiente, permitiendo una vida digna. La tarea del cuidador es conservar buena calidad de vida del individuo a su cuidado. Se explica las primordiales funcionalidades del cuidador: Cuidado, ayuda, labor de apoyo, atención a las necesidades físico y emocional. Los cuidadores cumplen un papel primordial en los procesos de integración de los individuos a su cargo debido a que impulsan y posibilitan el desarrollo de sus habilidades, físicas, cognitivas,

emocionales, mentales y sociales, elementales para su desarrollo como persona y desempeñarse en la vida cotidiana (20).

2.1.4 CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES

Dicha persona que practica la tarea de proteger y atender las necesidades de individuos con demencia, sobrecarga las funcionalidades propias de sus papeles parientes y sociales, afectando en puntos físicos, mentales, económicos, laborales, parientes, interacciones sociales y descanso, influyendo de manera negativa en su salud y en la pérdida de la calidad de vida, debiéndose adaptar a novedosas condiciones para el mejoramiento de la salud y la paz de quien cuida (21).

2.1.4.1 Indicadores de calidad de vida

El término de calidad de vida planteado por Betty Ferrell y Cols contempla 4 aspectos (bienestar físico, confort psicológico, confort social y confort espiritual), todas ellas están estructuradas en él. Confort físico. Es la destreza servible y la salud física generalmente que tiene el cuerpo humano para hacer cualquier actividad. Tiene como indicadores el contender o lidiar con la vida, la calidad de vida, la felicidad, el control de las cosas, el punto de satisfacción, la funcionalidad de concentrarse y recordar, la utilidad, la aflicción malestar generada con el diagnóstico de la patología, los tratamientos recibidos y la finalización de los mismos, la ansiedad-desesperación, la depresión y el decaimiento, miedo-temor, recaídas, propagación y el estado psicológico generalmente. Confort social. Son los elementos de interrelación de la calidad de vida, los distress de parientes, la separación social, las finanzas y la funcionalidad

sexual llevando al individuo a un estado de satisfacción, la auto percepción de la calidad de vida. En Latinoamérica y el Caribe, la salud es el tercer elemento de más grande relevancia que coopera a la satisfacción en la vida. Se demostró en USA, Latinoamérica y Rusia, que una mejor salud física está asociada con una mayor satisfacción en la vida. Los cuidadores parientes de pacientes con patología de Alzheimer, se combaten a una patología de extensa duración, con estadios finales de gran dependencia y por lo tanto puede generarse implicaciones en la salud física y en la calidad de vida, se considera la calidad de vida como una sensación subjetiva de confort sicosomático, autoestima, satisfacción personal y de habituación al ámbito resultado de la relación de diversos componentes: salud, ingesta de alimentos, vestido, casa, trabajo, enseñanza, estabilidad social, recreación y libertades humanas. El fenómeno de la calidad de vida es un criterio que ha producido una trascendencia importante en indagaciones desde diferentes disciplinas, a partir de enfermería, las averiguaciones en relación con la calidad de vida tienen la posibilidad de crear aportes que permitan orientar novedosas tácticas de participación conforme a las necesidades, que contribuyan favorablemente en la paz y la salud de quienes poseen alteraciones. Para hacer la valoración de la calidad de vida hay varios artefactos, ciertos de ellos específicos para distintas patologías, donde se integran magnitudes relevantes como el autocuidado, la actividad física, la comunicación, la relación social, el tiempo libre, las ocupaciones recreativas y las implicaciones emocionales. El autocuidado es un plan de vida determinante del estado de salud del sujeto, en el cuidador este puede estar alterado en función de su papel y por conseguir saciar las necesidades del individuo receptora del cuidado. Es aquí donde la enfermera debería brindar cuidados y educar al paciente, familia

y cuidador, que contribuyan en la calidad de vida de ellos. Al integrar estas 2 teorías, la enfermera debería evaluar y formular tácticas orientadas al restablecimiento y promoción de la salud a los cuidadores parientes, a partir de los elementos, fisiológico, psicológico, sociocultural y espiritual, para la prevención de la patología en forma holística que promuevan el humanismo, la salud y la calidad de vida. Ferrell y Col, ha usado procedimientos cuantitativos y cualitativos para ver la calidad de vida (CdV). Desarrolló y validó artefactos que miden la calidad de vida, brindado una mayor especificidad para comprender las necesidades de los pacientes y cuidadores de patologías crónicas. La tranquilidad física se establece por la actividad servible, la fuerza o el cansancio, el sueño y el reposo, el dolor y otros indicios. En este trabajo se estudia la calidad de vida usando las magnitudes físicas, psicológicas, sociales y espirituales que se integran en el instrumento de Ferrell y Col “medición de la calidad de vida (CdV) de un integrante familiar que ofrece cuidados a un paciente”. Ferrell ha llevado a cabo averiguaciones con abordaje cualitativo, al principio en pacientes, luego en sobrevivientes y en cuidadores parientes, dejando aportes significativos en la calidad de vida de los cuidadores, permitiendo conocer las necesidades de este conjunto de individuos. El instrumento “medición de la calidad de vida de un integrante familiar que ofrece cuidados a un paciente”, fue usado. La calidad de la vida: Los hallazgos han permitido evidenciar el efecto dañino en la calidad de vida con deterioro relevante en los bienestarés físico y social y en menor nivel en psicológico y espiritual (22).

CAPÍTULO III

3 HIPÓTESIS, VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

3.1 HIPÓTESIS

Por ser un estudio observacional no se considerará hipótesis.

3.2 VARIABLES

3.2.1 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	INDICADOR	CATEGORÍA	ESCALA
Edad	Años cumplidos a la entrevista del cuidador (ra).	- < 20 años - 20 - 29 - 30 - 39 - 40 - 49 - 50 - 59 - 60 a más	Intervalo
Ocupación	Principal actividad económica remunerada adicional a la responsabilidad de cuidador.	- Trabajador dependiente - Empleado independiente - Ama de casa - Obrero independiente - Obrero dependiente - Sin ocupación adicional	Nominal
Nivel de instrucción	Último grado alcanzado.	- Ninguna - Primaria incompleta - Primaria completa	Nominal

		<ul style="list-style-type: none"> - Secundaria incompleta - Secundaria completa - Técnica - Superior universitaria 	
Estado civil	Condición conyugal actual.	<ul style="list-style-type: none"> - Soltero/a - Casado/a - Viudo/a - Conviviente - Separado/a 	Nominal
Tiempo de cuidador	Tiempo transcurrido en años a cargo del cuidado.	<ul style="list-style-type: none"> - < de 1 año - 1 - 5 años - 6 - 10 años - 11 - 15 años 	Ordinal
Tipo de parentesco	Tipo de relación familiar.	<ul style="list-style-type: none"> - Madre - Padre - Abuelo(a) - Tíos - Hermano (a) - Otro 	Nominal
Diagnostico principal	Diagnóstico básico según CIE 10 del menor con trastorno cerebral severo.	Trastorno mental grave que demande estado de dependencia. Se pesquisará según registro hospitalario de historial clínico.	Nominal
Sobrecarga	Medición a través de test de Caregiver Burden Scale (CBS) subdividido en 5 dimensiones: 1.Tensión general 2. Aislamiento 3.Decepción 4.Envolvimiento emocional 5. Ambiente	Se mediará variable de cada dimensión en escala continua (0-88) con determinación de Media \pm Desviación Estándar. Se determinarán categorías con 1 DE: <ul style="list-style-type: none"> - Baja sobrecarga - Regular sobrecarga - Alta sobrecarga 	Nominal
Calidad de Vida	Test SF 36 validado para el Perú. Se medirá en función de las dimensiones: - Salud general	Se medirá variable de cada dimensión en escala continua (0-100). Se determinarán categorías con 1 DE:	Ordinal

	<ul style="list-style-type: none">- Función física- Rol físico- Rol emocional- Función social- Dolor corporal- Energía y vitalidad- Salud mental	<ul style="list-style-type: none">- Buena calidad de vida- Regular calidad de vida- Mala calidad de vida	
--	--	--	--

CAPÍTULO IV

4 METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Investigación observacional, transversal, analítica y retrospectiva. Observacional porque las variables no fueron manipuladas. Transversal porque los datos se recolectaron en un solo momento. Analítica porque establece relaciones entre las variables, de asociación o de causalidad. Retrospectiva porque los datos se refirieron a hechos ya acontecidos y los estudios se iniciaron después que los individuos habían desarrollado la enfermedad o característica investigada y se dirigieron hacia atrás en el tiempo para determinar las características que los sujetos presentaban antes del inicio de la enfermedad (27).

4.2 ÁMBITO DE ESTUDIO

El ámbito de estudio es la ciudad de Tacna. El servicio de pediatría del Hospital de Apoyo Hipólito Unanue de Tacna corresponde al sistema sanitario que reportó los casos identificados con discapacidad física y/o mental.

4.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

4.3.1 Población:

Se tomó como referente las historias clínicas del hospital Hipólito Unanue de Tacna, seleccionando del registro de datos a los menores de edad que tengan diagnóstico de discapacidad física y/o mental y se buscó a los cuidadores de estos menores.

Muestra: El cálculo de la muestra se realizó por cuotas conforme se fue recolectando la información y evaluando su consistencia hasta completar una muestra intencional de 45 cuidadores.

En el hogar se seleccionó al cuidador o cuidadores responsables en el hogar que cumplan los siguientes criterios:

4.3.1.1 Criterios de inclusión

- a. Cuidadores con residencia en Tacna mayor a medio año.
- b. Nacionalidad peruana.
- c. De toda edad y ambos sexos.
- d. Familiar de paciente pediátrico con trastorno cerebral que genere dependencia en actual registro de atención Hospital Hipólito Unanue de Tacna.

