



**UNIVERSIDAD CATOLICA
DE LA SANTISIMA CONCEPCION
FACULTAD DE MEDICINA**

NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR INFORMAL DE NIÑOS Y
ADOLESCENTES CON DEPENDENCIA MODERADA O SEVERA Y
FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS ASOCIADOS

Por:

FERNANDA IGNACIA FIERRO MONTT
PATRIC SEBASTIÁN GODOY FERNÁNDEZ
ISAAC NEHEMÍAS VILCHES PUENTES

SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL GRADO
ACADÉMICO DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA

Profesor guía:

GLADYS DEL CARMEN NAVARRO VERA

Concepción, Chile

2017

AGRADECIMIENTOS

Una vez finalizado este proceso existe un cierto grado de satisfacción, más aún cuando durante todo el proceso hubo expectativas iniciales que se quisieron alcanzar, desilusiones que fue necesario aceptar y situaciones diversas que se debieron afrontar. Sin duda y de manera objetiva hubiese sido muy difícil lograrlo sin la participación y el apoyo constante de personas que han facilitado las cosas para que este trabajo llegue a un feliz término. Por ello, es para mí un verdadero placer utilizar este espacio para ser justo y consecuente con ellas, expresándoles mis agradecimientos.

En primer lugar mi más profundo agradecimiento se dirige a quien ha forjado mi camino y me ha dirigido por el sendero correcto, Dios, mi fuente de gracia, esperanza y fe. A mi grupo de juvenil “Reactivados” quienes en todo momento, y sin saberlo me han brindado apoyo y alegría.

Y, por supuesto, un agradecimiento profundo y sentido va para mi familia. Sin su apoyo, colaboración habría sido difícil llevar a cabo este proceso. A mis padres, Erick y Mónica, por su ejemplo de lucha y esfuerzo, por haberme forjado como la persona que soy en la actualidad; muchos de los logros se los debo a ustedes, en los que incluyo este, gracias por darme siempre lo mejor que han tenido en sus manos. A mi abuelita Flor, a quien envié un beso al cielo y a mi abuelito Iván quien ha estado presente en cada etapa de mi vida, siendo un pilar fundamental, en lo que he podido lograr. A mi hermano Erick por su apoyo incondicional, complicidad y ejemplo de superación, en él tengo el espejo de quien quisiera reflejar pues sus virtudes son infinitas y su gran corazón me llevan siempre a admirarlo más.

A cada uno de ustedes, Gracias.

Isaac Vilches Puentes

Fue un proceso largo, con aciertos y errores de los cuales aprendimos como grupo. Fue un año de cambios, con un acumulo de sentimientos, rabia, tristeza y alegrías, pese a esto pudimos sacar adelante este proyecto que hoy culmina.

Quiero agradecer a mis cercanos, por el apoyo que siempre me dan y que me permiten superar las adversidades y crecer como persona. Agradecer a mis compañeros de tesis por siempre apoyarnos y no dejar que los problemas externos afectaran nuestra relación de equipo.

Sobran las palabras cuando lo que hay que decir desborda el alma

Para ustedes, los cuatro amores más grandes de mi vida

Claudia Montt Baeza

Fernando Fierro Rioseco

Claudia Fierro Montt

Franco González Sobarzo

Les dedico en agradecimiento mi primera investigación

Fernanda Fierro Montt

Primero que todo, le agradezco a Dios por haberme guiado a lo largo de mi proceso de formación, por darme fortaleza en los momentos de debilidad y ser mi compañero en la búsqueda de mi propio camino.

Claro que este trabajo no hubiera sido posible sin los conocimientos y experiencias entregadas por los docentes que formaron parte de mi paso por la universidad, por ende, este trabajo está dedicado a ellos.

Quiero agradecer de igual manera a mi madre por haber estado conmigo en todo momento brindándome cariño, apoyo incondicional, depositando su confianza en mi

Por ultimo mis amigos quienes se volvieron indispensables en mi vida, llevándome alegría a mi vida día a día.

A cada uno de ustedes, gracias.

Patric Godoy

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	2
ÍNDICE	5
RESUMEN	7
ABSTRACT	7
INTRODUCCION	8
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	11
SUB PROBLEMAS:	11
OBJETIVOS	12
OBJETIVO GENERAL:	12
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	12
HIPÓTESIS	13
MARCO TEORICO - CONCEPTUAL	15
DEPENDENCIA	15
DISCAPACIDAD	17
CUIDADOR INFORMAL	18
SÍNDROME DEL CUIDADOR	19
CARGA	19
ZARIT BURDEN INTERVIEW	20
CALIDAD DE VIDA	21
MODELO DE SISTEMAS DE BETTY NEUMAN	23
MARCO EMPÍRICO	24
DISEÑO METODOLÓGICO	27
TIPO DE INVESTIGACIÓN	27
DEFINICIÓN DE VARIABLES	28
VARIABLE DEPENDIENTE:	28
VARIABLES INDEPENDIENTES	28
DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN Y LA MUESTRA	32
POBLACIÓN	32
MUESTRA	32
CALCULO DEL TAMAÑO MUESTRAL	32
CRITERIOS DE INCLUSIÓN:	33
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:	33
INSTRUMENTOS	33
MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	34
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO DEL ANÁLISIS DE LOS DATOS.	34

CONSIDERACIONES ÉTICAS	35
APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE LA ÉTICA PERSONALISTA SEGÚN LÍNEA ÉTICA DE LA UCSC	36
RESULTADOS Y ANALISIS	37
DISCUSIÓN	62
CONCLUSIONES.....	65
RECOMENDACIONES	66
REFERENCIAS.....	67
ANEXOS	71
ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO	71
ANEXO 2: CARTA DE SOLICITUD	73
ANEXO 3. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (CAREGIVER BURDEN INTERVIEW).....	74
ANEXO 4: CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO	76
ANEXO 5: INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA VERSION FAMILIAR DE BETTY FERRELL Y GRANT	0

RESUMEN

Objetivo: Determinar el nivel de sobrecarga y los factores sociodemográficos asociados en cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa. **Material y método:** Estudio cuantitativo, de corte transversal, correlacional y de diseño no experimental, en una muestra de 349 cuidadores informales. Para la recolección de los datos se utilizó la metodología de simulación y para el análisis posterior se usó el muestreo aleatorio de datos a través de programa SPSS versión 23. **Resultados:** La caracterización de estos cuidadores, corresponde a mujeres, convivientes con una edad promedio de 55 años, con escolaridad media incompleta, que han asumido el cuidado de sus hijos/as portadores de dependencia moderada o severa. El 72,5% del total de cuidadores presentaba algún nivel de sobrecarga y entre las variables sociodemográficas, la única que demostró asociación, estadísticamente significativa, con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador fue la dimensión espiritual de la calidad de vida.

Palabras clave: Sobrecarga, Cuidador informal, Niño y adolescente, Dependencia.

ABSTRACT

Objective: Establish the level of overload and associated socio-demographic factors in informal carers of children and adolescents with moderate or severe dependence. **Material and method:** Quantitative study of cross-sectional, correlational and non-experimental design, in a sample of 349 informal carers. The simulation methodology was used to collect the data and for the subsequent analysis random data sampling was used through SPSS program version 23. **Results:** The characterization of these carers corresponds to women, cohabiting with an average age of 55 years, with incomplete education, who have assumed the care of their children with moderate or severe dependence. A percentage of 72.5% of the total carers had some level of overload and among the socio-demographic variables, the only one that showed an association, statistically significant, with the presence of the carers overload syndrome was the spiritual dimension of quality of life.

Key words: Overload, Informal Carers, Child and Adolescent, Dependency.

INTRODUCCION

El informe mundial sobre Discapacidad de la OMS del año 2011 estima que más de mil millones de personas, representadas por el 15% de la población mundial están compuesta por personas con discapacidad, con aproximadamente 200 millones de individuos que presentan situaciones severas de funcionamiento¹. En Chile esta estimación alcanza el 16,7% de la población total según el último Estudio Nacional de Discapacidad 2015 (ENDISC).

En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, conocida como CIF, la cual a lo largo de los años ha pasado a ser el marco conceptual de referencia para la comprensión del funcionamiento, la discapacidad y la salud. La CIF ha circunscrito la *discapacidad* como el conjunto exhaustivo de las múltiples dimensiones del funcionamiento humano, sintetizando aspectos biológicos, psicológicos, sociales y ambientales; a la vez, la define como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación y la *dependencia* es definida por la CIF como un estado en que la persona, debido a una pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual depende de otra persona para realizar los actos de la vida diaria². Ambos términos se relacionan puesto que la dependencia sería una situación específica de discapacidad en la que se darían dos elementos, una limitación del individuo para realizar una determinada actividad (más o menos severa) y la interacción con los factores concretos del contexto ambiental.

Cuando se observa la distribución de la población en situación de discapacidad por tramo de edad, podemos observar que la discapacidad va aumentando significativamente a medida que aumenta la edad.³ Sin embargo esto no es un fenómeno que afecte solo a los mayores, es un hecho universal que afecta a un variado porcentaje de la población².

La evidencia actual muestra que existe una estrecha relación entre la dependencia y la edad. Observándose un mayor grado de dependencia en personas de mayor edad. Sin embargo esto no es un fenómeno que afecte solo a los mayores, es un hecho universal que afecta en mayor o menor medida a un porcentaje de la población. Las cifras indican que del total de personas que viven en situación de discapacidad, 229.904 (5,8%) corresponde a la población de 2 a 17 años y sumado a esta cantidad el porcentaje de discapacidad de la población adulta, 2.606.914, el total asciende al 16,7%; es decir, 2.836.818 personas viven en situación de discapacidad en el país con cierto grado de dependencia. A partir de esto se evidencia que la dependencia no es algo exclusivo del envejecimiento sino que puede estar presente desde el nacimiento o ir apareciendo de forma gradual en el tiempo.³

Las situaciones de dependencia no son algo nuevo, siempre ha existido en la sociedad este grupo de personas que dependen de una u otra forma de otras para realizar sus actividades de la vida diaria.⁴ El SENADIS indica que un 41,2% de las personas en situación de discapacidad en Chile cuenta con asistencia de otras personas para realizar actividades cotidianas,³ y se estima que hasta en un 88% del total de cuidados prestados corresponde a cuidados de tipo informal.⁵

La definición de *cuidado informal* es "en su nivel más general y propio, el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración".⁴ La responsabilidad de proveer cuidados de manera prolongada en el tiempo ocasiona en la persona un desgaste físico y mental, emocional, e incluso económico que lleva al cuidador a desarrollar un estrés permanente o una sobrecarga de sus labores existiendo el riesgo del cansancio en su rol.

Es por esta razón que los cuidadores familiares, requieren con urgencia una mirada holística frente a sus demandas de salud y es la disciplina de enfermería quien tiene las competencias para realizar tal tarea a través de las intervenciones sociosanitarias, que se dirigen tanto hacia la persona dependiente como hacia su entorno.

Al momento de prestar ayuda a los cuidadores informales, algunas de sus responsabilidades son: Facilitar la adaptación del cuidador a los procesos de cambio familiar, acompañar al cuidador informal en el afrontamiento de situaciones complejas y toma de decisiones, fomentar en el cuidador informal el autocuidado físico, emocional y social, identificar y comprender las dificultades del cuidador, facilitar el mantenimiento de las relaciones familiares (en caso de ser cuidador familiar), sensibilizar al cuidador en la necesidad de aceptar el apoyo de los recursos familiares, sanitarios y sociales disponibles.⁵ Por ende los cuidadores informales deben ser un grupo de interés para su accionar, pues resulta indispensable identificar las necesidades de cuidados que presenta este grupo de la población e incorporar al cuidador informal como área de intervención, con el fin contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de ellos. Por tanto, un elemento fundamental es la labor de apoyo a la familia y cuidadora principal, quien a menudo un verdadero paciente oculto.⁶

Teniendo en cuenta que la investigación sobre la carga del cuidado, la dependencia y factores relacionados se han centrado con frecuencia en el campo de la gerontología, fundamentalmente en los cuidadores de ancianos afectados de enfermedades degenerativas, y que son escasas las evidencias sobre lo que ocurre con los cuidadores informales de la población infantil, es que el propósito de esta investigación es determinar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y factores sociodemográficos estudiados como: *edad, sexo, estado civil, escolaridad, parentesco, horas de cuidado y calidad de vida* , en cuidadores informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa. Para esto se utilizará la población del Instituto Teleton Concepción, un centro que brinda atención a la Región del Biobío (VIII), que actualmente, atiende a cerca de 3.834 niños y sus familias. Además se extrajeron datos estadísticos de estudios de sobrecarga del cuidador en centros similares a nivel latinoamericano para poder realizar posteriormente la simulación de datos.

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los factores sociodemográficos estudiados que se relacionan con el nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa, que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017?

Sub problemas:

- ¿Se relaciona el nivel de sobrecarga con la edad del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017?
- ¿Se relaciona el nivel de sobrecarga con el sexo del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017?
- ¿Se relaciona el nivel de sobrecarga con el estado civil del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017?
- ¿Se relaciona el nivel de sobrecarga con la escolaridad del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017?
- ¿Se relaciona el nivel de sobrecarga con el parentesco del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017?
- ¿Se relaciona el nivel de sobrecarga con las horas al cuidado del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017?
- ¿Se relaciona el nivel de sobrecarga con la calidad de vida del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017?

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Determinar el nivel de sobrecarga en relación a los factores sociodemográficos estudiados en cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017.

Objetivos específicos:

- Identificar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y la edad de los cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa, que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017.
- Identificar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y el sexo de los cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa, que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017.
- Identificar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y estado civil de los cuidadores/as informales de con niños y adolescentes dependencia moderada o severa, que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017.
- Identificar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y la escolaridad de los cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa, que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017.
- Identificar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y el parentesco de los cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa, que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017.
- Identificar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y las horas al cuidado de los cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa, que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017.
- Identificar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa, que pertenecen al Instituto Teletón de la región del Biobío, durante el primer semestre del año 2017.

HIPÓTESIS

- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa, de mayor edad presentan mayores niveles de sobrecarga.
- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa, de mayor edad no presentan mayores niveles de sobrecarga.
- Hi: Las cuidadoras informales de pacientes con dependencia moderada o severa, de sexo femenino presentan mayores niveles de sobrecarga.
- H0: Las cuidadoras informales de pacientes con dependencia moderada o severa, de sexo femenino no presentan mayores niveles de sobrecarga.
- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa casados presentan mayor nivel de sobrecarga.
- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa casados no presentan mayor nivel de sobrecarga.
- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor escolaridad presentan mayores niveles de sobrecarga.
- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor escolaridad no presentan mayores niveles de sobrecarga.
- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa que no tienen parentesco directo presentan mayor nivel de sobrecarga.
- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa que no tienen parentesco directo no presentan mayor nivel de sobrecarga.
- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa que dedican 12 a 24 horas al cuidado presentan mayor nivel de sobrecarga.
- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa que dedican 12 a 24 horas al cuidado no presentan mayor nivel de sobrecarga.
- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor calidad de vida según dimensión física presentan mayores niveles de sobrecarga.

- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor calidad de vida según dimensión física no presentan mayores niveles de sobrecarga.
- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor calidad de vida según dimensión psicológica presentan mayores niveles de sobrecarga.
- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor calidad de vida según dimensión psicológica no presentan mayores niveles de sobrecarga.
- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor calidad de vida según dimensión social presentan mayores niveles de sobrecarga.
- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor calidad de vida según dimensión social no presentan mayores niveles de sobrecarga.
- Hi: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor calidad de vida según dimensión espiritual presentan mayores niveles de sobrecarga.
- H0: Los cuidadores informales de pacientes con dependencia moderada o severa con menor calidad de vida según dimensión espiritual no presentan mayores niveles de sobrecarga.

MARCO TEORICO - CONCEPTUAL

Con el fin de facilitar la comprensión de la investigación, se exponen una serie de conceptos que dan sustento al estudio.

DEPENDENCIA

Las personas que llegan a la vejez, así como las que presentan algún tipo de discapacidad o alguna enfermedad, suelen encontrarse en una situación de dependencia en mayor o menor grado, teniendo limitada su autonomía diaria.

En España la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia define este concepto como un estado de carácter permanente en que se encuentra la persona que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas. Otra definición considera la dependencia como un que poseen las personas que consiste en tener la necesidad de una asistencia o ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria⁷. En ambas definiciones se entiende que para que se dé una situación de dependencia se requiere de una limitación física, psíquica o intelectual, una dificultad en realidad actividades de la vida diaria y necesitar apoyo y cuidados de otra persona.

La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida: Desde el nacimiento, o en cualquier etapa del ciclo vital, puede desencadenarse por un accidente o enfermedad, ir progresivamente apareciendo por el deterioro del organismo conforme éste envejece, y puede está relacionado tanto con el individuo mismo como con su entorno.⁸

Teniendo presente lo anterior, se puede decir que la dependencia, por lo general, corresponde a un proceso temporal, es decir, los individuos van perdiendo sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales a lo largo de su vida. Sin embargo, también se encuentran casos de individuos cuya dependencia no corresponde con este proceso temporal, sino más bien con malformaciones congénitas o problemas de salud mental.

Existen diferentes tipos de dependencia:

La dependencia física: Puede sobrevenir bruscamente, de manera que el entorno familiar la percibe con toda claridad. Sin embargo, también puede aparecer de forma progresiva y lenta, cuando surgen algunas dificultades aisladas y paulatinas: pérdida de visión o audición, dificultades para realizar algunos movimientos. La necesidad de ayuda y de cuidados físicos incide de forma básica en la familia. Es ella quien, por lo general, asume esa responsabilidad.

La dependencia psíquica o mental: Sobreviene de forma progresiva. Se aprecia cuando la comunicación cotidiana va perdiendo sentido, coherencia y eficacia, y la conversación se hace casi imposible. Las personas afectadas comienzan a ser incapaces de expresar sus necesidades y de cuidarse a sí mismas. A los efectos que genera en la familia el esfuerzo por satisfacer las necesidades se añaden en este caso los problemas conductuales, afectivos y morales derivados del cuidado del familiar con disfunciones mentales. Estos efectos se plasman en la carga psicológica que genera la atención a estos pacientes y que debe soportar la familia.

