

**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE  
PACIENTES CON DEPENDENCIA GRAVE**

**Tesis**

**Que como parte de los requisitos para obtener el título  
de**

**Licenciado en Enfermería**

**Presentan:**

**Mendoza Nava Erika Belem**

**Olvera Pereda Saraí**

**Quinto Soto Karina**





**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE  
QUERÉTARO**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**



**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON  
DEPENDENCIA GRAVE**

**TESIS**

**Que como parte de los requisitos para obtener el título de  
Licenciado en Enfermería**

**Presentan:**

**Mendoza Nava Erika Belem  
Olvera Pereda Sarai  
Quinto Soto Karina**

**Dirigido por:**

**Dra. en C.S. Ruth Magdalena Gallegos Torres**

**SINODALES**

Dra. Ruth Magdalena Gallegos Torres

**Presidente**

**Firma**

Dra. Blanca Lilia Reyes Rocha

**Secretario**

**Firma**

M.C. Ángel Salvador Xequé Morales

**Vocal**

**Firma**

Dra. Aurora Zamora Mendoza

**Suplente**

**Firma**

Dra. Alicia Álvarez Aguirre

**Suplente**

**Firma**

**MCE. Gabriela Palomé Vega  
Director de la Facultad  
Centro Universitario Querétaro, Qro.  
México**

## RESUMEN

Introducción. Un paciente con dependencia grave no puede pasar toda su vida en el hospital, de ahí que el cuidado del paciente en casa es requerido u obligatorio. En este sentido, es importante que el cuidador principal no descuide sus intervenciones y pueda desempeñar efectivamente su papel de cuidador, su rol familiar y por otro lado satisfaga sus necesidades personales y sociales, aspecto que se convierte en una tarea difícil. Objetivo: Evaluar la calidad de vida del cuidador primario de paciente con dependencia grave en el Centro de Rehabilitación Integral de Querétaro (CRIQ), en base en los patrones funcionales de Marjory Gordon. Metodología. Estudio correlacional descriptivo con un muestreo no probabilístico por conveniencia, los datos se recolectaron con un instrumento elaborado exprofeso, denominado “Escala de valoración de la calidad de vida del cuidador basada en los patrones funcionales de Marjory Gordon” de 73 ítems, en una escala tipo Likert. La confiabilidad del instrumento fue de 0.9 con Alfa de Crombach. Para determinar el nivel de dependencia en los pacientes, se aplicó la escala de Barthel, se incluyeron individuos que estuvieran inscritos al CRIQ y que llevaran mínimo 6 meses como cuidador, los datos se analizaron con el paquete estadístico spss V.19 Resultados: Se realizaron 57 entrevistas a los cuidadores de paciente con dependencia grave a severa en el CRIQ se encontró que 89% de la población fue de género femenino, el tiempo de ser cuidador va .5 a 18 años, se encontró que el 59.6% tiene mala calidad de vida y el resto califica con calidad de vida regular. Conclusiones: El resultado general del estudio calidad de vida de cuidadores de paciente con dependencia grave fue mala calidad de vida con un porcentaje de 59.6%. Se encontraron correlaciones significativas en cuanto a edad y tiempo de cuidado.

**Palabras clave:** calidad de vida, cuidador primario, paciente, dependencia grave.

## **DEDICATORIAS**

A nuestros padres y hermanos por su apoyo incondicional, comprensión y cariño.

A Félix, Julio y César por su paciencia y ayuda, esta investigación también es de ustedes.

A nuestra directora y a todos los colegas entregados a la enfermería que siguen impulsando el crecimiento científico de la profesión.

## **AGRADECIMIENTOS**

A nuestras familias por el acompañamiento, apoyo brindado durante la carrera y comprender las ausencias.

Al CRIQ que abrió las puertas para realizar este estudio y a la Universidad Autónoma de Querétaro por permitir desarrollarnos profesionalmente.

A nuestra directora de tesis, reconocemos el trabajo realizado, al igual que los profesores colaboradores que no dudaron del proyecto y nos impulsan a seguir investigando.

Después de 4 años de arduo trabajo se concluye la tesis. Muy bien equipo por tener un logro más en nuestras vidas. Los días, tardes y noches en diferentes parques de la ciudad, bibliotecas, casas etc. terminan y en espera de seguir trabajando juntas en el próximo proyecto.

¡Nurses forever!

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	<b>i</b>
<b>DEDICATORIA</b> .....	<b>ii</b>
<b>ADRADECIMIENTOS</b> .....	<b>iii</b>
<b>ÍNDICE DE CUADROS</b> .....	<b>v</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b> .....	<b>vi</b>
<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
1.1 Planteamiento del problema.....	2
1.2 Justificación .....	5
1.3.1 Objetivo General.....	6
1.3.2 Objetivos Específicos .....	6
1.4 Hipótesis .....	6
<b>II. REVISIÓN DE LA LITERATURA</b> .....	<b>7</b>
2.1 Calidad de Vida .....	7
2.2 Cuidador Principal .....	8
2.3 Dependencia.....	10
2.4 Patrones Funcionales de Gordon .....	11
2.5 Estudios relacionados.....	15
<b>III. METODOLOGÍA</b> .....	<b>17</b>
3.1 Tipo de Estudio.....	17
3.2 Universo y muestra .....	17
3.3 Material y métodos .....	18
3.4 Plan de análisis.....	20
3.5 Ética del estudio .....	21
<b>IV. RESULTADOS</b> .....	<b>22</b>
4.1 Características de la población de estudio.....	22
4.2 Patrones Funcionales afectados en los cuidadores .....	24
4.3 Calidad de vida global .....	26

4.4 Correlación de variables .....	27
4.5 Correlación de variables .....	28
<b>V. DISCUSIÓN.....</b>	<b>29</b>
<b>VI. CONCLUSIÓN .....</b>	<b>31</b>
<b>VII. SUGERENCIAS.....</b>	<b>32</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>34</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>42</b>
Anexo #1. Consentimiento informado.....	42
Anexo#2. Instrumento.....	43
Anexo#3. Operacionalización de Variables .....	41

## ÍNDICE DE CUADROS

## ÍNDICE DE FIGURAS

CUADRO 4.1.1. EDAD DE LOS CUIDADORES POR GÉNERO	22
CUADRO 4.1.2. TIEMPO DE BRINDAR CUIDADOS POR GÉNERO DEL CUIDADOR	23
<b>CUADRO 4.2.1. PORCENTAJE DE SUJETOS AFECTADOS POR PATRÓN FUNCIONAL</b>	25
<b>CUADRO 4.4.1. CORRELACIÓN DE VARIABLE GÉNERO Y PATRONES FUNCIONALES</b>	28

## I. INTRODUCCIÓN

En el año 1997, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. Es necesario entender la calidad de vida como un concepto multidimensional, con un gran componente subjetivo, que se refleja en una percepción general de satisfacción. (Sauras, 2009).

La presente investigación busca evaluar la calidad de vida del cuidador de paciente con dependencia grave; se utilizó el concepto de calidad de vida de la OMS por tener un contenido holístico y aplicable en el cuidador. Se define al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Florez *et. al.*, 1997 en Aparicio 2009). Los cuidadores/as informales no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. Generalmente asisten o ayudan a la persona dependiente que tienen a su cargo las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, que incluyen: lavar, alimentar, movilizar, limpiar el hogar, etc., existiendo diferencias en la intensidad de esta asistencia en función del grado de dependencia (Aparicio, 2009).

Lo anterior conlleva a que la Calidad de Vida del cuidador se vea mermada dada la sobrecarga de trabajo, que significa el cuidar a un enfermo con dependencia.

Abellán, *et. al.* (2011), define la dependencia como la situación de una persona con discapacidad que solicita ayuda de otra para esas actividades cotidianas porque no puede valerse por sí misma. Existen diferentes métodos de evaluación y clasificación para medir el grado de dependencia en este estudio se utilizó el índice de Barthel, modificado por Shah y otros autores ( *Ruzafa, J.C. et. al 1997*).

Desde este panorama se plantea examinar la Calidad de Vida del Cuidador primario del paciente con dependencia grave a través de la perspectiva que el cuidador tiene sobre su salud en base a un modelo Enfermero.

### 1.1 Planteamiento del problema.

Existen discapacidades que generan un grado alto de dependencia, entendiendo como población con discapacidad aquella que presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de 6 meses, que le impide desarrollar sus actividades dentro del margen que se considera normal para un ser humano (INEGI, 2008). En México, de cada 100 personas con discapacidad, 32 la adquirieron a causa de una enfermedad, 23 por la edad avanzada, 19 desde el nacimiento y 18 por accidente. Para las mujeres el orden es el mismo al nacional, en cambio para los hombres el segundo lugar lo ocupan los accidentes y el cuarto la edad avanzada. La edad promedio de inicio de la discapacidad es los 27.2 años, en hombres a los 32.3 años y en mujeres a los 29.7 años (ENSA, 2000 en INEGI, 2008).