4.3.1.2 Criterios de exclusión

- a. Cuidadores que no deseen participar.
- b. Cuidadores en tratamiento psiquiátrico no colaboradores.

4.4 TÉCNICA Y FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

4.4.1 TÉCNICA

- La encuesta.
- Revisión documental.

4.4.2 INSTRUMENTOS (ver anexos)

a) Ficha sociodemográfica y laboral

Es una herramienta para investigar los antecedentes personales, familiares, económicos, educativos y laborales de la muestra en estudio.

b) Instrumento de calidad de vida SF 36

Instrumento de calidad de vida SF 36 es una encuesta de un cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems. Las publicaciones existentes y el Ministerio de Salud del Perú han validado este instrumento a nivel nacional, como uno de los instrumentos más específicos para medir la calidad de vida en términos de dimensiones.

Cuestionario de salud SF-36 (23)

El cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems o SF-36 se desarrolló en los Estados Unidos a principios de la década de 1990 para estudiar los resultados médicos. Es una escala genérica que proporciona una visión general de las condiciones de salud, adecuada para los pacientes y la población en general.

Ayuda a evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), detectar el estado de salud positivo y negativo, explorar la salud física y mental de la población en general y subgrupos específicos, comparar la carga de múltiples enfermedades y detectar la salud de una amplia gama de los diferentes tratamientos, beneficios, y evaluar

la salud de cada paciente. Sus buenas características psicométricas, sencillez y facilidad de comprensión lo han hecho ampliamente utilizado en todo el mundo, ha sido evaluado en más de 400 artículos y se han realizado un gran número de estudios para comparar los resultados, convirtiéndolo en el mejor en herramientas de CVRS con mayor potencial en el campo. El cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems o SF-36 muestra la confiabilidad y efectividad de apariencia, contenido, estándares (concurrente y predicción) y estructura en su idioma original.

La traducción del cuestionario al español sigue el acuerdo general de los países participantes en el proyecto internacional de adaptarse al cuestionario original, la Evaluación Internacional de la Calidad de Vida (EICdV). En la verificación realizada en España se obtuvo una versión en español, la cual fue completamente consistente con el número ordinal original esperado, y tuvo un alto grado de equivalencia y reproducibilidad aceptable al valor original, el cual fue inferior al valor original.

Contenido del SF- 36

El cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems o SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems), que evalúan el estado de salud positivo y negativo. Propone 8 escalas, que representan los conceptos de salud más utilizados en los principales cuestionarios de salud y los

aspectos más relacionados con enfermedades y tratamientos. Los contenidos de las 8 escalas se resumen a continuación:

A.- Función Física

Mide el grado en que la salud limita las actividades físicas, tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar cargas y la realización de esfuerzos moderados e intensos.

B.- Rol Físico

Valora el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.

C.- Dolor Corporal

Valora la intensidad de dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en ésta.

D.- Salud General

Proporciona una valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.

E.- Vitalidad

Cuantifica el sentimiento de energía y vitalidad frente al sentimiento de cansancio o agotamiento.

F. Función Social

Mide el grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.

G.-Rol Emocional

Valora el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.

H.-Salud Mental

Mide la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional.

Adicionalmente, el cuestionario de salud de forma corta de 36 ítems o SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas, pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del cuestionario de salud SF-36.

El cuestionario debe ser auto-administración mediante entrevista personal y/o virtual.

Para el cálculo de puntaje, se determina una escala general que va de 0 a 100 puntos y se diferencia por cada una de las dimensiones. A mayor puntaje, mayor calidad de vida.

Posteriormente se realizó una categorización basada en BAREMO respecto a la media con 1 desviación estándar, identificándose 3 categorías para el consolidado de calidad de vida:

Calidad de vida mala: (< 42.950) (media $- 1$ desv. Estándar)

Calidad de vida regular: ($42.950 - 48.402$) (media $+ 1$ desv. Estándar)

Calidad de vida buena: ($48.402 >$) (media $+ 1$ desv. Estándar) - ()

Puntuaciones SF 36 0 a 100			
Dimensión	Nº de ítems	Peor puntuación (0)	Mejor puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud.	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud.
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física.	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física.
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante.	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él.
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore.	Evalúa la propia salud como excelente.
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo.	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo.
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos y emocionales.	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales.
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales.	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales.

Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo.	Sentimiento de felicidades, tranquilidad y calma durante todo el tiempo.
Ítems de transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor que hace 1 año.	Cree que su salud es mucho mejor que hace 1 año.

Evaluación y puntuación del cuestionario

La puntuación proporcionada por la escala SF-36 es directamente proporcional al estado de salud, cuanto mayor es la puntuación, mejor es el estado de salud. Para su evaluación se estableció una escala de respuesta de 0 a 100 para cada tema. No todas las respuestas tienen el mismo valor, porque depende del número de posibilidades de respuesta para cada pregunta. La mejor puntuación es 100. Una vez establecidas las preguntas se usará un software para transformar las respuestas en puntajes ya establecidos, los ítems no respondidos no se consideran. (ANEXO 1) (23)

c. Cuestionario de percepción de sobrecarga

El test de medición de sobrecarga del cuidador será realizado por medio del instrumento Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, creada por Steven H. Zarit (1980), validada en Chiclayo-Perú por Laura Y. Bravo Bravo y Kiara M. Zuloaga Castellanos (2019) y sometida a fiabilidad con el alfa de Crombach, presentando confiabilidad de 82 (26). Del original Caregiver Burden Scale

(CBS) que es compuesto por 22 preguntas y subdividido en cinco dimensiones: Tensión general, mide la frecuencia con que sientes que toda responsabilidad recae en ti como cuidador y temes por el futuro de tu familiar y de no poder seguir cuidándolo ni tener el suficiente dinero para continuar cuidándolo. Aislamiento, mide la frecuencia con que sientes que tu relación con el familiar para quien te preocupas y cuidas impacta negativamente en tu vida social, relaciones de familiares, amigos, tu salud y privacidad. Decepción, mide la frecuencia con que te sientes inseguro de no hacer todo por el familiar que cuidas, de que deberías hacer más por él y no lo haces, de que tu trabajo de cuidador podría mejorar. Envolvimiento emocional o Brote emocional, mide la frecuencia del surgimiento de emociones que te producen al estar ligado emotivamente al familiar que cuidas, como con qué frecuencia sientes sensación de tensión, ira, vergüenza e incomodidad por tener amigos mayores, al estar cerca de quien estas cuidando. Ambiente, mide la frecuencia con que sientes un entorno donde hay sobrecarga de responsabilidades, que no te da tiempo para ti mismo y como si hubieras perdido el control de tu vida. Tienen puntajes parciales y totales que varían entre 1 cuando la frecuencia es nunca (ausencia de sobrecarga) y 5 si la frecuencia es casi siempre (peor sobrecarga) (24).

Se realizó una categorización mediante BAREMO con distribución de varianza respecto a la media del puntaje alcanzado:

- Ausencia de sobrecarga: (< 71.622) (media - 1 desv. Estándar)
- Regular Sobrecarga: ($71.622 - 80.489$) (media + 1 desv. Estándar)
- Alta sobrecarga: ($80.489 >$) (media + 1 desv. Estándar) –
()

CAPÍTULO V

5 PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS

5.1 PROCEDIMIENTO DE RECOJO DE DATOS

La aplicación del instrumento de recolección de datos fue de tipo cuantitativo adaptado y validado para el servicio respaldado por publicaciones existentes (ver anexo).

El instrumento contempla:

- Estuvo ajustado a los objetivos de estudio.
- Formato de registro estructurado.
- Auto administrado con supervisión del investigador.
- Se identificó a los pacientes pediátricos y sus domicilios con el diagnóstico de daño cerebral severo que lo hace dependiente de un cuidador, familiar o afín.
- Se abordó en ambiente adecuado y en visita domiciliaria a los cuidadores con explicación detallada de los objetivos del estudio.
- Se guardó todas las medidas de bioseguridad que permitan un clima de confianza.

5.2 PROCESAMIENTO DE LOS DATOS

Los resultados se presentaron en tablas de contingencia de doble entrada con valores absolutos y relativos y gráficos de comparación de las escalas obtenidas en barras de error, con un intervalo de

confianza del 95%. Los datos se codificaron en EXCEL. Se utilizaron pruebas univariadas para determinar las principales variables relacionadas. Seleccionadas estas, se utilizó el análisis bivariado con ajuste de muestra para determinar las principales variables relacionadas con un intervalo de error no mayor al 5%. Las pruebas Rho de Spearman se usaron para identificar las variables relacionadas a las diferentes dimensiones de la escala de vida del SF36.

Se consideró un valor p significativo menor a 0.05.

5.3 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto fue aprobado por dictaminador institucional correspondiente de la Universidad.

A todos los cuidadores se les dio el consentimiento informado de forma verbal y fueron informados sobre la importancia del estudio solicitando su participación voluntaria.

Se guardó absoluta confidencialidad de la identidad de las personas abordadas, a los cuales se les asignó un código de proceso. Para tal fin el levantamiento de la información fue totalmente anónima.

Los resultados fueron absolutamente científicos, cuidando la confidencialidad de los participantes.