La dependencia afectiva: Puede estar provocada por un golpe emocional que implica cambios de comportamiento. Las desorientaciones se multiplican y las demandas de compañía, también. Estos síntomas, a veces difíciles de descifrar, deben entenderse como llamadas de atención.

Existen diferentes grados de dependencia:

Cuanto mayor es el grado de dependencia, más comprometida se encuentra la autonomía de la persona. En función de su grado de dependencia, una persona necesita una mayor o menor ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) o actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Dependencia Severa:

- a) Individuos Postrados.
- b) Demencia de cualquier grado.
- c) Incapacidad para efectuar 1 ABVD (excepto bañarse).
- d) Incapacidad para efectuar 2 AIVD.

Dependencia moderada

- a) Incapacidad para bañarse.
- b) Requiere ayuda para efectuar 2 ABVD.
- c) Requiere ayuda para efectuar para efectuar 3 AIVD.
- d) Incapacidad para efectuar 1 AIVD y necesidad de ayuda para efectuar 1 ABVD.

Dependencia leve

- a) Incapacidad para efectuar 1 AIVD.
- b) Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 ABVD.
- c) Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 AIVD.

DISCAPACIDAD

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), propuesta por la OMS en 2001, propone un marco general para comprender la salud y la discapacidad desde la perspectiva biopsicosocial¹. En este sentido, la discapacidad es definida como deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, siendo el resultado negativo de la interacción entre personas que padecen un déficit y/o enfermedad, y los factores contextuales y ambientales que les rodean.⁹

La situación de discapacidad afecta el proceso de desarrollo personal y es una condición que se vivencia y significa a nivel personal, familiar, social y cultural, por lo que no sólo la persona en situación de discapacidad se ve afectada, sino también su entorno, y dentro de éste, sus cuidadores, quienes desarrollan desde su experiencia, una percepción propia de la discapacidad.¹⁰

La discapacidad que afecta a la población infantil pasa a ser, más que un problema de salud pública o educación especial, es una situación esencialmente comunitaria, en la que interactúan todos los factores allí presentes, es necesario considerar el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia y la comunidad, y los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a las necesidades especiales que surgen como consecuencia de la misma.

CUIDADOR INFORMAL

Los cuidadores informales son personas que otorgan cuidado, pero no reciben remuneración o retribución económica a cambio. Se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado y son quienes asisten o cuidan a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones. ¹¹

Los cuidadores de niños en condición de discapacidad severa, sean familiares o no, deben asumir que en la mayoría de los casos, el hacerse cargo del cuidado de estos niños, puede significar una tarea de por vida.¹³

Preocuparse de las demandas más elementales de sobrevivencia, como proporcionar el alimento en la boca, ayudar en el desarrollo de actividades cotidianas: aseo corporal, vestirse, comunicarse o moverse, enseñar el control de esfínteres o efectuar acciones terapéuticas prescritas para la casa y realizar traslados frecuentes a centros de salud, pasan a constituirse en el denominador común y, que un avance en estos ámbitos, por muy mínimo que sea, es un logro que produciría alegría y satisfacción en el mismo cuidador y aumentaría el bienestar del niño con impedimento. Sin embargo, para el cuidador, esta dedicación podría significar el olvido de identificar y cumplir con sus propias necesidades, viéndose afectada su vida social, familiar, su salud mental y sus hábitos de la vida cotidiana.

La existencia de lazos afectivos, habitualmente familiares, entre cuidador y persona dependiente es clave para que aquel acepte asumir la tarea del cuidado, no percibiendo por ello ninguna remuneración. Sin embargo, el cuidado sí que supone un coste importante para el cuidador informal en términos económicos, de tiempo libre y ocio, y también de aparición de problemas de salud.¹⁴

Así, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador, lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo. En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro que entraña proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable. Tal malestar y estrés en el cuidador ha sido conceptualizado con el término general de carga. ¹⁵

SÍNDROME DEL CUIDADOR

El cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar el Síndrome del Cuidador, conocido en el ámbito de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad.

Frecuentemente el cuidador ve afectado su estado de salud, su bienestar y se siente incapaz de afrontar esta responsabilidad, pasando a constituir para el área sanitaria un paciente "oculto" o "desconocido", que requiere de un diagnóstico precoz e intervención inmediata, antes de presentar el Síndrome del Cuidador. Asimismo, se sienten agobiados por las exigencias de cuidados, llegando a presentar ansiedad y depresión. Estos efectos son mayores y más frecuentes en cuidadores que deben lidiar con personas que presentan problemas conductuales, como agresividad y conducta errante, además cuando el curso de la enfermedad es de naturaleza impredecible. Pero también se han descrito efectos positivos asociados al cuidado, como el aumento de la autoestima, mayor satisfacción personal al sentir que el ser querido está siendo cuidado adecuadamente.¹⁶

CARGA

Dicho término ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. Al respecto, Zarit, Reever y Bach Peterson (1980) definen la carga del cuidado como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”.

En un intento por definir la carga de forma más concreta y detallada, se han distinguido sus componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga.

- **La carga objetiva:** alteración o cambios potencialmente verificable y observable sobre la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente, la cual se origina en las labores de supervisión y estimulación del mismo¹⁶. La supervisión hace referencia a los esfuerzos de los familiares por asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta. La estimulación incluye todo lo relacionado con la motivación del paciente para que se ocupe del propio autocuidado, alimentación y actividades de la vida diaria, y en muchos casos, la suplencia del paciente en estos aspectos ante la imposibilidad de que él mismo las realice.

- **La carga subjetiva:** también llamada tensión, hace referencia a las actitudes y reacción emocional del cuidador ante el cuidado, como por ejemplo moral baja o estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión.¹¹

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida de este. De forma específica, engloba indicadores tales como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto del cuidado en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo libre.¹⁷

Existen diversos instrumentos que intentan objetivar la sobrecarga del cuidador: "índice global de carga"; "entrevista de sobrecarga del cuidador"; "cuestionario de sentido de competencia". Sin embargo, estas herramientas evalúan sólo algunas dimensiones de este fenómeno, que incluye calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado.

La "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" (EZ) logra unir consistentemente todas estas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diversos idiomas incluyendo español

ZARIT BURDEN INTERVIEW

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco et al. En su artículo: "Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) de Zarit", en el año 1996. Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (<46), "sobrecarga ligera" (47-55) o "sobrecarga intensa" (>56). "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa".

La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest.¹⁸

Esta escala considera factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar.¹⁸

CALIDAD DE VIDA

El concepto de calidad de vida (CV) ha comenzado a utilizarse cada vez más en el campo de las evaluaciones en salud o como medida de bienestar. Pese a esto, no existe una definición única del concepto ni una completa diferenciación con otros conceptos similares, siendo frecuentemente mal utilizado, sin embargo, con fines didácticos estas definiciones pueden ser agrupadas en distintas categorías.¹⁹

- a) **CV = condiciones de vida:** Bajo esta perspectiva, la CV es equivalente a la suma de los puntajes de las condiciones de vida objetivamente medibles en una persona, tales como salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación. Este tipo de definición permitiría comparar a una persona con otra desde indicadores estrictamente objetivos, sin embargo, pareciera que estos apuntan más una cantidad que CV.¹⁹
- b) **CV = Satisfacción con la vida:** Bajo este marco, se considera a la CV como un sinónimo de satisfacción personal. Así, la vida sería la sumatoria de la satisfacción en los diversos dominios de la vida. Este tipo de definiciones también tiene sus detractores, ya que al otorgar el principal foco de interés al bienestar subjetivo y dejar de lado las condiciones externas de vida, supone un individuo capaz de abstraerse, por ejemplo, de su contexto económico, social, cultural, político o incluso de su propio estado de salud, para lograr la satisfacción personal. Sin embargo, a pesar de que se reconoce que la satisfacción es una evaluación individual donde el marco de referencia es personal, no es posible desconocer que esta evaluación es afectada por la experiencia y el juicio de una persona en una determinada situación
- c) **CV = (Condiciones de vida + Satisfacción con la vida):** Desde esta perspectiva, las condiciones de vida pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general. Este grupo de definiciones intentaría conciliar la discusión acerca de considerar a la CV desde un punto de vista netamente objetivo o desde uno subjetivo.

Un punto importante a destacar es el que toma la significación de cada una de las evaluaciones, tanto objetivas como subjetivas, en cada dominio de vida en particular, ya que estas son interpretables sólo en relación con el lugar de importancia que toma en la persona. Para algunos autores, la CV global tendría más significado si se la considera como compuesta por los sentimientos de satisfacción frente a diversos aspectos de la vida.¹⁹

d) **CV = (Condiciones de vida + Satisfacción con la Vida)*Valores:** la CV es definida como un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional, junto con el desarrollo personal y de actividades, todas estas mediadas por los valores personales. Bajo este concepto, cambios en los valores, en las condiciones de vida o en la percepción, pueden provocar cambios en los otros, bajo un proceso dinámico.

MODELO DE SISTEMAS DE BETTY NEUMAN

El modelo de sistemas de Neuman está basado en la teoría general de sistemas y refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos. En el modelo se sintetizan diferentes bases conceptuales de varias disciplinas (psicología, filosofía, sociología y la biología), además de aprovechar elementos de la teoría Gestalt.²⁰ Algunos de los principios de la escuela gestáltica que tomó Neuman se relacionan con el concepto de homeostasis, que consiste en como un organismo mantiene su equilibrio, en consecuencia, su salud, aun cuando las condiciones varían. Este ajuste le permite al organismo satisfacer sus necesidades.

El modelo de sistema de Neuman es un planteamiento de sistemas dinámico y abierto para el cuidado del cliente. El cliente como sistema puede referirse a una persona, familia o comunidad que se encuentran en interacción dinámica con su entorno. Bajo esta perspectiva, se puede reconocer que el comportamiento del individuo, en el marco del sistema familia está dado por la interacción de los elementos estresantes que intenta adaptarse para mantener el equilibrio. Estos elementos pueden ser:

- Fuerzas intrapersonales: tienen lugar al interior del individuo
- Fuerzas interpersonales: tienen lugar entre uno o más individuos.
- Fuerzas extra personales: se dan en el exterior del individuo

Cuando la persona y el sistema familiar se enfrenta a estos factores, puede dar como resultado la estabilidad/bienestar o sino la enfermedad por la pérdida de la armonía entre las partes del sistema.

Este proceso está compuesto por tres funciones básicas: alarma, resistencia y agotamiento; la primera se desencadena cuando se percibe el estrés y éste preparará al organismo para la defensa.²¹ De persistir los factores estresantes, la fase de resistencia empezará a transitar y se desplegarán todas las capacidades de afrontamiento del individuo, luego si la situación estresante se torna de larga duración, los recursos físicos, emocionales, psicológicos y sociales del individuo se agotan y el organismo comienza a debilitarse. Los conceptos del modelo de sistema serán utilizados en el sentido de que las situaciones de crisis familiar como lo es el cuidado de una persona con dependencia moderada o severa de uno de los integrantes constituye un elemento estresor ante la cual la persona debe desplegar diversas estrategias emocionales, comunicacionales, físicas y otras más para intentar adaptarse a la nueva situación

MARCO EMPÍRICO

Ulloa, M; Cuenca, Ecuador, 2015, realizó un estudio denominado “Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral que acuden al centro de rehabilitación integral N°5”. Estudio descriptivo y cuantitativo que buscaba determinar la presencia de diferentes niveles de sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. La muestra estuvo conformada por 50 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. Resultados: el 94% de los cuidadores primarios son de sexo femenino; además tienen una edad promedio que oscila entre los 18 y 28 años lo cual corresponde al 46% de la muestra completa. En cuanto a su estado civil, el 56% de los cuidadores primarios son casados, mientras que el 20% son solteros,. En el tiempo de cuidado se obtuvo que el 30% de los niños con parálisis cerebral necesitan un cuidado de medio tiempo, mientras que un 70% necesita un cuidado de 24 horas diarias. El 62% no sufren de sobrecarga, no obstante el 30% tiene una sobrecarga leve, mientras que el 8% sufre de una sobrecarga severa. Como conclusión final de esta investigación, se puede decir que en todos los casos la atención de un niño con cualquier tipo de discapacidad, va a implicar una serie de cuidados que conllevan tiempo y esfuerzo físico por parte de algún miembro de la familia, que a su vez tiende a desarrollar varios problemas de tipo físico, psicológico y social por la carga que implica satisfacer las necesidades de otro antes que las propias.²²

Arnedo y Col; Cartagena, Colombia, 2013, realizaron el estudio llamado “Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución en Cartagena”. Es un estudio analítico-transversal cuyo objetivo era explorar la asociación entre el grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de rehabilitación en la ciudad de Cartagena. La muestra estuvo constituida por 91 cuidadores y sus niños en situación de discapacidad, asistentes a los programas de una institución de la ciudad de Cartagena. Resultados: el 79.1% de los cuidadores son de sexo femenino, 54.9% con edades entre 36 y 50 años de edad, se dedican a las labores del hogar el 63.7%, son únicos cuidadores en el 59.3% de los casos, pertenecientes al nivel socioeconómico bajo el 95.6% de los participantes. Del 18.7% de los niños con nivel de dependencia mediana, el 47.1% de sus cuidadores presentaron una sobrecarga leve; mientras que en los niños con dependencia mayor (81.3%), sus cuidadores puntuaron sobrecarga leve e intensa en el 67.6% y 10.8% respectivamente. Los resultados evidenciaron asociación estadística entre las variables estudiadas, es decir que a mayor dependencia de los niños en situación de discapacidad mayor probabilidad de sobrecarga del cuidador como consecuencia de su rol.²³

Barrios, A; y Col; México, 2015. Realizaron el estudio denominado “Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad”. Estudio transversal, exploratorio y descriptivo cuyo objetivo fue conocer el perfil sociodemográfico, la percepción de carga del cuidado y la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en abuelos cuidadores de niños con discapacidad neuromusculoesquelética. Participó una muestra intencional y voluntaria de 58 abuelos. Los resultados describen a un grupo de abuelos “jóvenes” que aún no llegaban a la vejez, se puede apreciar que los abuelos cuidadores eran en su mayoría del sexo femenino, la mayor parte de ellos eran casados, de religión católica, amas de casa, y principalmente con estudios de primaria y secundaria, nivel de estudios superior. Por otro lado, los abuelos cuidadores reportaron recibir apoyo social informal de otras personas para cuidar de su nieto, principalmente de la madre de éste o de la pareja del propio abuelo cuidador. A manera de conclusión los abuelos cuidadores no reportaron percibir sobrecarga resultante de cuidar de un nieto con discapacidad, lo cual parece reflejarse en la percepción positiva de su calidad de vida.²⁴

Martínez, C; y Col; México, 2012. Realizaron el estudio denominado “Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa”. Estudio de tipo exploratorio, transversal y correlacional, participó una muestra intencional de 88 cuidadores primarios informales de niños con PCS. Se encontró que la mayoría de las cuidadoras eran mujeres (94.3%), madres del receptor de cuidado (100%), con edad promedio 33.43 años, casadas (89.8%), amas de casa (77.3%); La mayoría de las cuidadoras se percibían poco estresadas (53.4%) en el contexto del cuidado, habían cuidado de su paciente desde que este nació (80.7%), he invertido de 12 a 24 horas diarias en esa tarea (78.4%). A diferencia de otros estudios con cuidadores, 79.5% reportó haber recibido apoyo formal. Un 60.2% dijo haber recibido información sobre la importancia que tiene ser un cuidador informal durante el proceso de cuidado de un niño con discapacidad severa; sin embargo, solo 37.5% reportó haber sido informado sobre cómo atender su propia salud como cuidador. Ante esto, las cuidadoras reconocieron sentirse tristes y deprimidas (72.2%), con enojo e irritabilidad (62.5%), tensión muscular (80%) y cansancio (80%), condiciones de salud que dijeron no atender por falta de tiempo, postergando así la consulta médica hasta que se sintieran verdaderamente mal (78%). En cuanto al apoyo social informal, 53.4% las cuidadoras reportó recibir apoyo familiar para cuidar del niño a su cuidado, y 51.1% apoyo emocional. Como conclusión la carga del cuidado en las cuidadoras de niños con PCS no guarda relación con la dependencia física, dado que la carga del cuidado está determinada de manera multifactorial.¹⁷

Urrea, J; Santiago, Chile, 2017. Realizó el estudio llamado “Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)”. Estudio transversal correlacional que se realizó en los cuidadores de los NANEAS del Hospital San Martín de Quillota. Se aplicaron tres instrumentos a los cuidadores: Encuesta sociodemográfica, Escala de dependencia de Barthel y Sobrecarga del cuidador de ZARIT. Se analizó mediante estadística descriptiva y análisis bivariado de asociación, la carga del cuidado con las características sociodemográficas y grado de dependencia. En cuanto a los resultados el parentesco de los cuidadores con mayor frecuencia es “Madre”, con un 87,8%, presentando los demás parentescos frecuencias de ocurrencias mucho más bajas. El estado civil “Soltero (a)” es el que presenta la mayor frecuencia con un 36%, seguido de los “Casado (a)” con 29,5% y los “Convivientes” con un 23%. El “nivel educacional máximo alcanzado” por el cuidador en un 37,4% no alcanza a completar el nivel de escolaridad mínimo, el nivel educacional “Media Completa” presenta 36,2%, seguido de “Media Incompleta” 17,4%. Las horas diarias dedicadas al paciente son en promedio 20 horas, con un máximo de 24 y un mínimo de 2 horas. La distribución de la carga del cuidado en los cuidadores fue de Carga intensa en 53 (38,1%), Carga ligera en 27 (19,4%) y sin Carga del cuidado en 59 (42,4%). A modo de conclusión se lograron identificar dos factores asociados a la carga del cuidado, cuyas posibles relaciones causales deben ser verificados con futuros estudios longitudinales. ²⁵

DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de investigación

El presente estudio es de tipo cuantitativo de alcance correlacional. Este trabajo se enmarca dentro de un diseño no experimental, pues las variables no se han manipulado y de corte transversal por haber sido realizado en un momento dado con el propósito de asociar las variables.