En el año 2010 la razón de dependencia total es el resultado de dividir la suma total de la población menor de 15 años y la población mayor de 64 años y

que se considera que es la población que no está en edad de trabajar, entre la población de 15 a 64 años (población en edad de trabajar) y el resultado multiplicarlo por 100. Al año 2010, el número de personas que tienen alguna limitación física o mental es de 5.7 millones, lo que representa 5.1% de la población total. La frecuencia con la que se presentan las limitaciones físicas o mentales se incrementan con la edad: la población menor de 30 años en esta condición representa 5.3% del total de población, mientras que la proporción de quienes tienen 60 años y más es de 26.3%. En México son discapacitados 48.9 % hombres y 51.1 % mujeres, la principal causa de discapacidad es la dificultad para caminar o para moverse con un 58%; entre otros porcentajes 8.6% la discapacidad mental y atender el cuidado personal 5.5%. En el estado de Querétaro 54 de cada 100 personas son dependientes, la mayoría representa a los infantes con 46 en razón de 100 y la dependencia en la vejez representa 8 de cada 100 habitantes (INEGI, 2011).

Un paciente con dependencia grave no puede pasar toda su vida en el hospital, de ahí que el cuidado del paciente en casa es requerido u obligatorio. En este sentido, es importante que el cuidador principal no descuide sus intervenciones y pueda desempeñar efectivamente su papel de cuidador, su rol familiar y por otro lado satisfaga sus necesidades personales y sociales, aspecto que se convierte en una tarea difícil.

La dependencia tiene una influencia desintegradora en las relaciones sociales. Las difíciles condiciones de vida a las que da lugar el cuidado pueden tener consecuencias especialmente negativas. Los cuidadores tienen que realizar importantes renunciaciones para dar respuesta a la demanda de atención y el cuidado, en muchos casos, obliga a “romper” con otros vínculos preexistentes (económico-laborales, familiares, relaciones de pares, etc.). Existe así una tensión entre la dependencia como creador de vínculos sociales y obstáculo para su mantenimiento y desarrollo (Roger, 2009).

Tener un paciente dependiente en casa es una responsabilidad que debe ser compartida, ya que es inevitable el cambio de roles dentro del núcleo familiar, pero esto no debe ser un motivo para que el cuidador primario resulte afectado.

En un estudio de cuidadores informales de adultos mayores con demencia menciona que el cuidador presenta una serie de alteraciones físicas y de su salud como son las quejas somáticas, el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la astenia y la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el deterioro de la función inmune y una mayor predisposición a úlcera péptica y a enfermedades cardiovasculares, entre otras. Por otra parte, el cuidador puede presentar problemas psíquicos como depresión, ansiedad, insomnio, y una alta tasa de automedicación. Los problemas de índole socioeconómicos son otro grupo de alteraciones que puede presentar el cuidador; estos son conflictos familiares, problemas laborales, dificultades económicas y disminución de actividades sociales y de ocio (Espín, 2009).

La presencia de depresión y dolor músculo esquelético en el cuidador, el tiempo dedicado al cuidado del paciente y la dependencia funcional motora se relacionan con un mayor deterioro de la calidad de vida relacionado con la salud y sus cuidadores (Marco, 2009). La depresión es una de las alteraciones psíquicas que más afecta a los cuidadores desde el comienzo de la enfermedad. Se unen otros factores como el escaso tiempo del que dispone, el abandono de sus propias necesidades, la no comprensión de que, de su propio cuidado depende la evolución del enfermo (Espín, 2012).

Ser un cuidador no es un trabajo fácil, muchas veces la responsabilidad de cuidar a un paciente con dependencia grave requiere de tiempo completo, conocimiento y disposición, esto implica un desgaste físico, emocional, económico, entre otros, que puede modificar la calidad de vida del mismo.

Así, desde esta lectura de la realidad, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la calidad de vida del cuidador primario de paciente con dependencia grave.

## 1.2 Justificación

La información existente sobre el cuidador de cualquier paciente con alguna patología permite que el personal de Enfermería juegue un papel muy importante en la orientación al cuidador primario.

Ser cuidador de un paciente con dependencia, afecta la salud física, mental, social y espiritual de la persona que cuida, estudios confirman estas alteraciones.

Sentís *et al.* (2009), concluyó que a medida que aumentan los cuidados prestados a la persona dependiente, aumentan las repercusiones en la calidad de vida del cuidador y dada la revisión bibliográfica se encontró que cuanto mayor grado de dependencia presente el paciente más afección habrá en la salud del cuidador.

Por lo tanto, la utilidad de los resultados de esta investigación serán los siguientes:

- Permitirá evaluar la calidad de vida de los cuidadores de paciente con dependencia grave.
- Permitir al personal de Enfermería intervenir acertada y oportunamente, ya que el cuidador tiene que ser ante el personal de Enfermería un paciente.
- A través de la difusión de los resultados se pretende que los cuidadores busquen diversos tipos de ayuda para manejar de la mejor manera, el proceso en el que se encuentran.
- Contar con un instrumento que permita evaluar la calidad de vida de los cuidadores, desde un abordaje enfermero.

- Servir de base para otras investigaciones referentes a la calidad de vida del cuidador.

Por lo tanto la importancia de las intervenciones que se realicen por parte de Enfermería hacia los cuidadores principales logrará, un beneficio progresivo en el bienestar y por ende en la calidad de vida de la población.

La presente investigación se pudo desarrollar en tiempo y forma, contó con los recursos necesarios para su implementación, por lo tanto fue viable técnica y financieramente.

### 1.3 Objetivos

#### 1.3.1 Objetivo General

Evaluar la calidad de vida del cuidador primario de paciente con dependencia grave en el Centro de Rehabilitación Integral de Querétaro (CRIQ), en base en los patrones funcionales de Marjory Gordon.

#### 1.3.2 Objetivos Específicos

1. Describir las características de la población de estudio.
2. Identificar los patrones funcionales más afectados en los cuidadores.
3. Determinar la correlación entre el resultado global de calidad de vida de cuidadores principales y las variables sociodemográficas.

### 1.4 Hipótesis

La calidad de vida del cuidador primario de paciente con dependencia grave es mala.

## II. REVISIÓN DE LA LITERATURA

En el siguiente apartado se abordaron los fundamentos teórico-conceptuales que dan sustento científico al fenómeno de estudio.

### 2.1 Calidad de Vida

Hablar de calidad de vida implica mencionar el concepto de salud de la OMS (1997), que señala que “es un estado de completo bienestar físico, mental y social, no meramente la ausencia de malestar o enfermedad”. Por lo tanto un daño a la salud del individuo y las secuelas que pueda dejar en él, no solo lo afectará física o emocionalmente, sino también en la ejecución de actividades y en su participación en la sociedad (OPS, 2006).

En la década de los 70, la idea de definir “calidad de vida” estaba enfocada en la importancia de los valores humanos, por lo que ésta fue establecida como “el estudio del bienestar de las personas, desde la perspectiva de bienestar psicológico y las necesidades materiales relacionadas con indicadores socio – afectivos (De la Rosa, 2009).

Para fines de este estudio se utilizó el concepto de calidad de vida de la OMS que la define como: la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como la relación con los elementos esenciales de su entorno (Margolles, 2009).

Margolles *et.al.* (2009) mencionan que el concepto de calidad de vida es muy amplio y que está influido de modo complejo por “la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno” y según Toledo (2009). La calidad de vida es el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos, donde los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales y ambientales que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, y los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida.

Según Schalock(1996) en Pérez (2006), en un esfuerzo por lograr un consenso, varios autores han propuesto no sólo tener en cuenta los índices globales de la calidad de vida, sino también las dimensiones que la conforman, las cuales pudieran ser delimitadas en tres niveles: personal, funcional u objetivo, y social. Esta consideración conceptual es congruente con la necesaria tarea de comprender a la calidad de vida desde sus diversos ámbitos y dimensiones de carácter objetivo y subjetivo. Las tendencias que han dominado en el estudio de la calidad de vida son las corrientes psicológicas y los enfoques económicos (Garduño *et al.*, 2005).

Relacionado con lo anterior, se han diseñado escalas específicas de calidad de vida que a menudo son empleadas conjuntamente con escalas genéricas y que evalúan el estado de salud percibido Béthoux *et. al.*, (2007). Para fines de este estudio, el abordaje de las dimensiones de la Calidad de Vida se llevará a cabo en base a los 11 patrones funcionales descritos por Marjory Gordon.

## 2.2 Cuidador Principal

La triada esencial del cuidado está conformada tanto por el paciente, la familia y los profesionales de la salud. Cada uno con necesidades distintas pero con papeles en los cuidados que además de ser complementarios, confluyen en el “rol de cuidador” (Roger, 2009).

Se define como cuidador a una persona que ayuda a otra a realizar todas las tareas que normalmente realizaría por sí misma Slaikeu, (2000); o aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Carreño, 2009).

Las siguientes definiciones corresponden a la clasificación de cuidador. Cuidado formal es asignar el rol de cuidador a los profesionales con los llamados cuidados formales proporcionados de modo institucional; el cuidado informal es el que se realiza en el seno de la familia. Rogero (2009) El cuidador informal, según Silva *et al* (2004), es aquella persona que sin pertenecer a ninguna institución sanitaria ni social, se preocupa del cuidado de un familiar que normalmente reside en un domicilio y que por causa de su edad, enfermedad, estado de invalidez etc., depende de otra persona para desarrollar las actividades de la vida diaria, y a lo largo de grandes periodos de tiempo.