RESULTADOS

TABLA 01: DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

		n	%
Edad	20 A 29 AÑOS	4	8.9%
	30 A 39 AÑOS	14	31.1%
	40 A 49 AÑOS	14	31.1%
	50 A 59 AÑOS	5	11.1%
	60 A MÁS	8	17.8%
	Total	45	100.0%
Sexo	Femenino	33	73.3%
	Masculino	12	26.7%
	Total	45	100.0%
Ocupación	Empleado dependiente	0	0.0%
	Empleado independiente	7	15.6%
	Ama de casa	9	20.0%
	Obrero independiente	13	28.9%
	Sin ocupación adicional	16	35.6%
	Total	45	100.0%
Nivel de instrucción	Ninguna	0	0.0%
	Primaria incompleta	0	0.0%
	Primaria completa	3	6.7%
	Secundaria incompleta	6	13.3%
	Secundaria completa	27	60.0%
	Superior incompleta	2	4.4%
	Superior completa	7	15.6%
Total	45	100.0%	
Estado civil	Soltero/a	8	17.8%
	Casado/a	8	17.8%
	Viudo/a	3	6.7%
	Conviviente	20	44.4%
	Separado/a	6	13.3%
	Total	45	100.0%

En la tabla 01 se presenta la distribución de frecuencia de las variables sociodemográficas seleccionadas para describir a la muestra en estudio. La muestra determinada en forma intencional fue seleccionada según criterios de inclusión y exclusión de la procedencia de atención en uno de los nosocomios referenciales de la ciudad de Tacna, el hospital Hipólito Unanue de Tacna. Podemos observar que 31.1% de las personas que tenía a cargo el cuidado de personas con discapacidad física o mental severa tenía entre 40 a 49 años. En proporción similar representó el grupo con 30 a 39 años. Un 17.8% pertenecía al ciclo de vida mayor de 60 años. Se pudo asimismo observar un grupo joven con esta responsabilidad representado por un 8.9% entre 20 a 29 años.

Según sexo, el 73.3% de los cuidadores(as) fueron de sexo femenino (mujeres) y el 26.7% de sexo masculino (varones). Según ocupación el 28.9% tenía el oficio de obrero independiente, seguido de un 20.0% que además era ama de casa. Un 35.6%, consideraba no tener una responsabilidad u ocupación adicional a la de estar a cargo de la persona con la discapacidad.

Según nivel de instrucción, el 60.0% tenía secundaria completa, seguido de un 15.6% con superior completa y un 13.3% de secundaria incompleta. Según el estado civil, 44.4% era conviviente seguido de un 17.8% con una condición de casada(o) y un 17.8% similar que refería ser soltero(a).

TABLA 02: DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE TIEMPO DE CUIDADOR Y TIPO DE PARENTESCO EN CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

	n	%
Tiempo de cuidador	< de 1 año	5 11.1%
	1 a 5	27 60.0%
	6 a 10	7 15.6%
	11 a 15	6 13.3%
	Total	45 100.0%
Tipo de parentesco	Madre	23 51.1%
	Padre	5 11.1%
	Abuelo(a)	7 15.6%
	Tío(a)	7 15.6%
	Hermano(a)	0 0.0%
	Primo(a)	3 6.7%
	Total	45 100.0%

En la tabla 02 se representa a un 60.0% con el antecedente de cuidador entre 1 a 5 años, seguido de 15.6% con 6 a 10 años y un 13.3% con 11 a 15 años en esta responsabilidad. Según tipo de parentesco, el 51.1% era la madre seguido de un 15.6% que era el abuelo(a) y el 15.6% de proporción similar, que era el tío(a). Sólo en el 11.1% era el padre.

TABLA 03: DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DEL DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DEL MENOR A CARGO DE FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

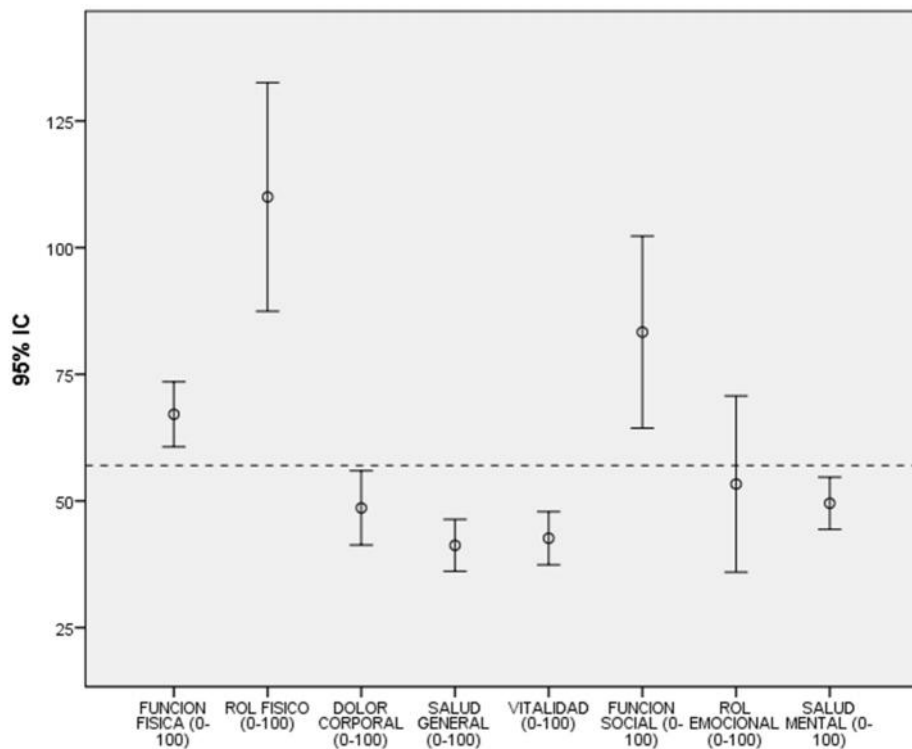
	n	%
Diagnóstico principal del que es cuidado	Traumatismo intracraneal	18 40.0%
	Parálisis cerebral espástica	23 51.1%
	Síndrome paralítico	2 4.4%
	Displegia espástica	2 4.4%
	Total	45 100.0%

Se observa que el 51.1% de los niños tenía el diagnóstico de parálisis cerebral espástica, seguido de un 40.0% de traumatismo intracraneal. Un 4.4% síndrome paralítico y también un 4.4% con displessia espástica.

TABLA 04: MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA SEGÚN LAS DIMENSIONES EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

	Estadísticos descriptivos				
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Función física (0-100)	45	30.00	100.00	67.1111	21.38630
Rol físico (0-100)	45	0.00	100.00	55.0000	37.50000
Dolor corporal (0-100)	45	12.00	100.00	48.6222	24.38916
Salud general (0-100)	45	0.00	72.00	41.2444	17.01470
Vitalidad (0-100)	45	12.50	87.50	42.6389	17.49030
Función social (0-100)	45	50.00	200.00	83.3333	63.06562
Rol emocional (0-100)	45	0.00	133.33	53.3333	57.90972
Salud mental (0-100)	45	20.00	90.00	49.5556	17.14982
N válido (según lista)	45				

Gráfico 1. Tendencia de las dimensiones de la calidad de vida de los cuidadores



En la tabla 04 se observa la medición según las 08 dimensiones de la calidad de vida dada por la aplicación del instrumento SF 36. La medición de las dimensiones se realiza en escala continua del 0 al 100, donde a mayor puntaje, mayor calidad de vida. El instrumento calcula los ponderados específicos para cada dimensión y obtiene los promedios alcanzados por la muestra en estudio. Se puede observar que todas las dimensiones, a excepción de la función social, obtienen un puntaje bajo en la medición de calidad de vida. Tal es así que las dimensiones más comprometidas a un puntaje bajo de medición de calidad de vida son SALUD GENERAL (media: 41.244), VITALIDAD (media: 42.638), DOLOR CORPORAL (media: 48.622) y SALUD MENTAL (media: 49.555). Las dimensiones que superan el 50% del puntaje de medición de calidad de vida, aunque aún bajo son ROL EMOCIONAL (media:53.333), ROL FÍSICO (media: 55.000) y FUNCIÓN FÍSICA (media: 67.111). La dimensión con mayor puntaje de medición de calidad de vida es FUNCIÓN SOCIAL (media: 83.333).

En la gráfica 01 se observa la tendencia que tendría si midiéramos las mismas dimensiones en 100 posibles muestras. En el 95% encontraríamos lo representado en la figura propuesta. En esta podemos observar que existe una diferencia significativa que identifica a las dimensiones más comprometidas que serían DOLOR CORPORAL, SALUD GENERAL, VITALIDAD, ROL EMOCIONAL Y SALUD MENTAL. Las descritas se diferenciarían significativamente de FUNCIÓN FÍSICA, ROL FÍSICO Y FUNCIÓN SOCIAL. Cabe destacar que ROL FÍSICO en la mayor cantidad de posibles muestras, alcanzaría el mayor nivel seguido de FUNCIÓN SOCIAL y en tercer lugar FUNCIÓN FÍSICA.