Definición de variables

Variable dependiente:

- Nivel de sobrecarga

Definición conceptual	Dimensiones	Definición	Indicadores
Un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador.	<ol style="list-style-type: none"> 1. <46 2. 47-55 3. >56 	<ol style="list-style-type: none"> 1. No hay sobrecarga 2. Sobrecarga leve 3. Sobrecarga intensa 	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Variables independientes

- Edad

Definición conceptual	Dimensiones	Definición	Indicadores
Corresponde a la edad cronológica del cuidador, desde su nacimiento hasta la fecha del estudio, expresado en años.	No aplica	Número de años cumplidos	Cuestionario del perfil sociodemográfico del cuidador informal.

- Sexo

Definición conceptual	Dimensiones	Definición	Indicadores
Serán considerados los géneros masculino y femenino.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Masculino 2. Femenino 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hombre 2. Mujer 	Cuestionario sobre perfil sociodemográfico del cuidador informal.

- Estado civil

Definición conceptual	Dimensiones	Definición operacional	Indicadores
Calidad de un individuo, en cuanto le habilita para ejercer ciertos derechos o contraer ciertas obligaciones civiles". ²⁸	<ol style="list-style-type: none"> 1. Soltero 2. Casado 3. Viudo 4. Separado 5. Divorciado 6. conviviente 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Soltero/a: persona que no ha contraído matrimonio. 2. Casado/a: persona que ha contraído matrimonio. 3. Viudo/a: se dice de la persona a quien se le ha muerto su cónyuge y no ha vuelto a casarse. 4. Separado/a: que ha interrumpido la vida en común con su cónyuge, conservando el vínculo matrimonial. 5. Divorciado/a: dicho de una persona cuyo vínculo matrimonial ha sido disuelto jurídicamente. 6. Conviviente: persona que no ha contraído matrimonio pero está unida a una pareja. 	Cuestionario sobre perfil sociodemográfico del cuidador informal.

- Escolaridad

Definición conceptual	Dimensiones	Definición	Indicadores
Período de asistencia a un centro escolar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sin estudios 2. Educación básica incompleta 3. Educación básica completa 4. Educación media incompleta 5. Educación media completa 6. Educación superiores 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sabe leer y escribir, pero no ha cursado estudios 2. <8 años de estudio 3. 8 años de estudio 4. <12 años de estudio 5. 12 años de estudio 6. >12 años de estudio 	Cuestionario sobre perfil sociodemográfico del cuidador informal.

- Parentesco

Definición conceptual	Dimensiones	Definición	Indicadores
Relación de familia que existe entre dos personas, ya sea por consanguinidad o parentesco natural, parentesco legal o adopción	<ol style="list-style-type: none"> 1. Madre 2. Padre 3. Abuelos 4. Hermano/. 5. Tío/a 6. Otro/a 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Posee vínculo familiar 2. No posee vínculo familiar 	Cuestionario sobre perfil sociodemográfico del cuidador informal.

- Horas al cuidado

Definición conceptual	Dimensiones	Definición	Indicadores
Periodicidad y tiempo dedicado a los cuidados.	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1-5 horas 2. 6-8 horas 3. 9-12 horas 4. 12-24 horas 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Menor tiempo al cuidado 2. Mayor tiempo al cuidado 	Cuestionario sobre perfil sociodemográfico del cuidador informal.

- Calidad de vida

Definición conceptual	Dimensiones	Definición	Indicadores
Percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y precauciones.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Física 2. Psicológica 3. Social 4. Espiritual 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Afectación negativa 2. Afectación media 3. Afectación positiva 	Valoración individual calidad de vida según perspectiva

Descripción de la población y la muestra

Población

El universo de estudio está compuesto por 3.834 cuidadores informales de paciente infantil y adolescente con dependencia moderada o severa que recibe atención en instituto Teletón concepción, durante el primer semestre del año 2017.

Muestra

El tamaño muestral es de 349. Los participantes cumplen el rol de cuidadores informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa. Para la elección de la muestra se tomaron en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, además del tiempo para la realización de la investigación y el número de cuidadores pertenecientes al instituto Teletón.

Calculo del tamaño muestral

Para el cálculo del tamaño muestral se utilizó la siguiente formula:

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot \sigma^2}{(N - 1) \cdot e^2 + Z^2 \cdot \sigma^2}$$

Con un N=3.4834 pacientes se obtuvo el siguiente tamaño de muestra con un nivel de confianza del 95% utilizando la máxima varianza permisible de p=0.5, debido a que se desconoce σ^2 , obteniendo un total de 349 cuidadores.

Donde:

N = 3.834

Z = 1.96

e = 5%

σ = 50%

Criterios de Inclusión:

- Cuidador mayor de 18 años.
- Que la persona a su cuidado presente dependencia severa o moderada
- Que realice atención a niño o adolescente con dependencia moderada o severa en el hogar.
- Que tenga más de 6 meses al cuidado de un niño o adolescente con dependencia moderada o severa.
- Que tengan disponibilidad y acepten colaborar con la entrevista y pruebas, explicitado en el Consentimiento Informado.

Criterios de Exclusión:

- Discapacidad física o mental del cuidador.
- No convivir con el niño o adolescente dependiente.
- Negativa del cuidador a participar en el estudio o muestras claras de poca colaboración.

Instrumentos

Escala de Carga del Cuidador de Zarit, escala de calidad de vida versión familiar y se adiciona una Encuesta de Perfil Sociodemográfico.

- La **escala de Zarit** intenta objetivar la carga del cuidador, mide el riesgo de deterioro de la vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar. En Chile, el instrumento fue validado en el año 2008 por Breinbauer en sus versiones original y abreviada, en una muestra de 32 cuidadores de pacientes postrados del Centro de Salud San Manuel de Melipilla. La confiabilidad y validez de este instrumento viene apoyada por un coeficiente α de Cronbach=0.87 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson=0.67 para la validez del constructo.²⁶
- El **Quality of Life Family Version (QOL) de Ferrell y Grant**,: La calidad de vida para Ferrell y cols. es una evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son; bienestar físico, psicológico, social y espiritual ²⁹. Este instrumento se basa en estudios cualitativos y cuantitativos, inicialmente efectuados en pacientes que padecían cáncer y después en cuidadores familiares; fue revisado y probado entre 1994 y 1998, en un estudio de 219 cuidadores familiares de enfermos de cáncer, y validado por las autoras en población latina.

Presenta fiabilidad test-retest de $r = 0,89$, y consistencia interna alfa de $r = 0,69$. El Salud psicológica. Relaciones sociales, Ambiente. Esta escala fue validada en Chile obteniéndose una consistencia interna de $0,88$ según el coeficiente α de Cronbach. El análisis factorial confirmó los 4 dominios de calidad de vida como las subescalas del instrumento. Contiene 37 ítems que valoran los dominios de la calidad de vida: bienestar físico (preguntas 1 a 5, total 5 ítems), bienestar psicológico (preguntas 6 a 21, total 16 ítems), bienestar social (preguntas 31 a 37, total 9 ítems) y bienestar espiritual (preguntas 22 a 30, total 7 ítems); todas tienen dos adjetivos extremos, los negativos y los positivos, con 4 reactivos que corresponden a una escala tipo likert.²⁷

Método de recolección de datos

Para la recolección de los datos se utilizó la metodología de simulación. A partir de la revisión bibliográfica de diferentes investigaciones se obtuvo la media y desviación estándar de las diferentes variables del estudio. Posteriormente a través del programa Excel y usando la función de muestreo aleatorio se obtuvieron los datos para el análisis posterior.

Descripción del procedimiento del análisis de los datos.

Los datos fueron simulados a través del programa Excel y el procesamiento se hará a través del análisis de los datos, generalizando los resultados mediante una muestra representativa con una medición estandarizada y numérica

Se utilizará el programa Microsoft Excel para la sistematización y revisión de los datos recogidos, y el programa estadístico SPSS versión 23 para su posterior análisis. La descripción del perfil del cuidador y características sociodemográficas se llevará a cabo a través de un análisis descriptivo de las variables a estudio.

El análisis de la fuerza de asociación entre las variables sociodemográficas y el grado de sobrecarga de los cuidadores se basará en el cálculo de pruebas no paramétricas, en las variables nominales politómicas se utilizará V de Cramer, este asume valores entre 0 y 1; entre más cerca a 1 mayor relación; entre más cerca de 0 la relación no es importante o no existe. En las variables ordinales se utilizará el coeficiente Gamma este asume valores entre -1 y 1; Los valores próximos a 1, en valor absoluto, indican una fuerte relación entre las dos variables. Los valores próximos a -1 indican que hay poca o ninguna relación entre las dos variables.

Consideraciones éticas

En el presente estudio se aplicarán los aspectos éticos según pauta CIOMS internacionales para investigación en seres humanos.

El respeto por las personas se verá reflejado en que los investigadores explicarán a los participantes de forma verbal y escrita los objetivos y procedimientos, se explicaran riesgos–beneficios, y se aclarará la autonomía de ellos para continuar o retirarse del estudio sin que existieran consecuencias por ello. Se les asegurará la confidencialidad de la información entregada, y posteriormente se les solicitará firmar el consentimiento informado.

En relación al principio de beneficencia, este estudio no generará ningún daño hacia las personas, el diseño de la investigación es válido, aprobado por docentes en el área de enfermería y además de comité de ética, los investigadores nos comprometemos a ser competentes en la conducción de la investigación con el fin de proteger el bienestar de los sujetos de investigación. En cada paso de la investigación las personas serán tratadas con justicia, entendiendo que son personas y poseen una dignidad, por lo tanto, los investigadores tenemos la obligación ética de tratar a cada persona de acuerdo con lo que se considera moralmente correcto y apropiado.

Aplicación de los principios de la ética personalista según línea ética de la UCSC

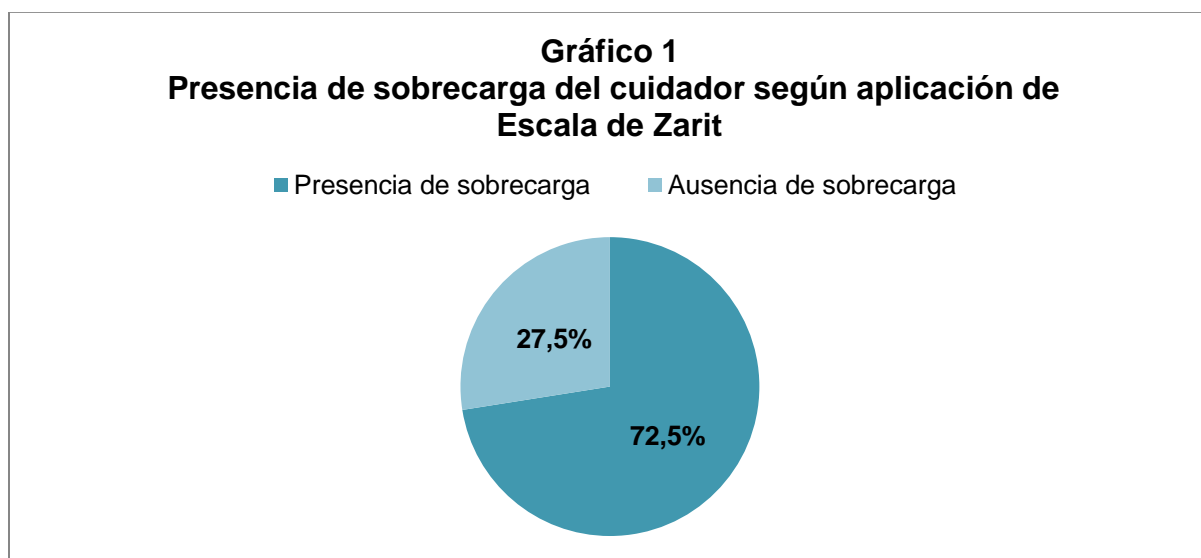
Modelo personalista

- **Principio del respeto a la vida física:** Si bien la investigación no tiene como fin la investigación biológica del hombre, en esta investigación se respetará la vida humana como un bien máximo.
- **Principio de libertad y responsabilidad:** la participación en esta investigación será totalmente voluntaria y el cuidador se podrá retirar en cualquier momento sin dar explicaciones. Se le informará mediante un consentimiento informado, por lo que podrá decidir con total libertad y responsabilidad participar o no. En el caso de ser partícipe del estudio, posteriormente podrá tener acceso a los resultados de la investigación.
- **Principio de totalidad o principio terapéutico:** Se verá a la persona en su contexto como un ente complejo compuesto tanto por el ámbito biológico, psicológico, social y espiritual, resguardando cada uno de estos aspectos.
- **Principio de sociabilidad y subsidiaridad:** Los resultados de esta investigación serán publicados y compartidos para aumentar el conocimiento en esta área y poder realizar planes de acción, en pro de aliviar la potencial sobrecarga que sufren los cuidadores informales

RESULTADOS Y ANALISIS

A. sobrecarga del cuidador según escala de Zarit

Como se puede observar en el gráfico 1, en los resultados de la aplicación de la Escala de Zarit en los cuidadores, se encontró que del total de participantes el 72,5% presentan sobrecarga, contra un 27,5% que no la manifiesta.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

La tabla 1 agrega una subdivisión entre los participantes con el síndrome de sobrecarga del cuidador, del total de participantes un 49% presenta sobrecarga leve, un 23,5 % sobrecarga intensa y un 27,5% no manifiesta sobrecarga. En general hay una mayor distribución de los datos en aquellos que presentan algún grado de sobrecarga sobre quienes no la manifiestan.

Tabla 1: Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador según puntaje obtenido en aplicación de la Escala de Zarit.

Sobrecarga	n	%
Ausencia (< 47 puntos)	96	27,5
Leve (De 47 a 55)	171	49
Intensa (>55)	82	23,5

Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados,

B. Características sociodemográficas de los cuidadores de niño y adolescente con dependencia moderada o severa.

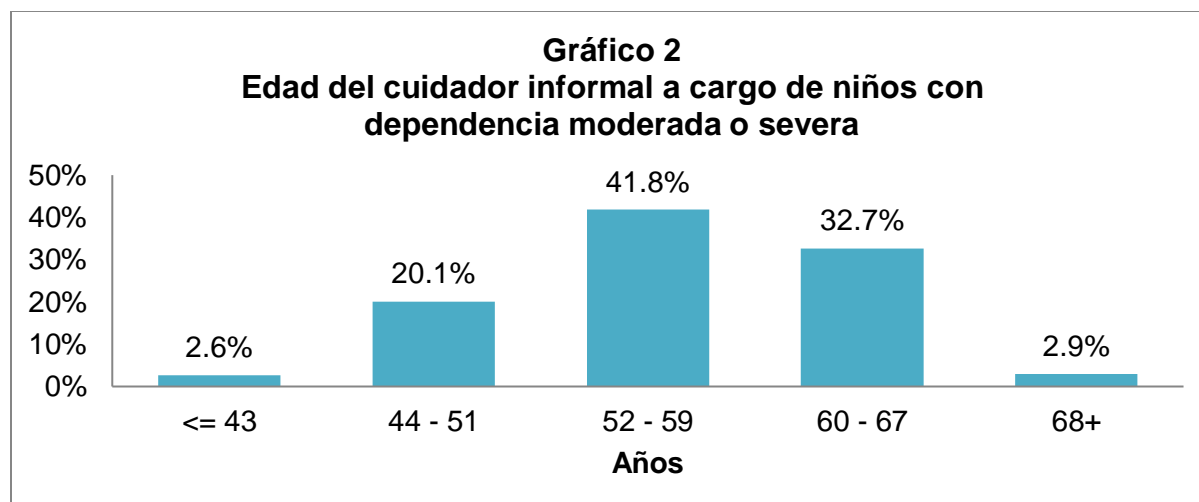
Los resultados fueron tabulados, según las estadísticas obtenidas a partir del instrumento elaborado para la recolección de datos socioeconómicos y demográficos de los cuidadores informales del estudio. Los gráficos y cuadros, de este apartado, muestran las características obtenidas para generar un perfil básico de los cuidadores informales que participaron en el estudio.

Tabla 2: Características sociodemográficas de los cuidadores de niño y adolescente con dependencia moderada o severa. Instituto Teletón Concepción

Variable		
Edad (años)	Media	55,82
	DE	6,302
	Ítems	n (%)
Sexo	Femenino	283 (81,1)
	Masculino	66 (18,9)
Estado civil	Casado/a	38 (10,9)
	Separado/a	4 (1,1)
	Soltero/a	89 (22,9)
	Conviviente	210 (60,2)
	Viudo/a	17 (4,9)
Escolaridad	Ninguna	4 (1,1)
	Básica Incompleta	86 (24,6)
	Básica Completa	23 (6,6)
	Media Incompleta	104 (29,8)
	Media Completa	72 (20,6)
	Técnica	57 (16,3)
Parentesco	Universitaria	3 (0,9)
	Madre	212 (60,7)
	Padre	59 (16,9)
	Abuelos	24 (6,9)
	Hermano/a	24 (6,9)
	Tío/a	8 (2,3)
Horas al cuidado	Otro/a	22 (6,3)
	1 a 5	21 (6)
	6 a 8	31 (8,9)
	9 a 12	51 (14,6)
	12 a 24	246 (70,5)

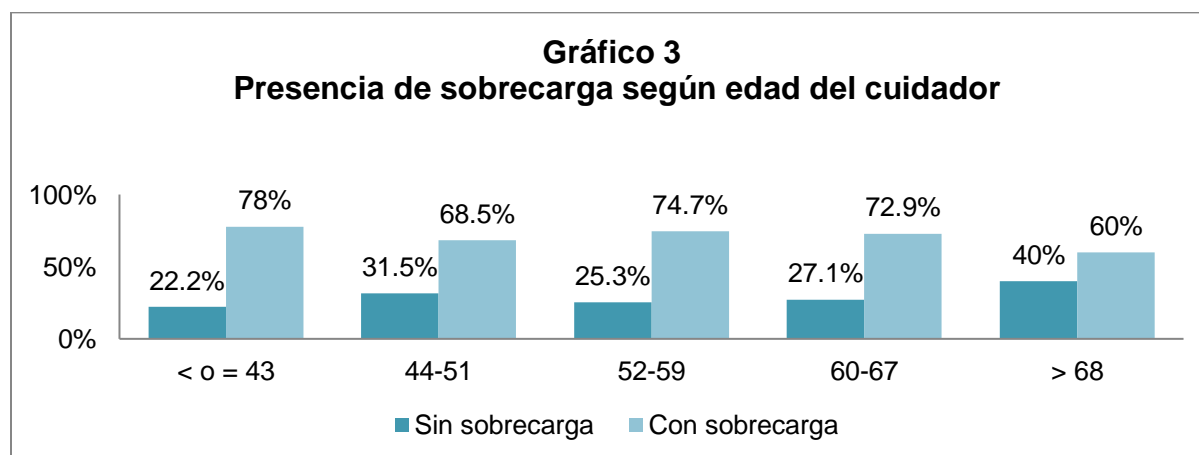
Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos

1. En relación a la edad del cuidador



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

Como se puede observar en el gráfico 2, la mayor concentración de datos en relación a la edad del cuidador informal está dada en el en el rangos 52 -59 años, con un media de 55.82 (DE=6,302), representando un 41,8% de la muestra, seguida del rango 60-67 años con un 32,7%. La menor distribución está concentrada en edades menor a 43 años (2,6%) y mayor a 68 años (2,9%).