Y por otro lado Robles (2007) define cuidador primario como la persona que tiene la total responsabilidad del cuidado del enfermo, dicha responsabilidad la refleja en características fundamentales, una de ellas es que el cuidador realiza la mayoría de las acciones en todos los ámbitos del cuidado, realiza actividades centrales y periféricas, hay acciones exclusivas del cuidador primario en la línea de la enfermedad y en el área del diagnóstico, conoce cada régimen prescrito, organiza el ambiente de cuidado, define qué hacer y toma decisiones que no conciernen propiamente al cuidado y este autor hace referencia al cuidador secundario como complementario del primario, y surge cuando el cuidador principal se encuentra imposibilitado para realizar ciertas acciones de cuidado y puede ser cualquier persona afín o externa a la familia.

## 2.3 Dependencia

La Ley 39 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia (2006), define esta última como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad y ligada a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayuda importante para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) publicada por la OMS, (1980) en Egea *et.al.* (2001), define los siguientes conceptos:

- Deficiencia: como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Discapacidad: es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideraría normal para un ser humano.
- Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Mainaire (1992) y Wallander (1998) en Velarde (2002) mencionan que a consecuencia de una enfermedad, el individuo puede verse afectado por una deficiencia, discapacidad o minusvalía, por consiguiente, esto pone en desventaja al individuo en sus relaciones interpersonales y dificulta que este pueda integrarse

a sus actividades cotidianas; así, la deficiencia y el grado de discapacidad definen el nivel de dependencia de un individuo.

Como se mencionó anteriormente, los grados de dependencia se atribuyen a la edad del sujeto, así, los niños tienden a ser dependientes por naturaleza y la dependencia en los adultos mayores suele adjudicarse con mayor facilidad por la deficiencia en la movilidad y las enfermedades mentales que algunos de ellos suelen tener, sin embargo los jóvenes tienen dependencia con alta frecuencia a causa de traumatismos (Casado, 2006).

En México, la CENAPRA (2009) reportó 700 mil lesionados con heridas graves y 35 mil con discapacidad a causa de accidentes de tránsito. Lo que no solo genera un costo económico al país, si no también sufrimiento humano.

Las discapacidades y las incapacidades no solo ocasionan daño antes de la muerte, sino que implican limitaciones en la actividad o el funcionamiento; los dominios físico, mental, emocional y sensorial, se acentúan de manera significativa con las respuestas sociales a esas limitaciones. Las incapacidades pueden verse incrementadas a los riesgos de padecer enfermedades crónicas, lesiones, accidentes automovilísticos, caídas, ataques violentos y otros factores tales como el envejecimiento.

#### 2.4 Patrones Funcionales de Gordon

La práctica de enfermería ha experimentado cambios drásticos en todo el mundo a partir de la segunda mitad del siglo XX. El aspecto central explicativo de todos estos cambios es el hecho de que las enfermeras reconocen que ellas mismas hacen juicios clínicos paralelamente a aquellos que están asociados directamente con la enfermedad o patología, es decir, los juicios médicos. Los profesionales de enfermería llevan a cabo actividades en relación a esos juicios

propios y en el proceso de desarrollo del diagnóstico de enfermería aumenta la calidad de la salud de la comunidad o grupo sobre el que se actúa (Gordon, 2000).

La función de enfermería es prestar cuidados centrados y orientados en el paciente. Cuando se habla de cuidados enfermeros se hace referencia, por una parte a las necesidades y expectativas de la persona ante un proceso de salud-enfermedad, y por otra parte a la aportación profesional como respuesta a esas necesidades (Rodríguez, 2004).

El esquema de valoración de enfermería, teniendo en cuenta aquél que puede ser de mejor interpretación por parte de los profesionales de enfermería asistenciales hospitalarios, es el esquema de valoración de *patrones funcionales* definidos por Marjory Gordon (*ISECS*, 2003).

Un patrón funcional se define como: una expresión de integración psicosocial, influidos por factores biológicos, del desarrollo, culturales, sociales y espirituales (Marjory Gordon en Reina *et.al.*, 2010).

Según Gordon (2010), un patrón en particular tiene que ser evaluado en el contexto de otros patrones y su contribución al óptimo funcionamiento del cliente.

La definición de los patrones de salud son los siguientes:

1. Patrón de percepción y manejo de la salud. Describe la percepción del cliente en relación al patrón de la salud, el bienestar de la salud y cómo se maneja. Esto incluye la percepción individual del estado de salud y su relación con las actividades actuales y la planificación futura. También incluye la relación salud – manejo de riesgo del individuo, el comportamiento general de la salud, tales como las prácticas de seguridad y el cumplimiento de las actividades de promoción de la salud mental y física, prescripciones médicas o de enfermería y los cuidados de seguimiento (Gordon, 2010).

2. Patrón nutricional – metabólico. Describe el patrón de consumo de alimentos y líquidos en relación con las necesidades metabólicas y el patrón de los indicadores de la oferta local de nutrientes. Esto incluye los patrones individuales de consumo de alimentos y líquidos: tiempos de las comidas diarias, los tipos y cantidad de consumo de alimentos y líquidos, preferencias alimentarias particulares, el uso de suplementos nutricionales o vitaminas. En el mismo se describe la lactancia materna y los patrones de alimentación infantil, e incluye informes de las lesiones de la piel, la capacidad de sanar y las medidas de la temperatura corporal, estatura y peso. Aspecto general de bienestar y el estado de la piel, cabello, uñas, mucosas y dientes también se incluyen (Gordon, 2010).

3. Patrón de eliminación. Se describe la función excretora (intestino, vejiga y piel) e incluye la regularidad percibida de la persona de las funciones de excreción, el uso de rutinas o laxantes para eliminar del intestino, y los cambios o alteraciones en el patrón de tiempo, modo de excreción, la calidad o cantidad de la eliminación. También se incluyen los dispositivos que utiliza para controlar la excreción (Gordon, 2010).

4. Patrón Actividad – Ejercicio. Describe el patrón de ejercicio, la actividad, el ocio y la recreación e incluye actividades de gasto de energía que requiere la vida diaria como la higiene, cocinar, hacer compras, comer, trabajar y mantenimiento del hogar. También se incluyen el tipo, cantidad y calidad de ejercicio, incluyendo los deportes, que describe el patrón típico de la persona. Los patrones de ocio también se incluyen y describen las actividades que el cliente utiliza como la recreación, ya sea con un grupo o individuo. Haciendo énfasis en las actividades de mayor o significativa importancia y las limitaciones, los factores que interfieren con las actividades deseadas o que se espera para las personas (tales como los déficits neuromusculares y compensaciones, disnea, angina o rigidez muscular en el esfuerzo y la clasificación cardíaco / pulmonar, en su caso) también están incluidos (Gordon, 2010).

5. Patrón sueño – reposo. Describe los patrones de sueño, descanso y relajación e incluye las pautas de los períodos de sueño, descanso / relajación durante las 24 horas del día. Incluye la percepción de la calidad y cantidad de trastornos del sueño, así como ayuda para dormir, tales como medicamentos o rutinas nocturnas que el individuo utiliza (Gordon, 2010).

6. Patrón Cognitivo – Perceptual. Describe el patrón sensorial - perceptivo y cognitivo. Incluye la adecuación de los sentidos como la visión, oído, gusto, tacto y olfato; la percepción y el manejo del dolor están incluidos. También se incluyen las habilidades cognitivas funcionales como el lenguaje, la memoria, el juicio y la toma de decisiones (Gordon, 2010).

7. Patrón de auto concepto y auto percepción. Se describe el patrón de autoconcepto y percepción del estado de ánimo. Incluye las actitudes del individuo sobre sí mismo, la percepción de las habilidades (cognitivas, afectivas, o física), la imagen corporal, la identidad, el sentido general de la pena, y el patrón emocional general. La postura del cuerpo y el movimiento, el contacto visual, la voz, y el patrón de expresión están incluidos (Gordon, 2010).

8. Patrón Rol – relaciones. Patrón que describe de los compromisos de conducta y las relaciones. Incluye la percepción del individuo de las principales funciones y responsabilidades en la situación de la vida actual. Satisfacción o perturbación en la familia, el trabajo o las relaciones sociales y responsabilidades relacionadas con estos papeles están incluidas (Gordon, 2010).

9. Patrón Sexualidad – reproductivo. Describe los patrones de satisfacción en relación a la sexualidad y el patrón reproductivo. Incluye la satisfacción o perturbación percibida de la persona en su sexualidad. Se incluyen también la etapa reproductiva de la mujer (premenopausia o postmenopausia) y los problemas percibidos (Gordon, 2010).

10. Patrón Afrontamiento / Tolerancia al estrés. Describe el patrón general de afrontamiento y tolerancia eficaz al estrés. Incluye la reservación o capacidad de la persona para resistir el desafío a su integridad, los modos de manejo de estrés, familiares o de otros sistemas de apoyo, y la capacidad percibida para manejar situaciones estresantes (Gordon, 2010).