TABLA 05: CORRELACIÓN ENTRE LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

		Función física (0-100)	Rol físico (0-100)	Dolor corporal (0-100)	Salud general (0-100)	Vitalidad (0-100)	Función social (0-100)	Rol emocional (0-100)	Salud mental (0-100)
Función física (0-100)	Correlación de Pearson	1	.701**	-.801**	.522**	.766**	-.635**	.476**	.562**
	Sig. (bilateral)		.000	.000	.000	.000	.000	.001	.000
	N	45	45	45	45	45	45	45	45
Rol físico (0-100)	Correlación de Pearson	.701**	1	-.876**	.497**	.717**	-.648**	.206	.427**
	Sig. (bilateral)	.000		.000	.001	.000	.000	.175	.003
	N	45	45	45	45	45	45	45	45
Dolor corporal (0-100)	Correlación de Pearson	-.801**	-.876**	1	-.514**	-.775**	.651**	-.348*	-.524**
	Sig. (bilateral)	.000	.000		.000	.000	.000	.019	.000
	N	45	45	45	45	45	45	45	45
Salud general (0-100)	Correlación de Pearson	.522**	.497**	-.514**	1	.388**	-.715**	.438**	.511**
	Sig. (bilateral)	.000	.001	.000		.008	.000	.003	.000
	N	45	45	45	45	45	45	45	45
Vitalidad (0-100)	Correlación de Pearson	.766**	.717**	-.775**	.388**	1	-.468**	.350*	.645**
	Sig. (bilateral)	.000	.000	.000	.008		.001	.019	.000
	N	45	45	45	45	45	45	45	45
Función social (0-100)	Correlación de Pearson	-.635**	-.648**	.651**	-.715**	-.468**	1	-.436**	-.522**
	Sig. (bilateral)	.000	.000	.000	.000	.001		.003	.000
	N	45	45	45	45	45	45	45	45
Rol emocional (0-100)	Correlación de Pearson	.476**	.206	-.348*	.438**	.350*	-.436**	1	.696**
	Sig. (bilateral)	.001	.175	.019	.003	.019	.003		.000
	N	45	45	45	45	45	45	45	45
Salud mental (0-100)	Correlación de Pearson	.562**	.427**	-.524**	.511**	.645**	-.522**	.696**	1
	Sig. (bilateral)	.000	.003	.000	.000	.000	.000	.000	
	N	45	45	45	45	45	45	45	45

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). * . La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 05 se puede observar la correlación existente entre las dimensiones y su influencia determinada entre ellas, por ejemplo, entre las dimensiones SALUD GENERAL y FUNCIÓN FÍSICA se observa una Correlación de Pearson (r : 0.522), que según la interpretación del grado de correlación de Pearson nos dice que si r se encuentra entre los valores 0.40 – 0.59, corresponde a una correlación moderada y es positiva porque el resultado da positivo, lo que nos indica que es una correlación directa y al tener un nivel de significancia bilateral (p : 0.000...) que es menor al límite de corte máximo requerido para validar la correlación entre ambas variables, osea p menor de 0.05 y al ser también menor que el 0.01 quiere decir que podemos afirmar con un 99% de nivel de confianza que existe una correlación positiva o directa moderada entre las dimensiones SALUD GENERAL y FUNCIÓN FÍSICA. En conclusión, en la multi asociación que existe entre las dimensiones, se observa que todas ellas se interrelacionan de alguna manera entre sí, con un nivel de significancia o valor p de compatibilidad presente ya que el p es menor al 0.05 a excepción en la no observada correlación entre ROL EMOCIONAL y ROL FÍSICO presentando un (p : 0.175) que es mayor al 0.05, por consiguiente, no hay nivel de significancia observable en su resultado de la correlación de Pearson (r : 0.206) por lo cual no existe correlación significativa entre estas dimensiones. Podemos en esto último comentar que, el ROL EMOCIONAL no influye significativamente en las condiciones medidas por el ROL FÍSICO. Se comportarían ambas esferas en forma independiente entre sí.

COEFICIENTE DE CORRELACIÓN DE PEARSON (r)	GRADO DE CORRELACIÓN
1	CORRELACIÓN PERFECTA
0.80 – 0.99	CORRELACIÓN MUY ALTA
0.60 – 0.79	CORRELACIÓN ALTA
0.40 – 0.59	CORRELACIÓN MODERADA
0.20 – 0.39	CORRELACIÓN BAJA
0.01 – 0.19	CORRELACIÓN MUY BAJA
0	CORRELACIÓN NULA

VALOR P o (Sig.)	NIVEL DE CONFIANZA DEL VALOR P
Mayor a 0.05	No hay significancia presente Ni Confiabilidad
Menor o igual a 0.05	Significancia presente con 95% de Confiabilidad
Menor o igual a 0.01	Significancia presente con 99% de Confiabilidad

TABLA 06: CONSOLIDADO GENERAL EN LAS DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA FÍSICA Y MENTAL EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

		ESCALA FÍSICA GENERAL	ESCALA MENTAL GENERAL
FUNCIÓN FÍSICA (0-100)	Correlación de Pearson	.556	.087
	Sig. (bilateral)	.000	.568
	N	45	45
ROL FÍSICO (0-100)	Correlación de Pearson	.856	-.227
	Sig. (bilateral)	.000	.134
	N	45	45
DOLOR CORPORAL (0-100)	Correlación de Pearson	-.658	.042
	Sig. (bilateral)	.000	.786
	N	45	45
SALUD GENERAL (0-100)	Correlación de Pearson	.392	.040
	Sig. (bilateral)	.008	.794
	N	45	45
VITALIDAD (0-100)	Correlación de Pearson	.519	.162
	Sig. (bilateral)	.000	.288
	N	45	45
FUNCIÓN SOCIAL (0-100)	Correlación de Pearson	-.486	.142
	Sig. (bilateral)	.001	.353
	N	45	45
ROL EMOCIONAL (0-100)	Correlación de Pearson	-.253	.791
	Sig. (bilateral)	.093	.000
	N	45	45
SALUD MENTAL (0-100)	Correlación de Pearson	.037	.578
	Sig. (bilateral)	.811	.000
	N	45	45

En la tabla 06 podemos observar el consolidado que agrupa las dimensiones en 02 dimensiones: FÍSICA y MENTAL. En ella podemos evidenciar si existe alguna interrelación entre las dimensiones y la dimensión física y mental.

Podemos observar la correlación existente entre FUNCIÓN FÍSICA y ESCALA FÍSICA GENERAL con una correlación de Pearson ($r: 0.556$) que según la interpretación ya mencionada en la explicación de la Tabla 05, corresponde a una correlación moderada y al tener un nivel de significancia ($p: 0.000$ y menor a 0.01), podemos afirmar con un 99% de confiabilidad que existe una correlación positiva entre FUNCIÓN FÍSICA y ESCALA FÍSICA GENERAL, por lo tanto, es una relación directa al ser positiva. De acuerdo con el ejemplo anterior, las dimensiones de ROL FÍSICO ($p: 0.000$), DOLOR CORPORAL ($p: 0.000$), SALUD GENERAL ($p: 0.008$), VITALIDAD ($p: 0.000$), FUNCIÓN SOCIAL ($p: 0.001$) estuvieron relacionadas fuertemente con la dimensión FÍSICA GENERAL ya que presentaron un valor p menor al 0.01 , mostrando su dependencia ante aquella dimensión, lo cual afirma con un 99% de nivel de confianza la fuerte relación existente de las dimensiones mencionadas con la dimensión FÍSICA GENERAL, a diferencia de la que no se puede observar en las dimensiones de ROL EMOCIONAL ($p: 0.093$) y SALUD MENTAL ($p: 0.811$) que son mayores al p ($p: 0.05$), por lo tanto, no hay nivel de significancia observable entre aquellas dimensiones, comportándose estas como variables independientes de la dimensión FÍSICA GENERAL y al no tener relación alguna con esta última, no influye significativamente en las condiciones medidas por esta dimensión.

Las dimensiones FUNCIÓN FÍSICA ($p: 0.568$), ROL FÍSICO ($p: 0.134$), DOLOR CORPORAL ($p: 0.786$), SALUD GENERAL ($p: 0.794$), VITALIDAD ($p: 0.288$), FUNCIÓN SOCIAL ($p: 0.353$) no fueron influyentes en la dimensión MENTAL GENERAL por presentar un valor p que es superior al límite de corte máximo requerido ($p: 0.05$), por lo cual, no se valida la correlación entre las dimensiones y la dimensión respectiva, que si lo fue en forma significativa las dimensiones de ROL EMOCIONAL ($p: 0.000$) y SALUD MENTAL ($p: 0.000$), al presentar un valor p por debajo de 0.05 , afirmando con un 99% de nivel de confianza sus correlaciones fuertemente existentes con la dimensión MENTAL GENERAL, mostrándose su dependencia de esta dimensión ante tales otras.

TABLA 07: COMPARACIÓN DE LAS DIMENSIONES FÍSICAS GENERAL Y MENTAL EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

Estadísticos descriptivos					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
ESCALA FÍSICA GENERAL	45	28.41	68.10	50.3182	11.07570
ESCALA MENTAL GENERAL	45	11.55	58.10	35.5818	13.96392
N válido (según lista)	45				