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

Al asociar la presencia de sobrecarga con la edad de los cuidadores se encontró que en todos los rangos hay una mayor distribución de cuidadores con presencia de sobrecarga que ausencia de ésta.

- En el rango < 43 años, existe una mayor diferencia entre presencia y ausencia de sobrecarga, seguido del rango 52-59 años y 60-67 años.
- En el rango 44-51 hay un 68,5% de cuidadores con sobrecarga, y un 31,5% de cuidadores con ausencia de sobrecarga.
- En el rango 52-59 años que corresponde al grupo más amplio de cuidadores informales en un 41,8% de los casos, de ellos un 74,7 presenta sobrecarga contra un 25,3 sin sobrecarga.
- En el rango 60-67 que corresponde al segundo grupo más amplio de cuidadores informales con un 32,7%, de ellos un 72,9% presenta sobrecarga contra un 27,1 que no lo manifiesta.

Cuadro 1: Asociación de la edad con el nivel de sobrecarga

		Grado de Carga				X ²	Gamma
		Ausencia n(%)	Leve n(%)	Intensa n(%)	Total n(%)		
Edad	< 43	2 (22,2)	5 (55,6)	2 (22,2)	9 (100)	694,0 (p=0,472)	-0,027 (p=0,618)
	44-51	22 (31,4)	29 (41,4)	19 (27,1)	70 (100)		
	52-59	37 (25,3)	75 (51,4)	34 (23,3)	146 (100)		
	60-67	31 (27,2)	59 (51,8)	24 (21,1)	114 (100)		
	> 68	4 (40)	3 (30)	3 (30)	10 (100)		
Total n(%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El cuadro 1 agrega una subdivisión del grado de sobrecarga en relación a la edad de los participantes.

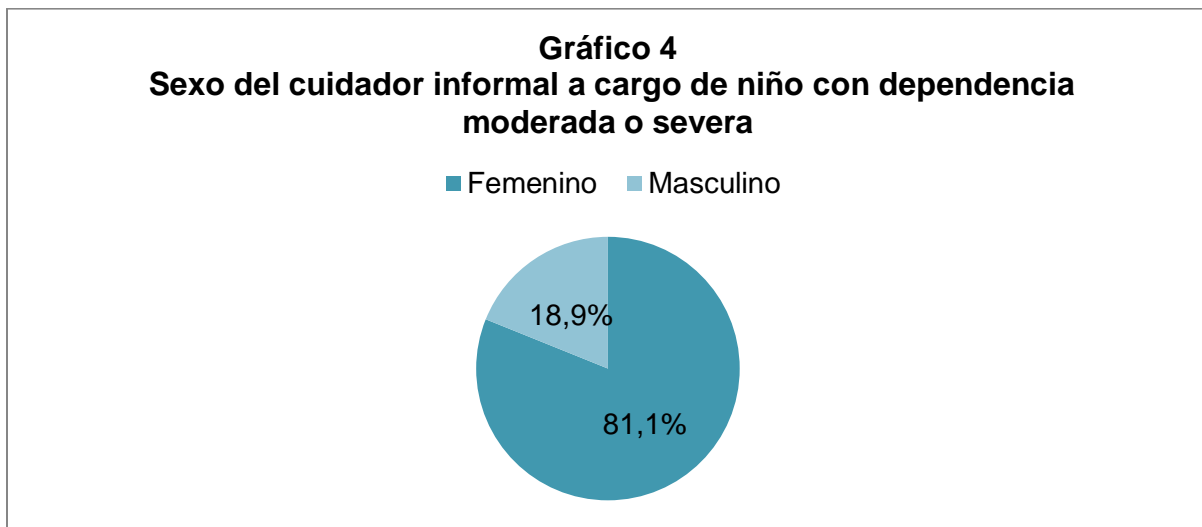
Según el grado de sobrecarga:

- La sobrecarga de tipo leve es la que concentra la mayor cantidad de datos en cada rango etario, representada de manera general por un 49%.
- La ausencia de sobrecarga en cada rango es levemente mayor a la sobrecarga de tipo intensa, exceptuando en el rango <43, donde ambas están representadas por un 22,2%.

- En el rango 52 -59 años, donde está concentrada la mayor distribución de datos, destaca el predominio de la sobrecarga de tipo leve con un 51,4%, por sobre la sobrecarga de tipo intensa, esta última representada por un 23,3 %
- En el rango >68 años, el grado de sobrecarga leve e intensa poseen el mismo porcentaje con un 30% cada uno, representando a 6 de los 10 casos es este rango etario.

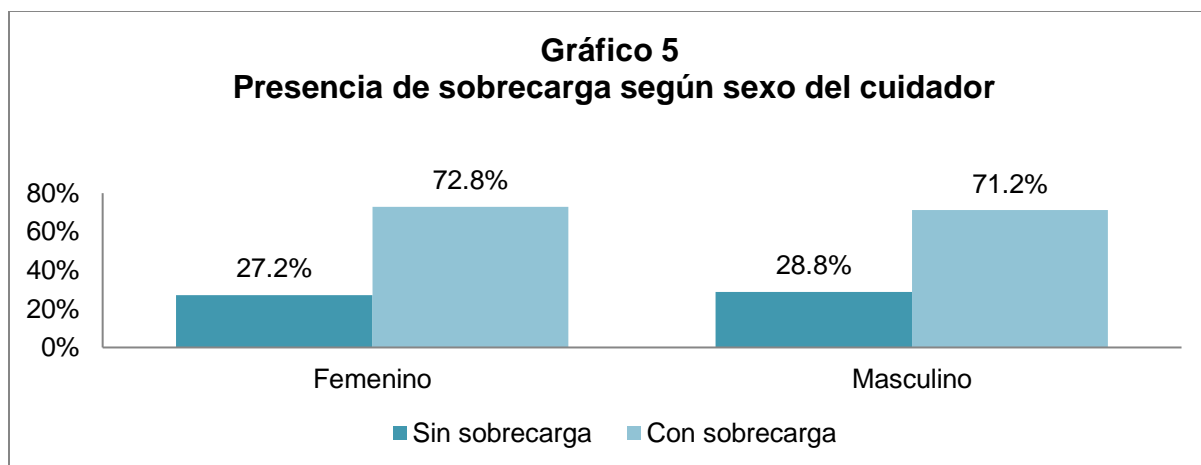
En la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 649,0 y su nivel de significancia es $p=0,472$ por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (H_i), lo cual indica que no hay relación entre la edad y sobrecarga.

2. En relación al sexo del cuidador:



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

A partir del gráfico 4, el 81,1% (283) de los cuidadores son de sexo femenino, cuadruplicando al porcentaje encontrado de género masculino representado por 18,9% (66).



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

Al asociar el sexo del cuidador informal con la presencia de sobrecarga, el estudio evidencio (gráfico 5):

En ambos sexos hay una distribución de datos similar, en ellos es mayor la proporción de cuidadores con sobrecarga, 72,8% en sexo femenino y 71,2% en sexo masculino.

Cuadro 2: Asociación del sexo con el nivel de sobrecarga

		Grado de Carga				X ²	V de Cramer
		Ausencia n(%)	Leve n(%)	Intensa n(%)	Total n(%)		
Sexo	Femenino	77(27,2)	137 (48,4)	69 (24,4)	283 (100)	0,654 (p= 0,721)	0,043
	Masculino	19 (28,8)	34(51,5)	13(19,7)	66 (100)		
Total n(%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

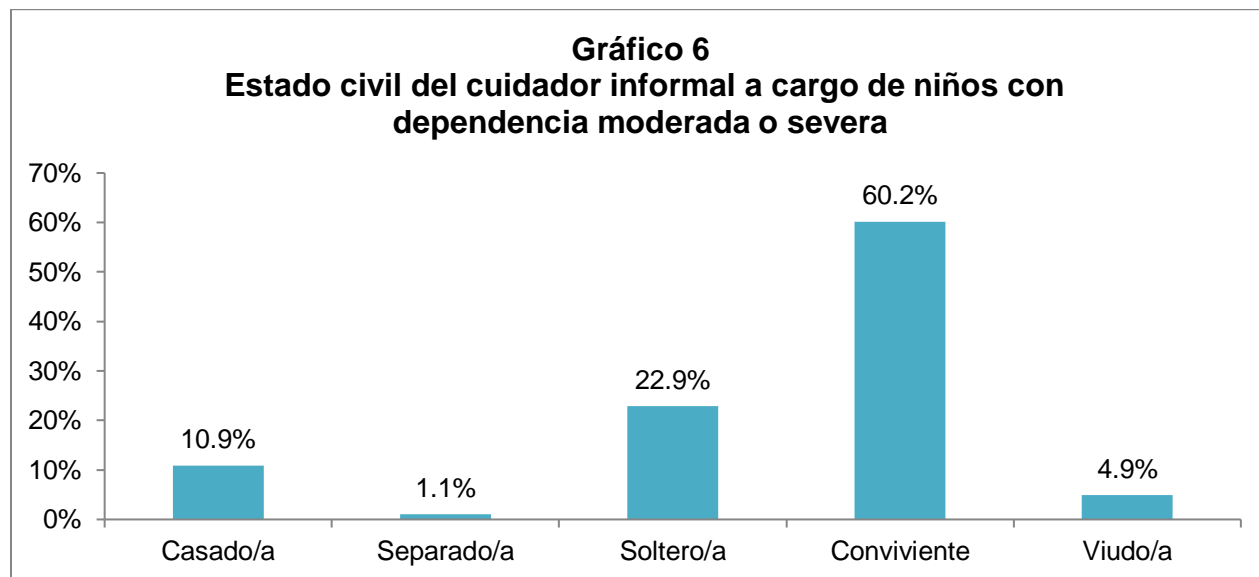
Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El cuadro 2 agrega una subdivisión del grado de sobrecarga en relación al sexo de los participantes.

El resultado de la asociación de las variables: sexo y sobrecarga, indica que para ambos sexos la mayor distribución está concentrada en la presencia de sobrecarga que en la ausencia de sobrecarga. Además en ambos sexos es la sobrecarga de tipo leve la que posee valores más elevados con 48,4% para el sexo femenino y 51,5% para el sexo masculino, en comparación a la sobrecarga de tipo intensa con 24,4% y 19,7% respectivamente.

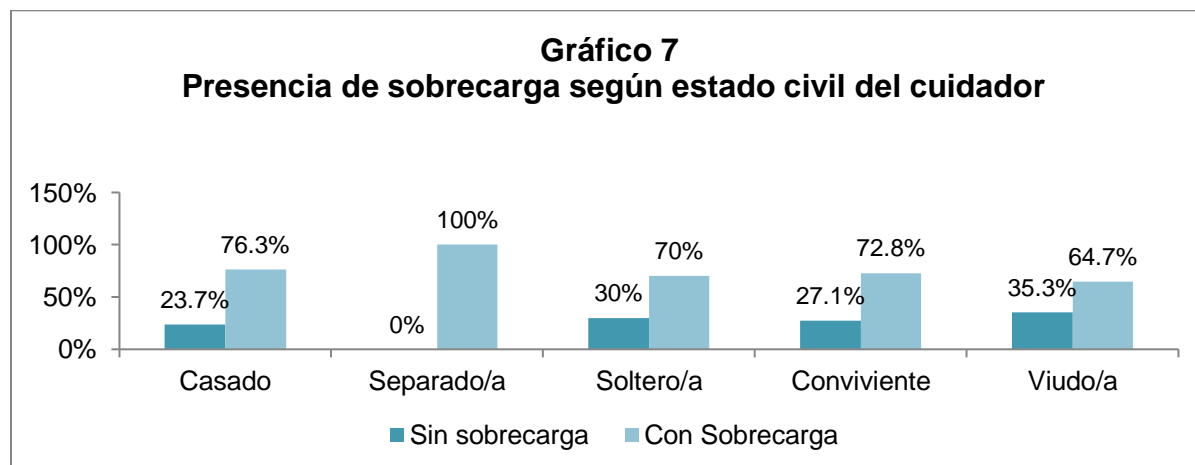
A partir del resultado de la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 0,654 y su nivel de significancia es $p=0,721$ por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (H_i), lo cual indica que no hay relación entre sexo y sobrecarga. Además el valor resultante de la V de Cramer (0,043) indica que no hay fuerza de asociación relación entre ambas variables.

3. En relación al estado civil del cuidador



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

De acuerdo al gráfico 6, el estado civil “conviviente”, es el que representa la mayor frecuencia con 210 casos (60,2), seguidos por solteros 22,9%, y casados con 10,9%. La menor distribución se encuentra en la categoría separado/a con un 4 casos (1,1%).



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

Al asociar el estado civil del cuidador informal con la presencia de sobrecarga, el estudio evidenció que en cada categoría existe una mayor presencia de sobrecarga.

De los cuidadores casados el 76,3% presenta sobrecarga y el 23,7% no la manifiesta. En relación a los cuidadores separado/a el 100% presento sobrecarga, este porcentaje corresponde a 4 casos de la muestra total. De los cuidadores solteros el 70% presenta sobrecarga y el 30% posee ausencia de sobrecarga. El grupo más amplio está representado por los cuidadores que mantienen estado civil bajo la categoría conviviente, de ellos el 72,8% presenta sobrecarga y el 27,1% posee ausencia de sobrecarga. Los cuidadores informales viudos es el segundo grupo más pequeño con 17 casos, de ellos el 64,7% presenta sobrecarga y el 35,3% no presenta sobrecarga.

Cuadro 3: Asociación del estado civil con el nivel de sobrecarga

		Grado de Carga				X ²	V de Cramer
		Ausencia n(%)	Leve n(%)	Intensa n(%)	Total n(%)		
Estado civil	Casado	9 (23,7)	23 (60,5)	6 (15,8)	38 (100)	9,453 (p= 0,306)	0,116
	Separado/a	0 (0,0)	1 (25)	3 (75)	4 (100)		
	Soltero/a	24 (30)	36 (45)	20 (25)	80 (100)		
	Conviviente	57 (27,1)	103 (49)	50 (23,8)	210 (100)		
	Viudo/a	6 (35,3)	8 (47,1)	3 (17,6)	17 (100)		
Total n(%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El cuadro 3 agrega una subdivisión del grado de sobrecarga en relación al estado civil de los cuidadores informales.

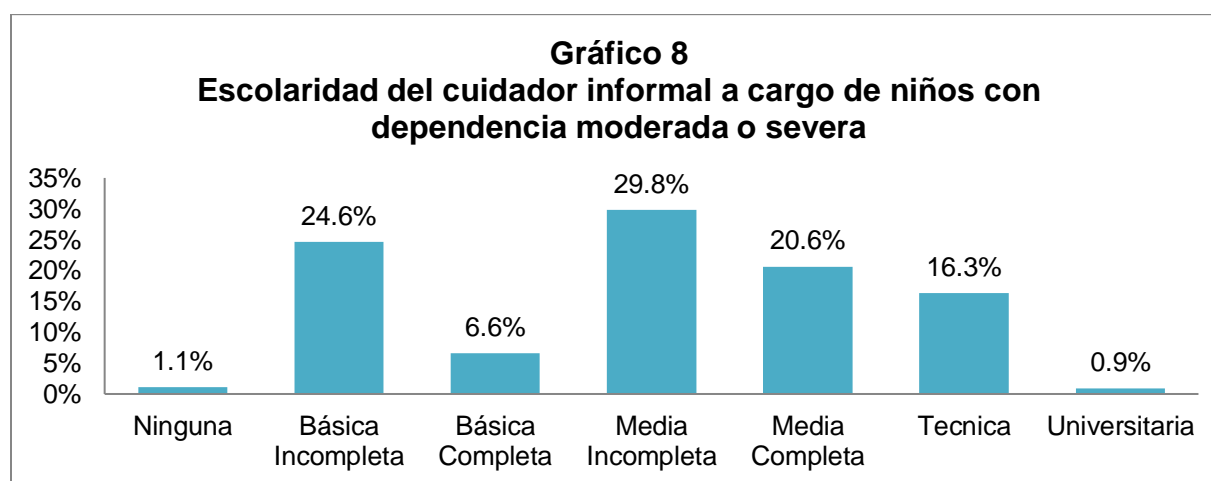
Según el grado de sobrecarga:

- Es notorio que, en todos los grupos estudiados hubo mayor número de personas con sobrecarga, ya sea leve o intensa, que sin sobrecarga.
- En cada categoría según estado civil la sobrecarga de tipo leve presenta mayor distribución de datos en comparación con categoría de ausencia de sobrecarga o sobrecarga intensa.
- En general casi el 50% de la distribución de los datos está concentrada en la sobrecarga de tipo leve.
- En la categoría conviviente un 72,8 presenta algún tipo de sobrecarga, 49% sobrecarga leve y 23,8% sobrecarga intensa.

A partir de la prueba de asociación de variables se obtiene que en las distintas categorías según estado civil la mayor concentración de datos está dada en la sobrecarga de tipo leve, en el 49% de los casos, a excepción de los cuidadores separado/a quienes poseen sobrecarga intensa en 3 de los 4 casos.