11. Patrón Valores - creencias: describe los patrones de valores, objetivos o creencias (incluyendo lo espiritual) que guían las opciones o decisiones. Incluye lo que se percibe como importante en la vida, la calidad de vida, y cualquier conflicto en valores, creencias o expectativas que están relacionados con la salud (Gordon, 2010).

De la valoración de los patrones funcionales de Marjory Gordon se obtiene una importante cantidad de datos relevantes físicos, psíquicos, sociales y del entorno de la persona lo cual dará una alternativa para valorar la calidad de vida de los cuidadores (Servicio de Salud del Principado de Asturias, 2010).

## 2.5 Estudios relacionados

En el estudio realizado por López *et. al.* de tipo observacional y analítico de casos y controles en la ciudad de Toledo en el año 2009, se obtuvo como resultado que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit, el 48,1% los cuidadores respondieron que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control (OR = 2,02; IC 95%: 1,27 - 3,21). Se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente.

Montalvo *et al.* en su estudio descriptivo “Percepción de la Calidad de Vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita” de Cartagena, Colombia, en

2011 concluyó que los cuidadores perciben la calidad de vida afectada en mayor proporción en el bienestar espiritual, seguido por el bienestar social y físico, el bienestar psicológico fue el mejor. La experiencia de ser cuidador ha modificado de manera significativa la percepción de la calidad de vida de las personas.

Un estudio en México realizado en cuidadores de pacientes geriátricos en 2011 de tipo analítico transversal, refleja los siguientes resultados, según la escala de Zarit, 14% de los cuidadores experimentaba sobrecarga leve y 11%, sobrecarga intensa. Se obtuvo la relación con significado estadístico entre la carga de cuidador y el nivel de escolaridad, la hipertensión arterial y el parentesco, así como con todas las dimensiones de la calidad de vida y se concluyó que el aumento en el desgaste del cuidador afecta su calidad de vida (Rivera *et. al.*, 2011).

En un realizado en Brasil por Rubira *et al.* (2011) en cuidadores de niños con cáncer, se evaluó la calidad de vida de los cuidadores y la sobrecarga de cuidado. Se trató de un estudio transversal, con 32 cuidadores, donde se recolectaron datos sociodemográficos, se evaluó la sobrecarga de cuidado, la calidad de vida y el grado de depresión del cuidador. La calidad de vida se encontró significativamente disminuida en los dominios: aspectos emocionales, vitalidad y dolor.

En Sentis *et al.* (2009) se midió la calidad de vida de los cuidadores - familiares de pacientes con diferente grado de dependencia, mediante un cuestionario basado en el modelo enfermero de Virginia Henderson. Se trató de un estudio descriptivo correlacional; dentro del estudio fueron tomados datos sociodemográficos, y se utilizaron las escalas de Barthel y la escala de Lawton y Brody para medir el grado de dependencia de los pacientes. Se analizó la correlación existente entre la magnitud de cuidados que presta el cuidador y las consecuencias en su calidad de vida. De los coeficientes de correlación obtenidos se deduce que a medida que aumentan los cuidados prestados a la persona dependiente, aumentas las repercusiones en la calidad de vida del cuidador

En el estudio “Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer”, realizado por Vargas *et al.* (2010), se evaluó la calidad de vida del cuidador y el grado de dependencia del paciente. Se trató de un estudio descriptivo, correlacional, de corte transversal con abordaje cuantitativo. Se tomaron datos sociodemográficos y se aplicó el instrumentó de calidad de vida versión familiar de Betty Ferrel y el Índice de Barthel para medir el grado de dependencia funcional. La calidad de vida general de los cuidadores obtuvo una puntuación media. El bienestar físico y espiritual presento un tendencia positiva, mientras que bienestar psicológico y social mostro un tendencia negativa con riesgo de alteración en el futuro.

Existen gran cantidad de estudios que hablan de la relación de las variables, pero se refieren a patologías específicas o al envejecimiento, este estudio pretende trabajar otro tipo de población.

### **III. METODOLOGÍA**

#### **3.1 Tipo de Estudio**

Se trató de un estudio descriptivo correlacional, dado que el resultado de la evaluación de la calidad de vida, fue cruzado con las variables sociodemográficas de los sujetos de estudio. Por su temporalidad, se trató de un estudio transversal, dado que se levantaron los datos en un solo momento, de manera tal que se tuvo una interacción única con el cuidador primario.

#### **3.2 Universo y muestra**

El tipo de muestreo fue no probabilístico por conveniencia ya que la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de las causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra (Hernández *et al.*, 2010).

La muestra del estudio estuvo integrada por todos aquellos cuidadores que se encontraron inscritos en el Centro de Rehabilitación Integral de Querétaro (CRIQ), en el periodo de no- dic 2012, que cumplieron con los siguientes criterios:

#### **Inclusión**

- Ser cuidador principal de un individuo que de acuerdo a la escala de Barthel califique con dependencia grave o total
- Cuidadores mayores de edad, sexo indistinto.
- Estar inscrito en el CRIQ.
- Llevar 6 o más meses a cargo del paciente
- Que acepten participar en el estudio.

#### **Exclusión**

- Cuidadores: secundarios, personas que otorguen cuidados formales.

#### **Eliminación**

- Que los participantes decidan retirarse del estudio.

### 3.3 Material y métodos

Una vez que se conformó el protocolo de investigación y fue aprobado por el director de tesis, este se sometió a evaluación por parte del Comité de Investigación del Pregrado de la Facultad de Enfermería.

El instrumento de recolección de datos se elaboró *ex profeso* para este estudio. Vale la pena señalar que hay diversas escalas para valorar la Calidad de Vida relacionada con distintos contextos, las cuales se revisaron minuciosamente y se llegó a la conclusión que ninguna de estas cubría las necesidades de este estudio. Así, se elaboró la “Escala de valoración de la calidad de vida del cuidador basada en los Patrones Funcionales” (anexo 1), fundamentada en los pasos propuestos por Hernández (2010) y apoyada en la operalización de las variables (anexo 2):

1. Revisión de la literatura sobre los patrones funcionales y de los instrumentos que existen para valorar dichos patrones.
2. Establecimiento de los patrones funcionales idóneos para valorar en esta investigación.
3. Redacción de un bloque de preguntas por cada patrón funcional.
4. Elección de las preguntas más relevantes por patrón.
5. Elaboración de la versión final del instrumento.

El instrumento diseñado fue una escala tipo likert, la cual contiene 2 apartados: a) Los datos socio demográficos con 10 ítems y b) 57 ítems relacionados con los 11 patrones funcionales de Marjory Gordon. Una vez que se obtuvo la autorización para continuar con el protocolo de investigación, la primer actividad a llevar a cabo consistió en validar el instrumento de recolección de datos mediante la técnica Delphi, con base a las sugerencias hechas con Barraza (2007) con 5 investigadores-enfermeros(as) que manejen investigación y dominen el contenido de los patrones funcionales de Marjory Gordon. Los expertos que participaron fueron maestras en ciencias de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, dado que en la Licenciatura de Enfermería trabajan con patrones funcionales.

Fueron enviados los instrumentos con la versión final, a cada una de los revisores expertos en el tema, se realizaron los ajustes propuestos por cada uno de ellos y se envió nuevamente.

Una vez hechos los ajustes correspondientes, se realizó la prueba piloto en el Centro de Rehabilitación Integral de Querétaro del municipio de San Juan del Río Querétaro, se analizaron los datos, se realizaron ajustes a las preguntas y se determinó la forma de aplicación del instrumento. Se obtuvo la confiabilidad del instrumento a través del Coeficiente de Alfa de Cronbach, que fue de 0.939.

Para la determinación del punto de corte para los valores del instrumento, se llevó a cabo el proceso de normalización de los valores obtenidos en el instrumento. Para esto, primero se determinaron los puntajes máximos y mínimos del instrumento, es decir, un cuidador que refiera sentirse muy bien en todos los patrones de valoración, tendría 0 puntos, lo que indicaría una “buena calidad de vida” y aquel cuidador que refiriera lo contrario, podría tener un puntaje máximo de 228 para una “mala calidad de vida”. Así, con base en lo sugerido por Anguita (Anguita, Labrador, & Candel, 2001, p. 789), los puntos de corte son los siguientes:

- ✓ Buena calidad de vida: 0 a 59 puntos
- ✓ Regular calidad de vida: 60 a 95 puntos
- ✓ Mala calidad de vida: 96 a 228.

Entonces se procedió a hacer la recolección de datos en el lugar ya establecido. Cabe mencionar que la selección de los participantes se llevó a cabo a través de la aplicación de la escala de Barthel (anexo 3) para determinar el grado de dependencia del paciente, para así proceder a aplicar el instrumento que valoró la calidad de vida del cuidador primario.

Se explicó a los participantes el fin de la investigación y se dió un consentimiento informado (anexo 4) a los individuos que desearon participar en la investigación y se procedió a aplicar el instrumento.

Previo al levantamiento de datos, se elaboró la base de datos correspondiente para que después de realizar todo el levantamiento de datos, se procediera a analizar la información.