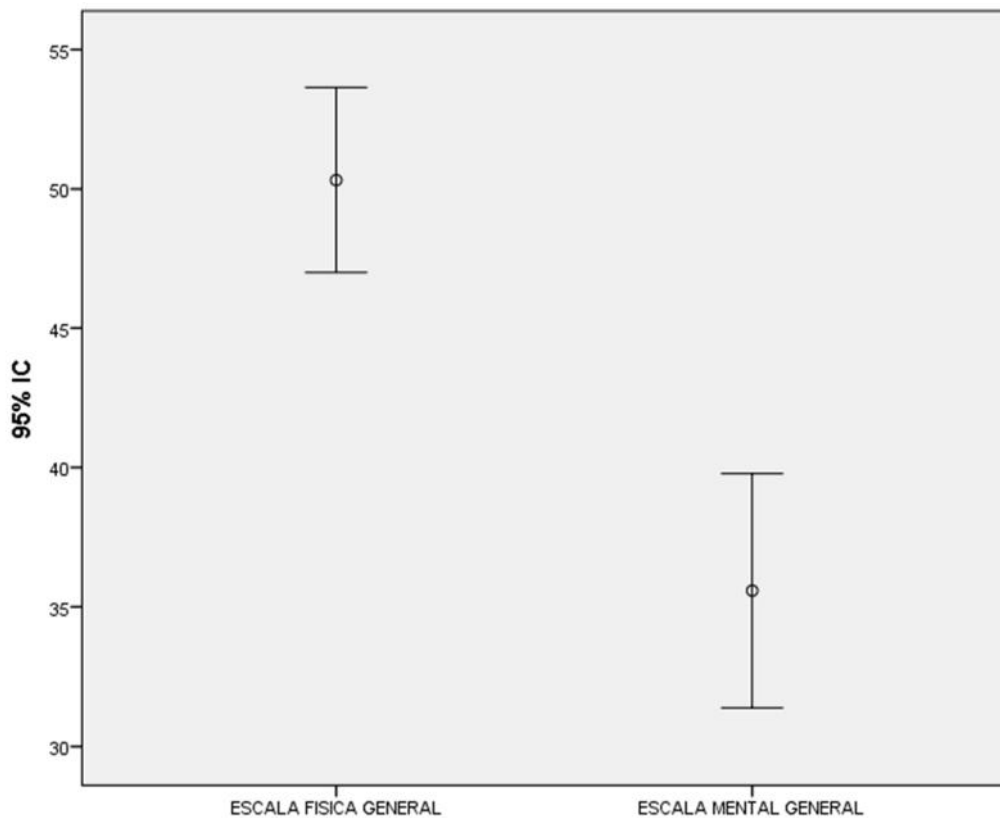


Gráfico 2. Comparación de las escalas de la calidad de vida

Podemos acotar en forma consolidada en la tabla 07 y gráfica 02 que ambas dimensiones están afectadas como características de calidad de vida, pero la más afectada, en un promedio más bajo de calidad de vida ya que a menor puntaje menor calidad de vida, es la EMOCIONAL o MENTAL (media: 35.581), donde las dimensiones más influyentes y más relacionadas son la de ROL EMOCIONAL y SALUD MENTAL (por tener un nivel de significancia $p: 0.000$ que es menor al $p: 0.05$, punto de corte máximo requerido para validar la correlación de tales variables, mostrándose aceptable en la aplicación del estadístico correlacional y al ser menor al $p: 0.01$ se puede afirmar con un 99% de confianza la fuerte relación existente entre la dimensión emocional con el rol emocional y salud mental) ya explicadas en la tabla 06. La dimensión FÍSICA (media: 50.318), también cuenta con un promedio bajo en calidad de vida, pero tiene todas las dimensiones influyéndolo a excepción de ROL EMOCIONAL ($p: 0.093$) y SALUD MENTAL ($p: 0.811$), debido a que sus valores de significancia bilateral o p respectivo está por encima del $p: 0.05$ requerido para validar su correlación con la presente dimensión, por lo que no influyen en las condiciones medidas por la dimensión FÍSICA, comportándose estas de manera independiente como lo expresado en la tabla 06.

TABLA 08: DISTRIBUCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN ESCALA ORDINAL CATEGÓRICA EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

		n	%
Calidad de vida	Mala	25	55.6%
	Regular	13	28.9%
	Buena	7	15.6%
	Total	45	100.0%

En la tabla 08 se observa, la distribución en forma ordinal y categorizada, los puntajes de calidad de vida. Dicha distribución fue realizada considerando 1 D.E. (desviación estándar). Podemos observar que el 55.6% de los cuidadores manifestaban una MALA CALIDAD DE VIDA, seguido de un 28.9% una REGULAR CALIDAD DE VIDA y solo un 15.6% se podría considerar como una BUENA CALIDAD DE VIDA comparativamente dentro del grupo de estudio.

TABLA 09: RELACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS SEGÚN CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

		Calidad de vida								p
		Mala		Regular		Buena		Total		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Edad	20 a 29 años	1	25.0%	0	0.0%	3	75.0%	4	100.0%	0.027
	30 a 39 años	5	35.7%	6	42.9%	3	21.4%	14	100.0%	
	40 a 49 años	9	64.3%	4	28.6%	1	7.1%	14	100.0%	
	50 a 59 años	4	80.0%	1	20.0%	0	0.0%	5	100.0%	
	60 a más	6	75.0%	2	25.0%	0	0.0%	8	100.0%	
	total	25	55.6%	13	28.9%	7	15.6%	45	100.0%	
Ocupación	Empleado independiente	5	71.4%	1	14.3%	1	14.3%	7	100.0%	0.54
	Ama de casa	4	44.4%	3	33.3%	2	22.2%	9	100.0%	
	Obrero independiente	8	61.5%	5	38.5%	0	0.0%	13	100.0%	
	Sin ocupación adicional	8	50.0%	4	25.0%	4	25.0%	16	100.0%	
	Total	25	55.6%	13	28.9%	7	15.6%	45	100.0%	
Nivel de instrucción	Ninguna	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0.64
	Primaria incompleta	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	Primaria completa	2	66.7%	1	33.3%	0	0.0%	3	100.0%	
	Secundaria incompleta	5	83.3%	0	0.0%	1	16.7%	6	100.0%	
	Secundaria completa	13	48.1%	9	33.3%	5	18.5%	27	100.0%	
	Superior incompleta	2	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	100.0%	
	Superior completa	3	42.9%	3	42.9%	1	14.3%	7	100.0%	
Total	25	55.6%	13	28.9%	7	15.6%	45	100.0%		
Estado civil	Soltero/a	1	12.5%	2	25.0%	5	62.5%	8	100.0%	0.004
	Casado/a	6	75.0%	1	12.5%	1	12.5%	8	100.0%	
	Viudo/a	2	66.7%	1	33.3%	0	0.0%	3	100.0%	
	Conviviente	14	70.0%	5	25.0%	1	5.0%	20	100.0%	
	Separado/a	2	33.3%	4	66.7%	0	0.0%	6	100.0%	
	Total	25	55.6%	13	28.9%	7	15.6%	45	100.0%	

En la tabla 09 se puede observar que las variables asociadas a calidad de vida fueron edad (p: 0.027) y estado civil (p: 0.004).

Según edad, a mayor edad, mayor se observa que significativamente aumenta la mala calidad de vida, cuestión que se observa en forma contraria en el grupo de cuidadores más jóvenes. Según el estado civil, la condición de mala calidad de vida se observa en forma significativamente mayor en el grupo de casados(as) seguido del grupo de convivientes.

TABLA 10: RELACIÓN DE TIPO DE PARENTESCO, TIEMPO DE CUIDADOR Y DIAGNÓSTICO PRINCIPAL DEL MENOR SEGÚN CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

		Calidad de vida						p		
		Mala		Regular		Buena			Total	
		n	%	n	%	n	%		n	%
Tipo de parentesco	Madre	15	65.2%	6	26.1%	2	8.7%	23	100.0%	0.01
	Padre	2	40.0%	2	40.0%	1	20.0%	5	100.0%	
	Abuelo(a)	5	71.4%	2	28.6%	0	0.0%	7	100.0%	
	Tío(a)	3	42.9%	3	42.9%	1	14.3%	7	100.0%	
	Hermano(a)	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	Primo(a)	0	0.0%	0	0.0%	3	100.0%	3	100.0%	
	Total	25	55.6%	13	28.9%	7	15.6%	45	100.0%	
Tiempo de cuidador	< de 1 año	1	20.0%	2	40.0%	2	40.0%	5	100.0%	
	1 a 5	14	51.9%	8	29.6%	5	18.5%	27	100.0%	
	6 a 10	5	71.4%	2	28.6%	0	0.0%	7	100.0%	
	11 a 15	5	83.3%	1	16.7%	0	0.0%	6	100.0%	
	Total	25	55.6%	13	28.9%	7	15.6%	45	100.0%	
Diagnóstico principal del que es cuidado	Traumatismo intracraneal	11	61.1%	5	27.8%	2	11.1%	18	100.0%	
	Parálisis cerebral espástica	11	47.8%	8	34.8%	4	17.4%	23	100.0%	
	Síndrome paralítico	1	50.0%	0	0.0%	1	50.0%	2	100.0%	
	Displegia espástica	2	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	100.0%	
	Total	25	55.6%	13	28.9%	7	15.6%	45	100.0%	

La variable asociada a mala calidad de vida fue tipo de parentesco (p: 0.01). Podemos observar que el grupo más afectado fue el de abuelo(a) con 71.4% y madre con 65.2%. Esta diferencia fue estadísticamente significativa respecto a los demás grupos según tipo de parentesco.

TABLA 11: CORRELACIÓN DE LAS DIMENSIONES FÍSICA Y MENTAL EN LA CALIDAD DE VIDA GENERAL

		Valor	Error típ. asint. ^a	T aproximada ^b	Sig. aproximada
Escala Física General* Calidad de Vida	R de Pearson	.170	.110	1.131	.264 ^c
	Correlación de Spearman	.116	.137	.766	.448 ^c
Escala Mental General* Calidad de Vida	R de Pearson	.552	.103	4.346	.000^c
	Correlación de Spearman	.540	.107	4.204	.000^c
N de casos válidos		45			

En la tabla 11 se observa la correlación muy baja medida mediante coeficiente de Pearson (r : 0.170) entre la dimensión FÍSICA GENERAL y CALIDAD DE VIDA, así como la dimensión ESCALA MENTAL GENERAL y CALIDAD DE VIDA (r : 0.552) con una correlación moderada positiva o directa. Podemos observar que existe una asociación altamente significativa entre la ESCALA MENTAL GENERAL y CALIDAD DE VIDA con un nivel de significancia de correlación de Pearson (p : 0.000) menor al 0.05, por lo cual, se afirma con un 99% de nivel de confianza que existe una correlación moderada directa entre estas dimensiones.

COEFICIENTE DE CORRELACIÓN DE PEARSON (r)	GRADO DE CORRELACIÓN
1	CORRELACIÓN PERFECTA
0.80 – 0.99	CORRELACIÓN MUY ALTA
0.60 – 0.79	CORRELACIÓN ALTA
0.40 – 0.59	CORRELACIÓN MODERADA
0.20 – 0.39	CORRELACIÓN BAJA
0.01 – 0.19	CORRELACIÓN MUY BAJA
0	CORRELACIÓN NULA

VALOR P o (Sig.)	NIVEL DE CONFIANZA DEL VALOR P
Mayor a 0.05	No hay significancia presente Ni Confiabilidad
Menor o igual a 0.05	Significancia presente con 95% de Confiabilidad
Menor o igual a 0.01	Significancia presente con 99% de Confiabilidad

Esta correlación se ve reforzada en la aplicación más sensible del coeficiente de correlación de Spearman (r_s : 0.540), correspondiendo a una correlación moderada directa con un nivel de significancia de correlación de Spearman (p : 0.000) que es menor al 0.05 y menor al 0.01, por lo que se afirma con un 99 % de nivel de confianza que existe una correlación positiva o dependencia entre las dimensiones ESCALA MENTAL GENERAL y CALIDAD DE VIDA.

COEFICIENTE DE CORRELACIÓN DE SPEARMAN (r_s)	GRADO DE CORRELACIÓN
1	CORRELACIÓN PERFECTA
0.800 – 0.99....	CORRELACIÓN MUY ALTA
0.600 – 0.79....	CORRELACIÓN ALTA
0.400 – 0.59....	CORRELACIÓN MODERADA
0.200 – 0.39....	CORRELACIÓN BAJA
0.000... – 0.99....	CORRELACIÓN MUY BAJA
0	CORRELACIÓN NULA

VALOR P o (Sig.)	NIVEL DE CONFIANZA DEL VALOR P
Mayor a 0.05	No hay significancia presente Ni Confiabilidad
Menor o igual a 0.05	Significancia presente con 95% de Confiabilidad
Menor o igual a 0.01	Significancia presente con 99% de Confiabilidad

TABLA 12: PERCEPCIÓN DE SOBRECARGA EN FAMILIARES CUIDADORES DE NIÑOS DEPENDIENTES MENORES DE 15 AÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y MENTAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA, 2021

	n	%
Sobrecarga	Baja sobrecarga	7 15.6%
	Regular sobrecarga	11 24.4%
	Alta sobrecarga	27 60.0%
	Total	45 100.0%

En la tabla 12 se presenta el resultado de la medición de percepción de sobrecarga por parte del cuidador. Es así que el 60.0% percibe su labor como ALTA SOBRECARGA, seguido de un 24.4% que percibe que su labor le demanda una REGULAR SOBRECARGA y sólo el 15.6% percibe una BAJA SOBRECARGA.

DISCUSIÓN

La medición de la calidad de vida se ha convertido en la mejor estrategia para enfocar mejor los programas de salud en salud pública. No solo se hace necesario la eficiencia clínica intrainstitucional, sino que el proceso de salud enfermedad continúa después de sufrir un daño y es allí, donde quizás, estriba la mayor posibilidad de generar adherencia hacia la salud por parte de la comunidad. En este contexto, muchos de los fenómenos sanitarios no siempre están vinculados a problemas propios de las personas, sino son producto del estado sanitario de aquellos que están en su entorno laboral, social o familiar. Es así que, las personas con carga o sobrecarga de cuidado sanitario de otras personas se convierten en un blanco de factores de riesgo asociados a problemas somáticos, psicológicos o ambos. El cuidado de personas demanda un esfuerzo intenso, que generalmente es diario o continuo en el tiempo y que llega a formar parte de la vida misma del cuidador. Este fenómeno se acrecienta cuando la persona a ser cuidada es un menor de edad, donde la demanda de apoyo y cuidado es mayor. La presente investigación marcó el punto de partida a través de una muestra intencional o por conveniencia de 45 cuidadores de niños con discapacidad física y mental con el objetivo de conocer en una localidad peruana las características desde la perspectiva del cuidador y proponer estudios que refuercen la medicina preventiva en una población considerada vulnerable, donde las características socio económicas o de nivel de instrucción no son una fortaleza que determinen una predeterminada protección.

En nuestro estudio encontramos que el 31.1% de las personas que tenía a cargo el cuidado de personas con discapacidad física y mental severa tenían entre 40 a

49 años. En proporción similar el grupo con 30 a 39 años. Encontramos que un 17.8% pertenecía al ciclo de vida mayor de 60 años. Un grupo de cuidadores que se encontraban en el ciclo de vida de la tercera edad, revela que un sistema sanitario debería acrecentar sus mecanismos de ayuda que generalmente pasan inadvertidos por los responsables de dirigir la salud pública, se pudo asimismo observar un grupo joven con esta responsabilidad representado por un 8.9% entre 20 a 29 años que quizás la experiencia del cuidado también debería ser reforzada con estrategias de capacitación, consejería mayor y al menos orientación profesional sanitaria. Según sexo, el 73.3% de los cuidadores(as) fueron mujeres y el 26.7% varones. Diferencia que manifiesta el rol preponderante de la mujer en el cuidado de personas.

Perpiñá-Galvañ encontró en su estudio de cuidadores que el 66,2% eran mujeres y la edad media era de 61,5 años (2). Toffoletto et al refirió que el sexo femenino es la variable de riesgo que afecta la calidad de vida y la salud de los cuidadores (6).

En nuestro estudio el 51.1% de las personas que tenían a cargo el cuidado de personas con discapacidad física y mental severa eran madres, un 15.6% eran abuelos y de igual proporción eran tíos, solo el 11.1% eran padres y el 6.7% de cuidadores eran primos. Dentro de las madres, el 65.2% presentó mala calidad de vida, la más baja de esta población.

Noghani et al observó que la media de la calidad de vida de las mujeres fue inferior a la de los hombres. En cuanto a la relación familiar con los afectados, la calidad de vida más baja se observó entre las madres, el nivel económico, el género de los cuidadores ($p < 0,05$) y la relación familiar con los pacientes. Refirió también que las familias jugaron un papel importante en el cuidado de sus pacientes y que la carga pudo ser mayor cuando es un familiar quien asume la responsabilidad del cuidado de una persona dependiente (4). Akbari et al refirió que los cuidadores familiares de pacientes con algún tipo de trastorno mental o

físico desempeñaron el papel más importante en el cuidado y en la prevención de sus reingresos hospitalarios (5).

En nuestro estudio encontramos que las variables asociadas a mala calidad de vida fueron edad (p: 0.027), estado civil (p: 0.004) y tipo de parentesco (p: 0.01). No exploramos nivel socioeconómico puesto que demandaría un estudio especial por estratos económicos (A, B, C, D, y E) donde la muestra tendría que ser representativa de cada estrato.

Mengellers et al midió la actitud de los cuidadores, donde los cuidadores familiares tuvieron actitudes más positivas hacia el tratamiento involuntario que el personal de enfermería y otros profesionales sanitarios. Una actitud más positiva se asoció con una mayor carga percibida del cuidador y con ser un cuidador familiar, estas fueron variables predictoras de calidad de vida. Refirió también que, en algunas situaciones, los cuidadores proporcionaron cuidados en contra de la voluntad de las propias personas bajo su responsabilidad, consciente o inconscientemente, lo que se conoció como tratamiento involuntario, que incluyó cuidados no consentidos y restricciones físicas. Allí el trabajo se hizo más exigente y por ende el riesgo de una mala calidad de vida se vio acrecentada (8).

En nuestro estudio encontramos que el 60.0% de las personas que tenían a cargo el cuidado de personas con discapacidad física y mental severa, experimentó una alta sobrecarga, seguido del 24.4% de la población de cuidadores con una regular sobrecarga y solo el 15.6% cursó con una baja sobrecarga.

Correa Loayza en su trabajo demostró, en su población de estudio, que la sobrecarga que experimentaron los parientes cuidadores es mayoritariamente de grado leve o baja sobrecarga (10). Perpiñá-Galvañ encontró en su estudio la presencia de ansiedad como problema clínico (48,1%), una puntuación media de fatiga y la prevalencia de sobrecarga intensa (41,6%) donde la ansiedad y depresión, fueron las variables predictoras de carga que se asoció con un empeoramiento de la salud (2). Krutter et al determinó que el estrés psicológico,

la carga social y el comportamiento perturbador (en ese orden) se consideraron los factores más importantes predictores desde la perspectiva de los cuidadores. Además, evaluó que, conocer y orientar la carga de los cuidadores es importante para prevenir los efectos adversos sobre la salud de esta población (7).

En nuestro estudio encontramos que el 55.6% de los cuidadores manifestaban una mala calidad de vida, seguido de un 28.9% una regular calidad de vida y solo un 15.6% se podría considerar como una buena calidad de vida, comparativamente dentro del grupo de estudio.

Perpiñá-Galvañ refirió que la complejidad de los cuidados paliativos hace que la angustia y la carga emocional que sufren los cuidadores familiares primarios pudo ser especialmente elevada (2). Rocha et al asimismo acotó que la calidad de vida de los cuidadores que atienden a niños con necesidad de protección especial influyó en su eficacia a la hora de prestar cuidados a sus destinatarios. Ambas estaban íntimamente relacionadas (3). Por lo tanto es necesario conocer la calidad de vida que cursan los cuidadores a la hora de prestar sus servicios, para poder mejorar así su entorno y por consiguiente obtener un mejor desempeño con los cuidados a las personas con discapacidad física y mental severa.

En nuestro estudio encontramos que el 44.4% de personas que tenían a cargo el cuidado de personas con discapacidad física y mental severa tenían un estado civil de conviviente, seguido de un 17.8% de personas solteras y con una misma proporción en cuanto a las personas casadas, por otro lado, un 13.3% de personas presentaron un estado civil de separadas y solo un 6.7% correspondió a un estado civil de personas viudas.

Toffoletto et al observó que las variables estructurales e intermedias, en el caso de la salud física y mental, tuvieron una relación estadísticamente significativa con el sexo y la sobrecarga del cuidador. Ser viudo disminuyó la escala de salud mental en relación con los casados (6).

En nuestro estudio las dimensiones más comprometidas a un puntaje bajo de medición de calidad de vida son SALUD GENERAL (media: 41.24), VITALIDAD (media: 42.63), DOLOR CORPORAL (media: 48.62) y SALUD MENTAL (media: 49.55). Las dimensiones que superan el 50% del puntaje de medición de calidad de vida, aunque aún bajo son ROL EMOCIONAL (media:53.33), ROL FÍSICO (media: 55.00) y FUNCIÓN FÍSICA (media: 67.11). La dimensión con mayor puntaje de medición de calidad de vida es FUNCIÓN SOCIAL (media: 83.33). En la multi asociación que existe entre las dimensiones, podemos observar que todas ellas se interrelacionan de alguna manera entre sí ha excepción en la no observada correlación entre ROL EMOCIONAL y ROL FÍSICO (p: 0.175). Podemos en esto último comentar que el ROL EMOCIONAL no influye significativamente en las condiciones medidas por el ROL FÍSICO. Se comportarían ambas dimensiones en forma independiente entre sí.

Toffoletto et al en su estudio también utilizando el SF 36 en cuidadores observó que los mejores niveles de salud se asociaron a la función física, (media de 86,9), mientras que la función social reportó una media de 51,4 (6).

Futuros estudios en nuestra comunidad deberían ya individualizar la investigación con patologías de daño específicas en el cuidador, donde los niveles de ansiedad y depresión podrían ser medidos y así identificar las consecuencias que acrecientan la mala calidad de vida del cuidador que genera un círculo vicioso que aumenta el daño o angustia de las personas involucradas y a las de su entorno familiar.

Rocha et al midió la calidad de vida de los cuidadores con sus niveles de sobrecarga de rol (SR) y angustia del rol (AR). Encontró una correlación inversa moderada significativa entre el nivel de calidad de vida de los cuidadores y su nivel de sobrecarga de rol. También se encontró una correlación inversa fuerte y significativa con su nivel de angustia del rol. Se ofrecieron recomendaciones para mejorar la calidad de vida de los cuidadores que atendieron a niños con necesidad

de protección especial en Filipinas (3). Akbari et al realizó un estudio de revisión narrativa y mostró que la no satisfacción de las necesidades de los cuidadores, el agotamiento y la alta carga de los cuidados, el alto estigma social, el bajo apoyo social a los cuidadores y la baja calidad de vida de los cuidadores fueron algunos de los retos más importantes a los que se enfrentaron los cuidadores (5).

En nuestro estudio fuimos más allá de la apreciación desde la perspectiva del cuidador e identificamos variables asociadas a mala calidad de vida como se dijo anteriormente. En este sentido logramos clasificar los puntajes del instrumento y su distribución en forma ordinal y categorizar los puntajes de calidad de vida. Dicha distribución fue realizada considerando 1 D.E. (desviación estándar).

Por otro lado en Perú, Herrera Huiza concluyó que los papeles ocupacionales de trabajador, aficionado, amigo, integrante de familia, fueron considerados como bastante importantes asociados a la calidad de vida en el rol del cuidador (9). Túpac Yupanqui Espinoza, concluyó que los cuidadores sufrieron cambios en sus vidas como que los recursos económicos se redujeron una vez que su familiar enfermó, las interacciones con los vecinos y otros parientes fueron incómodas, las colaboraciones con los miembros del núcleo familiar fueron conflictivas (11) y Vargas Leo et al tuvo como fin conocer la interacción entre la función familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas. Concluyó que la interacción entre el manejo familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a los individuos muestran una correlación positiva y estadísticamente significativa, donde a puntajes elevados de apoyo familiar le corresponde puntajes elevados de cumplimiento en la atención (12).

Lograr identificar grupos mediante el análisis de varianza es un aporte que proponemos como necesaria a ser considerada en el monitoreo de la medición de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores a cargo del cuidado de personas con discapacidad física y mental severa.

CONCLUSIONES

1. El nivel de sobrecarga de la mayoría de familiares cuidadores de niños dependientes menores de 15 años con discapacidad física y mental atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna en el año 2021, fue alta y la mayoría tenían calidad de vida mala.
2. El 31.1% de las personas que tenía a cargo el cuidado de niños con discapacidad física o mental severa tenía entre 40 a 49 años. Un 17.8% pertenecía al ciclo de vida mayor de 60 años y el 8.9% al ciclo de vida adulto joven con 20 a 29 años. Según sexo, el 73.3% de los cuidadores(as) fueron del sexo femenino (mujeres) y el 26.7% fueron del sexo masculino (varones). Según ocupación el 28.9% tenía el oficio de obrero independiente, seguido de un 20.0% que además era ama de casa. Según nivel de instrucción, el 60.0% tenía secundaria completa. Según el estado civil, el 44.4% era conviviente seguido de un 17.8% con la condición de casada(o), principalmente.
3. El 55.6% de los cuidadores manifestaban una MALA CALIDAD DE VIDA, seguido de un 28.9% con una REGULAR CALIDAD DE VIDA y solo un 15.6% se podría considerar con una BUENA CALIDAD DE VIDA.
4. Las dimensiones más comprometidas a un puntaje bajo de medición de calidad de vida son SALUD GENERAL (media: 41.24), VITALIDAD (media: 42.63), DOLOR CORPORAL (media: 48.62) y SALUD MENTAL (media: 49.55). Las dimensiones que superan el 50% del puntaje de medición

de calidad de vida, aunque aún bajo son ROL EMOCIONAL (media: 53.33), ROL FÍSICO (media: 55.00) y FUNCIÓN FÍSICA (media: 67.11). La dimensión con mayor puntaje de medición de calidad de vida es FUNCIÓN SOCIAL (media: 83.33).

5. El 60.0% percibe su labor como ALTA SOBRECARGA, seguido de un 24.4% que percibe que su labor le demanda una REGULAR SOBRECARGA y sólo el 15.6% percibe una BAJA SOBRECARGA.

RECOMENDACIONES

1. Se recomienda a las autoridades de salud tanto regionales como a los centros hospitalarios proponer un protocolo de seguimiento al cuidador de niños con alguna discapacidad física o mental, puesto que su bienestar redundara en el cuidado del menor.
2. Se recomienda a los profesionales de la salud realizar trabajos de investigación que permitan evaluar daños concomitantes, tanto físicos como mentales en el cuidador y que demanden actividades médicas de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.
3. Se recomienda a los profesionales de la salud replicar el estudio en cuidadores de personas adultas, en cuidadores trabajadores que no sean familiares con enfoque de género y buscar asociaciones entre la calidad de vida del cuidador y la complejidad de los cuidados que realiza a estas personas cuidadas.
4. Se recomienda al personal de salud organizar charlas con la familia general, antes del alta médica del menor discapacitado, sobre cuáles son las deficiencias que podrían tener en el cuidado en casa del menor discapacitado, cómo darle un mejor cuidado médico al menor discapacitado, cuáles son las técnicas de relajación para sobrellevar el estrés y cómo la familia debe organizarse por turnos en el cuidado del menor discapacitado.

5. Se recomienda al personal médico, acompañado de un trabajador social y un psicólogo, realizar visitas médicas domiciliarias y/o videoconferencias médicas en donde se capacite al familiar cuidador y a la familia general sobre un mejor cuidado médico al menor discapacitado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jabraeili M, Asadollahi M, Asghari Jafarabadi M, Hallaj M. Attitude toward Child Abuse among Mothers Referring Health Centers of Tabriz. *J Caring Sci.* marzo de 2015;4(1):75-82.
2. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health.* 29 de noviembre de 2019;16(23):E4806.
3. Rocha ICN, Arcinas MM. Quality of Life of Filipino Caregivers of Children in Need of Special Protection: Correlations with their Role Overload and Role Distress. *J Caring Sci.* diciembre de 2020;9(4):173-81.
4. Noghani F, Seyedfatemi N, Karimirad M-R, Akbarzadeh A, Hasanpour-Dehkordi A. Health Related Quality of Life in Family Caregivers of Patients Suffering from Mental Disorders. *J Clin Diagn Res JCDR.* noviembre de 2016;10(11):VC05-9.
5. Akbari M, Alavi M, Irajpour A, Maghsoudi J. Challenges of Family Caregivers of Patients with Mental Disorders in Iran: A Narrative Review. *Iran J Nurs Midwifery Res.* octubre de 2018;23(5):329-37.
6. Toffoletto MC, Reynaldos-Grandón KL. [Social determinants of health, family overload and quality of life in family caregivers of cancer patients receiving palliative care]. *Rev Salud Publica Bogota Colomb.* abril de 2019;21(2):154-60.

7. Krutter S, Schaffler-Schaden D, Essl-Maurer R, Wurm L, Seymer A, Kriechmayr C, et al. Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age Ageing*. 27 de febrero de 2020;49(2):199-207.
8. Mengelers AMHJ, Bleijlevens MHC, Verbeek H, Capezuti E, Tan FES, Hamers JPH. Professional and family caregivers' attitudes towards involuntary treatment in community-dwelling people with dementia. *J Adv Nurs*. enero de 2019;75(1):96-107.
9. Herrera Huiza IL. Roles ocupacionales en los cuidadores de personas con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Lima - 2018. Repos Tesis - UNMSM [Internet]. 2020 [citado 18 de octubre de 2021]; Disponible en: <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/11623>
10. Correa Loayza DE. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud - 2014. Repos Tesis - UNMSM [Internet]. 2015 [citado 18 de octubre de 2021]; Disponible en: <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/4177>
11. Tupac Yupanqui Espinoza DC. Nivel de repercusión familiar en hogares con pacientes esquizofrénicos según opinión de los cuidadores que asisten a un servicio del seguro social de salud - Lima 2017. Repos Tesis - UNMSM [Internet]. 2017 [citado 18 de octubre de 2021]; Disponible en: <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/6888>
12. Vargas Leo MF, Palomino Moore K. Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo - C.E.E. Pedro José Triest. 2013 [citado 18 de octubre de 2021]; Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/1252>

13. González-Rodríguez R. Discapacidad vs Dependencia: terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. *Index de Enfermería*. 2017;26(3):170-4.
14. Echavarría-Ramírez L, Tirapu-Ustárroz J. Exploración neuropsicológica en niños con discapacidad intelectual. *Rev NEurol*. 2021;73:66-76.
15. MedlinePlus. Enciclopedia médica. Discapacidad intelectual [Internet]. Medline Plus. 2021 [citado 18 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001523.htm>
16. American Psychological Association. Who Are Family Caregivers? [Internet]. <https://www.apa.org>. [citado 18 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/faq/statistics>
17. Úbeda Bonet I, García L. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario [Internet] [Tesis doctoral]. [Barcelona]: Universitat de Barcelona; 2009 [citado 18 de octubre de 2021]. Disponible en: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf
18. Asencios-Ortiz R del P, Pereyra-Zaldívar H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *An Fac Med*. octubre de 2019;80(4):451-6.
19. Argimon JM, Limón E, Abós T. Comentario: Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primaria*. 30 de junio de 2003;32(2):84-5.
20. Cañizares V, Ruiz V. Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad severa en la Magdalena y Chilibulo, periodo de marzo a octubre del 2016 [Internet] [Tesis de especialidad]. [Quito]: Universidad Central del Ecuador Postgrado en Medicina Familiar y

- Comunitaria; 2017 [citado 18 de octubre de 2021]. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/10447/1/T-UCE-0006-014.pdf>
21. Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Rev Científica Soc Esp Enferm Neurológica*. 1 de julio de 2017;46:26-31.
 22. Lambis MO. Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de alzheimer. 2011;126.
 23. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit [Internet]*. abril de 2005 [citado 11 de octubre de 2021];19(2):135-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0213-91112005000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 24. Ficha técnica del instrumento [Internet]. [citado 11 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://bi.cibersam.es/busqueda-de-instrumentos/ficha?Id=96>
 25. Rivera G. Perfil sociodemográfico de la población con discapacidad [Internet]. Lima: INEI; 2017. Capítulo 1, Marco Conceptual y Metodológico; [citado 18 de octubre de 2021]; p. 13-15. Capítulo 3, Resultados generales sobre la población con discapacidad; [citado 18 de octubre de 2021]; p. 27-29. Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1675/libro.pdf
 26. Bravo L, Zuloaga K. Sobrecarga y estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes hospitalizados, de un nosocomio nivel II-2 de Chiclayo, agosto – diciembre 2018 [Internet]. Chiclayo: Repos Tesis -

UCSTM; 2019 [citado 18 de octubre de 2021]. Disponible en:
https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/2245/1/TL_BravoBravoLaura_ZuloagaCastellanosKiara.pdf

27. Dagnino J. Tipos de Estudios [Internet]. Santiago: Revista Chilena de Anestesia; 2014 [citado 18 de octubre de 2021]. Disponible en:
<https://revistachilenadeanestesia.cl/tipos-de-estudios/>

ANEXOS

Anexo 01

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA SF 36

Su Salud y Bienestar.

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras, pero cada una es diferente. Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y encierre y señale la que mejor describa su respuesta.

1. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año? (Marque solo un número)

1. Mucho mejor ahora que hace un año
2. Algo mejor ahora que hace un año
3. Más o menos igual que hace un año
4. Algo peor ahora que hace un año
5. Mucho peor ahora que hace un año

2.-FUNCIÓN FÍSICA: 10 PUNTOS

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿Le limita para hacer esas actividades o cosas? si es así, ¿Cuánto?

PREGUNTAS	Si me limita mucho	Si me limita un poco	No me limita nada
1.- Esfuerzos intensos tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores			
2.- Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, caminar más de 1 hora			
3.- Coger o llevar una bolsa de compra			
4.- Subir varios pisos por la escalera			
5.- Subir un solo piso por la escalera			
6.- Agacharse o arrodillarse			
7.- Caminar 1 kilómetro o más			
8.- Caminar varias manzanas			
9.- Caminar una manzana			
10.- Bañarse o vestirse por sí mismo			

3.-ROL FÍSICO: 4 PUNTOS

Durante las 4 últimas semanas, ¿Con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física? (marque solo un número por cada pregunta).

(1 punto) (0 puntos)

PREGUNTAS	SI	NO
1.- ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado a su trabajo o a sus actividades cotidianas?		
2.- ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?		
3.- ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?		
4.- ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas, por ejemplo, le costó más de lo normal?		

4.- ROL EMOCIONAL: 3 PUNTOS

Durante las 4 últimas semanas, ¿Con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo, a causa de algún problema emocional como estar triste, deprimido o nervioso?

PREGUNTAS	SI	NO
1.- ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado a su trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional?		
2.- ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional?		
3.- ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?		

5.-ROL SOCIAL: 8 PUNTOS

5.1.- Durante las 4 últimas semanas, ¿Hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas? (Marque un solo número).

1. Nada (4 puntos)
2. Un poco (3 puntos)
3. Regular (2 puntos)
4. Moderado (1 punto)
5. Mucho (0 puntos)

5.2.-Durante las últimas 4 semanas, ¿Con qué frecuencia la Salud Física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales?

1. Nada (4 puntos)
2. Un poco (3 puntos)
3. Regular (2 puntos)
4. Moderado (1 punto)
5. Mucho (0 puntos)

6.-DOLOR CORPORAL: 10 PUNTOS

6.1 ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

(Marque un solo número)

1. Nada (5 puntos)
2. Poco (4 puntos)
3. Regular (3 puntos)
4. Moderado (2 puntos)
5. Muchos (1 punto)

6.2.- Durante las 4 últimas semanas, ¿Hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)? (Marque un solo número)

1. Nada (5 puntos)
2. Un poco (4 puntos)
3. Regular (3 puntos)
4. Moderado (2 puntos)
5. Mucho (1 punto)

7.- ENERGÍA Y VITALIDAD: 20 PUNTOS

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿Con qué frecuencia? (Marque un solo número por cada pregunta).

7.1.- ¿Se sintió lleno de vitalidad?

- 1.- Siempre
- 2.-Casi siempre
- 3.- Algunas veces
- 4.- Solo alguna vez
- 5.-Nunca

7.2.- ¿Tuvo mucha energía?

- 1.- Siempre
- 2.-Casi siempre
- 3.- Algunas veces
- 4.- Solo alguna vez
- 5.-Nunca

7.3.- ¿Se sintió agotado?

- 1.- Siempre
- 2.-Casi siempre
- 3.- Algunas veces
- 4.- Solo alguna vez
- 5.-Nunca

7.4.- ¿Se sintió cansado?

- 1.- Siempre 2.-Casi siempre 3.- Algunas veces 4.- Solo alguna vez
5.-Nunca

8.-SALUD MENTAL: 25 PUNTOS

8.1.- ¿Estuvo muy nervioso?

- 1.- Siempre 2.-Casi siempre 3.- Algunas veces 4.- Solo alguna vez
5.-Nunca

8.2.- ¿Se ha sentido tan bajo de moral que nada le sube el ánimo?

- 1.- Siempre 2.-Casi siempre 3.- Algunas veces 4.- Solo alguna vez
5.-Nunca

8.3.- ¿Se sintió calmado y tranquilo?

- 1.- Siempre 2.-Casi siempre 3.- Algunas veces 4.- Solo alguna vez
5.-Nunca

8.4.- ¿Se sintió desanimado y triste?

- 1.- Siempre 2.-Casi siempre 3.- Algunas veces 4.- Solo alguna vez
5.-Nunca

8.5.- ¿Se sintió feliz?

- 1.- Siempre 2.-Casi siempre 3.- Algunas veces 4.- Solo alguna vez
5.-Nunca

9.- SALUD GENERAL: 20 PUNTOS

9.1.-SALUD GENERAL ITEM I

En general Ud. diría que su salud es:

1. Excelente 2. Muy Buena 3. Buena 4. Regular 5. Mala

9.2.-SALUD GENERAL ITEM II

PREGUNTAS	Totalmente cierto	Bastante cierto	No lo se	Bastante falsa	Totalmente falsa
1.- Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	(0 puntos)	(1 punto)	(2 puntos)	(3 puntos)	(4 puntos)
2.- Estoy tan sano como cualquiera	(4 puntos)	(3 puntos)	(2 puntos)	(1 punto)	(0 puntos)
3.- Creo que mi salud va a empeorar	(0 puntos)	(1 punto)	(2 puntos)	(3 puntos)	(4 puntos)
4.- Mi salud es excelente	(4 puntos)	(3 puntos)	(2 puntos)	(1 punto)	(0 puntos)

TEST DE SOBRECARGA

A continuación, se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1.¿Siente Ud. que el/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2.¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3.¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4.¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5.¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6.¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7.¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8.¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9.¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10.¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11.¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12.¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

TOTAL:

- 1.- En absoluto
- 2.- Un poco
- 3.- Moderadamente
- 4.- Mucho
- 5.- Muy sobrecargado