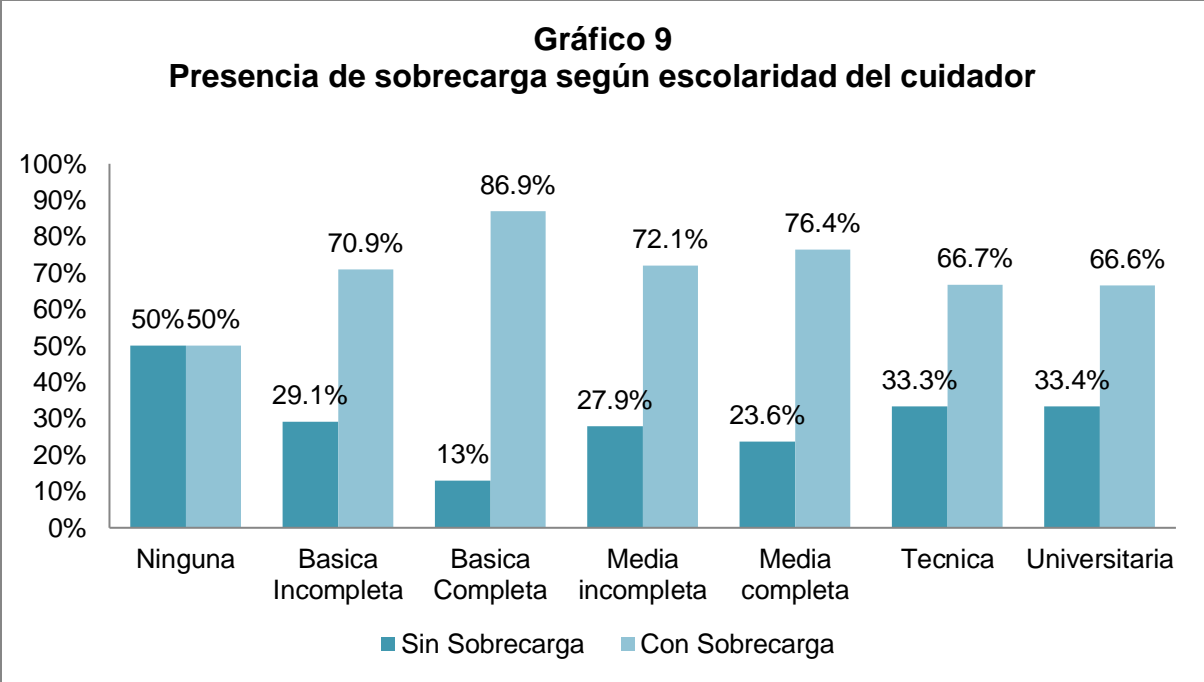
En la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 9,453 y su nivel de significancia es $p=0,306$ por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (H_i), lo cual indica que no hay relación entre estado civil y sobrecarga. Además el valor resultante de la V de Cramer (0,116) indica que no hay fuerza de asociación relación entre ambas variables.

4. En relación a la escolaridad



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

A partir del gráfico 8 en relación a la escolaridad del cuidador, el nivel de escolaridad con mayor frecuencia de ocurrencia es enseñanza “media incompleta”, representado por el 194 casos (29,8%). El nivel de escolaridad “básica incompleta” presenta 86 cuidadores (24,6%). La frecuencia fue menor para los cuidadores con educación universitaria con un 0,9%, que representa a 3 casos.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El Gráfico 9 relaciona el nivel de escolaridad con la presencia de sobrecarga del cuidador.

En todas las categorías hay predominio de cuidadores con sobrecarga, a excepción de aquellos no poseen escolaridad, en ellos 2 de 4 presentan sobrecarga, estando representado por un 50% aquellos cuidadores con sobrecarga y un 50% por aquellos que no la manifiestan. En los cuidadores con enseñanza básica completa hay una mayor presencia de sobrecarga, representada por un 86,9%, contra un 13% que no la manifiesta. En relación a los cuidadores con enseñanza media incompleta el 72,1% presenta sobrecarga y el 27,9 posee ausencia de sobrecarga. De los cuidadores con escolaridad tipo técnica el 66,7 presenta sobrecarga y el 33,3% no la manifiesta.

Cuadro 4: Asociación de la escolaridad con el nivel de sobrecarga

		Grado de Carga				X ²	V de Cramer
		Ausencia n(%)	Leve n(%)	Intensa n(%)	Total n(%)		
Escolaridad	Ninguna	2 (50)	1 (25)	1 (25)	4 (100)	11,016 (p=0,528)	0,126
	Básica Incompleta	25(29,1)	42 (48,8)	19 (22,1)	86 (100)		
	Básica Completa	3 (13)	13 (56,5)	7 (30,4)	23 (100)		
	Media incompleta	29 (27,9)	56 (53,8)	19 (18,3)	104 (100)		
	Media completa	17 (23,6)	38 (52,8)	17 (23,6)	72 (100)		
	Técnica	19 (33,3)	20 (35,1)	18 (31,6)	57 (100)		
	Universitaria	1 (33,3)	1 (33,3)	1 (33,3)	3 (100)		
Total n(%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

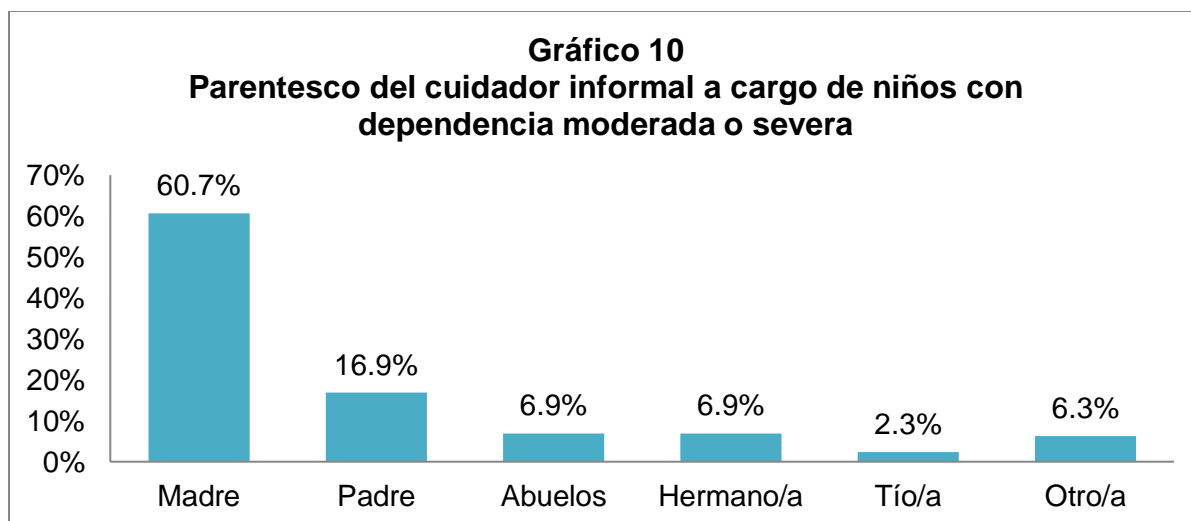
Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El cuadro 4 agrega una subdivisión del grado de sobrecarga en relación a la escolaridad de los participantes.

El resultado de la asociación de las variables: sobrecarga y escolaridad, indica que en los cuidadores en las distintas categorías la mayor distribución está concentrada en sobrecarga de tipo leve con un 49% de los casos. En la escolaridad media incompleta, la mayor distribución de datos está concentrada en el grado de sobrecarga tipo leve, con un 53,8%. En los cuidadores con escolaridad de tipo universitaria el grado de sobrecarga es similar ya sea en ausencia, sobrecarga leve o sobrecarga intensa, en los 3 datos obtenidos, todos con un 33.3%

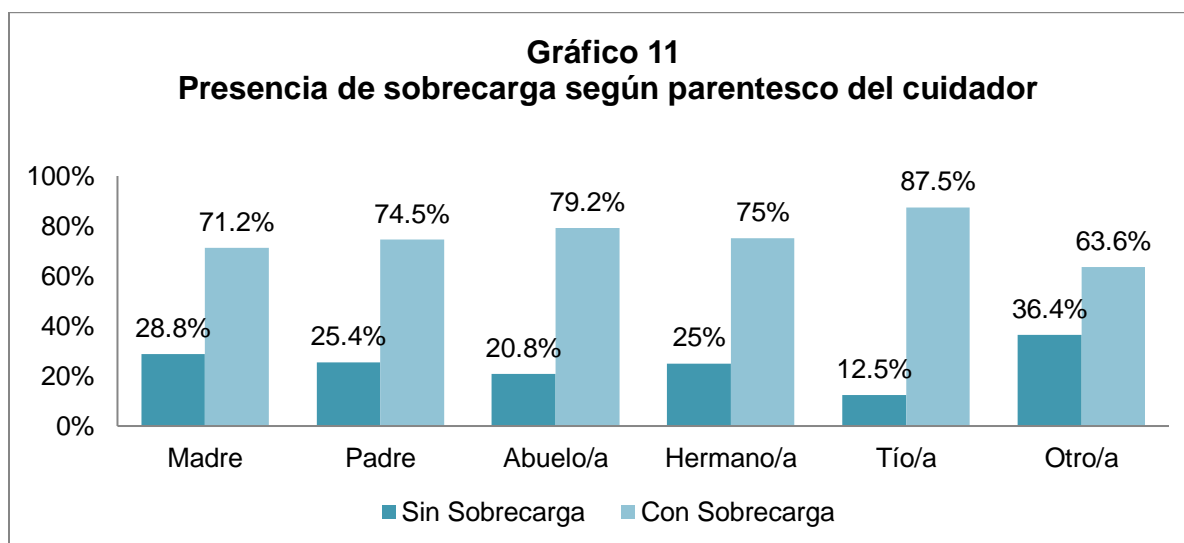
A partir del resultado de la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 11,016 y su nivel de significancia es p=0,528 por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (Hi), lo cual indica que no hay relación entre la escolaridad y sobrecarga. Además el valor resultante de la V de Cramer (0,126) indica que no hay fuerza de asociación relación entre ambas variables.

5. En relación al parentesco



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

De acuerdo al gráfico 10 la mayor cantidad de cuidadores informales resultaron ser los padres de quienes reciben los cuidados. La relación de parentesco de los cuidadores con mayor frecuencia es madre, con 212 personas (60,7%), presentando los demás parentescos frecuencia de ocurrencia mucho más bajas (tabla 2). El 16.9% representa a los padres, seguidos de abuelos y hermanos, ambos casos representados por un 6,9%.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

A partir del gráfico 11 se obtiene el resultado de la asociación de las variables: sobrecarga y parentesco.

En las distintas categorías según parentesco hay mayor presencia de sobrecarga que ausencia de esta. De las madres que asumen el rol de cuidador informal el 71,2% presenta sobrecarga contra un 28,8% que no presenta sobrecarga. En relación a los padres el 74,5% presenta sobrecarga y el 25,4% no la manifiesta.

Cuadro 5: Asociación del parentesco con el nivel de sobrecarga

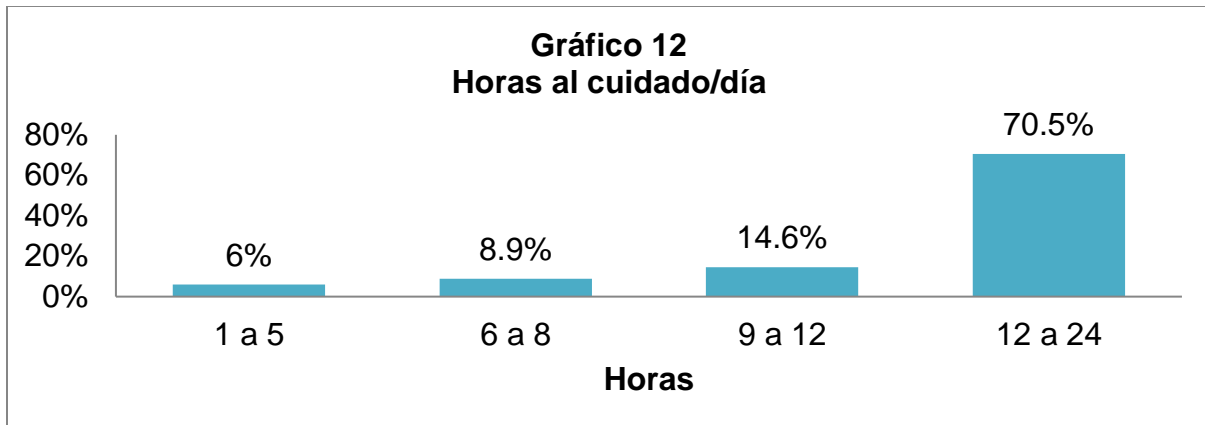
		Grado de Carga				X ²	V de Cramer
		Ausencia n (%)	Leve n (%)	Intensa n (%)	Total n (%)		
Parentesco	Madre	61 (28,8)	94 (44,3)	57 (26,9)	212 (100)	10,562 (p=0,393)	0,123
	Padre	15 (25,4)	32 (54,2)	12 (20,3)	59 (100)		
	Abuelo/a	5 (20,8)	15 (62,5)	4 (16,7)	24 (100)		
	Hermano/a	6 (25)	13 (54,2)	5 (20,8)	24 (100)		
	Tío/a	1 (12,5)	4 (50)	3 (37,5)	8 (100)		
	Otro/a	8 (36,4)	13 (59,1)	1 (4,5)	22 (100)		
Total n (%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

En el cuadro 5 se hace notorio que los mayores niveles de sobrecarga están concentrados en los padres que están a cargo del cuidado, representado por un 63% de los casos, madre 28,8% y padre 25,4%. En el caso de las madres, el grado de sobrecarga leve concentra la mayor cantidad de datos, en un 44,3 % de los casos. La ausencia de sobrecarga y la sobrecarga de tipo intensa presentan una distribución similar, con un 28,8 % y un 26,9 % respectivamente. En relación al padre y la sobrecarga, predomina la sobrecarga de tipo leve, representada por un 54,2% Los tíos presentan gran nivel de sobrecarga, del total de 8 datos, 4 (37,5%) presentan sobrecarga leve y 3 (37,5%) sobrecarga intensa.

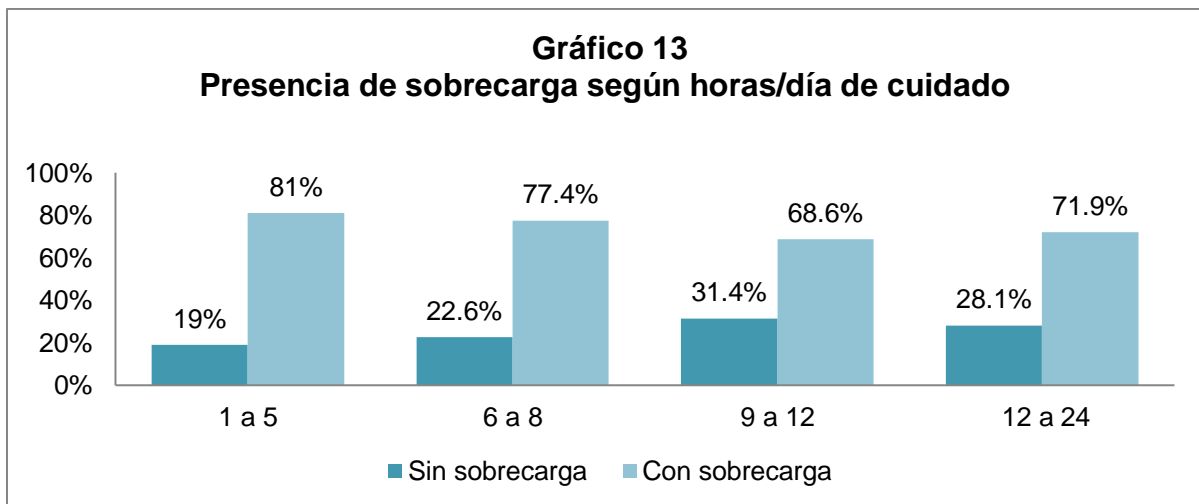
A partir del resultado de la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 10,562 y su nivel de significancia es p=0,393 por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (Hi), lo cual indica que no hay relación entre el parentesco y sobrecarga. Además el valor resultante de la V de Cramer (0,123) indica que no hay fuerza de asociación relación entre ambas variables.

6. En relación a las horas al cuidado



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

Al investigar las características asociadas al contacto que se establece entre el cuidador y el paciente a su cargo, se evidenció que el 70,5% de los cuidadores, realizan cuidados continuos de entre 12 24 horas, seguidos del rango 9-12 horas representados por un 14,6%. La menor distribución fue de un 6% siendo obtenida por aquellos cuidadores que aplican sus cuidados entre 1 a 5 horas al día.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

En cada categoría se observa una mayor distribución en aquellos que poseen algún grado de sobrecarga, ya sea leve o intensa, por sobre lo que no poseen sobrecarga.

En aquellos que realizan cuidados de manera temporal:

- Entre 1 a 5 horas, el 81% de los cuidadores presenta sobrecarga, mientras que el 19% no lo manifiesta.
- En el rango entre 6-8 horas la sobrecarga leve es la que predomina en un 54,8 % de los cuidadores, la sobrecarga intensa y la ausencia poseen la misma cantidad, representada por un 22,6% cada una.
- En el rango 9-12 horas, el 68,6% de los cuidadores presenta sobrecarga y el 31,4% presenta ausencia de sobrecarga.
- La mayor distribución de sobrecarga se encuentra en aquellos cuidadores que aplican cuidados continuos, entre 12- 24 horas, la sobrecarga representa un 71,9% y la ausencia 28,1%.

Cuadro 6: Asociación de horas al cuidado con el nivel de sobrecarga

		Grado de Carga				χ^2	Gamma
		Ausencia n(%)	Leve n(%)	Intensa n(%)	Total n(%)		
Horas/día al cuidado	1 a 5	4 (19)	16 (76,2)	1 (4,8)	21 (100)	9,129 ($p=0,167$)	0,065 ($p=0,439$)
	6 a 8	7 (22,6)	17 (54,8)	7 (22,6)	31 (100)		
	9 a 12	16 (31,4)	25 (49)	10 (19,6)	51 (100)		
	12 a 24	69 (28)	113 (45,9)	64 (26)	246 (100)		
Total n(%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

En relación al cuadro 6:

El resultado de la asociación de las variables: horas al cuidado y sobrecarga, indica que en cada categoría el grado de carga que predomina es la sobrecarga leve.