### 3.4 Plan de análisis

Los resultados fueron analizados con el programa SPSS Statistics V. 19.

Para comprobar la hipótesis, se estableció la calidad de vida con base a los puntajes del instrumento ya mencionados.

Los resultados de la determinación de la calidad de vida, fueron correlacionados con las variables sociodemográficas. La sección descriptiva de la información fue procesada mediante frecuencias y medidas de tendencia central.

Para la correlación se utilizó Rho de Spearman. Se presentaron los resultados a través de tablas y gráficas.

### 3.5 Ética del estudio

La presente investigación se efectuó de acuerdo a lo establecido en el reglamento de Investigación de la Ley General de Salud en materia de Investigación, artículo 17 apartado I, en razón de que este estudio no presenta riesgo para los sujetos involucrados en la Investigación. Artículo 14 apartado VIII dado que se solicitó la autorización de esta institución donde se realizó la Investigación. (Ley General de Salud, 1986). Se dió consentimiento informado. (anexo 4). De la misma forma se adoptó algunos artículos de la ley general de salud 2009 entre ellos, artículo 100 en sus 7 apartados que menciona la investigación en seres humanos en base a principios científicos y éticos, con el fin del desarrollo de nuevo conocimiento.

## IV. RESULTADOS

A continuación se muestran los resultados de esta investigación, desglosados con base en los objetivos planteados.

### 4.1 Características de la población de estudio.

#### Cuidadores

De los 57 entrevistados, el 89% (51) es de género femenino y solo el 10% (6) de género masculino. La media de edad es de 32.98, con una desviación estándar de  $\pm 10.5$ . El estado civil fue el siguiente: 54.5% (30) es casado, seguido del 25.5% (14) que se encuentra soltero, el 12.7% (7) está en unión libre. Dentro de las ocupaciones, 58.2% (32) es ama de casa mientras que 10.9% (6) es comerciante y 7.3% (4) es obrero. 94% (53) de los participantes pertenece a la religión católica y solo el 5.4% (3) es de otra religión, 40% (23) de los cuidadores tienen escolaridad de secundaria, siendo primaria en el 26.3% (15) de los casos y 19% (11) preparatoria.

Cuadro 4.1 1 Edad de los cuidadores por género

EDAD	MUJERES	HOMBRES
17 a 28	81% (17)	19%(4)
29 a 35	100%(15)	0%(0)
36 a 42	88.9%(8)	11.1%(1)
43 a 49	83.3%(5)	16.7%(1)
Mas 50	100%(6)	0%(0)
Total	51 Mujeres	6 Hombres

n = 57 Resultados de la escala de valoración de Calidad de Vida basada en los patrones funcionales de Marjory Gordon 2012.

En el **Cuadro 4.1 1**, se presentan los rangos de edad de los cuidadores y el porcentaje de mujeres y hombres que pertenecen a cada uno. Dichos resultados evidencian que la mayor parte de los cuidadores (21), de ambos sexos, están en el rango de edad de 17 a 28 años, es decir, son adultos jóvenes.

El ingreso mensual familiar del 57.9% es de 0 pesos a 2,699.00, seguido del 35.1% (20) con un ingreso de 2700.00 a 6,799.00. El 77.2% (44) de los cuidadores tienen el rol de madre, el 8.8% (5) son padres, el otro porcentaje se distribuye en tía, tío, esposa, nietos y familiar político. El 86% (49) de estos cuidadores no refiere padecer enfermedad crónica.

El tiempo de ser cuidador fue de 6 meses hasta 18 años y la división por género del cuidador se presenta en el siguiente **Cuadro 4.12**

Cuadro 4.12. Tiempo de brindar cuidados por género del cuidador

TIEMPO DE SER CUIDADOR	MUJERES	HOMBRES
.5 a 4 años	88.2% (30)	11.8% (4)
4.1 a 8.5	88.9% (8)	11.8% (1)
8.6 a 13	90.9% (10)	11.1% (1)
13.1 a 17.5	100% (2)	0% (0)
Más de 17.6	100% (1)	0% (0)
Total	51 Mujeres	6 Hombres

n= 57 Resultados de la escala de valoración de calidad de vida basada en los patrones funcionales de Marjory Gordon 2012

Los resultados del cuadro 4.1.2 muestran que 30 de 50 mujeres encuestadas, es decir, el 60% tiene de 6 meses a 4 años de ser cuidadores; con respecto a los hombres, de los 7 participantes, 4 (57%) ha sido cuidador en este mismo periodo de tiempo (de 6 meses a 4 años).

## Pacientes

En los resultados que pertenecen a los pacientes que son atendidos por los cuidadores, el 64.3%(36) son de género masculino, y 35.7% (20) del femenino; la media de edad fue de 8.6 con una desviación estándar de  $\pm 11.7$ , con un rango de edad de 6 meses a 62 años.

Con base en la escala de Barthel, se detectó que el 94.7% (54) de los pacientes cuyos cuidadores fueron encuestados, presentaban dependencia total y 5.3% (3) dependencia grave. De un total de 20 pacientes del género femenino, se encontró que 17 tienen dependencia total y 3 dependencia grave. Del género masculino, 36 pacientes califican con dependencia total y ninguno con dependencia grave.

### 4.2 Patrones Funcionales afectados en los cuidadores

Los resultados que se mencionan a continuación están basados de acuerdo a la normalización de cada patrón mostrando el resultado en porcentaje del grado de afectación (**Cuadro 4.2 1**).

Como se puede observar, los patrones en donde los cuidadores se mostraron más afectados fueron: 1) valores y creencias, 2) sexualidad/reproducción y 3) percepción de la salud. Con respecto al primero, se denota posible conflicto entre la toma de decisiones en salud y los valores que el cuidador posee; de la misma manera, la afectación en este rubro puede estar reflejando que las creencias espirituales de dichos cuidadores no son suficientes para sobrellevar la responsabilidad del cuidado de un paciente totalmente dependiente.

Cuadro 4.2 1 Porcentaje de sujetos afectados por patrón funcional

PATRÓN AFECTADO	PORCENTAJE
Valores y creencias	61.4%
Sexualidad/reproducción	50.9%
Percepción de la salud	49.1%
Tolerancia al estrés	45.6%
Auto percepción	43.9%
Rol relaciones	43.9%
Actividad ejercicio	42.1%
Cognitivo perceptivo	38.6%
Nutricional metabólico	33.3%
Eliminación	33.3%
Sueño descanso	31.6%
N	57

Resultados de la escala de valoración de calidad de vida basada en los patrones funcionales de Marjory Gordon 2012.

En relación al patrón sexualidad - reproducción, se abordaron aspectos relacionados con el mantener una vida sexual activa, si las relaciones sexuales son satisfactorias o si ha habido limitaciones por ser cuidador. Al ser este patrón, el segundo más afectado, se aprecia que en efecto, ser cuidador de un paciente dependiente, influye negativamente en la sexualidad.

En el patrón de percepción – manejo de la salud, se abordaron cuestiones como: si el estado de salud es bueno, si hay manifestaciones físicas que afectan la calidad de vida o si se llevan a cabo acciones para el cuidado de la salud. En este sentido, se encontró que los cuidadores no se perciben con un buen estado de salud, hay manifestaciones de dolor o afecciones físicas o bien que, a pesar de “sentirse mal”, no buscan apoyo profesional para atenderse.

Dentro de la evaluación del patrón tolerancia al estrés la pregunta que resultó ser la más afectada se refiere al mal manejo de las situaciones estresantes con un 43.9% que equivale a 26 cuidadores de los 56 participantes.

Al realizar la evaluación del patrón Autopercepción-Autoconcepto se encontró que entre los encuestados 66.7% equivalente a 38 cuidadores; refieren no sentir satisfacción consigo mismos.

El 72.2% (44) de los cuidadores dedica más de 8 horas al cuidado de su paciente, pregunta correspondiente al patrón Rol-relaciones.

En el patrón actividad ejercicio se encontró afectado el 43.8% correspondiente a 25 participantes que refieren no tener la suficiente energía para realizar sus actividades de la vida diaria.

El 54.4% que representa a 31 cuidadores no realiza 3 comidas diariamente esto afecta al patrón nutricional metabólico.

Se puede apreciar dentro del patrón sueño descanso que el 49.1%, correspondiente a 28 encuestados, duerme menos de 6 horas diarias.

#### 4.3 Calidad de vida global

En el diagnóstico general, se encontró que ninguno de los 57 cuidadores encuestados presenta una buena calidad de vida. Es relevante y notable que la mayoría de la población 59.6% (34) tiene mala calidad de vida y el resto (40.4%) califica con calidad de vida regular. En el desglose por género, los datos arrojaron que de 50 mujeres, 31 están con mala calidad de vida (62%) y de 7 hombres, 3 están en la misma situación (42%) **Cuadro 4.3 1.**

Cuadro 4.3 1 Calidad vida por genero del cuidador

Resultado de calidad de vida	Total	Mujeres	Hombres
Mala	59.6% (34)	62 % (31)	42 % (3)
Regular	40.4 % (23)	38% (19)	58 % (2)
Total	100 % (57)	100% (50)	100 % (7)

n= Resultados de la escala de valoración de calidad de vida basada en los patrones funcionales de Marjory Gordon 2012.