- En los cuidadores que realizan cuidados de 1 a 5 horas al día la sobrecarga leve es cuatro veces mayor a la ausencia de sobrecarga.
- En aquellos que realizan cuidados de 6 a 8 horas al día la ausencia de sobrecarga tiene el mismo porcentaje que la sobrecarga intensa, ambos con 22,6 %. Por otro lado existe un predominio de la sobrecarga tipo leve, representado por un 54.8%

- En los cuidadores que aplican cuidados entre 9 a 12 horas al día, un 31,4% no manifiesta sobrecarga, y un 68,6% presenta algún grado de sobrecarga, 49 % sobrecarga leve y 19.6 sobrecarga intensa.
- La categoría de 12 a 24 horas, es la que presenta mayor cantidad de datos., en relación a la aplicación de cuidados de manera continua y el grado de sobrecarga, el 71,9 % presenta algún grado de sobrecarga, ya sea leve representada por 45,9 % o sobrecarga intensa con 26 %. Un 28% manifiesta ausencia de sobrecarga. En esta categoría la ausencia de sobrecarga es relativamente similar a la sobrecarga de tipo intensa, ya que acumulan una distribución de datos de manera similar.

A partir del resultado de la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 9,129 y su nivel de significancia es $p=0,167$ por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (Hi), lo cual indica que no hay relación entre las horas de cuidado y la sobrecarga

7. En relación a la calidad de vida

La evaluación de la calidad de vida de los cuidadores se realizó mediante el instrumento propuesto por Ferrel y cols. (1996), "Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona". Este instrumento valora la calidad de vida mediante 37 ítems relacionados con el bienestar físico, psicológico, espiritual y social.

Cuadro 7: Calidad de vida de los cuidadores por dimensiones de calidad de vida

Calidad de vida

Dimensiones	Media	Desviación estándar	Mediana	Moda	Min	Max
Bienestar físico	12,5	3,06	12	10	5	20
Bienestar psicológico	34,68	7,39	34	34	16	60
Bienestar social	21,1	5,89	21	19	9	34
Bienestar espiritual	22,02	2,31	22	21	13	28

Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

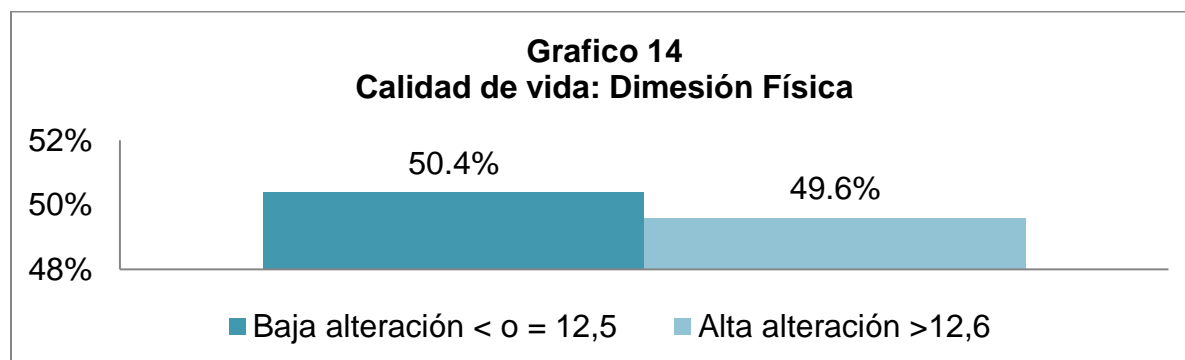
La interpretación se efectuó de la siguiente forma: en la dimensión física el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva del estado de salud; en la dimensión psicológica, a una percepción negativa; en la dimensión social, a una percepción positiva, y en la dimensión espiritual, a una percepción positiva. Posteriormente, al sumar los resultados de los ítems en cada dimensión se obtienen los siguientes rangos: la dimensión física se evalúa con cinco ítems (posible rango de puntajes 5-20), con un promedio de 12,5; la dimensión psicológica se evalúa con 16 ítems (rango 16-64), con un promedio de 34,68; a la dimensión social corresponden 9 ítems (rango 9-36), con un promedio de 21,1; a la dimensión espiritual corresponden 7 ítems (rango 7-28) y un promedio de 22,02.

Cuadro 8: Clasificación de calidad de vida según dimensión

Dimensión	Rango	Clasificación	Puntaje	n	%
Física	5--20	Baja alteración	<12,5	176	50,4
		Alta alteración	>12,6	173	49,6
Psicológica	16--64	Alta alteración	<22,5	17	4,9
		Baja alteración	>22,6	332	95,1
Social	9--36	Baja alteración	<22,5	213	61
		Alta alteración	>22,6	136	39
Espiritual	7--28	Baja alteración	<17,5	10	2,9
		Alta alteración	>17,6	339	97,1

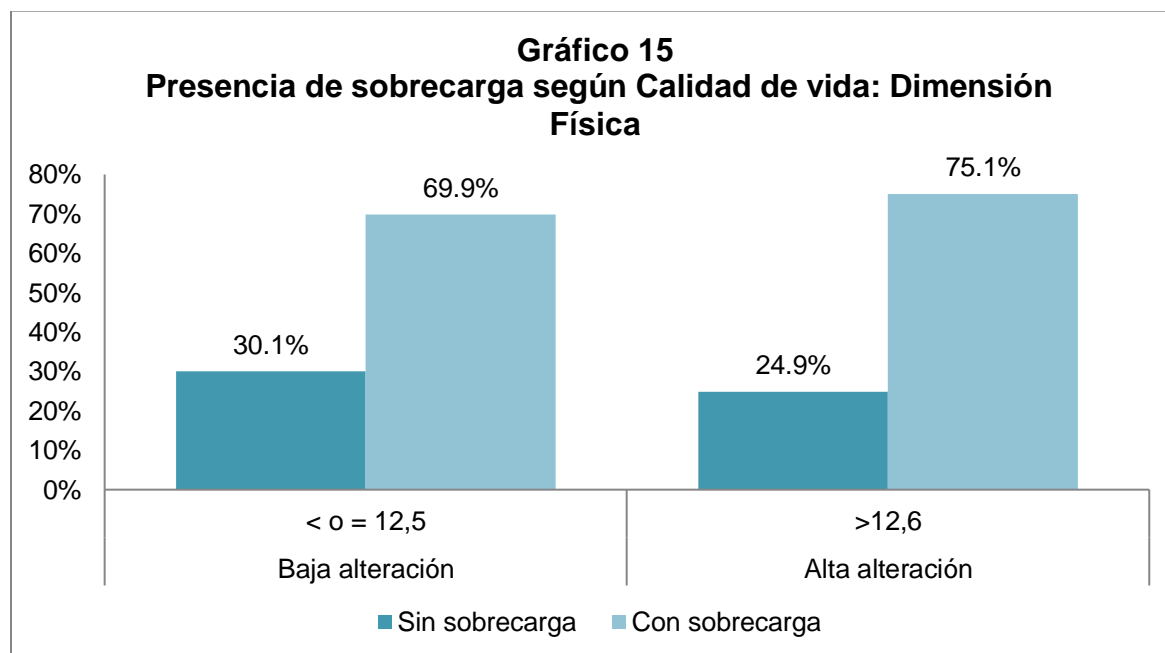
Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

a. Dimensión Física



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

Los resultados para esta dimensión corresponden a una media de 12.50 con una desviación estándar de 3.06. La mediana fue de 12 con rango de 15, un valor máximo de 20 y mínimo de 5. A partir del grafico 14, los cuidadores informales presentan un resultado similar tanto en baja como en alta alteración, con un 50,4 % y 49,6% respectivamente.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El resultado de la asociación de las variables: sobrecarga y calidad de vida: dimensión física, indica (grafico 15) que: en ambos grupos hay un evidente predominio de cuidadores con sobrecarga.

En los cuidadores con una baja alteración en la dimensión física de la calidad de vida, un 69,9% presenta sobrecarga, contra un 30,1% que no lo manifiesta.

En los cuidadores que presentan una alta alteración en la dimensión física el porcentaje es levemente mayor a aquellos con baja alteración, representado por un 75,1%.

Cuadro 9: Asociación de la dimensión física con el nivel de sobrecarga

		Grado de Carga				X ²	Gamma
		Ausencia n (%)	Leve n (%)	Intensa n (%)	Total n (%)		
Dimensión Física	< 0 = 12,5 (Baja alteración)	53 (30,1)	80 (45,5)	43(24,4)	176 (100)	242,513 (p=0,442)	0,023 (p=0,646)
	>12,6 (Alta alteración)	43 (24,9)	91 (52,6)	39 (22,5)	173 (100)		
Total n (%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

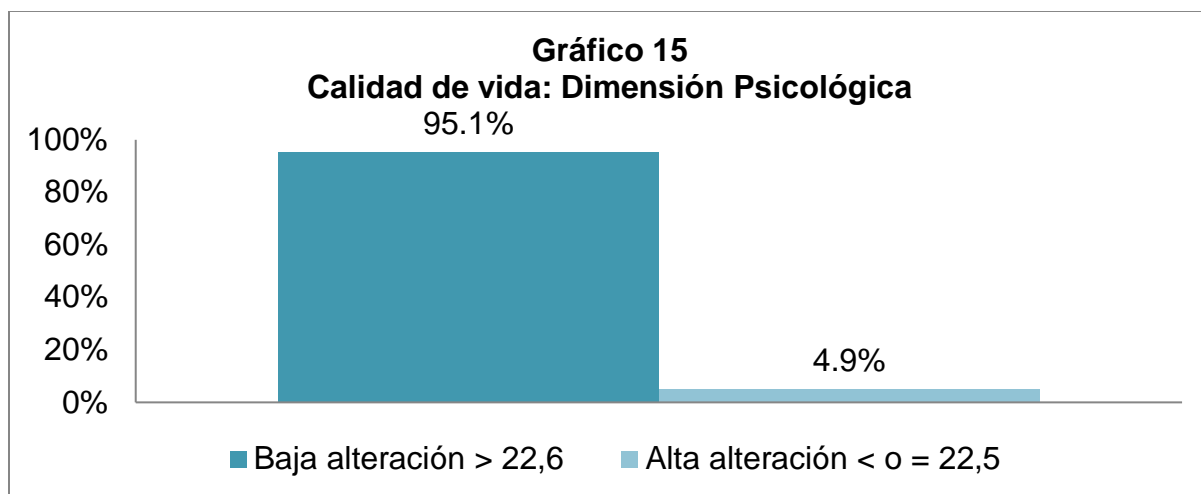
Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El resultado de la asociación de las variables (cuadro 9): sobrecarga y en la dimensión física de la calidad de vida, indica que en cada categoría el grado de carga que predomina es la sobrecarga leve.

- En cuidadores con una baja alteración en esta dimensión, la sobrecarga leve concentra la mayor cantidad de datos representado por un 45.5 %.
- En aquellos cuidadores con una alta alteración en la dimensión física, la mitad de los datos están concentrados en sobrecarga tipo leve, con un 52.6%, mientras que la ausencia de sobrecarga, y la sobrecarga intensa concentran datos similares, 24.9% y 22.5 % respectivamente.

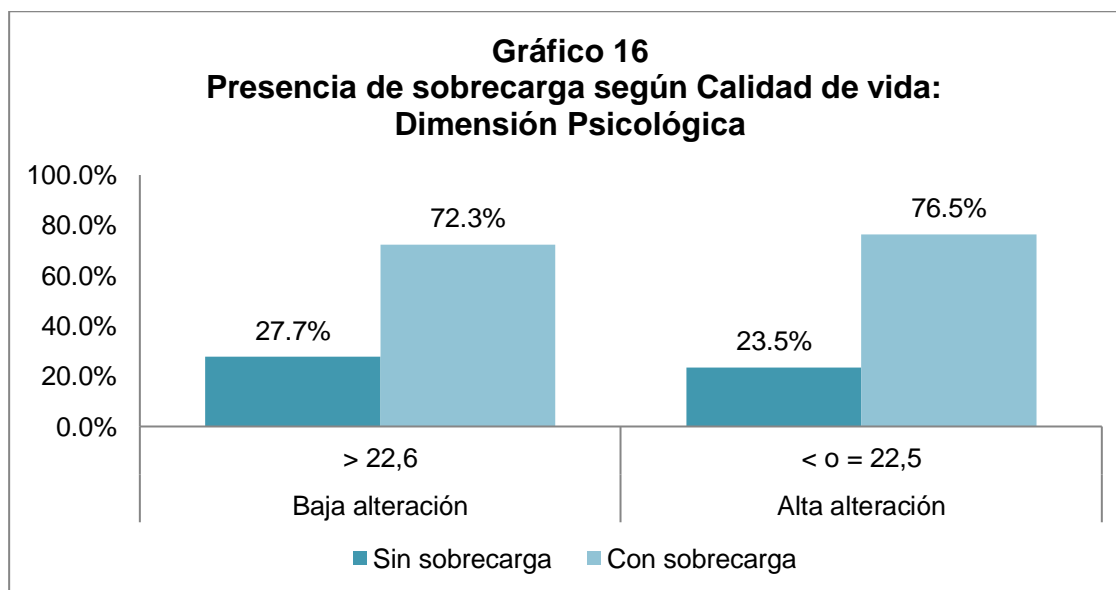
Según el cuadro 9, en la asociación de la dimensión física con el nivel de sobrecarga, existe un predominio del grado de sobrecarga leve con un total de 49% en aquellos cuidadores con baja y alta alteración en la dimensión física de calidad de vida. A partir del resultado de la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 242,513 y su nivel de significancia es p=0,442 por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (Hi), lo cual indica que no hay relación entre las dimensión física y la sobrecarga.

b. Dimensión Psicológica



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

Los resultados para esta dimensión corresponden a una media de 34.68 con una desviación estándar de 7.39. La mediana fue de 34 con rango de 44 un valor máximo de 60 y mínimo de 16, la moda es de 43. A través del gráfico 15 se expresa claramente una baja alteración en la dimensión psicológica, teniendo la mayor distribución de datos en esta clasificación con un 95,1% contra un 4,9% que representa una alta alteración en esta dimensión de calidad de vida.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El resultado de la asociación de las variables: sobrecarga y en la dimensión psicológica de la calidad de vida, indica que en cada categoría el grado de carga que predomina es la sobrecarga leve con un total de 49%, mientras que la ausencia de sobrecarga representa un 27.5% y la sobrecarga intensa un 23,5%.

En los cuidadores que poseen una baja alteración en la dimensión psicológica de la calidad de vida, hay una mayor distribución en aquellos que presentan sobrecarga con un 72,3%, contra el 27,7% que no lo manifiesta.

En aquellos cuidadores con una alta alteración en la dimensión psicológica, el comportamiento de los datos es similar a la categoría anterior. Un 76,5% presenta sobrecarga y un 23,5% no manifiesta la sobrecarga.

Cuadro 10: Asociación de la dimensión psicológica con el nivel de sobrecarga

		Grado de carga				X ²	Gamma
		Ausencia n (%)	Leve n (%)	Intensa n (%)	Total n (%)		
Dimensión Psicológica	> 22,6 (Baja alteración)	92 (27,7)	158 (47,6)	82(24,7)	332 (100)	394,082 (p=0,794)	0,022 (p= 0,660)
	< o = 22,5 (Alta alteración)	4 (23,5)	13 (76,5)	0 (0)	17 (100)		
Total n (%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

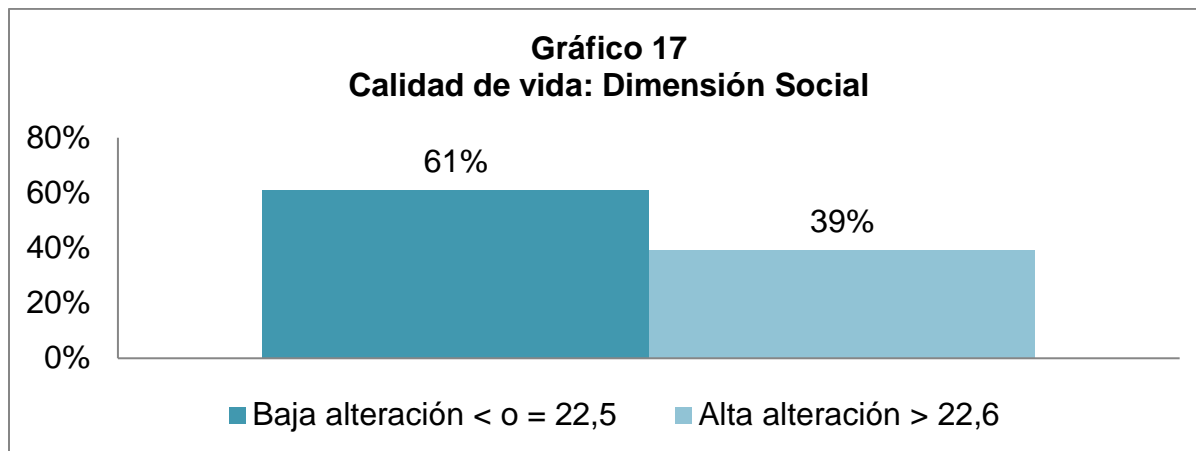
Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El resultado de la asociación de las variables: sobrecarga y en la dimensión psicológica de la calidad de vida, indica que en cada categoría el grado de carga que predomina es la sobrecarga leve.

- En cuidadores con una baja alteración en esta dimensión, la sobrecarga leve concentra la mayor cantidad de datos representado por un 47.6 %.
- En aquellos cuidadores con una alta alteración en la dimensión psicológica, los datos están concentrados en sobrecarga tipo leve, con un 76,5 %, mientras que la ausencia de sobrecarga concentra un 23.5%, la sobrecarga intensa no concentro datos.

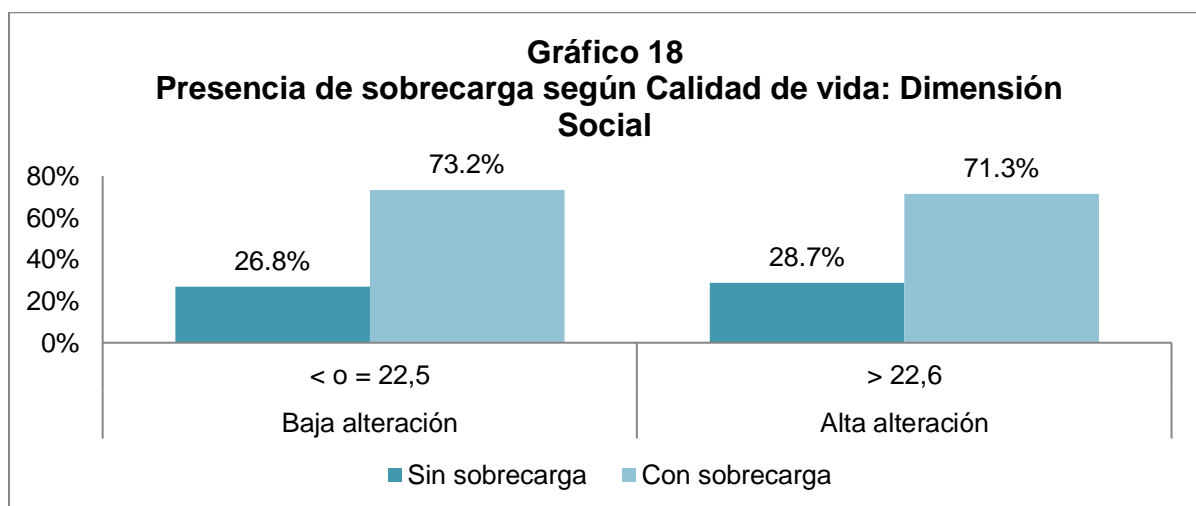
A partir del resultado de la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 394,082 y su nivel de significancia es $p=0,794$ por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (Hi), lo cual indica que no hay relación entre las dimensión psicológica y la sobrecarga. w

c. Calidad de vida: dimensión social



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

Los resultados para esta dimensión corresponden a una media de 21.1 con una desviación estándar de 5.89. La mediana fue de 21 con un rango de 25, un valor máximo de 34 y mínimo de 9, la moda es de 19. Los cuidadores presentan una distribución mayor en cuanto a baja alteración de la dimensión psicológica con un 61% contra una alta alteración con 39%.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

En relación a la presencia de sobrecarga según calidad de vida en la dimensión social, el gráfico 18 arroja resultados similares en ambos grupos, con preominio evidente de la presencia de sobrecarga.

Aquellos cuidadores con baja alteración en la dimensión social, presentan un 73,2% de sobrecarga, y aquellos que poseen alta alteración en esta dimensión tienen un 71,3% de sobrecarga contra un 28,7% de los cuidadores que no presentan sobrecarga..

Cuadro 11: Asociación de la dimensión social con el nivel de sobrecarga

		Grado de Carga				X ²	Gamma
		Ausencia n (%)	Leve n (%)	Intensa n (%)	Total n (%)		
Dimensión Social	< 0 = 22,5 (Baja alteración)	57 (26,8)	105 (49,3)	51 (23,9)	213 (100)	365,968 (p= 0,374)	0,017 (p= 0,761)
	>22,6 (Alta alteración)	39 (28,7)	66 (48,5)	31 (22,8)	136 (100)		
Total n (%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

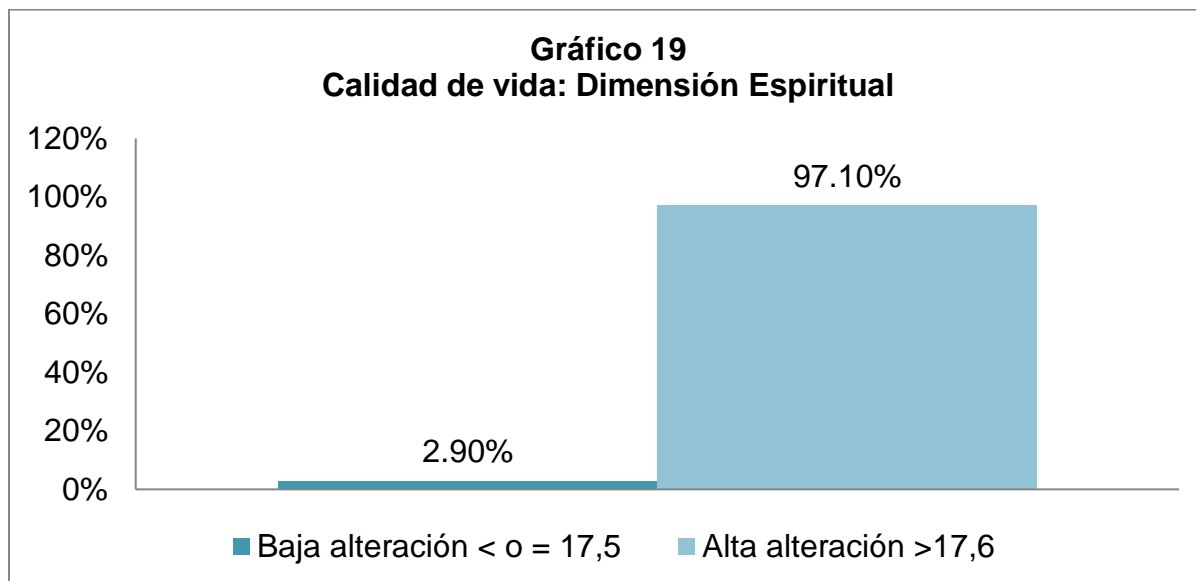
El resultado de la asociación de las variables: sobrecarga y en la dimensión social de la calidad de vida, indica que en cada categoría el grado de carga que predomina es la sobrecarga leve con un 49% en el total de los datos.

- En cuidadores con una baja alteración la dimensión social, la sobrecarga leve concentra la mayor cantidad de datos representado por un 49.3 %.
- En aquellos cuidadores con una alta alteración en esta dimensión, los datos están concentrados en sobrecarga tipo leve, con un 76,5 %, mientras que la ausencia de sobrecarga concentra un 23.5%, la sobrecarga intensa no concentro datos.

A partir del resultado de la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 365,968 y su nivel de significancia es p=0,374 por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación (Hi), lo cual indica que no hay relación entre la dimensión social y la sobrecarga.

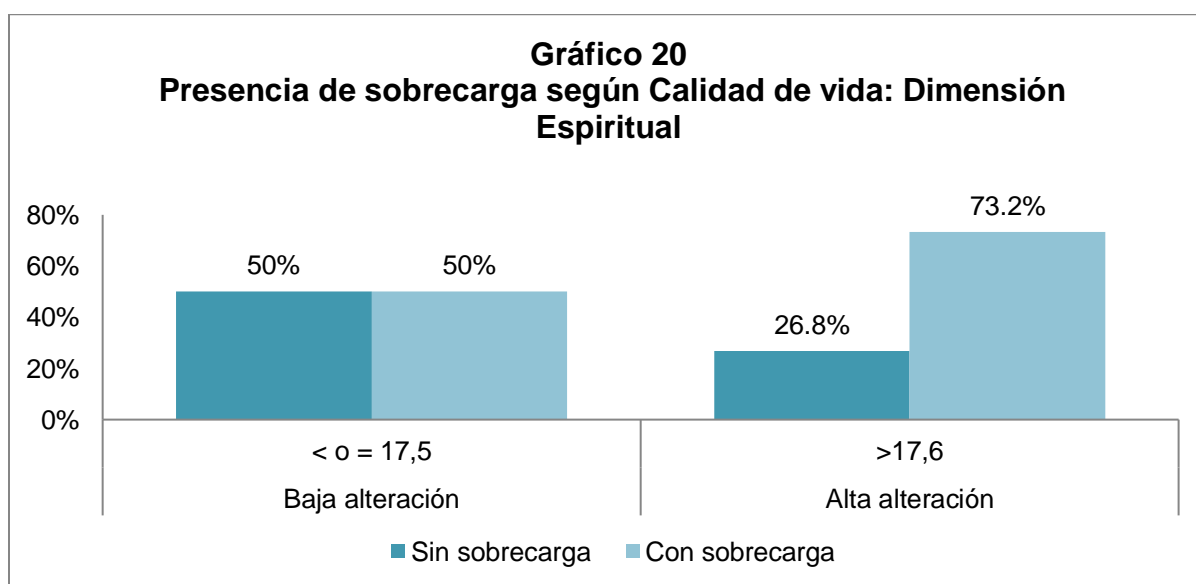
d. Calidad de vida: dimensión espiritual

Los resultados para esta dimensión corresponden a una media de 22.02 con una desviación estándar de 2.31. La mediana fue de 22 con rango de 15 un valor máximo de 28 y mínimo de 13, y una moda de 21.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

A partir del gráfico 19 se evidencia una mayor distribución de datos en aquellos cuidadores informales que presentan una alta alteración en la dimensión espiritual de la calidad de vida., representada por un 97,1%, el 2,9% presenta baja alteración en esta dimensión.



Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

En relación a la presencia de sobrecarga según calidad de vida en la dimensión espiritual, el gráfico 18 indica que los cuidadores que poseen una baja alteración en la dimensión espiritual, la cantidad de cuidadores con sobrecarga y sin sobrecarga es el mismo, ambos representados por un 50%

Los cuidadores informales que presentan alta alteración en la dimensión espiritual, presentan mayores niveles de sobrecarga, con un 73.2%, contra un 26,8 que no presenta sobrecarga.

Cuadro 12: Asociación de la dimensión espiritual con el nivel de sobrecarga

		Grado de Carga				X ²	Gamma
		Ausencia n (%)	Leve n (%)	Intensa n (%)	Total n (%)		
Dimensión Espiritual	< o = 17,5 (Baja alteración)	5 (50)	5 (50)	0 (0)	10 (100)	215,436 (p= 0,046)	- 0,081 (p= 0,110)
	>17,6 (Alta alteración)	91 (26,8)	166 (49)	82 (24,2)	339 (100)		
Total n (%)		96 (27,5)	171 (49,0)	82 (23,5)	349 (100,0)		

Fuente: Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados, 2017.

El resultado de la asociación de las variables: sobrecarga y en la dimensión espiritual de la calidad de vida, indica que en cada categoría el grado de carga que predomina es la sobrecarga leve con un total de 49%, mientras que la ausencia de sobrecarga representa un 27.5% y la sobrecarga intensa un 23,5%.

A partir del resultado de la prueba de hipótesis chi-cuadrado, el valor estadístico obtenido es de 215,435 y su nivel de significancia es p=0,046 por lo tanto se acepta la hipótesis de investigación (Hi), quedando en evidencia que existe relación entre la dimensión espiritual y el nivel de sobrecarga.

DISCUSIÓN

Los resultados del presente estudio permitieron conocer la relación que existe entre el nivel de sobrecarga y factores sociodemográficos estudiados como: edad, sexo, estado civil, escolaridad, parentesco, horas al cuidado y calidad de vida.

Este estudio muestra que del total de participantes, el 72,5% de los cuidadores presentan algún nivel de sobrecarga, siendo similar lo explorado por Arnedo y cols. (2015) en un estudio con cuidadores informales de niños con situación de discapacidad, el nivel de sobrecarga es de un 72,5%. Cabe destacar que estos resultados difieren los propuestos por Ulloa y Cuenca (2015) quienes indicaron que el 62% de los cuidadores participantes no sufren sobrecarga y un 38% posee algún grado de sobrecarga.

La muestra estuvo conformada mayoritariamente por mujeres que correspondían al 87,1% y por hombres que representaban el 18,9% de la muestra total; todos los participantes estaban a cargo de un niño o adolescente con dependencia moderada o severa que recibía algún tipo de terapia en el centro, la edad de la muestra estaba comprendida desde los 18 hasta los 70 años. Este dato concuerda con lo propuesto por Urrea Venegas (2017) en su estudio de cuidadores informales de niños y adolescentes con necesidades especiales, en su estudio el 95,7% de los cuidadores eran mujeres, 4,3 % hombres, con un rango de edad que fluctúa entre 19 y 65 años. La investigación realizada por Arnedo y cols. (2013) identificaron que, en la mayoría de los casos, las mujeres asumen esta tarea. Esta situación podría explicarse a partir de los patrones culturales que existen en la sociedad, donde es la mujer la que asume el rol de cuidadora principal de aquellas personas con dependencia, ya sean niños, adultos o ancianos, a pesar de que la misma ya ejerce algún otro rol como mamá, trabajadora, esposa e hija.

En relación al estado civil del cuidador, la mayor frecuencia de ocurrencia fue “conviviente” en el 60,2% de los cuidadores. Estos resultados difieren de la investigación realizada por Urrea Venegas (2017) en su estudio con 139 cuidadores informales de niños y adolescentes con necesidades especiales, el estado civil de mayor frecuencia fue “soltero” con un 36%, seguido por “casados” con 41 casos (29,5%).

En torno al parentesco de los cuidadores informales, la relación de parentesco con mayor frecuencia es la madre con 212 personas (60,7%), presentando los demás parentescos frecuencia de ocurrencias más bajas, resultados concordantes con lo propuesto por Arnedo y cols. (2013) y Urrea Venegas (2017).

En cuanto al nivel de escolaridad de los cuidadores el 29,8% la mayor frecuencia de ocurrencia está dada por el nivel educacional “enseñanza media incompleta”, característica que difiere con el estudio de Urrea Venegas (2017) en su estudio el

“nivel educacional máximo alcanzado” por el cuidador en un 37,4% no alcanza a completar el nivel de escolaridad mínimo, el nivel educacional “Media Incompleta” representa un 17,4%. Por otro lado Martínez, Robles, Ramos del Río y Cols. (2008), en el cual la educación primaria incompleta (1° a 8° Básico) representa a la mayoría de la muestra.

Al investigar las características asociadas al contacto que se establece entre el cuidador y el paciente a su cargo, se evidenció que el 70,5% de los cuidadores, realizan cuidados continuos de entre 12 a 24 horas, lo que coincide con el estudio de Arnedo y Cols. (2013) y Martínez y Sisalima (2015). Durante este tiempo los cuidadores realizan actividades que involucran alimentación, aseo, confort, acompañamiento, etc.

En relación a la dimensión física de la calidad de vida, el presente estudio muestra una media de 12,5. De los cuidadores un 49,6% tiene una alta alteración en esta dimensión, contra un 50,4% que tiene baja alteración. Esto difiere a lo propuesto por Merino y Herrera (2010) quienes en su estudio con cuidadores demostraron que la media estaba por sobre lo esperado, indicando la existencia alta a presentar problemas de índole físico. La dimensión física se relaciona con la salud física en general, según lo propuesto por Saldaña et al (2011) los síntomas que se presentan ante una alteración de esta dimensión se encuentra la fatiga, alteraciones del sueño y funcionalidad, náuseas, las alteraciones en el apetito, estreñimiento, dolores y malestar.²⁹

La dimensión psicológica de la calidad de vida se define como el reconocimiento y comprensión del estado cognitivo y afectivo. En el cuidador informal, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, pueden surgir problemas para lidiar con su propia vida, se pueden presentar dificultades en la concentración.²⁹ En el estudio la media esperada es mayor o igual a 22,6, sin embargo los resultados muestran una media de 34,68 (DE=7,39). Mientras el puntaje obtenido aumenta, hay menor alteración en esta dimensión, por lo tanto, al obtener un resultado sobre la media, existe una distribución alta de cuidadores que poseen una percepción positiva de su estado de salud según esta dimensión 95,1%. Este resultado difiere de lo propuesto por Merino y Herrera (2010) quienes en su estudio indican una percepción baja de salud en esta dimensión, con un alto porcentaje de cuidadores afectados, los factores estudiados han representado efectos significativos en su diario vivir, quienes consideran que interfieren con su bienestar psicológico, con especial relevancia en lo referente a lidiar con las cosas de su vida, y al manejo de la ansiedad y la ansiedad.

En relación a la dimensión social, esta hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar.²⁹ Según el estudio la percepción del

bienestar social por parte de los cuidadores, evidencia una media de 21,1 (DE=5,89). Un 61% posee una baja alteración, es decir, posee una buena percepción de salud en esta dimensión. Merino y Herrera (2010) obtuvieron resultados similares, concluyen que tal situación se constituye en una vivencia muy valiosa en relación con los sentimientos de diferente índole, como la intensidad, la riqueza emocional y una experiencia poderosa que enorgullece y enriquece al cuidador, a su vez que genera rabia y desilusión.

El bienestar espiritual enmarca el significado de acontecimientos, la incertidumbre, la esperanza, la religiosidad o la trascendencia³⁰. En el estudio esta dimensión es la que representa la mayor alteración en relación a la calidad de vida. La media esperada era menor a un 17,5 y la obtenida fue de un 22,02 (DE=2,31). La distribución de cuidadores que representan una alta alteración en esta dimensión y por lo tanto presentan una percepción baja de su salud en esta área está representada por un 97,1%. Es de importancia destacar, que esta dimensión fue la única en la que se obtuvo una relación de dependencia con el nivel sobrecarga. Este resultado difiere totalmente de lo propuesto por Merino y Herrera (2010) quienes al comparar dos grupos de estudio, ambos clasifican su bienestar espiritual como bueno. Al comparar los grupos por ítem, se encontró que los cuidadores presentaron alteraciones del bienestar muy similares; en cuanto al aspecto de esperanza, ambos grupos reportaron sentir muchas esperanzas.