#### 4.4 Correlación de variables

Para observar con mayor detalle lo anteriormente señalado, los resultados por patrón se desglosan por género, tal y como se puede observar en el **Cuadro 4.4 1**

Los resultados del **Cuadro 4.4 1** muestran la alteración de los patrones funcionales en hombres y mujeres, aunque en la tabla sólo se muestran aquellos patrones en los que existió una prevalencia de personas afectadas arriba del 40% (7 de 11 patrones). Es necesario considerar que en el estudio prevalecieron cuidadores del género femenino con 50 participantes y del género masculino 7 participantes.

En este sentido, en los resultados del cuadro 4.4.1 muestra que de 7 hombres, 5 se encuentran afectados en el patrón sexualidad/reproducción, es decir, el 71%, en contraste con las mujeres, donde 24 de 50 (48%) están afectadas.

De las mujeres, el patrón más afectado fue el de valores y creencias, donde 33 participantes de 50 (66%) se encuentran afectadas.

Cuadro 4.4 1 Correlación de variable género y patrones funcionales

DIMENSIÓN	TOTAL AFECTADO	MUJER	HOMBRE
Patrón de valores y creencias	61.4% (35)	94.3% (33)	5.7 % (2)
Patrón sexualidad	50.9% (29)	82.8%(24)	17.2 % (5)
Percepción de la salud	49.1% (28)	92.9%(26)	7.1 % (2)
Tolerancia al estrés	45.6% (26)	92.3% (24)	7.7% (2)
Autopercepción – autoconcepto	43.9% (25)	96.0 % (24)	4% (1)
Rol - relaciones	43.9% (25)	92 % (23)	8 % (2)
Ejercicio	42.1% (24)	87.5%(21)	12.5% (3)

n= 57 Resultados de la escala de valoración de calidad de vida a basada en los patrones funcionales de Marjory Gordon 2013.

#### 4.5 Correlación de variables

Con respecto a la correlación de las variables, esta se midió a través de la prueba Rho de Spearman, se encontró que influyen en el resultado global de calidad de vida, los patrones que a continuación se muestran en el cuadro 4.5.1 con un nivel de significancia de  $P \leq a 0.5$  y en el cuadro 4.5.2 se observan los patrones que muestran un nivel de significancia de  $P \leq a 0.01$ . (**Cuadro 4.5 1**)

Cuadro 4.5 1 Correlación de variables y valor de  $P \leq a 0.5$

Patrón	Coefficiente de correlación	Valor de P
Patrón de Eliminación	.283	.033
Cognitivo perceptivo	.305	.021
Sexualidad reproducción	.314	.018
Tolerancia al estrés	.285	.032
Valores y creencias	.323	.014

Fuente: cuestionario aplicado

Hay relación entre el patrón actividad – ejercicio y el tiempo de ser cuidador (**Cuadro 4.5 2**), lo que significa que a mayor tiempo de ser cuidador, mayor afección en este rubro. Existe relación entre la edad del cuidador y el patrón cognitivo – perceptivo ( $R_o = .271$ ,  $P = .042$ ). De la misma manera se encontró que a mayor tiempo de ser cuidador, mayor edad de dicho cuidador ( $R_o = .622$ ,  $P = .01$ ).

Cuadro 4.5 2 Correlación de variables y valor de  $P \leq 0.01$ .

Patrón	Coefficiente de correlación	Valor de P
Percepción de la salud	.383	.003
Nutricional-metabólico	.394	.002
Actividad-ejercicio	.423	.001
Sueño – descanso	.410	.002

Fuente: encuesta aplicada

No se encontraron alteración en el resultado de calidad de vida los patrones Autopercepción – Autoconcepto y Rol – Relaciones. Así mismo, el resultado general de la calidad de vida no está influenciado por la edad del cuidador.

## V. DISCUSIÓN

La tendencia del cuidado es representado por mujeres, Montalvo *et. al.* (2009) con un estudio de 300 cuidadores señalo que el 87% son de género femenino. En un artículo publicado por López *et. al.* (2009) la incidencia fue de 87.8% de un estudio de 156 cuidadores, y en Rubira *et. al.* (2011) donde el 87.5% son mujeres y Williams *et. al.* (2009) con 85.5% de mujeres. La media de edad es 32.98 donde se encuentran valores parecidos en el estudio de Rubira *et. al.* (2011), con una media de 35 años. Dentro de las ocupaciones, 58.2% es ama de casa mientras, un porcentaje similar se encuentra en el estudio de Montalvo *et. al.* (2009) donde menciona que el 56% de los cuidadores se dedican al hogar.

El ingreso mensual familiar del 57.9% fue de 0 pesos a 2,699.00, Montalvo *et. al.* (2009) coincide en que la mayoría de los cuidadores tienen ingreso económico bajo. El 86% de estos cuidadores no refiere padecer enfermedad crónica en contraste en el estudio de Marco *et. al.* (2010), donde la prevalencia de patologías crónicas degenerativas se hacen presentes como: enfermedades

osteoarticulares, hipertensión y otras. En el estudio de López *et al.* (2009) se obtuvo 27% tenía hipertensión arterial y 18% diabetes mellitus siendo estas las de mayor prevalencia.

En el estudio Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer, realizado por Vargas *et al.* (2010), se utilizó la escala de Barthel para evaluar grado de dependencia del paciente, obteniendo dependencia severa un porcentaje de 38%, seguida de dependencia moderada con 27% y dependencia total 16% (n=192). Mientras que en el estudio de Sentis *et. al.* (2009) el grado de dependencia de los pacientes medida por el índice de Barthel fue dependencia total 22% seguida de 68% dependencia grave y 78% dependencia moderada (n=240). En lo que se refiere a la investigación presentada, la dependencia evaluada con el mismo instrumento, se obtuvo el primer lugar con el 94.7% para dependencia total seguida del 5.3% que presentó dependencia grave.

La calidad de vida general de los cuidadores refleja en el estudio de familiares del paciente con Alzheimer un promedio de 96 en un rango posible de 37 a 148, es decir, una puntuación media (n=192). En contraste con los resultados encontrados dada la normalización del instrumento donde el 59.6% que tiene mala calidad de vida y el resto (40.4%) califica con calidad de vida regular.

El bienestar físico no se encontró alterado significativamente en el estudio de Vargas *et.al.* (2010), donde se obtuvo que el 81.1 % clasifica su salud física hacia una tendencia positiva (calidad de vida versión familiar” de Betty Ferrell); dentro de los resultados del presente estudio el 42.1 %, menciona tener una alteración dentro de esta dimensión. En contraste con el estudio realizado por Rivera *et al.* (2011) se evaluó la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos utilizando el perfil de salud de Nottingham. Se relacionó la carga del cuidador con la calidad de vida donde la dimensión de dolor resulto afectada 67% con sobrecarga intensa al igual que la energía con 78% (n=100).

El patrón rol relaciones tiene un porcentaje de afección de 43.9% y en la investigación de Vargas *et.al.* (2010) el 73.4% de los cuidadores clasifica su salud social hacia una tendencia positiva, ambos estudios coinciden en esta dimensión al contrario en el estudio de Rivera *et al*, (2011) la dimensión de aislamiento social resulto con sobrecarga intensa en un 74%.

En Vargas *et al.* (2010) se reporta un porcentaje de 66.7% que manifiesta que el ser cuidador no ha impactado en su sexualidad, lo que es contrastante en el estudio presentado con afección del 50.9%, siendo este el segundo patrón afectado. El bienestar espiritual en el mismo estudio, no se encuentra alterado, lo contrario con el estudio mostrado ya que el patrón valores y creencias es el más afectado.

El patrón autopercepcion-autoconcepto se notó alterado en un 43.9%, mientras que en el de cuidadores familiares Sentís *et. al.*, (2009), se reportó que el 72.2% se nota más nervioso, el 65.2% se siente más ansioso, el 55.5% se nota más irritado, y el 52% está deprimido mostrando así gran afectación. El patrón rol relaciones está afectado en 43.9%, los valores arrojados en cuidadores familiares denotan lo importante de las cifras donde el 47.1% refirió tener menos relaciones sociales desde que se dedica al cuidado. El patrón actividad ejercicio está afectado en 42.1% de los cuidadores reportados en el estudio. Dentro de los cuidadores familiares el 47.1% practica menos actividad física, el 72.2 % tienen menos tiempo libre y el 72.2% ha modificado sus actividades de ocio pudiendo observar más alteración en las actividades recreativas.

## **VI. CONCLUSIÓN**

El resultado general del estudio calidad de vida de cuidadores de paciente con dependencia grave fue mala calidad de vida con un porcentaje de 59.6%. con estos resultados se acepta la hipótesis propuesta.

La mayoría de la población que brinda cuidados fueron mujeres 89%, que se encontraron en una edad promedio de 32.98 y el 59.6% llevan desde 6 meses a 4 años cuidando, el 58.3% se dedican al hogar y el 86% refieren no padecer enfermedades crónicas. La mayoría de los pacientes fueron de género masculino con un 64.3% tenían diagnóstico de parálisis cerebral Infantil con un promedio de edad de 8.6 en un rango de 6 meses hasta 62 años.

Dados los resultados demostrados en la investigación, es evidente que los cuidadores requieren atención inmediata para mejorar la calidad de vida; es preocupante que más de la mitad de los cuidadores sin distinción de sexo y edad se encontraron comprometidos. Se concluye que no existen suficientes artículos que muestren alguna evaluación parecida pero es importante resaltar el tipo de dependencia dadas las diferencias de los pacientes y cuidadores. El instrumento utilizado de manera asertiva pudo evaluar la calidad de vida y en diferentes dimensiones identificar los patrones afectados, dar un enfoque general de lo que se encuentra viviendo el cuidador principal.

Se propone la creación de un programa donde se pueda dar apoyo a los cuidadores, con diferentes intervenciones para prevenir futuras enfermedades provenientes de las consecuencias negativas del cuidado y así promover el bienestar físico, social, psicológico y espiritual del cuidador. Estas intervenciones que con ayuda de otros profesionales podrán servir como soporte en pro del cuidador y del paciente.

## **VII. SUGERENCIAS**

Se recomienda el aumento del número de reactivos de los diferentes patrones, de preferencia la misma cantidad por patrón. Al Mismo tiempo se recomienda obtener la confiabilidad de alfa de cronbach por patrón funcional. Se sugiere excluir la pregunta sobre la percepción de calidad de vida global del patrón

valores y creencias. El instrumento puede aplicarse en diferentes áreas como hospitales, asilos, etc. De tal modo que se puede valorar la calidad de vida en distintos escenarios.

## BIBLIOGRAFÍA

Anguita 2001

Alberich, T., Barranco, A. y Funes, T. (2008). *Intervención social y sanitaria con mayores: manual para el trabajo con la 3ª y 4ª edad*. Colombia: Dykinson.

Aparicio, M. E. (2009) *La salud en cuidadores formales e informales*. Boletín de la SEAS, 31, 18-28.

Abellán, G. A., Esparza C., & Pérez J. (2011) *Evolución y estructura de la población en situación de dependencia*. Cuadernos de Relaciones Laborales. Vol. 29, Núm. 1 (2011) 43-67.

Ballesteros, B.P., Novoa, M.M., Muñoz, L., Suárez, F., y Zarate, I. (2006). *Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas, perspectiva del cuidador principal*. UniversitasPsychologica, 5, 457-473.

Barraza (2007)

Béthoux, F. y Calmels, P. (2007). *Evaluación y medición en la medicina física y rehabilitación*. PAIDOTRIBO.

(Carreño, 2009).

Casado, D. (2006) *Respuesta a la dependencia funcional y agentes*. Revista Española del tercer sector, 3,15-47.

Centro Nacional para la Prevención de Accidentes viales: CENAPRA. (2009). *La memoria de IMESEVI iniciativa mexicana de seguridad vial Esto no es un accidente*. México Df.: Publicación del CENAPRA.

Consejo de Europa (1998). Recomendación No.R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. Artículo 1 5.b del Estatuto del Consejo de Europa.

De la rosa, S. (2009). *La carga emocional y calidad de vida del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia, atendidos en el hospital psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez*. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología Universidad Nacional Autónoma de México.

Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Extraído el 29 de noviembre de 2010 desde <http://usuarios.discapnet.es/web2000/art/clasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>

Espín, E.A. (2009) "*Escuela de Cuidadores*" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev cubana de Salud Pública vol. 35 núm. 2.

Espín, E.A. (2012). *Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Rev. cubana de Salud Pública. vol. 38.

Expósito, Y. (2008). *La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer*. Revista habanera ciencia médica, VII. 0-0.

Garduño, L., Salinas, B. y Rojas, M. (2005). *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*. México: Plaza y Valdés Editores.

Gómez, G., Peñalver, C. (2007). Aspectos biopsicosociales en la valoración de la dependencia. *Intervención Psicosocial*, 16,155-173.

Gordon, M. (2000). Pasado, presente y futuro de los diagnósticos de enfermería. *Cultura de los cuidados*, 7 y 8,128-138.

Gordon, M. (2010). *Manual of nursing diagnosis*. United States: Jones and Bartlett Publishers, LLC.

(Hernández *et. al.*, 2010).

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2008). *Mujeres y Hombres en México* Decimo segunda edición. México: INEGI.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2011). *Mujeres y Hombres en México*. México: INEGI.

Instituto Superior de Acreditación para el Desarrollo Profesional de la Enfermería y otras Ciencias de la Salud. ISECS (2003) *Proyecto N.I.P.E Normalización de las Intervenciones para la Práctica de la Enfermería*. España: Ministerio de Sanidad, servicio social e igualdad.

Jofré, A.V. y Sanhueza, A. O. (2010) Evaluación de la sobrecarga del cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería* XVI (2): 111-120

LEY 39 (2006), Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. España.

Ley General de Salud, 1986

Ley general de salud 2009

López, M., Orueta, R., Gómez, C., Sánchez, A., Carmona, J, y Moreno, A. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 332-339.

López, M., Santos, S., Varez, S., Abril, D., Rocavert, M., Ruiz, M. y Mañé, N. (2006). Reflexiones acerca del uso y utilidad de los modelos y teorías de Enfermería en la práctica asistencial. *Enfermería clínica*, 16 (4), 218-221.

López, M.J., Gila, Orueta, R., Gómez, R., Sánchez, A., Carmona, J. Y Alonso, F. J. (2009) El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *REV CLÍN MED FAM* 2 (7): 332-334 Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf> (En línea) 29- Mayo – 2013

Marco 2010

Margolles, M Marco, E., Duarte, E., Santos, F., Aguirrezabal, A., Morales, A., Belmonte, R. y Donate, I. (2009). Encuesta de Salud para Asturias 2008, Dirección general de salud pública y participación. Asturias, Gobierno del principado de Asturias.

Montalvo, A., y Flórez, I. E. (2009) Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. Colombia. *AQUICHAN* - ISSN 1657-5997 Año 9. Vol. 9 no. 2 . 135 – 146. Disponible en:[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S165759972009000200003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S165759972009000200003&script=sci_arttext) (En línea) 29- Mayo – 2013

Montalvo, A, Romero E y Flórez I. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Invest Educ Enferm*. 29(1), 9 – 18.

Moreno, M. E. (2005) Importancia de los modelos conceptuales y teorías de enfermería: experiencia de la Facultad de Enfermería de la Universidad de La Sabana. *Aquichan*, 5, 44-55.

Moreno, M.E., Náder, A. y López, C.(2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances de Enfermería, XXI*, 27-38

Muniesa, J., Tejero, M & Escalada, F.(2009).Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus:una entidad a considerar. *RevCalidAsist.2010;25(6):356–364.* Diponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/256/256v25n06a13187631pdf001.pdf>. Consultado el: 15/06/13.

Organización panamericana de la salud. (2006). *La discapacidad: prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y otros derechos relacionados.*(47°. Consejo directivo 58ª sesión del comité regional).Washington,DC:OMS.

Págarra, M.(2005). Y... Quién cuida a los cuidadores?. *Enfermería global,6*,1-6.

Pérez, P. A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Tesis de Licenciatura Universidad de Salamanca Facultad de Medicina España.

Pineda, E.B. y Alvarado, E.L. (2008). Metodología de la Investigación. Organización panamericana de la salud: Washington.

Reina, N.C. (2010) El proceso de Enfermería: Instrumento para el cuidado. *Umbral Científico,17*, 18 -23.

Redero, H. (2006). Las dificultades de las familias cuidadoras de afectados de enfermedades neuromusculares graves. *Acciones e Investigaciones sociales*, 1, 263 -264.

Rivera, H., Dávila, R., y González Av. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16, 27-32.

Rodríguez, S. L. (2004). El lenguaje común Enfermero y la normalización de la práctica: un cambio hacia la excelencia enfermera. *Revista científica y de divulgación*, extraído el 15 de noviembre de 2011 desde [http://www.ee.isics.es/servlet/satellite?pagename=ExcelenciaEnfermera/Articulo\\_EE/plantilla\\_articulo\\_EE&numRevista=0&idArticulo=1082026113311](http://www.ee.isics.es/servlet/satellite?pagename=ExcelenciaEnfermera/Articulo_EE/plantilla_articulo_EE&numRevista=0&idArticulo=1082026113311)

Rogero, J. (2009) Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO.

Robles, S.L. (2007). La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Guadalajara: Editorial Universitaria

Rubira, E. A., Munhoz G, M., Martinez, E. M., Barbosa, D, y Gonçalves, B.S. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 19(3)

Rueda, S. (1996). Habitabilidad y calidad de vida. *Textos sobre Sostenibilidad. Cuadernos de investigación urbanística*, 42, 29- 33.

Ruzafa, J.C., Moreno J.D. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*, 71, 127-137.

Sauras, J. (2009). Miguel Hernández: Premios 2009. Secretaria de estado de educación y formación profesional. España.

Servicio de salud del principado de Asturias (2010). *Manual de Valoración de Patrones Funcionales*. Dirección de Enfermería de Atención Primaria. Gijón Asturias. Área Sanitaria V.

Silva, L., Ania, J.M., Alés, M., Junquera, C.R., Muñoz, D., Cano, A. Cara, J.M., Puertas, E., Pérez, J.M., Azañón, R., Clavijo, R., Rodríguez, M. L., Silva, M.R., López, J.M., Castellón. L., Pont, C., Castilla M.C., Macias, J., Millan, F., Jurado, M. C., Pérez, M., Delgado, M., García, M. J., Caballero, A. y González, J. M., (2004). *Enfermeros del consorcio sanitario de Tenerife*. Test. España: Mad.

Schwartzman, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería, IX*, 9-21.

Sentís, V. J., Valles, S., (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Universitat de Barcelona.

Slaikeu, K. A., Slaikeu, K. L. y Ledesma, G. (2000). *Intervención en crisis: Manual para práctica e Investigación*. México DF: Manual moderno.

Toledo, M. I., Alarcón, A. M., Bustos, L., Heusser, F., Hebel, E., Lorca, P., Castillo, M. E. y Garay, F.(2009). Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con la salud en niños portadores de una enfermedad crónica. *Forum: Qualitative Social Research, 10*, 25.

Vargas, E. L. y Pinto A, N.(2010) Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *av.enferm., XXVIII (1)*,116-128.

Velarde, E. y Avila, C. (2002) Evaluación de la calidad de vida. Salud pública México. *Salud pública de México*, 44, 49-361.

Williams 2009

World Health Organization (1997). WHOQOL Measuring Quality of Life. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4 extraído el 10 de febrero de 2014 desde [whi.int/mental\\_health/media/68.f.pdf](http://whi.int/mental_health/media/68.f.pdf).

Zainder, G., Treviño, V. y Sanhueza O. (2005). Teorías y modelos relacionados con la calidad de vida en cáncer y enfermería. Extraído 17 de noviembre de 2011 desde <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74150103>

## ANEXOS

### Anexo #1. Consentimiento informado



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE  
QUERÉTARO**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**



La Licenciatura en Enfermería de la Universidad Autónoma de Querétaro realizará una investigación con el objetivo de conocer la calidad de vida del cuidador, dirigida por la Dra. Ruth Magdalena Gallegos Torres. Este estudio requiere la participación de aquellas personas que lleven más de dos meses cuidando a un individuo con dependencia total o dependencia grave. Los resultados servirán para implementar planes de cuidado y así disminuir los riesgos en la salud de los cuidadores.

Si acepta participar en este estudio se le harán una serie de preguntas, para saber qué tipo de dependencia presenta su paciente; después se le aplicará un instrumento con la finalidad de evaluar su estado de salud físico, social, mental y espiritual.

Toda la información que sea proporcionada será confidencial y solo podrá ser conocida por las personas que trabajen en este estudio. Si llegan a publicarse los resultados del estudio, su identidad no podrá ser revelada y tendrá el derecho a negar su participación o retirarse del estudio en el momento que considere necesario.

Nombre y firma

## Anexo#2. Instrumento

**Índice de Barthel, modificación de Shah et al<sup>13</sup>, con 10 actividades y 5 niveles de puntuación**

	<i>Incapaz de hacerlo</i>	<i>Intenta pero inseguro</i>	<i>Cierta ayuda necesaria</i>	<i>Mínima ayuda necesaria</i>	<i>Totalmente independiente</i>
Aseo personal	0	1	3	4	5
Bañarse	0	1	3	4	5
Comer	0	2	5	8	10
Usar el retrete	0	2	5	8	10
Subir escaleras	0	2	5	8	10
Vestirse	0	2	5	8	10
Control de heces	0	2	5	8	10
Control de orina	0	2	5	8	10
Desplazarse	0	3	8	12	15
Silla de ruedas	0	1	3	4	5
Traslado silla/cama	0	3	8	12	15

FOLIO: \_\_\_\_\_

### **ESCALA PARA LA VALORACIÓN DE CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR BASADA EN PATRONES FUNCIONALES DE MARJORY GORDON**

Preguntas en relación a datos del cuidador:				
Edad (años cumplidos):	Sexo:	Edo. Civil:	Ocupación:	Religión:
Escolaridad:	Ingreso Mensual:	Rol dentro de la familia:	¿Padece alguna enfermedad crónica? ¿Cuál?	Tratamiento médico:
Tiempo de ser cuidador:	Número de integrantes de la familia del paciente:			

Preguntas en relación a datos del paciente del cuidador principal:			
Edad del paciente (años cumplidos):	Resultado en escala de Barthel:	Sexo:	Diagnóstico?

A continuación se presentan una serie de afirmaciones a las cuales usted deberá seleccionar la que mejor describa su situación actual, si tiene alguna duda, vuelva a leer el enunciado y/o pregunte al Investigador.

PREGUNTAS	POSIBLES RESPUESTAS				
	Nunca 0	Pocas veces 1	Algunas veces 2	La mayoría de las veces 3	Siempre 4
1. Su estado de salud es bueno.					
2. Ha percibido algún malestar físico o mental en el último mes.					
3. A los primeros síntomas de malestar suele pedir ayuda profesional.					
4. Realiza acciones que le parecen importantes para mantener su salud (ejemplo; revisiones, medicas periódicas, autoexamen de mamas).					
5. Al recibir atención profesional suele seguir las indicaciones y concluir los tratamientos.					
6. Evita situaciones que ponen en riesgo su salud (Fumar, beber alcohol, accidentes).					
7. Su condición de cuidador le impide mantener un buen estado de salud.					
8. Realiza al menos 3 comidas al día.					
9. Consume al menos 8 vasos de agua diariamente.					
10. Últimamente ha tenido cambios de apetito que le ocasionaron bajar o subir de peso.					
11. Lleva una dieta pre-escrita por un profesional.					
12. Cuando ha tenido lesiones en su piel la capacidad de sanar ha sido rápida y favorable.					
13. Ha tenido la necesidad de complementar mi alimentación con suplementos alimenticios.					
14. Su alimentación se ha modificado desde su papel como cuidador.					
15. Ha cambiado la frecuencia con la que va al baño (Orinar).					
16. Ha cambiado la frecuencia con la que va al baño (Evacuar).					
17. Ha percibido algún malestar cuando va al baño como: dolor, estreñimiento, diarrea, incontinencia, sudoración excesiva.					
18. Ha tenido la necesidad de utilizar productos naturales o no naturales para mejorar mis evacuaciones.					
19. Realiza actividad física 3 veces a la semana por lo menos media hora.					
20. Realiza actividades de recreación en grupo o					

individualmente (al menos una vez al mes).					
21. Tiene la suficiente energía para realizar sus actividades diarias (dormir, comer, vestirse, beber, moverse etc.).					
22. Se siente limitado físicamente para realizar algunas actividades de su agrado.					
23. Su condición de cuidador le impide realizar actividades diarias, deportivas y de recreación.					
24. Duerme entre 6 y 8 horas diarias.					
25. Sus horas de sueño son suficientes para sentirse descansado.					
26. Tiene problemas para conciliar el sueño.					
27. Suele tomar algún medicamento para conciliar el sueño.					
28. Ser cuidador ha influido notablemente, en su descanso.					
29. Se le olvidan las cosas frecuentemente.					
30. Ha notado alguna alteración en sus sentidos (oído, olfato, gusto, tacto, vista).					
31. Utiliza algún dispositivo de ayuda (bastón, andadera, lentes).					
32. Últimamente ha sentido algún tipo de dolor o malestar que requiere ayuda para aliviarlo.					
33. Le resulta difícil tomar decisiones.					
34. Le da importancia a su imagen física.					
35. Siente satisfacción conmigo mismo.					
36. Han cambiando sus sentimientos hacia su persona.					
37. Se ha sentido preocupado.					
38. Se ha sentido temeroso, ansioso.					
39. Se ha sentido deprimido.					
40. Se siente incapaz de controlar su propia vida.					
41. El ser cuidador le hace sentir satisfecho.					
42. La relación con su familia comúnmente es buena.					
43. Recibe apoyo de su familia para el cuidado de su paciente.					
44. Cuento con apoyo de (amigos, institucional) para el cuidado de su paciente.					
45. Las decisiones respecto al cuidado y tratamiento del paciente se toman en familia.					
46. Dedicar más de 8 hrs al cuidado de su paciente.					

47. Se siente frecuentemente solo.					
48. El ser cuidador ha limitado sus relaciones sociales.					
49. Tiene su vida sexual activa.					
50. Sus relaciones sexuales son satisfactorias.					
51. El ser cuidador ha limitado su vida sexual.					
52. Se ha sentido estresado últimamente.					
53. Es capaz de manejar situaciones estresantes.					
54. El ser cuidador le produce estrés.					
55. Siempre influyen sus valores y creencias en la toma de decisiones.					
56. Sus creencias espirituales le ayudan a sobrepasar momentos difíciles.					
57. El ser cuidador altera negativamente su calidad de vida.					

¡Agradecemos su tiempo y colaboración!