CONCLUSIONES

Al finalizar la investigación y luego de la simulación de datos y análisis de resultados hemos llegado a las siguientes conclusiones:

1. Según el objetivo planteado, se logró determinar el nivel de sobrecarga en cuidadores informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa, para lograr este cometido se utilizó la escala de Zarit, evidenciando que un 72,5% de los cuidadores presenta el síndrome de sobrecarga del cuidador.
2. A través de la aplicación del cuestionario de perfil sociodemográfico del cuidador informal se logró la caracterización de estos cuidadores informales, correspondiendo principalmente a mujeres, convivientes con una edad promedio de 55 años, con escolaridad media incompleta, que han asumido el cuidado de sus hijos/as portadores de dependencia moderada o severa. Según el parentesco la mayor cantidad de cuidadores informales fueron los progenitores y estos presentaron en promedio un 72,8% de prevalencia de sobrecarga.
3. Más de la mitad de los cuidadores se dedican entre 12 a 24 horas en el día al cuidado del niño y adolescente con dependencia moderada o severa.
4. Se logró identificar que los factores sociodemográficos tales como la edad, sexo, estado civil, escolaridad, parentesco y horas al cuidado no tienen relación estadísticamente significativa con la sobrecarga del cuidador de la muestra en estudio.
5. El cuestionario calidad de vida arrojó que la dimensión que más alterada se encuentra en los cuidadores informales es la dimensión espiritual, además esta dimensión fue la única que demostró asociación, estadísticamente significativa, con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador.
6. La alta prevalencia de sobrecarga evidenciada en el estudio permite aseverar que falta fortalecer el alcance de la enfermería comunitaria, como apoyo social y factor amortiguador de sobrecarga del cuidador familiar y de mejorar el plan de apoyo al cuidador de personas con dependencia moderada y severa que existe en Chile, principalmente la cantidad de visitas domiciliarias que realiza el equipo multidisciplinario de salud comunitario, con intervenciones como educación, consejería, para proveer servicios centrados en las necesidades de los cuidadores, involucrando a familiares.

RECOMENDACIONES

El estudio confirma la necesidad de contar con más instituciones comunitarias y estatales que presten apoyo los cuidadores, con compromiso verdadero en la labor del cuidado y que se implementen estrategias a favor del cuidado familiar. Además, se podría potenciar el surgimiento de iniciativas y proyectos innovadores de desarrollo social, que aumenten las redes de apoyo, como la creación de cargos comunitarios de enlace, desarrollo de una red telefónica o de internet para entregar una atención continuada y formulación de un programa de cuidados del cuidador, que incluya unidades de relevo y recreación para que las familias puedan afrontar de mejor forma el cuidado de un niño o adolescente con dependencia moderada o severa. Los resultados permiten plantear líneas futuras de investigación, referente a la búsqueda de las causas que expliquen los altos niveles de sobrecarga encontrados, se podrían incluir variables importantes tales como: recursos de afrontamiento individual, resiliencia, significado que le otorgan al cuidado de un familiar, los conocimientos que posea el cuidador, invisibilidad del trabajo de cuidador, autoestimación, niveles de ansiedad, depresión y funcionamiento familiar.

Se podría plantear una investigación futura para determinar qué sucede con aquellos cuidadores de niños y adolescentes con dependencia moderada y severa que no pertenecen al Instituto Teletón, ya que sería de gran interés conocer de qué manera repercute participar en una institución como aquella en el apoyo que reciben los cuidadores y la percepción de calidad de vida que estos tengan.

Se deja la invitación a seguir investigando a esta parte de la población que asume el rol de cuidador informal de diferentes pacientes tanto niños como adultos, y que día a día aumentan en número y en labores.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Discapacidad [online]. Ginebra: OMS; 2011 [acceso 24 de octubre 2016] Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
2. Cortés E, Riveros L., Pineda G. Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y certificación de discapacidad en Colombia. Rev. salud pública [Online]. 2013 [Acceso 24 de octubre 2016]; 15(1):129-137. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/38196/43982>
3. Ministerio de Desarrollo Social. II Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile [online]. Chile: SENADIS; 2015 [acceso 26 de octubre 2016] Disponible en: http://www.senadis.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
4. Ferré C. Rodero V. Cid D. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria [online]. Tarragona: Publidisa; 2011 [acceso 26 de octubre 2016] Disponible en: <http://www.urv.cat/dinfirm/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>
5. Espinoza K, Jofre V. SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. Cienc. enferm. [Online]. 2012 Ago [Acceso 26 Octubre 2016];18(2):23-30. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003
6. Bohórquez V. Castañeda B. Trigos L. Orozco L. Camargo F. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Rev Cubana Enfermer [Online]. 2011 [Acceso 26 de Octubre 2016]; 27(3) :210-219. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005
7. García P. Jiménez P. Osorio M. Características y necesidades de las personas en situación de dependencia. Madrid: McGraw-Hill; 2013
8. P. Fougeyrollas, F. Charrier. Modelo de proceso de producción de discapacidad. [Online]. 2013 [Acceso 26 de Octubre 2016]; Volumen 34, Issue 4 Pages 1-9. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1293296513658375>
9. Giaconi C. Nahuelhual P. Pedrero V. Participación de niños y adolescentes en situación de discapacidad: un ámbito a ser estudiado y evaluado. Rev. chil. pediatr. [Online]. 2017 [citado 2017 Nov 17]; 88(1) : 184-185. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062017000100014&lng=es. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.01.006>.

10. Moris C, Pedrero Z, San Martín P. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas* [Online]. 2017 [Acceso 12 de Octubre 2017] 16(1), 55-67. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242017000100006
11. Flores G, Rivas R, Seguel P. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm.* [Online]. 2012 Abr [Acceso 21 de Octubre 2016] ; 18(1): 29-41. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004
12. Sánchez H. Cómo cuidar un enfermo en casa. *Aquichán* [Online]. 2005 Oct [Acceso 20 de Octubre 2016]; 5(1): 150-155. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100015
13. Solís F. Valores humanos y sociales que sostienen el trabajo del cuidador/a de niños en condición de discapacidad severa: un estudio cualitativo, exploratorio. *Rehabil. integral*; [Online]. 2013 [Acceso 22 Octubre 2016]; 8 (2): 54-63. Disponible en: <http://www.rehabilitacionintegral.cl/valores-humanos-y-sociales-que-sostienen-el-trabajo-del-cuidadora-de-ninos-en-condicion-de-discapacidad-severa-un-estudio-cualitativo-exploratorio/#referencias>
14. Peña F, Álvarez M, Melero J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Enferm. glob.* [online]. 2016 [Acceso 2017 Nov 18] ; 15(43):100-111. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/212541/194621>
15. Noemí L, Islas Salas y Manuel de J, Castillejos López. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud* [Online] 2016. [Acceso 22 Octubre 2016]; Vol. 26, Núm.1:25-31. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/1895/3465>
16. Flores G, Rivas R, Seguel P. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm.* [Online]. 2012 Abr [Acceso 25 Octubre 2016] ; 18(1): 29-41. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004
17. Martínez C, Ramos B, Robles M, Dolores M, Figueroa C. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*. [Online] 2016 [Acceso 22 de

Octubre 2016]; Vol. 22, Núm. 2: 275-282. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/551/942>

18. Delgado E, González M, Ballesteros A. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión de la literatura. Rev. enf bas evid. [Online]. 2012. [Acceso 26 de Octubre 2016] Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>
19. Urzúa M, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Ter Psicol. [Online]. 2012 [Acceso 25 de Octubre 2016]. Vol. 30, N° 1, 61-71. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78523000006>
20. Raile M. Modelos y Teorías en enfermería. 7ª ed. España: S.A. ELSEVIER; 2011
21. Romero G, Flores E, Cárdenas P, Ostiguin R. Análisis de las bases teóricas del modelo de sistemas de Betty Neuman. Re Enfer Univa ENEO-UNAM [internet]. 2007 [Citado el 21 de octubre 2016]; Vol. 4 (1). Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/viewFile/30301/28146>
22. Ulloa M. Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral que acuden al centro de rehabilitación integral N°5. (Tesis de pregrado). [internet]. Cuenca: Universidad del Azuay; 2015 [Citado el 27 de octubre 2016]. Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/4981/1/11419.pdf>
23. Arnedo S, Domínguez D, Guzmán Y, Ospino A, Serpa Y. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución en Cartagena. (Tesis de pregrado). [internet]. Cartagena: Universidad de Cartagena; 2013 [Citado el 27 de octubre 2016]. Disponible en: <http://190.242.62.234:8080/jspui/handle/11227/2466>
24. Barrios A, Cabrera J, Martínez L, Robles M, Ramos del Rio B. "Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. Psicología y Salud [internet]. 2015 [Citado el 26 de octubre 2016]; 25(2): 169-180. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1817/3301>
25. Urrea J. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). (Tesis de posgrado). [internet]. Santiago: Universidad de Chile; 2017 [Citado el 15 de diciembre 2017]. Disponible en:

http://campusesp.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y

26. Breinbauer K, Vásquez V, Mayanz S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 [citado 2016 Nov 18]; 137(5): 657-665. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872009000500009&lng=es
27. Galvis C. Aponte L. Pinzón M. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. Aquichan. [Online]. 2016 [Acceso 22 Octubre 2016]; 16(1):104-115. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74144215011>
28. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. Ed 23°. Madrid, España: 2016.
29. Achury S et al. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [Internet]. 2009 [citado 18 de agosto de 2017]; v. 13, n. 1, p. 27-46. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632>

ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento Informado



Facultad de Medicina

Licenciatura en Enfermería

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado(a):

Junto con saludar, le queremos invitar a participar en un proyecto de tesis titulado “Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociados”, cuyos investigadores responsables son Fernanda Fierro, Patric Godoy e Isaac Vilches, estudiantes de la carrera de Licenciatura en Enfermería de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de la Santísima Concepción.

Esta investigación tiene por objetivo conocer el nivel de sobrecarga y los factores sociodemográficos asociados en cuidadores/as informales de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa que pertenecen al Instituto Teleton en la región del Biobío. Su participación consistirá en responder el cuestionario de caracterización del cuidador, la Escala de Sobrecarga de Zarit, encuesta sociodemográfica y escala de calidad de vida versión familiar.

Riesgos

La participación en la investigación no lleva riesgos para usted, debido a que no se realizarán procedimientos invasivos en ningún momento, y tampoco pasa a llevar los valores éticos y morales. De todas maneras, se garantiza la posibilidad de detener su participación si se sintiera afectado(a) o decidiera sin mediar explicación alguna retirarse.

Confidencialidad

Por otra parte, toda la información que se genere a partir del trabajo compartido será tratada confidencialmente y actuará en calidad de custodio de los datos los investigadores responsables de la investigación quienes no utilizarán sus datos personales en ninguno de los casos. Al respecto, su nombre no aparecerá en el trabajo final, ni en los informes parciales, ya que solo se utilizarán los datos o nombres ficticios si fuera necesario.

Derechos

Si ha leído y firmado este documento está señalando su voluntad y decisión de participar de esta investigación. Sin embargo, podrá poner fin a ésta cuando lo desee sin ningún tipo de perjuicio en su contra.

Si estima que no se ha respetado este acuerdo, podrá presentar una queja formal a la jefa de carrera de Enfermería, Sra. Verónica Drago (email: vdrago@ucsc.cl, fono: 412345408) y/o al Decano de la Facultad de Medicina, Sr. Marcelo Lagos S. (email: mlagoss@ucsc.cl, fono: 412345444) y/o a la Presidenta del Comité de Ética de la Universidad Católica de la Santísima Concepción, Sra. Mónica Tapia Ladino, Vicerrectora Académica al fono: 412345012 o email: mtapia@ucsc.cl.

Este documento se firma en dos originales, uno para el Investigador Responsable y el otro para el participante.

Agradeciendo de antemano su disponibilidad y futura colaboración en este proyecto, le saluda el equipo de investigación.

Nombre del Participante	Firma	Fecha
-------------------------	-------	-------

Nombre Estudiantes:
Fernanda Fierro 18.813.689-3
Patric Godoy 19.090.453-9
Isaac Vilches 18.145.097 - 5

Carrera de Licenciatura en Enfermería
Facultad de Medicina de la Universidad Católica de la Santísima Concepción

Teléfonos (+56981248492- +56967680085- +56983170067)
Email: ffierro@enfermeria.ucsc, pgodoy@enfermeria.ucsc.cl,
ivilches@enfermeria.ucsc.cl

ANEXO 2: Carta de solicitud



**Facultad de
Medicina**
Universidad Católica de la Santísima Concepción

Concepción, 22 de 03 de 2017

Dra.

Lorena LLorente

Director(a)

Presente

Junto con saludarle, informo que la carrera de Enfermería de la Universidad Católica de la Santísima Concepción, en su asignatura de Proyecto de Investigación, tiene como objetivo realizar una investigación.

Es por lo anteriormente indicado, que solicito su colaboración para que los estudiantes de la carrera puedan realizarla en la institución que usted dirige, titulada: **Nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños y adolescentes con dependencia moderada o severa y factores sociodemográficos asociado.**

Los resultados de investigación serán utilizados sólo para fines académicos y el resumen de los resultados, le serán entregados al concluir el estudio.

La docente a cargo de los estudiantes es la Enfermera Sra. Gladys Navarro y los estudiantes son los que a continuación se indican:

Fernanda Fierro - Patric Godoy - Isaac Vilches

Agradeciendo de ante mano la colaboración en esta investigación, le saluda cordialmente,

Verónica Drago Machado

Jefe de Carrera Enfermería UCSC

ANEXO 3. Escala de sobrecarga del cuidador de zarit (caregiver burden interview).

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	

20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado)

FRECUENCIA	PUNTUACIÓN
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Interpretación:

<47: Ausencia de sobrecarga

47-45: Sobrecarga leve

>55: Sobrecarga intensa

Anexo 4: Cuestionario sociodemográfico



UNIVERSIDAD CATOLICA DE LA SANTISIMA CONCEPCION

Facultad de Medicina
Licenciatura en Enfermería

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Nº de Ficha..... Fecha de revisión de ficha.....

Dirección..... Fono.....

ITEM I: Aspectos sociodemográficos y socioeconómicos

a) Sexo	(1)Femenino	<input type="checkbox"/>
	(2)Masculino	<input type="checkbox"/>
b) Edad	(1) <= 43	<input type="checkbox"/>
	(2) 44-51 años	<input type="checkbox"/>
	(3) 52-59 años	<input type="checkbox"/>
	(4) 60-67 años	<input type="checkbox"/>
	(5) >68 años	<input type="checkbox"/>
c) Estado civil	(1) Casado/a	<input type="checkbox"/>
	(2) Separado/a	<input type="checkbox"/>
	(3)Soltero/a	<input type="checkbox"/>
	(4) Conviviente	<input type="checkbox"/>
	(5) Viudo/a	<input type="checkbox"/>
d) Escolaridad	(1) Ninguna	<input type="checkbox"/>
	(2) Básica incompleta	<input type="checkbox"/>
	(3) Básica completa	<input type="checkbox"/>
	(4) Media incompleta	<input type="checkbox"/>
	(5) Media completa	<input type="checkbox"/>
	(6) Técnica	<input type="checkbox"/>
	(7) Estudios superiores	<input type="checkbox"/>

f)Parentesco

- (1) Madre
- (2) Padre
- (3) Abuelo/a
- (4) Hermano/a
- (5) Tío/a
- (6) Otra/a

e) Horas al cuidado

- (1) 1 a 5
- (2) 6 a 8
- (3) 9 a 12
- (4) 12 a 24

Anexo 5: Instrumento de calidad de vida version Familiar de Betty Ferrell y Grant

QOL Scale/Family

Escala sobre la Calidad de Vida - FAMILIA

Instrucciones: Estamos interesados en saber cómo la experiencia de tener un pariente con cáncer afecta su calidad de vida. Favor de contestar todas las preguntas a continuación basándose en su vida en este momento.

Favor de marcar con un círculo el número del 0 - 10 que mejor describa sus experiencias:

Bienestar Físico

Hasta qué punto son los siguientes un problema para usted:

1. **Fatiga/Agotamiento**
ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema severo
2. **Cambios de apetito**
ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema severo
3. **Dolor**
ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema severo
4. **Cambios en dormir**
ningún problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema severo
5. **Clasifique su salud física en general**
sumamente mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente

Asuntos Referentes al Bienestar Psicológico

6. **¿Qué tan difícil es para usted contender/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con cáncer?**
nada difícil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muy difícil
7. **¿Qué tan buena es su calidad de su vida?**
excelente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 sumamente mala
8. **¿Cuánta felicidad siente usted?**
absolutamente ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísima
9. **¿Se siente en control de las cosas en su vida?**
nada en lo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

QOL Scale/Family

absoluto

10. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?
Absolutamente nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
11. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas?
sumamente mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
12. ¿Qué tan útil se siente?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
13. ¿Cuánta aflicción/angustia le causó el diagnóstico inicial de su paciente?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
14. ¿Cuánta aflicción/angustia le causó los tratamientos del el cancer de su pariente (Quimioterapia, radiación, trasplante de medula ósea o cirugía)?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
15. ¿Cuánta aflicción/angustia ha tenido desde que terminó el tratamiento de su pariente?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
16. ¿Cuánta ansiedad/desesperación siente usted?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
17. ¿Cuánta depresión/decaimiento siente usted?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
18. Tiene miedo/temor que le de un segundo cáncer a su pariente?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
19. Tiene miedo/temor que le recurra el cáncer a su pariente?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo

QOL Scale/Family

20. Tiene miedo/temor que se le propague el cáncer a su pariente?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
21. ¿Clasifique su estado psicológico en general?
Sumamente malo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente

Preocupaciones Sociales

22. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado la enfermedad de su pariente?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
23. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros suficiente para satisfacer sus necesidades?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
24. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente con sus relaciones personales?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su sexualidad?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
26. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
27. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente con sus actividades en el hogar?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
28. ¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y al tratamiento de su pariente?
ninguno 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
29. ¿Cuánta carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?
Ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísima

QOL Scale/Family

30. ¿Clasifique su estado social en general?
sumamente malo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente

Bienestar Espiritual

31. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o al templo para satisfacer sus necesidades?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
32. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como rezar, ir a la iglesia o al templo?
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muchísimo
33. ¿Cuánta incertidumbre/duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente?
nada de incertidumbre 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Mucha incertidumbre
34. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha realizado cambios positivos en la vida de usted?
muchísimo nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
35. ¿Siente usted una sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?
muchísimo nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
36. ¿Cuánta esperanza siente usted?
muchas esperanzas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 nada de esperanzas
37. ¿Clasifique en general su estado espiritual?
sumamente malo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente