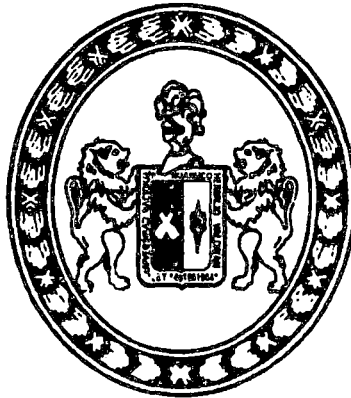


**UNIVERSIDAD NACIONAL "HERMILIO VALDIZÁN"**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**  
**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



---

---

**CUMPLIMIENTO DE ROLES DE CUIDADO DE PACIENTES  
DEPENDIENTES EN EL HOGAR Y CALIDAD DE VIDA  
DEL FAMILIAR CUIDADOR. HUÁNUCO, 2015**

---

---

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE:  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

**TESISTAS:**

**Bach.Enf. Adriana Robertina ISLA DIONICIO  
Bach.Enf. James Eusebio MALLQUI LUNA  
Bach.Enf. Betzy Elizabeth QUIÑONEZ BARRUETA**

**ASESORA: Dra. RAMIREZ MONTALDO, Rosalinda**

**HUÁNUCO - PERÚ  
2015**



"AÑO DE LA DIVERSIFICACIÓN PRODUCTIVA Y DEL FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN"  
**UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILIO VALDIZAN**  
**HUANUCO PERU**



Av. Universitaria Nº 601 - 607 Pabellón 3, 2do. Piso-Cayhuayna - Teléfono 58-1076

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

En la ciudad universitaria de Cayhuayna, a los dos días del mes de octubre de 2015, siendo las once y treinta horas, de acuerdo al Reglamento de Grados y Títulos, se reunieron en los ambientes del Laboratorio de Enfermería de la UNHEVAL, los miembros integrantes del Jurado Calificador, nombrados mediante la Resolución Nº 0509-2015-UNHEVAL-D-FEN, para proceder con la evaluación de la Tesis titulada: **CUMPLIMIENTO DE ROLES DE CUIDADO DE PACIENTES DEPENDIENTES EN EL HOGAR Y CALIDAD DE VIDA DEL FAMILIAR CUIDADOR HUÁNUCO, 2015**, de la Bachiller: **Adriana Robertina ISLA DIONICIO**

El Jurado Calificador está integrado por los siguientes docentes:

- |                                  |                    |
|----------------------------------|--------------------|
| • Dra. Marina Llanos Melgarejo   | <b>PRESIDENTA</b>  |
| • Lic. Enf. Judith Galarza Silva | <b>SECRETARIA</b>  |
| • Mg. Florián Fabián Flores      | <b>VOCAL</b>       |
| • Dra. María Luz Ortiz Cruz      | <b>ACCESITARIA</b> |

Finalizado el acto de sustentación, los miembros del jurado procedieron a deliberar y verificar los calificativos, habiéndose obtenido el resultado siguiente:

..... *Aprobado* por *Unanimidad*, con el calificativo cuantitativo de *Excelente*..... y cualitativo de *Diez a nueve*....., quedando *p.p.to*..... para que proceda con los trámites necesarios, con la finalidad de obtener **EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA**.

Con lo que se dio por concluido el acto de Sustentación de Tesis, en fe de lo cual firmamos.

*[Firma]*  
 .....  
**PRESIDENTE (A)**

*[Firma]*  
 .....  
**SECRETARIO (A)**

*[Firma]*  
 .....  
**VOCAL**

Deficiente (11, 12, 13)  
 Bueno (14, 15, 16)  
 Muy Bueno (17, 18)  
 Excelente (19, 20)



"AÑO DE LA DIVERSIFICACIÓN PRODUCTIVA Y DEL FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN"  
**UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILIO VALDIZAN**  
**HUANUCO PERU**



**FACULTAD DE ENFERMERIA**

Av. Universitaria Nº 601 - 607 Pabellón 3, 2da. Piso-Cayhuayna -Teléfono 59-1076

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OBTENER EL TITULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

En la ciudad universitaria de Cayhuayna, a los dos días del mes de octubre de 2015, siendo las once y treinta horas, de acuerdo al Reglamento de Grados y Títulos, se reunieron en los ambientes del Laboratorio de Enfermería de la UNHEVAL, los miembros integrantes del Jurado Calificador, nombrados mediante la Resolución Nº 0509-2015-UNHEVAL-D-FEN, para proceder con la evaluación de la Tesis titulada: **CUMPLIMIENTO DE ROLES DE CUIDADO DE PACIENTES DEPENDIENTES EN EL HOGAR Y CALIDAD DE VIDA DEL FAMILIAR CUIDADOR HUÁNUCO, 2015**, del Bachiller: **James Eusebio MALLQUI LUNA**

El Jurado Calificador está integrado por los siguientes docentes:

- |                                  |                    |
|----------------------------------|--------------------|
| • Dra. Marina Llanos Melgarejo   | <b>PRESIDENTA</b>  |
| • Lic. Enf. Judith Galarza Silva | <b>SECRETARIA</b>  |
| • Mg. Florián Fabián Flores      | <b>VOCAL</b>       |
| • Dra. María Luz Ortiz Cruz      | <b>ACCESITARIA</b> |

Finalizado el acto de sustentación, los miembros del jurado procedieron a deliberar y verificar los calificativos, habiéndose obtenido el resultado siguiente: *...Aprobado...* por *Unanimidad* con el calificativo cuantitativo de *...Excelente...* y cualitativo de *Dieci...nueve...*, quedando *...Apto...* para que proceda con los trámites necesarios, con la finalidad de obtener **EL TITULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA**.

Con lo que se dio por concluido el acto de Sustentación de Tesis, en fe de lo cual firmamos.

*Gerardo...*  
 .....  
**PRESIDENTE (A)**

*Judith Galarza Silva*  
 .....  
**SECRETARIO (A)**

*Florian Fabian Flores*  
 .....  
**VOCAL**

- Deficiente (11, 12, 13)
- Bueno (14, 15, 16)
- Muy Bueno (17, 18)
- Excelente (19, 20)



"AÑO DE LA DIVERSIFICACIÓN PRODUCTIVA Y DEL FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN"  
**UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILIO VALDIZAN**  
**HUANUCO PERU**



**FACULTAD DE ENFERMERIA**

Av. Universitaria Nº 601 - 607 Pabellón 3, 2do.Piso-Cayhuayna -Teléfono 59-1076

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OBTENER EL TITULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

En la ciudad universitaria de Cayhuayna, a los dos días del mes de octubre de 2015, siendo las once y treinta horas, de acuerdo al Reglamento de Grados y Títulos, se reunieron en los ambientes del Laboratorio de Enfermería de la UNHEVAL, los miembros integrantes del Jurado Calificador, nombrados mediante la Resolución Nº 0509-2015-UNHEVAL-D-FEN, para proceder con la evaluación de la Tesis titulada: **CUMPLIMIENTO DE ROLES DE CUIDADO DE PACIENTES DEPENDIENTES EN EL HOGAR Y CALIDAD DE VIDA DEL FAMILIAR CUIDADOR HUÁNUCO, 2015**, del Bachiller: **Betzy Elizabeth QUIÑONEZ BARRUETA**

El Jurado Calificador está integrado por los siguientes docentes:

- Dra. Marina Llanos Melgarejo **PRESIDENTA**
- Lic. Enf. Judith Galarza Silva **SECRETARIA**
- Mg. Florián Fabián Flores **VOCAL**
- Dra. María Luz Ortiz Cruz **ACCESITARIA**

Finalizado el acto de sustentación, los miembros del jurado procedieron a deliberar y verificar los calificativos, habiéndose obtenido el resultado siguiente: *Aprobado* por *Unanimidad* con el calificativo cuantitativo de *Excelente* y cualitativo de *Diecinueve*, quedando *Apta* para que proceda con los trámites necesarios, con la finalidad de obtener **EL TITULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA**.

Con lo que se dio por concluido el acto de Sustentación de Tesis, en fe de lo cual firmamos.

*Marina Llanos Melgarejo*  
 .....  
**PRESIDENTE (A)**

*Judith Galarza Silva*  
 .....  
**SECRETARIO (A)**

*Florian Fabian Flores*  
 .....  
**VOCAL**

Deficiente (11, 12, 13)  
 Bueno (14, 15, 16)  
 Muy Bueno (17, 18)  
 Excelente (19, 20)

## DEDICATORIA

A Dios por la fortaleza que nos da cada día

Nuestros padres,

Por darnos todo sin esperar nada a cambio,

Por disfrutar y sufrir con nosotras,

Por enseñarnos a vivir.

A nuestra asesora

Que con sus aportes contribuyó

A que este nuevo sueño fuera  
posible.

## **AGRADECIMIENTO**

Terminar una tesis para optar el título de profesional de Enfermería es la culminación de largo tiempo de trabajo, estudio y esfuerzo. Sería muy difícil lograrlo si no es con el apoyo y motivación de muchas personas.

A Dios, por permitirnos llegar hasta aquí.

Un gran reconocimiento y agradecimiento a los docentes del taller de investigación quienes fueron motivadores del entusiasmo, la autocrítica y la reflexión continua. Las fructíferas discusiones nos han sido de gran utilidad ampliando nuestros horizontes, sin su guía y conducción no nos hubiese sido posible la realización de este proyecto.

A nuestros asesores, por los oportunos consejos y las acertadas recomendaciones y críticas, siempre desde una perspectiva positiva y constructiva, permitieron que se mejorara sustancialmente el trabajo.

Finalmente, agradecemos a nuestras padres, quienes nos brindaron su apoyo, comprensión, tolerancia e infinita paciencia y nos ayudaron a lograr nuestras metas. A ellos, que están en nuestros corazones, nuestro eterno amor y gratitud.

**Los autores.**

## PRESENTACION

El presente trabajo esta dirigido a fortalecer la funcion investigadora del profesional de Enfermeria dentro del contexto de investigacion en salud, que lleva por titulo, "Cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar y calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco , 2015.", cuya finalidad es relacionar los cumplimientos de roles y las repercusiones de salud en la calidad de vida del cuidador domiciliario, por cuanto la esencia del cuidador domiciliario es brindar los cuidados con calidad, calidez y sensibilidad social y contribuir en la recuperacion basados en principios éticos a todas las personas indistintamente de las etapas de vida, que atraviesa y sobre todo a los grupos más vulnerables, dentro de los cuales se encuentran los pacientes dependientes; asi mismo el estudio permitirá contar con informacion que sirva de base para posteriores estudios acerca de la calidad de vida del cuidador, las repercusiones en la salud del cuidador.

En este contexto el presente trabajo de investigacion esta estructurado de la siguiente manera :

Se comienza describiendo el problema. En esta parte se ofrece una información básica de la problemática a nivel global, nacional y local, también se formula el problema, objetivos, justificación, propósito, hipótesis, la identificación de las variables y la Operacionalización de las variables.

Del mismo modo en el marco teórico de la investigación se detalla, los antecedentes, la fundamentación teórica, conceptos relacionados a las variables de estudio.

Consecuentemente se presentan los aspectos metodológicos: tipo de investigación, diseño, población, muestra de estudio, técnicas e instrumentos, validez y confiabilidad de los instrumentos, procedimiento de recolección de datos, plan estadístico y las consideraciones éticas.

Finalmente se ilustra los resultados, en lo cual se detalla el análisis descriptivo así mismo el análisis inferencial con respectivos cuadros, gráfico y discusión de resultados.

Finalizando con las conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos.



## RESUMEN

**Objetivo:** Determinar la relación entre el Cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar y calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco; 2015. **Métodos:** El diseño fue relacional, prospectivo y transversal, con 30 cuidadores domiciliarios de los pacientes dependientes seleccionados con el muestreo no probabilístico y a quienes se aplicaron el cuestionario ICUB97©: cuidados que presta el familiar y la escala de calidad de vida del familiar cuidador y la escala de Zarith. Se analizó mediante el alfa de Cronbach para un nivel de confianza 0,990 apoyándonos en el SPSS 22.0. **Resultados:** se evidenció una buena relación entre el cumplimiento de rol en las dimensiones: bienestar social ( $\chi^2= 8,792$  y  $p=0.030$ ), Bienestar psicológico ( $\chi^2= 7,774$  y  $p=0.038$ ) y Bienestar físico ( $\chi^2= 7,708$  y  $p=0.040$ ). mientras que se evidenció una relación moderada en la dimensión bienestar espiritual ( $\chi^2= 6,684$  y  $p=0,043$ ). A modo global, ambas variables globales tienen una relación alta. **Conclusiones:** de forma global hubo alta *relación* entre el cumplimiento de roles y la calidad de vida percibidos por los cuidadores domiciliarios ( $\chi^2=,599^a$  y  $P=,741$ ), por lo cual se rechaza la hipótesis nula de independencia y se acepta la alterna, la cual indica correspondencia entre las variables.

**PALABRAS CLAVES:** calidad de vida, cumplimiento de roles, cuidador domiciliario.

## ABSTRACT

Objective: To determine the relationship between the Compliance roles dependent care patients at home and quality of life of caregivers. Huánuco; 2015.. Methods : The design was relational , prospective , cross- sectional , With 30 home caregivers of dependents selected patients with non - probability sampling and ICUB97 © Those Were applied : care provided by the family and the level of quality of life of caregivers. Was Analyzed using Cronbach's alpha to 0.990 confidence level Relying on SPSS 22.0. Results: We showed a good relationship Between fulfilling role in the dimensions: social welfare (  $X^2 = 8.792$  and  $p = 0.030$  ) , psychological wellness (  $X^2 = 7.774$  and  $p = 0.038$  ) and physical wellness (  $X^2 = 7$  ,  $p = 0.040$  708. while a moderate relationship in the spiritual well-being dimension (  $X^2 = 6, 684$  and  $p = 0.043$  ) evidenced a global way , Both Global variables have a high ratio Conclusions : highly globally .. Were Associated with the fulfillment of roles and quality of Perceived life by home caregivers (  $X^2 = , 599$ th and  $P = , 741$  ) , so the null hypothesis of independence is rejected and the alternative, that the correspondence Between Indicates variables is accepted.

KEYWORDS: quality of life, compliance roles, home caregiver

## ÍNDICE

	Pg.
<b>DEDICATORIA</b>	<b>ii</b>
<b>AGRADECIMIENTO</b>	<b>iii</b>
<b>PRESENTACION</b>	<b>iv</b>
<b>RESUMEN</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>vii</b>
<b>I. ASPECTOS BÁSICOS DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.</b>	
<b>1.1</b> Fundamento del problema de investigación.....	<b>17</b>
<b>1.1.1</b> Justificación.....	<b>24</b>
<b>1.1.2</b> Propósito.....	<b>29</b>
<b>1.2</b> Formulación del problema de investigación.....	<b>29</b>
<b>1.2.1</b> Problema general.....	<b>29</b>
<b>1.3</b> Objetivos.....	<b>31</b>
1.3.1  Objetivo General.....	<b>31</b>
1.3.2  Objetivos Específico.....	<b>31</b>
<b>II. ASPECTOS OPERACIONALES</b>	
<b>2.1</b> Hipótesis.....	<b>77</b>
<b>2.2</b> Variables.....	<b>79</b>
2.2.1  Variable Independiente.....	<b>79</b>
2.2.2  Variable Dependiente.....	<b>79</b>
<b>2.3</b> Operacionalización de variables.....	<b>79</b>
<b>2.4</b> Definición de términos operacionales.....	<b>82</b>
<b>III. ASPECTOS METODOLÓGICOS</b>	
<b>3.1</b> Ámbito de estudio.....	<b>84</b>
<b>3.2</b> Población.....	<b>84</b>
<b>3.3</b> Muestra.....	<b>84</b>
<b>3.4</b> Tipo de estudio.....	<b>87</b>
<b>3.5</b> Diseño de investigación.....	<b>87</b>
<b>3.6</b> Técnicas e instrumentos.....	<b>88</b>

3.7	Plan de tabulación y análisis de datos.....	95
<b>IV. RESULTADOS</b>		
4.1	Resultados Descriptivos	97
4.2	Resultados Inferenciales	145
<b>V. DISCUSION</b>		176
<b>VI. CONCLUSIONES</b>		195
<b>VII. RECOMENDACIÓN</b>		198
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>		200
<b>ANEXOS</b>		208

## ÍNDICE DE TABLAS

		<b>Pág.</b>
<b>Tabla 01.</b>	Género de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>97</b>
<b>Tabla 02.</b>	Edad de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>98</b>
<b>Tabla 03.</b>	Grado de estudios de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>99</b>
<b>Tabla 04.</b>	Estado civil de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>101</b>
<b>Tabla 05.</b>	Ocupación de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>102</b>
<b>Tabla 06.</b>	Tiempo de cuidado que brindan los familiares cuidadores al paciente dependiente– Huánuco, 2015.	<b>103</b>
<b>Tabla 07.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación, Huánuco – 2015.	<b>104</b>
<b>Tabla 08.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación, Huánuco – 2015.	<b>106</b>
<b>Tabla 09.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición, Huánuco – 2015.	<b>107</b>
<b>Tabla 10.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición, Huánuco – 2015.	<b>109</b>
<b>Tabla 11.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación, Huánuco – 2015.	<b>110</b>
<b>Tabla 12.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación, Huánuco – 2015.	<b>112</b>
<b>Tabla 13.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento, Huánuco – 2015.	<b>113</b>
<b>Tabla 14.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento, Huánuco – 2015.	<b>115</b>
<b>Tabla 15.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de	<b>116</b>

termorregulación, Huánuco – 2015.

<b>Tabla 16.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de termorregulación, Huánuco – 2015.	<b>118</b>
<b>Tabla 17.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de descanso y sueño, Huánuco – 2015.	<b>119</b>
<b>Tabla 18.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de descanso y sueño oxigenación, Huánuco – 2015.	<b>121</b>
<b>Tabla 19.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vestirse y desvestirse, Huánuco – 2015.	<b>122</b>
<b>Tabla 20.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vestirse y desvestirse, Huánuco – 2015.	<b>123</b>
<b>Tabla 21.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección de la piel, Huánuco – 2015.	<b>124</b>
<b>Tabla 22.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección, Huánuco – 2015.	<b>126</b>
<b>Tabla 23.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de evitar peligros, Huánuco – 2015.	<b>127</b>
<b>Tabla 24.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de evitar peligro, Huánuco – 2015.	<b>129</b>
<b>Tabla 25.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de comunicarse, Huánuco – 2015.	<b>130</b>
<b>Tabla 26.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de comunicarse, Huánuco – 2015.	<b>132</b>
<b>Tabla 27.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias, Huánuco – 2015.	<b>133</b>
<b>Tabla 28.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias, Huánuco – 2015.	<b>135</b>
<b>Tabla 29.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse, Huánuco – 2015.	<b>136</b>
<b>Tabla 30.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse,	<b>138</b>

Huánuco – 2015.

<b>Tabla 31.</b>	Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación, Huánuco – 2015.	<b>139</b>
<b>Tabla 32.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación, Huánuco – 2015.	<b>141</b>
<b>Tabla 33.</b>	Satisfacción de la necesidad de aprender al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar , Huánuco – 2015.	<b>142</b>
<b>Tabla 34.</b>	Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de aprender, Huánuco – 2015.	<b>143</b>
<b>Tabla 35.</b>	Satisfacción global de los patrones según dimensiones, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar. Huánuco – 2015.	<b>144</b>
<b>Tabla 36.</b>	Prueba de normalidad de la variables de cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar	<b>145</b>
<b>Tabla 37.</b>	Prueba de normalidad de la variable de calidad de vida del familiar cuidador	<b>147</b>
<b>Tabla 38.</b>	Relación entre la satisfacción de la necesidad de oxigenación al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>148</b>
<b>Tabla 39.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión nutrición y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>150</b>
<b>Tabla 40.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión eliminación y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>152</b>
<b>Tabla 41.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión movimiento y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>154</b>
<b>Tabla 42.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión termorregulación y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>156</b>
<b>Tabla 43.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión descanso y sueño y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>158</b>

<b>Tabla 44.</b>	Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de vestirse y desvestirse al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>160</b>
<b>Tabla 45.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión higiene y protección de la piel y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>162</b>
<b>Tabla 46.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión evitar peligros y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>164</b>
<b>Tabla 47.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión comunicarse y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>166</b>
<b>Tabla 48.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión vivir según sus creencias y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>168</b>
<b>Tabla 49.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión trabajar y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>170</b>
<b>Tabla 50.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión recreación y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>172</b>
<b>Tabla 51.</b>	Relación entre el rol de cuidador en la dimensión aprender y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.	<b>174</b>



## INDICE DE FIGURAS

		<b>Pág</b>
<b>Figura 01.</b>	Representación gráfica del Género de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>97</b>
<b>Figura 02.</b>	Representación gráfica de la Edad de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>98</b>
<b>Figura 03.</b>	Representación gráfica de grado de estudios de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>99</b>
<b>Figura 04.</b>	Representación gráfica del estado civil de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>101</b>
<b>Figura 05.</b>	Representación gráfica de ocupacion de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>102</b>
<b>Figura 06.</b>	Representación gráfica de tiempo de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.	<b>103</b>
<b>Figura 07.</b>	Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación, Huánuco – 2015.	<b>104</b>
<b>Figura 08.</b>	Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición, Huánuco – 2015.	<b>107</b>
<b>Figura 09.</b>	Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación, Huánuco – 2015.	<b>110</b>
<b>Figura 10.</b>	Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento, Huánuco – 2015.	<b>113</b>
<b>Figura 11.</b>	Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de termorregulación, Huánuco – 2015.	<b>116</b>
<b>Figura 12.</b>	Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de descanso y sueño,	<b>119</b>

Huánuco – 2015.

- Figura 13.** Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vestirse y desvestirse, Huánuco – 2015. **122**
- Figura 14.** Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección, Huánuco – 2015. **124**
- Figura 15.** Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de evitar peligros, Huánuco – 2015. **127**
- Figura 16.** Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de comunicarse, Huánuco – 2015. **130**
- Figura 17.** Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias, Huánuco – 2015. **134**
- Figura 18.** Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse, Huánuco – 2015. **136**
- Figura 19.** Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación, Huánuco – 2015. **139**
- Figura 20.** Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de aprender, Huánuco – 2015. **143**
- Figura 21.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de oxigenación al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **148**
- Figura 22.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de nutrición al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **150**
- Figura 23.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de eliminación al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **152**
- Figura 24.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de movimiento al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **154**
- Figura 25.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de termorregulación al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador. **156**

Huánuco, 2015.

- Figura 26.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de descanso y sueño al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **158**
- Figura 27.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de vestirse y desvestirse al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015. **160**
- Figura 28.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de higiene y protección de la piel al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **162**
- Figura 29.** Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de evitar peligros al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **164**
- Figura 30.** Representación gráfica de la Relación entre el rol de cuidador en la dimensión comunicarse y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **166**
- Figura 31.** Representación gráfica de la Relación entre el rol de cuidador en la dimensión vivir según sus creencias y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **168**
- Figura 32.** Representación gráfica de la relación entre el rol de cuidador en la dimensión trabajar y realizarse y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **170**
- Figura 33.** Representación gráfica de la Relación entre el rol de cuidador en la dimensión recreación y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **172**
- Figura 34.** Representación gráfica de la Relación entre el rol de cuidador en la dimensión aprender y la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco, 2015. **174**

## CAPÍTULO I

### 1. ASPECTOS BÁSICOS DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

#### 1.1. Fundamento del problema de investigación

La OMS<sup>1</sup> define la calidad de vida como “La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y que están en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Advierte que no es igual al estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar; sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida. Asimismo, Ferrell<sup>2</sup> menciona que la calidad de vida 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. Al respecto Galvis, Pinzón y Romero<sup>3</sup> dan a conocer que existe la posibilidad de compromiso en casa de uno de los dominios de la calidad de vida, cuando la persona experimenta cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y de las relaciones de apoyo.

El Instituto de Ciencia y Tecnología de la Universidad de Manchester<sup>4</sup>, identifica las principales ocupaciones, donde la calidad de vida se ve afectada; entre ellas cita a los trabajadores de: minería, construcción, transportes, periodismo, policía, piloto de aviación, salud (médico, dentista, enfermera, técnicos asistenciales, entre

otros). Casado y López<sup>5</sup> mencionan que el trabajo realizado por el personal de salud en la atención de pacientes es arduo debido esencialmente al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades degenerativas a consecuencia de esto se presentan cada vez más los cuidadores domiciliarios, que ocupan esta posición durante más tiempo y que presentan importantes cambios ligados al trabajo que desempeñan.

Los cuidadores son los que representan el principal apoyo en la asistencia de una persona con problemas de salud, ellos contemplan los procesos del cuidado doméstico con enfoque principal a la satisfacción de necesidades básicas, el manejo de síntomas determinados por la alteración de la salud que generalmente es crónica<sup>6</sup>. Otorgan un cuidado informal, no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de los ancianos<sup>7</sup>.

Torres, Martínez, Saldivar, Quesada y Cruz<sup>7</sup> mencionan que este cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo. Da a conocer también que en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no reciba ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo. Asimismo Olivella<sup>8</sup> refiere que actúan como moderadores y brindan un cuidado activo, apoyando la toma de decisiones respecto a las

necesidades del paciente. En consecuencia, tanto los trabajadores de salud, como los cuidadores del hogar son los mayormente expuestos al deterioro de la calidad de vida, por tener que atender a quienes demandan de cuidado.

Pues, convertirse en un cuidador es algo fortuito, siendo una tarea difícil, cansada, de gran responsabilidad, rutinaria, que ocupa gran parte de los recursos y energías del cuidador, por tener que realizar actividades para las que no está preparado y no siempre son agradables<sup>9</sup> por despertar sentimientos conflictivos en uno mismo y su entorno<sup>10</sup>.

Galvis, Pinzón y Romero<sup>11</sup> dan a conocer que la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende. Además se altera el horario de las comidas, de vacaciones. (Llegando algunos cuidadores a tener que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo; o a trasladarse de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor), ofrecen cuidados silenciosos, muchas veces durante muchos años, día tras día, noche tras noche.

La duración de la jornada laboral de una cuidador(a) del hogar, no tiene principio ni fin, se prolonga durante mucho tiempo, y a estos se

adoptan a menudo otros roles de manera simultánea, es decir, cuidador(a) a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades que conlleva, repercute en la vida de estas persona<sup>12</sup>. Semple<sup>13</sup> menciona que ser cuidador es una tarea amplia y pone de manifiesto la disminución del uso del tiempo libre y las actividades de ocio, restricción de la vida social, dificultades en la vida familiar y laboral, alteraciones en la propia salud. Asimismo, que los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos. Si bien los problemas y dificultades pueden afectar a todos los familiares de la persona mayor dependiente, es el cuidador principal el que más sufre las consecuencias del cuidado. El cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida<sup>14</sup>. Bermejo y Martínez<sup>15</sup> dan a conocer que el síndrome del cuidador es una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en paciente y se produzca la claudicación familiar, a medida que aumenta la carga de trabajo de la persona cuidadora, también se incrementa el riesgo de deterioro de su salud y su calidad de vida<sup>16</sup>. Al respecto Marino<sup>17</sup> añade que a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y por tanto la carga del cuidado, repercute en las

dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que afectan la calidad de vida del cuidador. El hecho de cuidar a una persona enferma o discapacitada supone cambios que afectan la vida no sólo en el ámbito personal, sino también familiar, laboral y social, con repercusiones negativas en la salud física y psicológica<sup>18</sup>. El cuidado en salud que las personas dependientes reciben por parte de sus familiares<sup>19</sup> (los denominados cuidados familiares, informales o cruciales) se ha reflejado desde hace años en diversos estudios que ponen de manifiesto que la mayoría de los cuidados los prestan mujeres<sup>20</sup>. Según manifiestan algunos de estos cuidadores el tiempo (13%) y el dinero (11%) son los aspectos más estresantes del cuidado de personas para alrededor de uno de cada 10 cuidadores. Por otra parte pocos cuidadores consideran el estrés físico que el cuidado de personas genera en el cuerpo (4%) u “otras” causas de estrés (4%) como los elementos más estresantes del cuidado de personas.

Estos cambios pueden dar como consecuencias crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados. La sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la



calidad de vida o el deterioro de la situación económica<sup>21</sup>. No es sencillo escoger el criterio para clasificar las consecuencias del cuidado familiar en la vida del cuidador. Con cierta frecuencia, se ha diferenciado entre efectos económicos y no económicos. Los aspectos económicos negativos han sido considerados costes del cuidado, que son aquellos gastos que implican dinero o equivalentes al dinero, y que afectan al estándar de vida. Los costes no económicos implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica. Este tipo de clasificación da predominancia a los aspectos económicos frente al resto de efectos, y sitúa en un mismo apartado impactos de muy diversa índole, como aquellos que se producen en la salud física o en la vida familiar de los cuidadores<sup>22</sup>.

Por otro lado diversos autores señalan que la experiencia de ser cuidador incrementa su sentimiento de satisfacción, les hace ser capaces de afrontar mejor los retos que se les presentan en la vida, les permite una mayor cercanía en sus relaciones con los demás y proporciona una mejoría en la sensación de sentido de la vida, cordialidad y placer<sup>23</sup> que conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol, es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes. Quizá por ello la experiencia de haber cuidado a familiares mayores hace que una vez que finalizan su rol como cuidadores sean con mayor facilidad una fuente de apoyo para el resto de amigos y familiares que tienen que

cuidar a sus mayores. Así mismo haber cuidado con anterioridad, es saber por propia experiencia lo que eso significa, les hace más cercanos a quienes tienen que desempeñar ese papel en el futuro<sup>24</sup>.

Respecto a la magnitud del problema, de sobrecarga del cuidador, diferentes autores y en diferentes contextos han observado este hecho, así, en Europa, Urién<sup>25</sup> realizó un estudio relativo a la sobrecarga del cuidador principal, en el que identificó que 86% de los cuidadores eran mujeres, pertenecientes al grupo de edad media, de condición de hija/o del dependiente, estado civil casados, con estudios primarios, sin trabajo fuera del hogar. Además, analizó que, 64% de los cuidadores, contó con ayuda de familiares; tenían deseos apremiantes de recibir ayuda económica un 68%.

Los cuidadores tenían como dedicación media al cuidado de 16,96 horas al día y con 2,1 horas libres al día. Respecto a la sobrecarga, observó que 28% tenían de forma intensa; 34% sobrecarga leve, y 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga.

Asimismo en España, García<sup>26</sup> realizó estudios donde analizó las variables que determinan la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con dependencia. Observó que los cuidadores predominantemente fueron del sexo femenino (79%), con promedio de edad de 64 años, que se ocupaban en tareas del hogar (93%), con estudios primarios (57,6%), y la mayoría casados (63%). Identificó que las enfermedades mentales y las cardiovasculares fueron las más frecuentes de los cuidadores (51.1%). La puntuación media global de la calidad de vida obtenida fue de 3,38 (IC95: 3.35-3.51) ubicándose en el

rango de positiva, sin diferencias entre sexos. Siendo las áreas de mayor fortaleza el apoyo social y de mayor vulnerabilidad la sobrecarga y carencia de tiempo libre.

En otros estudios como en Argentina<sup>27</sup> se evaluó en los cuidadores responsables la intensidad y causas de sufrimiento, la percepción del control de los síntomas del paciente, las dificultades prácticas y emocionales, y la satisfacción con la tarea. Obteniéndose en lo resultados que un 72% de los cuidadores responsables eran mujeres; 56% tenía enfermedades que requerían tratamiento y la mayoría dedicaron más de 12 horas por día a la asistencia del paciente. El sufrimiento de los cuidadores responsables fue elevado durante todo el tratamiento, y tuvieron la percepción de que el control de síntomas fue moderado. Reportaron baja dificultad práctica; dificultad emocional moderada y gran satisfacción con su tarea.

Esta investigación<sup>28</sup> será de ayuda a otras futuras en la medición del nivel de sobrecarga del cuidador principal, conociendo el perfil de los cuidadores informales y de los pacientes dependientes; demandas, ayudas recibidas y la influencia del deterioro mental y los años de evolución de la dependencia en el nivel de la sobrecarga del cuidador.

### **1.1.1. Justificación de la investigación:**

Es importante conocer qué pasa con estas personas que son cuidadores silenciosos y de ahí que surge el interés de estudiar cómo es la calidad de vida de los cuidadores familiares.

## **A nivel teórico**

La razón de esta investigación se justifica en la necesidad de prestar apoyo desde el sistema formal a los cuidadores informales para que no se deteriore su salud y calidad de vida, así mismo puedan seguir cuidando con el menor coste posible.

Los cuidados<sup>29</sup> realizados por los cuidadores pueden orientar a las enfermeras y a otros profesionales a proporcionar aquellos conocimientos, recursos y habilidades necesarios para que los cuidadores tengan una mayor capacidad de afrontar el cuidado y disminuir su sobrecarga. Por un lado al disponer de esta información, podrían planificar mejor sus actividades de formación del cuidador, con el fin de que este pudiera prestarlos de la mejor forma posible.

Por otro lado, esta información orientaría al profesional sobre unas necesidades específicas de es cargar al cuidador y por lo tanto en la búsqueda o movilización de los recursos adecuados. Por ello sería de interés identificar las variables predictores de sobrecarga en el cuidador familiar.

Desde la problemática de alteración en la calidad de vida de los cuidadores familiares, nace la necesidad de realizar la presente investigación, para poder medir con mayor precisión los fenómenos que afectan la calidad de vida en los cuidadores de pacientes dependientes, contribuyendo de esta manera a nuevas investigaciones en el proceso de identificar las causas que están

deteriorando la calidad de vida y a partir de estos resultados se formulen nuevas estrategias para el mejoramiento de la misma. Para ayudarlos<sup>30</sup> en los cuidados que prestan y en los propios autocuidados, ya que, si los familiares claudican en la atención al familiar enfermo, estas deberán asumirla las instituciones; sin embargo, lo más importante serán las repercusiones negativas que comporta para ellos en su calidad de vida.

Los conocimientos generados en el presente estudio permiten diseñar estrategias y recomendaciones que conducen al mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores familiares en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual.

#### **A nivel Práctico:**

Mediante la siguiente investigación se pueden conducir a construir planes de acción y mejoramiento en la calidad de vida de las familias de pacientes crónicos, dando nuevos aportes al campo científico de la enfermería. Con el fin de cuidar al cuidador domiciliario que dedica su tiempo y esfuerzo al cuidado de su familiar.

Asimismo Osorio<sup>31</sup> menciona que mediante este tipo de investigaciones se brinda apoyo para decidir la integración de las personas en las políticas y programas creando, propuestas que en la actualidad se está llevando a cabo con base en los resultados de investigaciones realizadas por enfermería. Cabe señalar la necesidad de originar conocimientos relacionados con el quehacer del profesional de enfermería, que permitan el trabajo con un

abordaje amplio desarrollar procesos con conocimiento científico para ayudar a proteger la calidad de vida de los cuidadores familiares que se enfrentan al cuidado de personas con enfermedad crónica en el ambiente familiar.

Los estudios se han realizado con el trabajo y el esfuerzo de profesionales, que día a día se preocupan por el bienestar de sus pacientes y la comunidad a la cual están sirviendo.

Lo anterior conlleva al desarrollo de la presente investigación, ya que es un aporte de alta significancia I, que comprende el sistema teórico empírico, el cual se deriva desde la necesidad de contar con instrumentos de valoración de calidad de vida a familiares que cuidan a su ser querido con enfermedad crónica, situación que es identificada en la práctica, y que necesita desarrollar propuestas investigativas como la presente, constituyéndose en un aporte desde la psicometría al conocimiento de enfermería en cuidado para la salud del paciente crónico y su familia, al obtener una herramienta que se podrá utilizar de manera segura, válida y confiable por otros investigadores; también constituye un aporte a la docencia, la práctica clínica y comunitaria porque permite la enseñanza aprendizaje con un rigor metodológico brinda continuidad a las investigaciones con nuevos abordajes teórico empíricos, ya que el producto de esta investigación fortalece futuras investigaciones que se interesen en el tema,

**A nivel Social:**

El interés por mejorar la calidad de vida del ser humano y de las comunidades, se ha incrementado en los últimos años, debido a que este beneficio se ve reflejado en la sociedad en general, manteniendo una dinámica social equilibrada.

La investigación sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares, desde la significancia social es importante porque el concepto como principio organizador puede aplicarse a la mejora de la sociedad, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas.

La situación actual de los familiares que cuidan a un ser querido con enfermedad crónica, crea en enfermería una motivación para investigar en calidad de vida, buscando resultados que aporten en la implementación de nuevas estrategias para valorar y cuantificar las necesidades que la comunidad tiene. Una de las estrategias que ha efectuado enfermería en los últimos años es la obtención de datos mediante la aplicación de instrumentos de intervención que permitan tener acceso e información de la población objeto. Lo anterior ha permitido que Enfermería trabaje con un abordaje amplio, con acciones para el beneficio de los mismos, un ejemplo muy claro son los estudios de satisfacción en el cuidado que se realizan a los pacientes y familiares que acuden a una institución prestadora de salud.

### **1.1.2 Propósito de la investigación:**

Este presente trabajo<sup>32</sup> tiene como propósito mejorar la calidad de vida de esta población de enfermos y de sus familias quienes lo cuidan, atendiendo a las dimensiones física, psicológica, social y espiritual de cada persona, desde la intervención de un equipo interdisciplinario Así introducir un modelo innovador de cuidado: la atención a un apersona singular con ideas, proyectos y derechos, que vive en un contexto familiar y social único.

## **1.2. Formulación del problema**

### **1.2.1 Problema general:**

¿El cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar se relaciona con la calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco , 2015?

### **1.2.2 Problemas específicos:**

1. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión oxigenación se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
2. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión nutrición se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
3. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión eliminación se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?



4. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión movimiento se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
5. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión termorregulación se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
6. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión descanso y sueño se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
7. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión vestirse y desvestirse se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
8. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión higiene y protección de la piel se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
9. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión evitar peligros se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
10. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
11. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión vivir según sus creencias se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?

12. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión trabajar y realizarse se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
13. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión recreación se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?
14. ¿El cumplimiento de roles de cuidador en la dimensión aprenderse relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio?

### **1.3. Objetivos**

#### **1.3.1 General:**

- Determinar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar y calidad de vida del familiar cuidador. de la ciudad de Huánuco durante el 2015.

#### **1.3.2 Específicos:**

- Analizar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión oxigenación con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Examinar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión nutrición con la calidad de vida positiva/negativa negativa del familiar cuidador en estudio.

- Estudiar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión eliminación con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Considerar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión movimiento con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Investigar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión termorregulación con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Razonar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión descanso y sueño con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Indagar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión vestirse y desvestirse con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Averiguar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión higiene y protección de la piel con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Ensayar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión evitar peligros con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Buscar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.

- Analizar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión vivir según sus creencias con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Examinar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión trabajar y realizarse con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Estudiar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión recreación con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- Considerar la relación entre el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión aprender con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.

## **CAPÍTULO II**

### **2.1. MARCO TEÓRICO**

#### **2.1.1. Antecedentes del Estudio**

##### **2.1.1.1. Antecedentes Internacionales:**

En Colombia, Carreño<sup>1</sup> realizó un trabajo de investigación titulado “Metasíntesis de calidad de vida en cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica”, cuyo objetivo fue realizar una integración interpretativa de la evidencia científica en el fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica. La metodología fue metasíntesis de 24 artículos publicados de investigaciones científicas de tipo cualitativo (teoría fundamentada, estudios de casos, etnografía, fenomenología) acerca del fenómeno de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica, publicadas en bases de datos electrónicas y físicas de la Universidad Nacional de Colombia.

En el método de análisis propuesto por Sandelowsky y Barroso se encontró un patrón que conecta las categorías y variables que sustenta la hipótesis teórica del significado de la calidad de vida denominada “Reconstruyendo el significado de calidad de vida en el cuidado”. De esta hipótesis se sustenta tres momentos para el significado, vivir sin desasosiego, vivir para la calidad de vida del otro, y construir la propia calidad de vida. Los resultados aportan al conocimiento de enfermería, al

refinar el concepto de calidad de vida en un sujeto de cuidado novedoso que son los cuidadores familiares como insumo para la construcción de indicadores para medir la carga en la enfermedad crónica.

Este antecedente de investigación orientara en el presente trabajo de investigación acerca de las consecuencias o repercusiones que origina el cuidado de un paciente dependiente familiar en la calidad de vida del cuidador domiciliario y la sobrecarga de trabajo que origina el cuidado.

En España Fuentelsaz<sup>43</sup> en un estudio titulado "Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de sida". Se tuvo una muestra de 221 cuidadores informales de estos enfermos, seleccionados de manera no probabilística consecutiva. Se estudiaron las características de las personas enfermas de sida y de sus cuidadores informales. Se ha utilizado el cuestionario ICUB97®, basado en el modelo de Virginia Henderson para identificar los cuidados que prestaba el cuidador y las repercusiones que esta labor tenía sobre su calidad de vida.

Sus cuidadores tenían una media de edad de 50 años (desviación estándar = 15) y 173 eran mujeres (78%). El 41% (n = 128) había dejado de trabajar o había adaptado su trabajo para cuidar al enfermo. Las necesidades alteradas más frecuentes fueron las de descanso y sueño (170 [77%] estaban más cansados) y la de recreación (156 [71%] tenían menos tiempo libre).

La mayoría de los cuidadores informales son mujeres de mediana edad que prestan un elevado número de cuidados y cuya calidad de vida se ve alterada a consecuencia de esta labor. Las necesidades que

presentan más alteradas son la de descanso y sueño y la de recreación. El 41% de estas habían dejado de trabajar o habían adaptado su trabajo para cuidar al familiar enfermo

## **2.1.2. BASES TEÓRICAS**

### **Modelos explicativos del estrés de los cuidadores**

Existe un amplio consenso en la literatura científica sobre las repercusiones negativas que implica una situación estresante como es la de tener que cuidar a una persona mayor dependiente. Está ampliamente contrastado que cuidar es una experiencia estresante, pero falta conocer con claridad los determinantes de este estrés y son todavía muchos los trabajos científicos sobre las consecuencias perjudiciales de cuidar a un familiar mayor que adolecen de la falta de un modelo teórico que los sustente. Hay más datos que teorías o modelos explicativos.

### **TEORÍAS O MODELOS EXPLICATIVOS**

Pese a que no son muy numerosos, han surgido diversos modelos para explicar e integrar los datos que se poseen sobre la situación de los cuidadores informales de enfermos. La mayoría de ellos han sido pensados para la problemática de los cuidadores de personas con demencia. No obstante, parecen generalizables a los cuidadores de personas mayores dependientes en general.

En general, cabe decir que gran parte de los modelos teóricos sobre los efectos del cuidado de personas mayores se enmarcan dentro de la conceptualización transaccional o interaccional del estrés realizada por

Lazarus y Folkman (1984). Según esta propuesta, el estrés es un proceso dinámico de interacción entre el sujeto y el medio, donde resultan decisivas tanto la evaluación que haga el sujeto del suceso estresante, como las estrategias de las que disponga el sujeto para hacerle frente.

### ***Modelo de predisposición e incitación***

Rabins (1997), popular difusor de la problemática de los cuidadores, "que viven días de 36 horas atendiendo al enfermo" (Mace y Rabins, 1991), propone uno de los modelos más sencillos para explicar la difícil situación de los cuidadores. Tal y como se observa en la figura 3.1. se postula que hay elementos intrapersonales, tales como la personalidad, el estilo de afrontamiento, valores culturales, la relación previa con el familiar. que predisponen al individuo a responder al estresor de una manera predecible.

Algunas variables que modifican esta respuesta son los recursos comunitarios, económicos o familiares de los que disponga el cuidador. Por lo tanto, hay algunos individuos que están más predispuestos a sufrir unos resultados negativos cuando se produce un determinado estresor como es el cuidar a un familiar mayor enfermo.

Las conductas problemáticas de los mayores, es decir, aquellos comportamientos considerados como tales por los cuidadores, son unos factores precipitantes de las consecuencias (emocionales, físicas, de utilización de recursos) que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores.



***Modelo diádico cuidador-mayor***

El modelo de Corbeil, Quayhagen y Quayhagen (1999) tiene en cuenta la interacción entre el mayor y su cuidador, al aplicar un tratamiento de estimulación cognitiva. La relación entre ambos resulta decisiva a la hora de determinar si los cuidadores están bien adaptados o no a su situación.

Sigue la propuesta general de estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984) y se sitúa en la línea del modelo de adaptación al estrés para cuidadores propuesto por Haley, Levine et al., (1987) ya que consideran el mismo esquema en ambos estudios. Es decir, se distinguen estresores, variables mediadoras y variable resultado.

Los denominados estresores, considerados como la variable antecedente, no son sino la frecuencia con la que el mayor presenta problemas de memoria y de conducta.

Dentro de las variables mediadoras se distingue el estrés percibido por el cuidador referente a los estresores que presenta el mayor al que se cuida (i.e. el malestar que los problemas de memoria y de conducta generan al cuidador), la reevaluación positiva que el cuidador puede hacer de esos problemas (i.e. la valoración positiva que el cuidador otorga a las situaciones que experimenta) y el apoyo emocional que el cuidador recibe (i.e. grado de ayuda emocional y confiable recibida de su red social). Mientras que los estresores son considerados como una variable exógena e independiente, las variables mediadoras son consideradas como variables endógenas e interrelacionadas, en cuanto que forman un conjunto.

Por su parte, la variable resultado de este modelo es la satisfacción del cuidador con la interacción con el enfermo, que incluye cariño, respeto, comunicación, sentido vital, e integración de la experiencia vital. Es, por lo tanto, un modelo que atiende a los efectos positivos de la situación de cuidado en lugar de los efectos negativos. De hecho el modelo de Haley, Levine et al., (1987) a diferencia de este se centra en los aspectos negativos, ya que considera como variable resultado la depresión en lugar de la satisfacción del cuidador.

Los resultados obtenidos en el contexto de la aplicación de un programa de estimulación cognitiva para los mayores hacen pensar que este modelo no recoge todas las variables moduladoras del efecto que la situación de cuidado tiene sobre los cuidadores.

### **Modelo sociocultural**

Este modelo de Olshevski, Katz y Knight (1999), que también se enmarca dentro de la conceptualización del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984), destaca la importancia de pertenecer a un grupo étnico u otro ya que los valores culturales son muy diferentes e influyentes en la dinámica de los cuidadores.

Al igual en que otros modelos se reconoce la importancia de ciertas variables contextuales que pueden influir en el malestar de los cuidadores, género, edad, grupo cultural, estatus socioeconómico y parentesco del cuidador con el paciente.

Además también se tienen en cuenta las demandas que debe satisfacer el cuidador, es decir, los estresores objetivos o carga objetiva.

Con todo, es crucial la evaluación que el cuidador realice de las demandas como estresantes o satisfactorias, y que se puede observar en una mayor o menor carga subjetiva experimentada por el cuidador. Aunque no se sabe a ciencia cierta por qué unos cuidadores perciben su situación como estresora y otros no, lo que sí que parece evidente es que los valores culturales juegan un papel crucial en la valoración que el cuidador hace de las demandas generadas por la situación en la que se encuentra. Así, por ejemplo, los afroamericanos, que otorgan un mayor valor a la familia que al individuo aislado, perciben la situación como menos estresante que otros grupos socioculturales.

Los potenciales mediadores entre la evaluación que el cuidador hace de la situación y los resultados que padece (i.e. el malestar emocional y los problemas de salud) son el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

De hecho las estrategias de afrontamiento ante un estresor crónico son más importantes a la hora de determinar el impacto emocional que los mismos estresores objetivos. Así, por ejemplo, las estrategias de afrontamiento evitativas o la autoculpación se asocian con mayores consecuencias emocionales negativas. Mientras que la utilización de la aceptación como estrategia de afrontamiento suele ayudar a los cuidadores a mejorar su situación.

Además, tal y como reconocen Olshevski et al. (1999), aunque los efectos del apoyo social a nivel cuantitativo no son claros, sí que parece que juega un papel importante el apoyo social cualitativo. Es decir, ejerce una mayor amortiguación del estrés del cuidador un apoyo social

que es muy bien valorado que muchos apoyos sociales (i.e. muchas personas que ayudan) pero que son poco o mal valorados. La calidad del apoyo parece más importante que la cantidad del mismo.

### **Modelo de los dos factores**

El modelo de Lawton et al. (1991) distingue entre consecuencias positivas (afecto positivo o bienestar emocional) y negativas (depresión) del cuidado de un mayor con Alzheimer por parte de sus familiares. Tal y como se observa en la figura 3.4. es una propuesta que diferencia entre el estado emocional positivo y negativo de los cuidadores, sin centrarse única y exclusivamente en las consecuencias perjudiciales que tiene ser cuidador.

Caben, pues, las dos opciones, que el cuidador encuentre tanto perjuicios como beneficios en el desempeño de su rol.

Siguiendo el modelo de Lazarus y Folkman (1984) la evaluación de la situación (sobrecarga y satisfacción con el cuidado) determina los resultados provocados por la situación de cuidado. Y a diferencia de otros modelos estas dos valoraciones se pueden producir al mismo tiempo en el cuidador. Es decir, los cuidados proporcionados por un cuidador pueden generar al mismo tiempo satisfacción y sobrecarga.

El estresor en este modelo es esencialmente la cantidad de síntomas del enfermo, aunque también se consideran como posibles variables moduladoras la ayuda que el cuidador tiene que prestar (e.g. alimentación, vestido, baño, dar las medicinas), la ayuda recibida por parte de otros cuidadores informales, así como la salud del propio cuidador.

El modelo distingue entre estresores, valoraciones, recursos y resultados, pero es esencialmente la evaluación que el cuidador hace de su propia situación la que influye sobre los efectos que tiene la situación de cuidado en los cuidadores. Una de las maneras más frecuentes de evaluar las necesidades de cuidados del mayor dependiente, es decir la cantidad de cuidados que necesita, es a través de la información que el cuidador señala tal y como lo realizan Lawton et al. (1991) en su investigación. No obstante esta es una percepción subjetiva, pues lo que los cuidadores consideran que el mayor necesita no siempre tiene que coincidir con su dependencia objetiva. Además, considerar dos únicos factores de evaluación puede ser demasiado simplista. Por todo ello Braithwaite (1996) se propuso determinar si podía replicar el modelo bifactorial encontrado por Lawton et al. (1991). El resultado fue que los cuidadores percibían no dos sino seis valoraciones o percepciones de su situación: la carga del trabajo como cuidador, la percepción del cuidado como disfuncional, la fuerza interna y eficacia, el atrapamiento social, los aspectos positivos del cuidado y el apoyo social familiar. Así, pues, parece que pueden ser más de dos las valoraciones de los cuidadores que median entre los estresores objetivos y los efectos emocionales que tiene el cuidado.

### **Modelo multidimensional de agentes estresantes**

Este modelo de Pearlin et al. (1990) distingue cinco factores interrelacionados entre sí: antecedentes del sujeto, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras.

Los antecedentes del sujeto son las características socioeconómicas, historia del cuidador, disponibilidad de ayudas, composición y red familiar. El impacto que la dependencia del mayor tiene sobre los familiares que le cuidan es diferente en función de las características socioculturales y socioeconómicas de la familia. Así, por ejemplo, un cuidador del ámbito rural (donde generalmente los recursos socio sanitarios son escasos) puede tener una problemática distinta que la de un cuidador urbano, y una familia de nivel socioeconómico alto probablemente se enfrentará a los problemas derivados del cuidado de mayor de una manera diferente a como lo pueda hacer una familia de nivel socioeconómico inferior. La historia del cuidador influye, no siendo lo mismo cuidar a un mayor del que uno se siente cercano, con el que las relaciones previas han sido de gran intimidad y afecto, que atender a un familiar mayor del que se siente distante y con el que las relaciones han sido 70 Parte Teórica frías o problemáticas. También puede ser relevante para entender las repercusiones que el cuidado tiene sobre los cuidadores la duración de los cuidados y la composición familiar, pues parece más difícil cuidar a un mayor cuando los contactos con el resto de la familia son escasos o cuando las tareas a desempeñar se llevan realizando durante un periodo de tiempo muy largo.

Los agentes estresantes, tal y como se ha comentado, pueden ser de dos tipos: primarios y secundarios. Los estresores primarios o directamente ligados a la actividad de ser cuidador son tanto los estresores objetivos (i.e. deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos de conducta del enfermo) como los estresores subjetivos (i.e. carga, privación afectiva e instrumental del cuidador). Así, pues, los estresores objetivos son aquellos derivados del deterioro del mayor y los estresores subjetivos aquellos otros originados por la atención que el cuidador presta al mayor.

Por otro lado los estresores secundarios o relacionados con otras áreas distintas del cuidado, pero generados o empeorados por los estresores primarios, pueden ser estresores de rol o intrapsíquicos. Los estresores de rol son las repercusiones negativas que el desempeño del papel del cuidador tiene sobre su vida familiar, social y laboral (i.e. conflictos familiares y laborales, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio), y los estresores intrapsíquicos son esencialmente la pérdida de autoestima y el sentimiento de falta de control o de competencia sobre la situación. Estos estresores pueden ser considerados como el resultado de una proliferación del estrés que supone ser cuidador.

Estar sometidos a todos los anteriores estresores puede dar como resultado que el cuidador experimente problemas en su funcionamiento emocional, físico y social. Es decir, el cuidador puede experimentar con facilidad sentimientos de depresión, ansiedad e ira, trastornos físicos y abandono del cuidado. Aunque entre los estresores y los resultados

actúan como mediadores o amortiguadores tanto la capacidad de afrontamiento del sujeto como el apoyo social percibido. Esto es lo que explica que cuidadores expuestos a estresores muy similares se vean afectados por ellos de muy distintas maneras.

Se puede decir que en la propuesta de Pearlin et al. (1990) el estrés del cuidador es un proceso en el que se distinguen estresores, mediadores y resultados, interrelacionados entre sí.

Este modelo ha sido una referencia básica, para numerosos profesionales en el campo de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. Es, sin ningún género de dudas, el modelo teórico que más amplia difusión ha tenido entre quienes trabajan con cuidadores. De hecho no resulta extraño encontrar en la literatura modelos sobre cuidadores que presentan esta propuesta teórica de Pearlin et al. (1990) con pequeñas matizaciones (e.g. Losada, 2005, Rankin, Haut y Keefover, 1992).

Asumiendo los planteamientos de Pearlin en los cuidadores se puede producir una proliferación del estrés (i.e. los estresores que aparecen en la situación de cuidado dan lugar a otros estresores) o una contención de este (i.e. los cuidadores limitan lo efectos de los estresores mediante la utilización de recursos psicológicos, sociales o económicos de los que disponen) (Montorio et al., 1999).

### **Modelo multidireccional del estrés**

Para Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja (2000) el estrés presente en los cuidadores depende de una primera evaluación sobre lo amenazante o perjudicial de la situación, así como de sus propias



capacidades a la hora de cuidar a su familiar. La evaluación del estresor puede producir sensaciones positivas (satisfacción en la relación con el enfermo) o negativas (sobrecarga o estrés percibido). Es un modelo que también se enmarca dentro de la conceptualización del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984), y que amplía el modelo propuesto por Lawton et al. (1991), específicamente para los cuidadores de enfermos con demencia.

Los estresores primarios o las demandas ambientales incluyen las limitaciones funcionales, las conductas problemáticas de los mayores, así como los estresores sociales y del ambiente.

Cuando se presentan estos estresores, los cuidadores evalúan si son potencialmente amenazadores y si tienen las suficientes capacidades para afrontarlos. Es decir, el cuidador se pregunta si puede o no afrontar y manejar esos problemas.

Si se evalúan como amenazadores y el cuidador se ve sin capacidades para afrontarlos, entonces se percibe sometido a estrés. La valoración de estrés lleva a desarrollar unas respuestas emocionales negativas (e.g. síntomas de ansiedad, síntomas depresivos, etc.). Estas respuestas emocionales negativas pueden disparar respuestas fisiológicas o conductuales como no descansar lo suficiente, no tener una alimentación adecuada, descuidar el propio estado de salud no acudiendo al médico para sus propios problemas de salud, etc.

En condiciones extremas todo lo anterior puede contribuir a la aparición de trastornos emocionales o físicos. Es decir, incrementan en el sujeto el riesgo de una enfermedad física o psíquica (e.g. trastornos del estado de

ánimo, trastornos de ansiedad, problemas cardiovasculares, enfermedades infecciosas etc.).

También se puede dar el caso, aunque menos frecuente en el cuidado de mayores, que los estresores sean valorados como benignos o que el cuidador sienta que tiene la capacidad para afrontarlos. Esto da lugar a respuestas emocionales positivas que conducen a respuestas psicológicas y físicas saludables. Aunque este segundo camino es teóricamente posible y ha sido demostrado empíricamente en algunas circunstancias, es importante señalar que es menos habitual.

Además en este modelo se propone que los estresores ambientales juegan un papel importante en el riesgo de desarrollar problemas de salud incluso cuando la evaluación del estresor no se percibe como estresante y no da lugar a unas respuestas emocionales negativas (e.g. un cuidador está orgulloso de desarrollar un excelente cuidado de su familiar pero descuida sus propias necesidades, como por ejemplo tener una dieta adecuada o ir a visitar al médico cuando presenta algún problema de salud).

Por último decir que en el modelo se constata la existencia de una influencia bidireccional (mostrada con las flechas rayadas en la figura 3.6.), donde las respuestas dadas en una determinada situación influyen en las evaluaciones y en las demandas posteriores. Un ejemplo de esto es la relación entre las respuestas emocionales negativas y la valoración de las demandas y de las capacidades de adaptación. Así, una respuesta emocional negativa ante un estresor puede en situaciones posteriores incrementar el potencial del estresor y su valoración

negativa. Esto podría ocurrir, por ejemplo, cuando un cuidador siente un gran malestar ante un problema de conducta del mayor, que entonces se convierte en un problema cada vez más estresante, es decir, evaluado las siguientes ocasiones como aún más disruptivo.

### **Consideraciones a los modelos**

La investigación sobre los efectos del cuidado en la salud mental de los cuidadores es más concluyente que la realizada respecto a la influencia en la salud física, pero esto no es un obstáculo para que la mayoría de los modelos incluyan tanto el deterioro físico como el psíquico dentro de las consecuencias que tiene el hecho de ser cuidador.

Así mismo los distintos modelos teóricos dan una gran relevancia a los efectos negativos que produce ser cuidador, olvidando los aspectos positivos que puede tener el cuidado. A excepción de los modelos de Corbeil et al. (1999), Lawton et al. (1991) y Schulz et al. (2000) se "patologiza" en exceso la condición de ser cuidador.

Además muchos de estos modelos tienen una concepción bastante individualista y unidireccional del proceso de cuidado. Tan solo Corbeil et al., (1999) y Pearlin et al. (1990) introducen en sus análisis el efecto mediador de la percepción de la relación entre cuidadores y familiares cuidados. De esta manera la relación, la díada, se vuelve un factor poco importante en la mayoría de los modelos a la hora de explicar los efectos que la situación de cuidado tiene sobre el cuidador.

Casi todos los modelos consideran que son importantes los problemas de conducta del mayor al que se atiende y en los modelos más sencillos (Corbeil et al., 1999; Rabins, 1997) suponen un elemento central en la

conceptualización de los efectos perjudiciales que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores.

La mayoría de las propuestas teóricas (Olshevski et al., 1999; Pearlin et al., 1990; Rabins, 1997) incluyen la influencia del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento como variables mediadoras de los efectos que tiene sobre la salud de los cuidadores ese estresor crónico que supone el cuidar a un mayor dependiente, pero conviene mantener una cierta cautela respecto a la influencia de estos dos factores, pues el mismo Corbeil et al. (1999) reconoce que la asociación encontrada entre el afrontamiento y la variable resultado es más débil de lo esperado. Con todo, el apoyo social y el afrontamiento siguen siendo consideradas hoy por hoy variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador.

Tan sólo la mitad de las propuestas teóricas (i.e. Corbeil et al., 1999, Pearlin et al., 1990 y Lawton et al., 1991) son fruto de la investigación empírica. El resto de los modelos se han realizado basándose únicamente en la experiencia con este tipo de personas o en función de la literatura existente.

Corbeil et al. (1999) obtiene corroboración empírica de su modelo a través de tan solo 87 cuidadores de personas con demencia que participan en un programa de estimulación cognitiva para los enfermos y a los que se evalúa en tres momentos diferentes (pre tratamiento, pos tratamiento y seguimiento a los 9 meses). El mismo autor reconoce insuficiente no solo el tamaño de su muestra sino el mismo modelo en orden a poder explicar los mediadores existentes entre los estresores del

cuidado y sus efectos sobre el cuidador. Pearlin et al. (1990) delimita su modelo teórico a partir de la evaluación y seguimiento de 555 cuidadores reclutados en las Asociaciones de Alzheimer y trastornos relacionados (ADRAS) de Los Ángeles. Elabora su propuesta en función de los datos obtenidos y de acuerdo con los modelos de afrontamiento del estrés.

Lawton et al. (1991) desarrolla su modelo de los dos factores a partir de la evaluación de 529 cuidadores familiares de enfermos mayores con Alzheimer que participan en grupos de ayuda mutua de la Asociación de Alzheimer de Pensilvania y del Centro de Geriátrica de la universidad de ese mismo estado.

Parecen insuficientes tan solo tres modelos teóricos elaborados a partir de datos experimentales, y que obtienen todos sus datos a partir de cuidadores que pertenecen a distintas asociaciones de familiares de enfermos. Las propuestas teóricas deberían avanzar en este sentido, ofreciendo más modelos basados en la evidencia empírica, y que traten de ampliar las muestras, incluyendo cuidadores que no participan del movimiento asociacionista.

De hecho, unos modelos teóricos robustos resultan necesarios para fundamentar las intervenciones dirigidas a cuidadores. Unas intervenciones que pueden ayudar a los cuidadores a reducir las consecuencias negativas que padecen y a potenciar las positivas en la medida de lo posible.

### **Intervenciones con cuidadores**

La investigación con cuidadores y los modelos teóricos propuestos destacan de una manera suficientemente clara el alto malestar que

sufren importantes porcentajes de este colectivo. Además, el mero paso del tiempo no parece contribuir a que su problemática disminuya. Por ello resulta esencial tratar de saber qué hacer con esos cuidadores que se ven afectados negativamente tanto física como emocionalmente.

Dada la importante contribución realizada por los cuidadores al bienestar de las personas mayores dependientes, es importante evitar que se quemem y agoten. Una estrategia para evitar las repercusiones negativas del cuidado sería eliminar el estresor. Es decir, terminar con el cuidado que prestan al mayor. Pero como esto no siempre es posible y en ocasiones tampoco es ni lo deseado por los cuidadores, ni lo deseable para las personas mayores a las que cuidan, el objetivo último de las intervenciones es permitir a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones tanto para ellos como para los mayores a los que prestan su ayuda. Por eso las distintas intervenciones con cuidadores tienen como objetivo general el influir sobre algunas de las dimensiones que modulan los efectos negativos del cuidado o el de eliminar esos efectos (Lavoie, 1995; Montorio et al., 1995). Es decir, tratan de amortiguar o eliminar los conflictos familiares, los problemas laborales, la disminución del tiempo libre y de las redes sociales, y muy especialmente la presencia de problemas emocionales (ansiedad, depresión, síntomas psicofisiológicos) (Pérez y Yanguas, 1998). Estos programas tratan de ayudar a los cuidadores a identificar y comprender las emociones que experimentan y a darse cuenta que hay soluciones para sus problemas (Hébert et al., 1999; Martínez et al., 2001).

Parece claro, pues, que los cuidadores informales se verían muy beneficiados de programas dirigidos a prevenir y aliviar su malestar, a tratar de paliarlo en la medida de lo posible, lo que indirectamente repercutiría sobre el mayor dependiente (Fernández de Gamarra y Padierna, 1990). Sin embargo, no es abundante ni la aplicación de programas de apoyo, ni la investigación sobre la eficacia de estos programas, especialmente en nuestro contexto sociocultural (Losada, Montorio et al., 2003; Sánchez, Mourente y Olazarán, 2001; Zarit, 1990).

El estudio empírico de intervenciones dirigidas a apoyar a los cuidadores de mayores dependientes comenzó en los años 80, sin que todavía se haya conseguido establecer con claridad las ventajas y eficacia de este tipo de intervenciones (Montorio et al., 1995). Las intervenciones no han sido homogéneas sino que han tenido distintos objetivos y se han desarrollado con una gran variedad de contenidos y de formatos de actuación. Entre las intervenciones más empleadas caben destacar:

- a. El apoyo formal.
- b. Las intervenciones informativas sobre la enfermedad, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas.
- c. Los grupos de ayuda mutua.
- d. Las intervenciones psicoterapéuticas.

Todas estas intervenciones no siempre se aplican de forma única y aislada, sino que en ocasiones se desarrollan al mismo tiempo varias de las intervenciones arriba descritas, en amplitud y combinaciones muy variadas.

Así, por ejemplo, es frecuente que se ofrezca a los cuidadores información sobre la dependencia en general o sobre la enfermedad que padecen sus familiares (i.e. intervención informativa), al mismo tiempo que los cuidadores participan en grupos de ayuda mutua.

En la mayoría de las ocasiones las intervenciones son proporcionadas por asociaciones de familiares de personas mayores con algún tipo de enfermedad (e.g. Alzheimer, Parkinson) o por distintos servicios socio sanitarios, y están dirigidas bien a ofrecer información sobre la dependencia y sus consecuencias, bien a ofrecer un respiro a unos cuidadores altamente sobrecargados, o a tratar de manejar el estrés que les ocasiona el tener que cuidar a sus familiares.

A continuación se analizan estas intervenciones que habitualmente se les ofrecen a los cuidadores, tratando de delimitar en qué consiste cada una de ellas, cuáles son sus objetivos y características más habituales y si parecen reducir o no la problemática emocional de los cuidadores.

López Martínez Javier, Entrenamiento en manejo del Estrés en Cuidadores de Familiares Mayores Dependientes: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa, UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico I (Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica). Madrid, 2005. ISBN: 84-669-2832-4. Pág. 62-81.



### **II.1.3. BASES CONCEPTUALES**

#### **La Calidad de vida (Generalidades, conceptos y dimensiones)**

##### **Conceptos**

Se ha definido la calidad de vida (CDV) como una “representación” general de bienestar o de “satisfacción con la vida” y es referenciada en función de características individuales y socioculturales.

Hay consenso para abordar al concepto de calidad de vida desde su carácter multidimensional, el cual comprende un conjunto integrado de dimensiones centradas en la persona, las cuales reflejan los valores positivos y experiencias vitales de los individuos. Tales dimensiones, están relacionadas con las características culturales y de vida que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar de los individuos.

Algunos autores, la denotan como un sistema holístico que refleja todos los dominios del individuo, como los estados deseados de bienestar en sus diversos ámbitos de vida.

El término “Calidad de Vida” se utiliza a comienzos de los 60 en los debates públicos y en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. En la década de los 50 ya se había planteado un creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización en la sociedad; ello derivó en la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos.

De manera que el desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.

La CDV ha sido connotada de muchas maneras. Dependiendo del ámbito y del campo de abordaje, asume diversas acepciones. En el campo sanitario se ha denotado como la percepción que un individuo tiene acerca de su salud física y mental, con inclusión de su contexto cultural, valores, expectativas, proyecto de vida e intereses, destacándose la percepción del paciente, sus deseos y motivaciones en el proceso de toma de decisiones en salud.

Desde 1948, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud, no sólo como la "ausencia de enfermedad", sino como el estado de bienestar biopsicosocial, los temas sobre CDV ha tenido una significación en la práctica social y en el cuidado de la salud e investigación.

La OMS, en referencia a la calidad de vida relacionada con la salud (CDVRS), señala que la calidad de vida está asociada con la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las

relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Según este enfoque, el término CDV, alude a la complejidad de experiencias subjetivas y objetivas de la persona, con inclusión de los factores económicos, políticos y culturales. La confluencia de dichas variables y la manera como las percibe el individuo, podrían tener relación con el estado de bienestar general; determinado además, por factores como el medio ambiente, la vivienda, la educación, la familia y las relaciones sociales. Es decir, que la CDV es un concepto multidimensional en toda su extensión del término.

De acuerdo a lo anterior, es importante destacar la incorporación la opinión del individuo sobre su percepción y valoración sobre sus condiciones de calidad. Dicho aspecto había sido excluido en las clásicas definiciones. Sobre la importancia de este punto, varios autores han señalado que la percepción que los pacientes tienen sobre su vida, sobre la asistencia y apoyo social que reciben, puede incidir en su adaptación o desajuste, así como en los tratamientos médicos aplicados. Aunque todavía no pueda asegurarse totalmente que exista un consenso unánime sobre lo que es la CDV, el concepto integral de salud que ha propuesto la OMS, ha permitido la confluencia en los investigadores del carácter multidimensional de la misma, a pesar de no existir todavía un acuerdo unánime respecto a las dimensiones que la conforman.

## **Dimensiones de la Calidad de Vida y su medición**

Como hemos estado señalando, la calidad de vida es un fenómeno complejo y aunque exista la tendencia consensuada de considerarla desde su carácter multidimensional, no está exenta de divergencias teóricas y metodológicas cuando se requiere medirla o evaluarla.

Una de los alcances que tiene el enfoque multidimensional es su factibilidad de operacionalizarse a través de sus dimensiones. Estas se definen como el conjunto de factores y dominios que conforman el bienestar personal y son sensibles al contexto cultural, son universales e implican estados deseados de bienestar familiar, social y personal. Como hemos dicho anteriormente, se considera necesaria la inclusión de indicadores objetivos y subjetivos como parámetros para medirla. El abordaje basado en esta perspectiva proporcionaría un modelo de calidad de vida que integra dichos indicadores (subjetivos y objetivos), al igual que los valores del individuo como un rango ancho de dominios de vida.

Aún no hay acuerdo en si es mejor un abordaje objetivo o subjetivo, o en su defecto una combinación de ambos; por lo que se prefiere mantener separadas estas dos evaluaciones, siendo poco útil postular un índice general de calidad de vida, ya que los dos ámbitos (objetivo y subjetivo) tienen propiedades muy diferentes para los individuos. Por ejemplo una persona puede vivir en contextos caóticos y al mismo tiempo percibir como positiva su calidad de vida o vice versa.

En cuanto a los dominios que integran a la calidad de vida, varios estudios han señalado las siguientes categorías: Bienestar físico y Psicológico, percepción de bienestar material, inclusión social, sentimientos de ser productivo y bienestar emocional y cívico.

Respecto a la medición de la calidad de vida, la OMS ha logrado establecer algunos puntos de convergencia, logrando en parte atenuar la discrepancia, sobre todo a nivel metodológico. En primer término, se plantea que las medidas deben ser subjetivas, es decir, que recoja la percepción la persona involucrada, de carácter multidimensional a fin de informar de los diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social e interpersonal, con inclusión de los sentimientos positivos y negativo.

Y por último, que registre la variabilidad en el tiempo.

De acuerdo al ámbito de aplicación, se ha venido utilizando dentro de una diversidad de campos. En ámbito político por ejemplo, se ha empleado para el diseño de programas sociales sobre aspectos como la vivienda, el empleo, la recreación, etc. En el campo de la salud se ha acuñado el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) con lo cual se intenta aunar los constructos de salud y calidad de vida.

Sobre este último aspecto de la CVRS, se parte del supuesto que la salud es un componente primordial en la calidad de vida, ya que una buena calidad de vida no puede concebirse sin una buena salud y que cualquier tratamiento con intención de mejorar la salud, también lo hace para mejorar la calidad de vida.

Sin embargo, aunque la salud está estrechamente ligada a la calidad de vida, en tanto y cuanto consideremos que la salud debe ser comprendida en los tres ámbitos (biopsicosocial), ésta incluye otros factores que trascienden al campo médico, como el laboral, la inclusión social y las condiciones materiales.

Los métodos de evaluación de la calidad de vida han venido variando desde las determinaciones de índices unidimensionales, que sólo tomaban en cuenta el bienestar físico o la rehabilitación en términos de productividad social, hasta la actualidad en que existe un consenso generalizado sobre la evaluación de la calidad de vida que implica considerar la compleja interacción de múltiples dimensiones en las áreas física y psíquica. Dicho enfoque está apoyado por los planteamientos de la OMS respecto a la salud al definirla como el estado de bienestar físico, psicológico y social, lo cual ha permitido considerarla desde una perspectiva más integral, cobrando importancia la ínter subjetividad en términos de bienestar y complementaria con los criterios técnicos de funcionalidad.

En este sentido, y en un esfuerzo por lograr un consenso, varios autores han propuesto, no solo, tener en cuenta los índices globales de la calidad de vida, sino también sus dimensiones que la conforman, las cuales pudieran ser delimitadas en tres niveles: (a) personal, (b) funcional u objetivo, y (c) 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.

Con respecto a nuestro objeto de estudio, lo cual tiene que ver con los efectos de la calidad de vida de los cuidadores domiciliarios, la pertinencia de determinado tipo de dimensiones es un aspecto esencial; en consecuencia, concordamos con otros estudios, al proponer los siguientes dominios en los cuales se fundamenta la calidad de vida:

**Bienestar físico:** se define como el control o alivio de los síntomas y mantenimiento de la funcionalidad y la independencia. Se ve influenciado en gran parte por los síntomas tales como fortaleza, sueño, nutrición, manejo intestinal, náuseas y el dolor, y así los diversos estudios reportan que este bienestar es el centro o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia.

Este bienestar se deteriora como consecuencia del rol de ser cuidador familiar experimentando sentimientos de impotencia hacia el cuidado de su ser querido, ya que se ven obligados a realizar acciones que demandan mayor esfuerzo, lo cual implica carga y estrés en el cuidador, lo que se manifiesta en agotamiento, cambios en los hábitos alimenticios, somatización del dolor, cambios en el sueño y en la salud física en general. Álvarez reporta en su investigación que los problemas más severos encontrados en su población objeto de estudio son el dolor, cambios en el dormir, la fatiga y cambios en el apetito.

**Bienestar psicológico:** se toma como la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida, caracterizada por un problema emocional, alteración de prioridades de la

vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida. Es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en su vida. Este bienestar incluye felicidad, control de las cosas, satisfacción, capacidad para concentrarse, utilidad, se afectan a consecuencia del rol que realizan como cuidadores por las implicaciones que tiene el ser cuidador entre ellos; estar expuesto a estrés, depresión, angustia, aislamiento, desesperación, decaimiento, miedo y carga emocional entre otros.

**Bienestar social:** Bienestar social: esta dimensión brinda la posibilidad de ver a la persona no solo desde la enfermedad sino a la persona que rodea a la misma; medio por el que se reconoce al paciente con la enfermedad, sus relaciones y roles. Cuando los síntomas físicos afectan los roles y relaciones, es importante manejar grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la calidad de vida.

El bienestar social según Olivella se afecta en los cuidadores por la falta de apoyo social, aislamiento, ajuste al rol acostumbrado, carencia de recursos económicos, relaciones previas con el paciente y familia, afeción en la función sexual, poco descanso, problemas con el empleo, carga en general, sentido de culpa y limitaciones psicofísicas del cuidador.



**Bienestar espiritual:** Bienestar espiritual: habilidad para mantener la esperanza y obtener el significado de la experiencia de la enfermedad que se caracteriza por la incertidumbre .

De acuerdo a las anteriores dimensiones, la calidad de vida de una persona puede ser analizada en relación a su condición física, condición psicológica, salud física, salud mental, funcionamiento social, factores económicos y sujeto de derechos sociales, roles y la percepción general de salud.

Con respecto al tipo de instrumentos utilizados en la investigación sobre calidad de vida, éstos son de dos clases: los genéricos y los específicos. Los instrumentos primeros permiten evaluar impactos en diversos grupos, poblaciones o situaciones y los segundos el impacto de un evento específico en las personas, por ejemplo, la influencia de la esclerosis múltiple en un grupo de individuos. Existen diversas escalas y cuestionarios para medir la calidad de vida. Están las de salud general o cuestionarios genéricos, las escalas de salud o cuestionarios específicos y las escalas o medidas de utilidad. Las escalas de salud general o cuestionarios genéricos exploran un amplio abanico de problemas sanitarios y, dada su polivalencia, se considera que son útiles para evaluar el estado de salud de la población y establecer comparaciones entre grupos diferentes de pacientes o de enfermedades.

Las escalas o cuestionarios específicos permiten analizar aspectos mucho más concretos: una enfermedad particular en un tipo de población, una función determinada, o un problema específico. Respecto al modelo teórico que sustenta la medición de calidad, en los últimos

años se ha venido proponiendo un enfoque de pluralismo metodológico, de carácter multivalente y dentro de una visión sistémica. Dicho modelo está diseñado en varios niveles:

El primero alude a la utilización de diversos enfoques (cualitativo y cuantitativo) así como a la identificación de variables causales dentro de una visión sistémica que engloba el microsistema (familia, trabajo), el meso sistema (vecinos, comunidad) y el macro sistema (sistema económico, valores).

En el segundo nivel, se señala que la calidad de vida puede evaluarse por los significados que para las persona tienen las dimensiones, las cuales pueden variar entre tres a seis, y que básicamente se ubican en el bienestar psicológicos y físicos, relaciones interpersonales, bienestar material, autodeterminación, inclusión, garantía de derechos y desarrollo personal. Aunque se debe hacer la salvedad de que las personas viven en diferentes sistemas sociales, los cuales determinan el desarrollo de creencias, valores y actitudes, que influyen en la manera de cómo percibe su calidad de vida. El enfoque multidimensional enfatiza en que la calidad de vida puede evaluarse a partir de los componentes más simples pero relacionándolos con los demás dominios de calidad. Hay autores que incluyen en este nivel, el grado de bienestar de la persona con su vida en general en dominios psicológicos, físicos y sociales. Aunque sabemos que la realidad no la podemos ceñir a modelos teóricos y que dicha realidad es la que determina, en todo caso, el modelo que permita un mayor rango de aproximación a la comprensión del fenómeno, creemos que las perspectivas sistémicas nos permiten un

mejor marco teórico para comprender a la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con dependencia funcional.

De acuerdo a lo anterior se requieren en consecuencia, la revisión de la dependencia funcional en el contexto y español y los cuidados primarios, así como el sistema de apoyos más inmediato al paciente con procesos crónicos.

## **El cuidado y la influencia en la calidad de vida y la salud**

### **El cuidado y el efecto en el cuidador**

*Algunas de las variables que influyen en la calidad de vida de los cuidadores primarios son: el apoyo social, el contexto del cuidado, las características del paciente, las características del cuidador, el estrés percibido y el afrontamiento*

En la literatura se ha encontrado que el apoyo social mostró una relación directa con el funcionamiento de la familia y con el bienestar psicológico del cuidador (angustia grave) de pacientes con problemas graves de salud, incidiendo positivamente en la calidad de vida. También, el tipo de afrontamiento utilizados en la tarea de atender al familiar y la forma de percibir la enfermedad fueron variables predictoras del bienestar general del cuidador.

Así mismo, se ha señalado que las experiencias del cuidado, el vivir sólo con el paciente; además de los bajos ingresos económicos, el nivel de dependencia del familiar y el bajo nivel educativo del paciente fueron asociados al estrés, problemas físicos y depresión y un deterioro en la calidad de vida del cuidador.

Sobre las características del cuidador, no hay consenso respecto a que variables influyen en la calidad de vida. No se encontró asociación entre las características del cuidador y la calidad de vida. Sin embargo, el deterioro de la salud física del cuidador fue explicada por los niveles altos de dependencia del familiar enfermo y los niveles altos de sobrecarga de la persona cuidadora. Otro estudio, mostró que el género está relacionado a la calidad de vida del cuidador.

Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Además, encontraron que el apoyo social y el afrontamiento se comportaron como variables mediadoras de los efectos del estrés y la depresión en los cuidadores de ambos sexos.

También se ha señalado, que la cuidadora de ancianos tiende a sufrir de diversas alteraciones personales, psíquicas, sociales y físicas, que repercuten tanto en su vida personal como familiar, así como en el objeto de su cuidado la que pueden llevarle a convertirse en cualquier momento en paciente. Igualmente encontraron similares resultados en sobrevivientes de pacientes con cáncer. Además que el miedo a la repetición de la enfermedad y el apoyo social eran fuertes predictores de la calidad de vida de vida del cuidador.

El afrontamiento también resultó ser una variable predictora de la calidad de vida del cuidador. Se ha informado que un programa de intervención relacionado con el entrenamiento en estilos de afrontamiento dio como resultado una mejora en la calidad de vida del cuidador, reduciendo la sobrecarga y mejorando el bienestar psicológico. Como pudimos

constatar en la literatura anterior, el 82% del cuidado de las personas con discapacidades derivadas de la enfermedad u otra causa, descansa en el apoyo informal en España. Pero, es el cuidador primario quien debe asumir este rol, y con ello las consecuencias de dicho rol.

“La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que enfrentan a las familia a uno de los mayores desafíos de la vida”

El cáncer, la diabetes, los accidentes cerebro vasculares, los problemas respiratorios, los problemas cardiovasculares, los desórdenes neuromusculares, la demencia y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, son algunos ejemplos del conjunto de enfermedades crónicas presentes en la población actual. Las enfermedades crónicas constituyen patologías que producen cambios irreversibles y permanentes en el cuerpo y en la mente y se caracteriza por periodos de recurrencia y remisión, lo cual requiere de periodos largos de observación, cuidados y rehabilitación.

Es ampliamente documentado el hecho, de que la enfermedad crónica impacta en todos los aspectos a la vida de las personas, de la familia y de la sociedad en general. El mayor impacto sucede en los ámbitos físicos, psicológicos, económicos, familiares, sociales, laborales; e involucra, no solo a la persona que sufre el proceso, sino a todo su entorno. Todo ello puede derivar en la reducción de las limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria, produciendo niveles de dependencia, sufrimiento, disconformidad, disrupción familiar y afectación de la actividad social.

Sin embargo, El abordaje de los efectos del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores primarios debe realizarse desde una perspectiva integral desde tres aspectos: El primero aspecto, lo constituyen lo proceso dinámicos del cuidado desde el perfil positivo, el cuidar a un familiar con dependencia no solo representa para el cuidador una responsabilidad vivenciada desde la perspectiva negativa, puede ser también una experiencia de satisfacción al brindar apoyo emocional al enfermo, tanto en el cuidador formal como en el informal. No obstante, la enfermedad puede ser percibida por las personas como una amenaza o como una oportunidad de fortalecerse. El segunda aspecto está asociado con los procesos de adaptación como formas reguladoras en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores. De acuerdo a esto y según el modelo homeostático, la personalidad, el mecanismo regulatorio internos y las experiencias ambientales interactúan para determinar la satisfacción expresada de las personas, si su equilibrio homeostático se mantiene. Los estudios han demostrado que las personas se muestran satisfechas con el presente y notablemente optimistas sobre el futuro, aun a pesar de las condiciones adversas en las que viven, siempre u cuando no se rompa su equilibrio homeostático.

Este aspecto es importante debido a que el cuidador provee un marco de contención hacia la persona que es objeto de cuidados y para lograr este equilibrio de interacción, debe disponer de recursos de regulación que le permitan un funcionamiento óptimo en el proceso del cuidado. El tercer aspecto está asociado con la desarticulación del equilibrio o adaptación a la situación del contexto de cuidado, afectándose en los

ámbitos: físicos, psicológicos, sociales, laborales, económicos y familiares del cuidador, impactando a su vez, la calidad de vida del cuidados.

En función de comprender este último aspecto, es necesario utilizar un marco conceptual que nos permitiera comprender dicho proceso. En ese sentido, los aportes del modelo de estrés-afrontamiento señalan tres aspectos que deben tenerse en cuenta.

El primero señala que la intensidad, frecuencia y duración del patrón de reacción neurofisiológico al estrés puede estar mediado por el afrontamiento a las demandas de las condiciones de cuidado del familiar paciente. Segundo; que el afrontamiento puede afectar a la salud y provocar en la personas cuidadoras conductas de consumo elevado de drogas, el fumar en exceso y exponerlo a condiciones de riesgo elevado de enfermar.

Y tercero, que al afrontamiento focalizado en lo emocional y en la negación de los problemas físicos y/o psicológicos puede derivar en dificultades para adaptarse a los problemas que conlleva el proceso de cuidar a una persona con enfermedades que requieran ayuda funcional. El impacto del cuidado en el cuidador es diverso; sin embargo, a efectos de ordenar esta exposición, acordaremos que dicho proceso impacta en dos ámbitos: en la salud física y en la esfera de lo psicosocial del cuidador primario.

## **Efectos físicos**

El impacto de cuidar en la salud de los cuidadores en España, es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal. Incluso ha llegado a acuñarse la expresión «síndrome del cuidador» para referirse al conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales, familiares que enfrentan los cuidadores. Los resultados de investigaciones, han sugerido una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores de edad avanzada, puede incrementar su probabilidad de presentar problemas físicos y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. En nuestro país, se ha llevado a cabo estudios que muestran el impacto del cuidado en la salud de los cuidadores. Sobre este aspecto, se ha obtenido a través de auto informes que los problemas ostiarticulares, las lumbalgias, la sobrecarga, la artritis y la hipertensión constituyen algunos efectos directos. Estos mismo autores han observado que los aspectos sociodemográficos (edad, sexo, nivel económico) están asociados a niveles de riesgo de enfermar. Por ejemplo, se señala que los cuidadores de mayor edad se ven más afectados que los más jóvenes, al igual la mujer mayor predisposición a enfermar que los hombres, aunque sobre este aspecto no hay suficiente consenso, los cuidadores con bajos ingresos socioeconómico, alto nivel de dependencia del familiar y alta participación en las tareas de cuidado, tienen mayores probabilidades de tener mayor riesgo de enfermarse en el ámbito de la salud mental.



El estado civil es la variable que poco se ha estudiado. También reportan, con algunos matices, que las características del paciente están relacionadas con la salud del cuidador. Por ejemplo, los enfermos de alzheimer con extremo deterioro cognitivo producen un mayores impactos negativos en la salud del cuidador, que otro tipo de discapacidades; la conducta problemática del enfermo y el exceso de demandad hacia el cuidador son variables también asociadas.

Otros estudios han identificado los aspectos positivos del proceso de cuidar a un familiar enfermo. Se ha descrito la autoestima aumentada, orgullo, satisfacción y sentimiento más íntimo a hacia los esposos y/o padres. Además encontraron una correlación inversa entre el nivel educativo del cuidador y el impacto positivo en aquellos cuidadores con más bajo niveles de educación, lo cual derivó en una mejor autoestima.

### **Efectos psicosociales**

Los estudios señalan que la reducción del tiempo y de ocio, la restricción de la actividad social, el insomnio, el malestar psicológico, la desesperanza, la sobrecarga, el estrés, los problemas físicos, las dificultades en el ámbito laboral y profesional, la disrupción emocional (ansiedad, depresión) y los sentimiento de malestar en la vida, constituyen solo ejemplos, de este efecto e indirectamente deterioran la calidad de vida del cuidador, de la persona enferma y en general del núcleo familiar.

El miedo e incertidumbre hacia el futuro al percibir que el deterioro del familiar es progresivo e irreversible, así como el temor a la remisión de la enfermedad cuando ésta está en estado latente, es otro aspecto que impacta negativamente; generando estrés y ansiedad en el cuidador y la familia. En la pasada década, el estudio de la calidad vida estaba focalizado, casi exclusivamente, en los pacientes. Sin embargo, a raíz del los cambios en la práctica médica que produce estancias más cortas en el proceso de la hospitalización, envejecimiento de la población y la supervivencia más larga de la población, ha aumentado substancialmente las cargas de la enfermedad crónica en la familia y particularmente en los cuidadores, deteriorando la calida de vida de los mismos. Con respecto a las características del cuidador, se han destacado las condiciones sociodemográficas tales como el nivel educativo, la edad, el sexo, como de particular interés. Por ejemplo, los cuidadores con un nivel alto de educación derivaron menor autoestima en el curso de dar el cuidado que aquéllos con un nivel bajo de educación.

Una posible explicación puede ser que los cuidadores en las clases socio-económicas altas perciben un diferencial de estado más llamativo entre su papel profesional actual o anterior y su papel como el cuidador que aquéllos en las clases socio-económicas bajas.

También se ha encontrado, utilizando el modelo de Pearlin, que la variación en la depresión fue explicada por las variables antecedentes de auto eficacia percibida en la utilización de estrategias de afrontamiento y por la presencia o ausencia del apoyo social. Por otra

parte, sobre la situación estresante del cuidado, se ha mencionado que la carga, la ansiedad y la tensión del cuidador se asocian al nivel de dependencia del paciente, así como su comportamiento sobre todo en personas con Alzheimer. Las demandas psicológicas y sociales de los enfermos con dependencia para el desempeño de la vida diaria, suele ser intensa para las familias y en particular para el cuidador primario. Se ha observado que los conflictos con otros miembros de la familia, la disminución de la autoestima y la carencia de una red de apoyo social, pueden acarrear efectos negativos en la capacidad de afrontamiento efectivo por parte del cuidador, exponiéndolos a sufrir de diversos problemas de salud, lo cual repercute negativamente en la calidad de vida del paciente, del cuidador y de la familia en general.

Así mismo, se ha señalado que un adecuado abordaje clínico del funcionamiento familiar puede disminuir el impacto negativo del cuidado en el cuidador. En estudios de tipo longitudinal con cuidadores de pacientes con Alzheimer, se han encontrado altos niveles de depresión, reducción en la satisfacción en la vida e incrementos en los problemas de salud a nivel psíquico y mayor riesgo de mortalidad en los cuidadores que experimentan tensión emocional y física respecto a los no cuidadores. También se han documentado los disturbios relacionados con el sueño, presencia de síntomas psicósomáticos en el cuidador, índices elevados de sobrecarga y síntomas depresivos tanto en el cuidador como en el paciente. Dichos problemas de salud son asociados con los niveles de dependencia del paciente, los problemas de conducta de éste y la falta de apoyo social en la mayoría de los casos estudiados.

Diversos estudios sobre la caracterización de la enfermedad crónica y la conducta del cuidador primario informan que las enfermedades presentan diversos desafíos específicos para el cuidador; el ejemplo de los cuidadores de pacientes con hemorragia subaracnoide temen dejarlos solos por miedo a que le suceda algo grave durante la ausencia; Además temen realizar el acto sexual porque creen que puede presentarse una hemorragia durante el actos sexual. Los esposos de pacientes con enfermedad de Alzheimer describen un sentimiento de incertidumbre y desesperanza; los cuidadores de pacientes con ICTUS expresaron que la dependencia física, cognoscitiva y la deficiencia generaban problemas de comunicación y síntomas psicológicos en sus esposos. De acuerdo a estas ideas, el cuidador se enfrenta a situaciones estresantes y que van a ser moduladas por un conjunto de variables y condiciones. Sin embargo sobre este aspecto se ha encontrado que los recursos que pueda utilizar el cuidador para hacer frente a la carga derivada de su rol pueden modular la respuesta a la sobrecarga del cuidador. En ese sentido, se han sugerido básicamente dos mecanismos, el afrontamiento del estrés y el apoyo social. Ambos están estrechamente relacionados entre sí; el apoyo social en realidad es una forma de recurso de afrontamiento. El afrontamiento y el apoyo social se consideran mediadores de la respuesta del estrés, en el sentido de que median los efectos de los estresores sobre la respuesta. Aunque ambos están interrelacionados, son dos fenómenos distintos y claramente diferenciables.

### **El Apoyo Social como variable mediadora**

El apoyo social es una de las variables de interrelación entre la persona y los demás individuos que le rodean. Es una variable que tiene efectos amortiguadores del estrés y sobrecarga, disminuyendo el impacto a las diversas condiciones de riesgo a enfermedades como la ansiedad, depresión y los trastornos psicosomáticos.

Las personas requieren, en el transcurso de su vida y hasta la muerte, de un conjunto de interacciones personales capaces de proporcionarles diversos tipos de ayudas que les permita reproducir su vida dentro de un cierto nivel de calidad. Dichas interacciones generalmente provienen de la red social más próxima y suelen ser de tipo emocional, material e instrumental; éstas últimas se traducen en la provisión de ayuda en la solución de problemas y afrontamiento de situaciones difíciles. Se utiliza el término "apoyo social" para referirse a la totalidad de recursos provistos por otras personas y que protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. Es considerado como un concepto multidimensional y está conformado por tres grandes dimensiones: a) integración social; b) Apoyo social percibido y c) Apoyo social provisto: esto es, acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo determinado.

Por otra parte y en función de comprender el efecto que pueda tener el apoyo social en la calidad de vida de los cuidadores objeto de este estudio, se ha asumido desde la literatura sobre el tema, dos modelos para explicar la asociación entre apoyo social y salud. Por una parte, el modelo del efecto directo, que postula que el apoyo social favorece los

niveles de salud, independientemente de los niveles de estrés del individuo; y por la otra, el modelo del efecto amortiguador, el cual postula que el apoyo social protege a los individuos de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. Estos modelos resultan de conceptualizar al apoyo social como variable antecedente o simultánea (modelo del efecto directo), o como una variable interviniente en la relación estrés-enfermedad (modelo amortiguador).

El apoyo social como efecto amortiguador ha señalado que el apoyo social interviene como variable "mediadora" en la relación entre estrés y enfermedad. Esto puede ocurrir de dos maneras. En la primera, el apoyo social permite a los individuos redefinir la situación estresante y enfrentarla mediante estrategias no estresantes o bien inhibe los procesos psico-patológicos que podrían desencadenarse en la ausencia de apoyo social.

La segunda forma en la que el apoyo social amortigua los efectos del estrés es evitando que los individuos definan una situación como estresante. La certeza de un individuo de que dispone de muchos recursos materiales y emocionales puede evitar que dicho individuo defina como estresante la que, típicamente, otros individuos definirían en esos términos. Esta no-definición evita que se genere la respuesta psicofisiológica que a su vez repercute en la salud

En suma, a pesar de la controversia en relación a la definición del concepto de apoyo social, durante los últimos años se han acumulado evidencias que muestran que, como quiera que se le defina, el apoyo social juega un papel muy importante (directo o indirecto) en la

determinación de los niveles de salud y bienestar de los cuidadores primarios.

En función de lo anterior, existen estudios que reportan que el apoyo social es un predictor significativo en la calidad de vida de los cuidadores. Se ha informado de familiares con Alzheimer en lo que respecta a satisfacción con la salud, relaciones maritales, disrupción emocional (estrés, depresión, ansiedad), auto eficacia. Igualmente, se ha determinado el efecto amortiguador y predictor de las condiciones de funcionamiento familiar, funcionamiento social, disminución del estrés, la depresión, función cognitiva y bienestar físico y emocional en cuidadores de pacientes: en quimioterapia, con accidente cerebrovascular, con enfermos crónicos. En otro estudio con cuidadores de familiares con artritis se observaron asociaciones positivas entre las variables de apoyo sociales y varias medidas de calidad de vida.

En un artículo de revisión se encontraron 19 estudios (1987-2004) que relacionaron la calidad de vida del cuidador primario y el apoyo social. Los reportes de la mayoría de dichos estudios señalan que el apoyo social resultó ser un fuerte predictor de la calidad de vida del cuidador primario; destacándose como variable mediadora y como atenuante del estrés y la depresión y evitando el deterioro de la calidad de vida del cuidador en lo que respecta a las variables de satisfacción social, recursos de afrontamiento y adecuado ajuste marital.

## II. ASPECTOS OPERACIONALES

### 2.1 Hipótesis

#### General:

- **H<sub>0</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar no se relaciona con la calidad de vida del familiar cuidador de la ciudad de Huánuco durante el 2013.
- **H<sub>a</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar se relaciona con la calidad de vida del familiar cuidador de la ciudad de Huánuco durante el 2013.

#### Específicos:

- **H<sub>1</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión oxigenación se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>2</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión nutrición se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>3</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión eliminación se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>4</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión movimiento se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>5</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión termorregulación se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.



- **H<sub>6</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión descanso y sueño se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>7</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión vestirse y desvestirse se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>8</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión higiene y protección de la piel se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>9</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión evitar peligros se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>10</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión comunicarse se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>11</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión vivir según sus creencias se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>12</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión trabajar y realizarse se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.
- **H<sub>13</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión recreación se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.

- **H<sub>14</sub>:** El cumplimiento de roles de cuidador de pacientes dependientes en el hogar en la dimensión aprender se relaciona con la calidad de vida positiva/negativa del familiar cuidador en estudio.

## 2.2 Identificación de las Variables

### 2.2.1 Variable dependiente:

Calidad de vida del familiar cuidador

### 2.2.2 Variable independiente:

Cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar

## 2.3. Operacionalización de las variables:

VARIABLE	DIMENSIÓN	TIPO DE VARIABLE	INDICADOR	ESCALA DE MEDICIÓN
<b>VARIABLE DEPENDIENTE</b>				
Calidad de vida del familiar cuidador.	Nivel de calidad de vida del cuidador	Cuantitativa	Positiva = 1-77 Negativa= 78-98	Intervalo
	Físico	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Psicológico	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Social	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Espiritual	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
<b>VARIABLE INDEPENDIENTE</b>				
Cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar	Nivel del cumplimiento de roles del cuidador	Cuantitativa	No sobrecarga = < de 91  Sobrecarga leve = 92 – 186  Sobrecarga intensa = 187 - 280	Intervalo

	Oxigenación	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Nutrición	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Eliminación	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Movimiento	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Termorregulación	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Descanso y sueño	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Vestirse y desvestirse	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Higiene y protección de la piel	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Evitar peligros	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Comunicarse	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Vivir según sus creencias	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Trabajar y realizarse	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Recreación	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
	Aprender	Cuantitativa	Puntaje de la escala.	Intervalo
<b>VARIABLES DE CARACTERIZACIÓN</b>				
<b>Socio demográficas</b>	Sexo	Cualitativa	Femenino Masculino	Nominal
	Edad	Cuantitativa	Años cumplidos	Intervalo
	Nivel de estudios	Cualitativa	Primaria Secundaria	Nominal

			Técnicos Superiores	
	Nivel de ingresos	Cuantitativa	Menor de 300 Entre 301-600 Entre 601-900 Entre 901-1200 1201 a más	Intervalo
	Estado civil	Cualitativo	Soltero Casado Viudo Divorciado	Nominal
	Ocupación	Cualitativo	Ama de casa Profesor Obrero Comerciante	Nominal
<b>Familiares</b>	Parentesco con la persona cuidada	Cualitativo	Padre Madre Esposo/a Hijo/a Hermano/a Yerno Nuera	Nominal
	Carga familiar	Cuantitativa	1 a 2 3 a 4 5 a 6 7 a más	Intervalo
<b>Del cuidado</b>	Tiempo como cuidador	Cuantitativa	< 2 años 3 – 5 6 – 8 9 – a más	Intervalo

	Apoyo en el cuidado de otra persona	Cualitativo	Si No	Nominal
	Apoyo en las tareas domésticas	Cualitativo	Si No	Nominal
	Apoyo económico para el cuidado	Cualitativo	Si No	Nominal

## 2.4. Definición de términos operacionales

### ▪ Cuidador

La guía de apoyo<sup>33</sup> para cuidadores del Hospital San José define que los cuidadores son aquellas personas que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a sus limitaciones en: el aseo, la alimentación, la movilidad, etc. Al respecto, Pinto y Sánchez<sup>34</sup>, definen a los cuidadores como los que representan el principal apoyo en la asistencia de una persona con problemas de salud. Contemplan los procesos del cuidado doméstico con enfoque principal a la satisfacción de necesidades básicas, el manejo de síntomas determinados por la alteración de salud que, por lo general, es crónica.

### ▪ Rol

Según Crespo<sup>35</sup> el apoyo social y el afrontamiento siguen siendo consideradas hoy por hoy variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador. Al respecto Arquer<sup>36</sup> da a conocer que el significado de rol o papel en una organización es un conjunto de expectativas de conducta asociadas con

su puesto, un patrón de comportamiento que se espera de quien desempeñe cada puesto, con cierta independencia de la persona que sea.

#### ▪ **ROL DEL CUIDADOR**

Según Dip<sup>37</sup> se el Cuidador Principal asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de enfermo. Es quien además acompaña la mayor parte del tiempo a esta persona enferma.

Según la Sociedad Clínica Americana de Oncología<sup>38</sup> los cuidadores brindan un importante apoyo físico, práctico y emocional a la persona con cáncer. Los cuidadores pueden tener una variedad de responsabilidades diariamente o según se requiera, que incluyen brindar apoyo y ánimo, administrar medicamentos, ayudar a controlar los síntomas y efectos secundarios, coordinar las citas médicas y proporcionar transporte, ayudar en las comidas, las tareas domésticas y manejar cuestiones relacionadas con el seguro y la facturación.

#### ▪ **DEPENDENCIA**

Barthel<sup>39</sup> la describe como la “incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria”. Baltes y Wahl<sup>40</sup> la definen como “la necesidad de ser ayudado para ajustarse a su medio e interactuar con él”. En la misma línea, la Asociación Americana de Retraso Mental<sup>41</sup>, la define como “la necesidad de apoyos que precisa un individuo en el desenvolvimiento corriente en las diversas áreas de habilidades adaptativas”.

### III. ASPECTOS METODOLÓGICOS

#### 3.1. Ámbito de estudio

El presente estudio se desarrolló en los domicilios de los pacientes dependientes, usuarios del PADOMI, ubicados en la jurisdicción del distrito, provincia y departamento de Huánuco.

#### 3.2. Población

La población estuvo conformada por los familiares cuidadores de una sólo lista a cargo de uno de los Lic. Enf. quien nos proporcionó uno de los registros, en el cual figuran 100 pacientes empadronados en el servicio del Programa de Atención Domiciliaria (PADOMI), del Hospital II EsSalud, el cual se encuentra ubicado en el Jr. Tarapacá N° 856, en la ciudad de Huánuco, provincia y Departamento de Huánuco. La permanencia de los usuarios asistentes al programa varían relativamente por muertes o altas.

#### 3.3. Muestra

Se tuvo como muestra a 30 familiares cuidadores de todos los pacientes atendidos en PADOMI, y para la selección se utilizará la técnica de muestreo probalístico al azar simple, cuyo esquema es el siguiente:

$$n = \frac{N * Z_{1-\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{1-\alpha}^2 * p * q}$$

**Dónde:**

<b>Tamaño de la población</b>	N	100
<b>Error Alfa</b>	$\alpha$	0.05
<b>Nivel de Confianza</b>	$1-\alpha$	0.97
<b>Z de (1-<math>\alpha</math>)</b>	Z (1- $\alpha$ )	1.96
<b>Prevalencia del evento</b>	p	0.01
<b>Complemento de p</b>	q	0.99
<b>Precisión</b>	d	0.03
<b>Tamaño de la muestra</b>	n	29.91

$$n = 29.91$$

En total se contó con 30 familiares cuidadores de pacientes dependientes.

Para definir la población de estudio se tuvo en cuenta los criterios:

**Características de la población**

**Criterios de inclusión.** Se incluyó en el estudio a los que:

- Convivan en la misma vivienda con la persona que cuida.
- Tenga algún grado de estudio que le permita leer y escribir.
- Tenga cerca de 2 años o más de cuidador.
- En el caso de existir varios cuidadores se elige a aquel que dedica más tiempo al cuidado
- No percibe remuneración económica externa por cuidar
- Tener más de 18 años de edad.
- Autoricen el consentimiento informado



- Sólo familiares cuidadores de los pacientes atendidos en PADOMI que figuran en el único registro proporcionado para el acceso del trabajo de investigación.

**Criterios de exclusión:** Se excluyó del estudio a los que:

- Que se encuentren con problemas de salud que le dificulte realizar un cuidado óptimo
- Que sea profesional de salud.
- Rechacen el consentimiento informado.

### **Unidad de análisis**

Cuidadores en el hogar de familiares dependientes

### **Unidad de muestreo**

Unidad seleccionada igual que la unidad de análisis.

### **Marco muestral**

Cuidadores en el hogar de familiares dependientes usuarios adscritos en el padrón de PADOMI, el cual se presentará en formato Excel.

### **Tipo de muestreo**

La selección de la muestra se realizó mediante el muestreo probabilístico al azar simple; teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

### **Ubicación de la población en el espacio y tiempo**

**Ubicación en el espacio.** El estudio se llevó a cabo en los ambientes del domicilio de los pacientes dependientes, miembros del PADOMI, dentro de la jurisdicción del distrito y provincia de Huánuco.

**Ubicación en el tiempo.** La duración del estudio fue de marzo a octubre del 2015.

### 3.4. Tipo de estudio

De acuerdo al enfoque de investigación corresponde a la investigación cuantitativa.

Según la intervención del investigador corresponde a investigación observacional

Según la planificación de la medición de la variable de estudio corresponde a tipo prospectivo

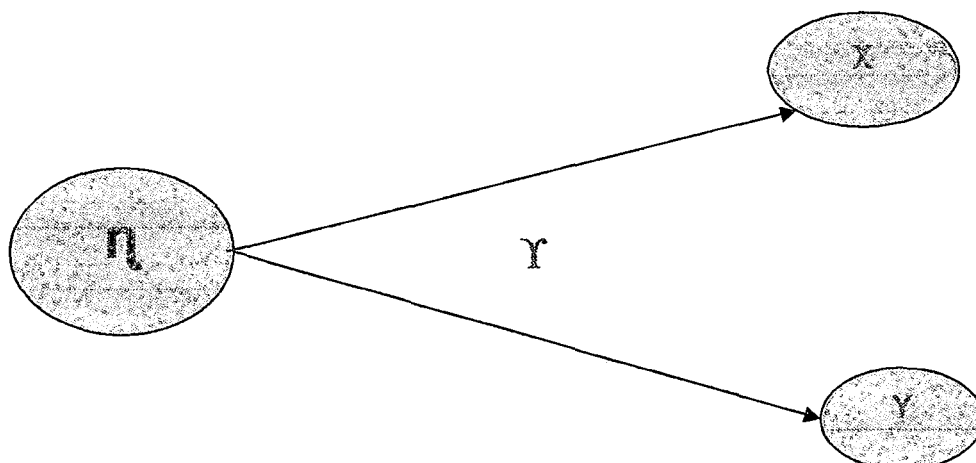
Según el número de mediciones de la variable de estudio será de tipo transversal, porque los datos serán registrados en un solo momento y de acuerdo a los variables de interés será analítica

El nivel de investigación corresponde a descriptivo y a la vez correlacional.

### 3.5. Diseño de investigación

El diseño que se utilizó en esta investigación fue descriptivo correlacional. Para dos variables

Diagrama:



**Dónde:**

**n**= Muestra.

**X**= Cumplimiento de roles de cuidador.

**Y** = Calidad de vida del familiar cuidador

**Y** = Correlación.

Para el presente estudio se utilizó el método Deductivo–Inductivo, con el propósito de establecer las conclusiones y generalizar los resultados de la investigación.

**3.6 Técnicas e instrumentos****Técnicas de investigación:**

En el presente estudio se utilizó las técnicas de:

- **Entrevista**, para obtener respuestas y percepciones de los familiares cuidadores de pacientes dependientes que determinen actitudes.
- **Observación**, nos permitirá calificar el comportamiento de los familiares cuidadores durante la asistencia a sus pacientes dependientes.

**Instrumentos de recolección de datos:**

Para el estudio emplearemos los instrumentos que se presentan a continuación:

**Cuestionario ICUB97©: Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).**

El cuestionario está basado en el modelo teórico de Virginia Henderson, que contempla al individuo, sano o enfermo, como un todo que presenta 14 necesidades fundamentales que debe satisfacer. El cuestionario ICUB97© recoge 42 variables en el apartado de los cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente en la satisfacción de

sus necesidades fundamentales. Este mismo cuestionario recoge 46 variables para valorar las repercusiones del cuidar en el cuidador. Proporciona información sobre los cuidados que ofrecen los cuidadores familiares para ayudar a satisfacer las necesidades básicas de las personas cuidadas y sobre cómo repercute esta ayuda en la satisfacción de sus propias necesidades básicas.

Este instrumento está agrupado en 14 dimensiones. La dimensión oxigenación, nutrición, eliminación, movimiento, termorregulación, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, protección de la piel, evitar peligros, comunicarse vivir según sus creencias, trabajar y realizarse, recreación y la dimensión aprender y a la vez cada dimensión está constituida por 5 ítems, haciendo un total de 70 reactivos.

La valoración de cada ítem es como sigue (Siempre =5, Frecuentemente=4, A veces=3, Esporádicamente=2, Imprevistamente=1 y Nunca =0).

Los puntos de corte serán estudiados a través de la técnica de estadinos para lo cual se obtendrá la media y la desviación estándar en esta muestra al que multiplicaremos por 0.75 y estos serán agrupados en no sobrecarga, sobrecarga y sobrecarga intensa.

**La escala de calidad de vida del familiar cuidador. (QUALITY OF LIFE FAMILY VERSION) (QOL) DE BETTY FERRELL (Anexo 02).**

Este instrumento procede de Betty Ferrel que en su forma original lo denominó Quality Of Life Family. Este instrumento está constituido por 4 dimensiones: dimensión física por 5 reactivos, cada ítem presenta puntuación de 0= ningún problema, 1= Ausencia de problema, 2= Algo

de problema, 3= Problema, 4= Muchísimo problema y 5= problema severo; la dimensión psicológica por 14 reactivos cada ítem presenta puntuación de 0= ningún problema, 1= Ausencia de problema, 2= Algo de problema, 3= Problema, 4= Muchísimo problema y 5= problema

<b>Dimensión</b>	<b>N° de ítems</b>	<b>Rango de puntaje</b>
Física	5	5(percepción positiva)-20(percepción negativa)
Psicológica	14	14(percepción negativa)-56(percepción positiva)
Social	9	9(percepción positiva)-36(percepción negativa)
Espiritual	7	7(percepción positiva)-28(percepción negativa)

severo; la dimensión social por 9 reactivos cada ítem presenta puntuación de 0= ningún problema, 1= Ausencia de problema, 2= Algo de problema, 3= Problema, 4= Muchísimo problema y 5= problema severo y la dimensión espiritual por 7 reactivos cada ítem presenta puntuación de 0= ningún problema, 1= Ausencia de problema, 2= Algo de problema, 3= Problema, 4= Muchísimo problema y 5= problema severo.

Para la interpretación de los resultados las respuestas tipo Likert van de 1 a 4 los puntajes mínimos en la dimensión física equivalen a una percepción positiva de su salud. En la dimensión psicológica el puntaje mínimo equivale a una percepción negativa de su área emocional. En la dimensión social el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su interacción social y en la dimensión espiritual un puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su espiritualidad.

**Percepción de la calidad de vida:**

- ✓ Positiva = 1-77
- ✓ Negativa= 78-98

**Formato de Caracterización de los Cuidadores (Anexo 03).**

Este instrumento está constituido por 18 preguntas correspondiente a datos sociodemográficos del familiar cuidador y el enfermo las cuales con preguntas mixtas.

**Validez y confiabilidad de los instrumentos de recolección de datos**

La validez del contenido se validó a través del juicio de expertos y la confiabilidad se determinó a través del alfa de Cron Bach.

***Juicio de expertos***

Durante el diseño de los instrumentos, se sometieron a un juicio de expertos; con el afán de realizar la validez de contenido por expertos en la materia, con ello determinar el grado de representatividad de los instrumento con el concepto evaluado.

Dicho de otra manera, los expertos determinaron hasta dónde los ítems de los instrumentos eran representativos del constructo (El Cuestionario ICUB97©: Cuidados que presta el familiar, la Escala de Calidad de vida del familiar cuidador. (QOL), y el Formato de Caracterización de los Cuidadores). Para lo cual se procedió de la siguiente manera:

La validación fue realizada a través de la apreciación de 3 expertos, los cuales contaban con características especiales como ser expertos en investigación, ortografía, entre otros, quiénes calificaron los ítems de los

instrumentos, en términos de relevancia, claridad en la redacción y no tendenciosidad en la formulación.

Cada experto recibió suficiente información escrita acerca del propósito del estudio; objetivos e hipótesis, operacionalización de las variables y los instrumentos de recolección de datos.

Los expertos nos dieron a conocer sus distintos puntos de vista, en donde se tomaron en cuenta las apreciaciones del instrumento respecto de cada ítem. En la mayoría de casos, los expertos concordaron en sus observaciones salvo algunos ítems especiales; de los cuales, en los ítems donde hubo coincidencia favorable, se les catalogó como congruentes, claros y no tendenciosos, quedando incluidos en el instrumento. Sólo los ítems donde hubieron observaciones salvables fueron revisados, reformulados, y nuevamente validados tres días después del acontecimiento y quedaron excluidos del instrumento ítems donde no hubo coincidencia.

Finalmente, los tres expertos consideraron válidos los instrumentos: El Cuestionario ICUB97©: Cuidados que presta el familiar con 70 ítems, la Escala de Calidad de vida del familiar cuidador (QOL), 35 ítems, y el Formato de Caracterización de los Cuidadores con 18 ítems.

### **Confiabilidad**

Este método se realizó con una muestra piloto para los siguientes instrumentos: El Cuestionario ICUB97©: Cuidados que presta el familiar, la Escala de Calidad de vida del familiar cuidador. (QOL), ya que estos instrumentos suponen resultados que derivaran en inferencias.

Para el Anexo 01 El Cuestionario ICUB97©: Cuidados que presta el familiar, el cual es un instrumento documental de tipo cuestionario se empleó el coeficiente de confiabilidad de Kuder Richardson "KR - 20" ya que es el indicado para este tipo de instrumentos. Siendo los resultados los siguientes:

Estimación del coeficiente de confiabilidad del Anexo 01 por el método de Kuder Richardson:

<b>El Cuestionario ICUB97©: Cuidados que presta el familiar</b>	<b>(n = 10)</b> <b>KR - 20</b>
Anexo 01	0,77

Nota. Tomado del Pre-piloto.

Con este resultado [KR = 0,77], se concluyó que la consistencia interna para el presente instrumento; tuvo "buena" confiabilidad ya que sus reactivos demostraron consistencia interna, por tanto fue fiable para los fines en mención.

El Anexo 02, de la Escala de Calidad de vida del familiar cuidador. (QOL, es un instrumento del tipo escala de Likert, constando de 5 alternativas de respuesta en escala ordinal, para medir la confiabilidad de este instrumento, se empleó el índice de consistencia interna Alpha de Cronbach, además, se correlacionó sus dimensiones con la sumatoria total de los puntajes que corresponde al puntaje global; los resultados son los siguientes:



Estimación del coeficiente de confiabilidad del Anexo 02 por el método de Alpha de Cronbach ( $\alpha$ ) y correlación:

La Escala de Calidad de vida del familiar cuidador. (QOL)	(n = 10)
	$\alpha/r$
Anexo 02	0,968

Fuente. Tomado del Pre-piloto.

Con el presente resultado [ $\alpha = 0,968$ ], se puede concluir que, la consistencia interna por el método de Alpha de Cronbach para este instrumento; es "muy alta", lo cual la hace ideal para los propósitos de la investigación desarrollada.

Todo ello indicó que este instrumento es métricamente fiable.

### 3.1.8. Procedimientos de recolección de datos

Para iniciar el proceso de recolección de datos se procedió a la documentación correspondiente a través de la emisión de oficios y/o solicitudes, para los permisos para las facilidades en el desarrollo del estudio, al director ejecutivo del Hospital ES salud.

Para la recolección de datos, se capacitó a dos encuestadores independientes quienes realizarán la aplicación de los instrumentos de recolección de datos a los familiares cuidadores de los pacientes dependientes del PADOMI seleccionados.

Los familiares cuidadores fueron previamente informados sobre el manejo de la información, que sería tratada en completo anonimato,

asimismo se aprovechará para darles a conocer los documentos respaldados por el Comité Institucional de Ética como:

**Consentimiento informado.** A través de la cual los familiares cuidadores en estudio seleccionados como muestra de nuestro estudio fueron informados por escrito de los objetivos generales del proyecto en el que van a ser incluidos. Una vez leído este documento, lo firmarán así como el investigador y finalmente se les entregará una copia para que se lo lleven y el investigador contará con una para utilizarlo como documento legal si requiriera el caso.

**Compromiso de confidencialidad y protección de datos.** Con este documento, se comprometió por escrito a no revelar los datos de la investigación de los que pudieran deducirse datos personales de los participantes y a emplearlos únicamente en la consecución de los objetivos planteados y que ellos conocerán. La ley del secreto profesional y de protección de datos considerará al investigador responsable de la guarda y custodia de datos personales, especialmente de datos considerados "sensibles" y a proteger de forma especial, y de tomar las medidas pertinentes para evitar que puedan relacionarse los datos con las personas concretas.

### **3.1.9. Plan de tabulación y análisis de datos**

Se planteó las siguientes fases:

- **Revisión de los datos.** Se examinó en forma crítica cada uno de los formularios que se utilizarán y control de calidad a fin de hacer las correcciones necesarias.

- **Codificación de los datos.** Se realizó la codificación en la etapa de recolección de datos, transformándose en códigos numéricos de acuerdo a las respuestas esperadas en los formularios respectivos, según las variables del estudio.
- **Clasificación de los datos.** Se ejecutó de acuerdo a las variables de forma categórica, numérica, intervalo y nominal.
- **Presentación de datos.** Se presentó los datos en tablas académicas y en figuras de las variables en estudio.

### **Análisis e interpretación de datos.**

#### ✓ **Análisis descriptivo.**

En el análisis descriptivo de cada una de las variables se tuvo en cuenta las medidas de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas y de proporciones para las variables categóricas.

#### ✓ **Análisis inferencial.**

Para realizar el análisis inferencial, se tuvo en cuenta la asociación de estas variables para el cual se utilizará la prueba de distribución libre de  $\text{Chi}^2$ .

### **Consideraciones éticas.**

El estudio que se efectuó no produjo efectos adversos, la información fue manejada con carácter confidencial.

Los instrumentos de investigación así como los resultados fueron depositados en la oficina de investigación de la Universidad patrocinadora por el lapso requerido. Tuvieron acceso a la información sólo los responsables y el docente asesor.

## IV. RESULTADOS

### 4.1. RESULTADOS DESCRIPTIVOS

Tabla 01. Género de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.

Género	n=30	%
Masculino	5	17%
Femenino	25	83%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

FFuente: Formato de caracterización de los cuidadores (Anexo 03).

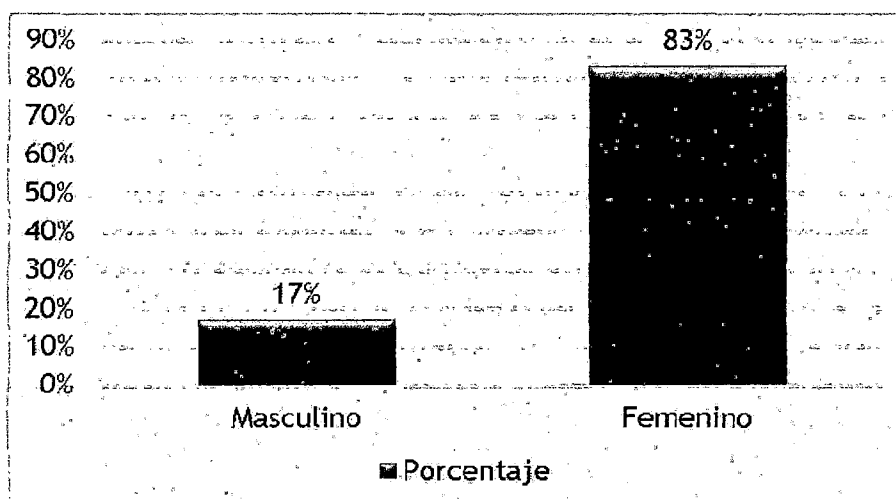


Figura 01. Representación gráfica del Género de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.

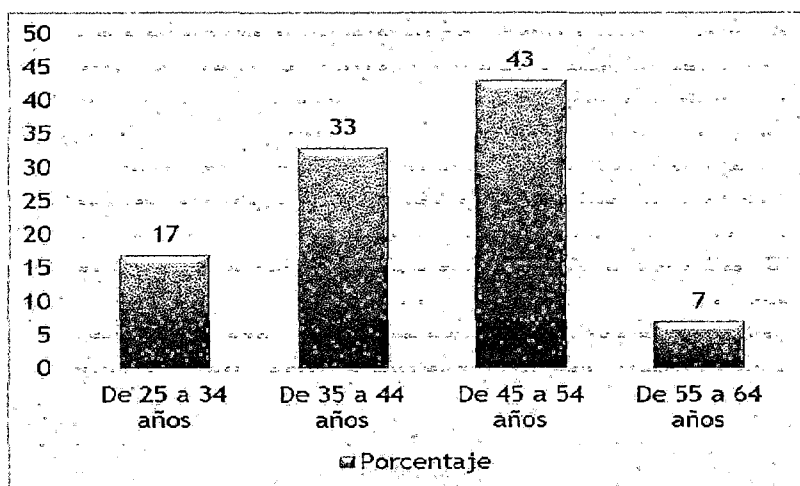
Respecto al género del familiar cuidador, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los cuidadores son personas pertenecientes al sexo femenino con un 83% (25) y 17% (5) al género masculino.

Todo ello se corrobora en la figura 01, donde se expresa que el hecho de cuidar al paciente dependiente es sobresaliente más el género femenino al masculino.

**Tabla 02. Edad de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

Edad	n=30	%
De 25 a 34 años	5	17%
De 35 a 44 años	10	33%
De 45 a 54 años	13	43%
De 55 a 64 años	2	7%

Fuente: Formato de caracterización de los cuidadores (Anexo 03).



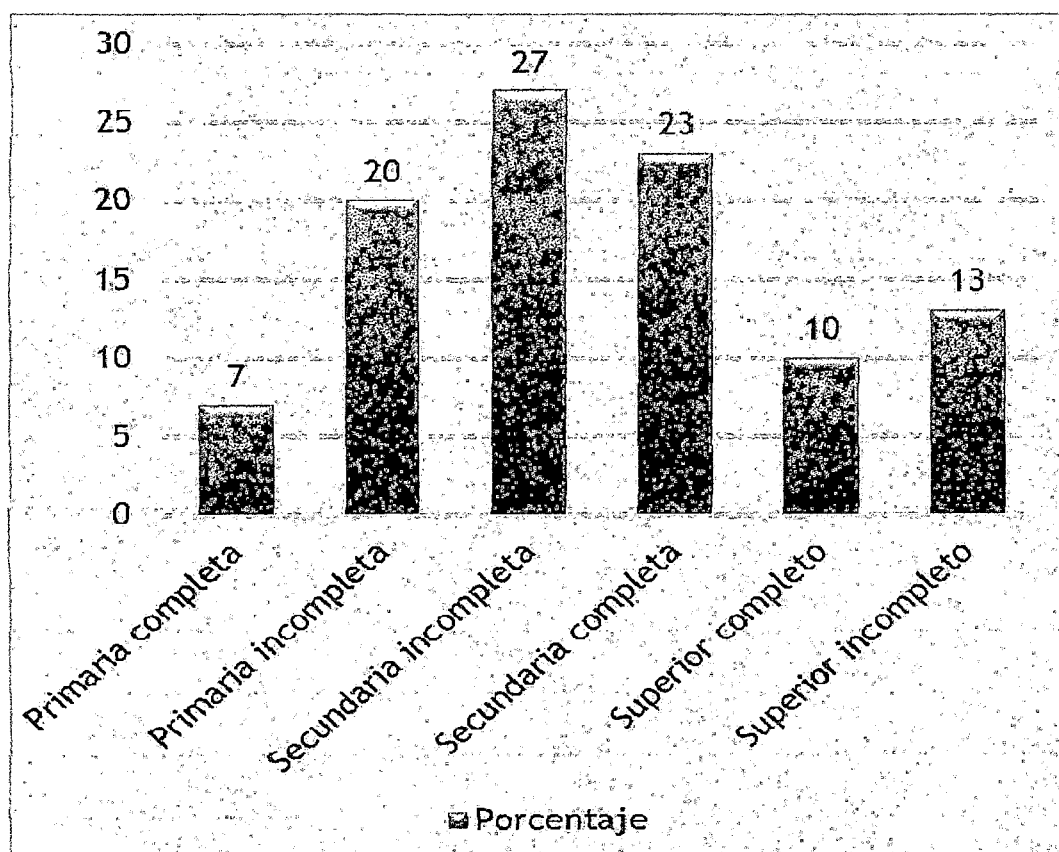
**Figura 02. Representación gráfica de la Edad de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

Respecto a la Edad del familiar cuidador, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los cuidadores son personas cuidadoras de 45 a 55 años con un 43% (13); de 35 a 44 años con un 33% (10); de 25 a 34 años con un 17% (5) y con un porcentaje menor de 55 a 64 años 7% (2).

**Tabla 03. Grado de estudios de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

Grado de estudios	n=30	%
Primaria completa	2	7%
Primaria incompleta	6	20%
Secundaria incompleta	8	27%
Secundaria completa	7	23%
Superior completo	3	10%
Superior incompleto	4	13%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Fuente: Formato de caracterización de los cuidadores (Anexo 03).



**Figura 03. Representación gráfica de grado de estudios de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

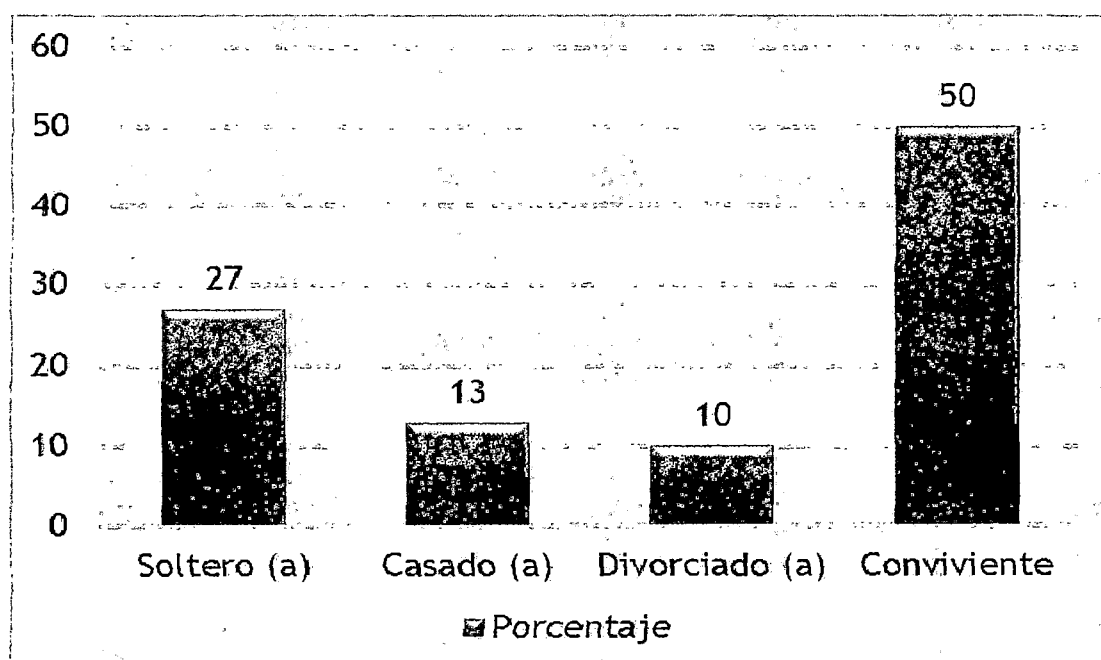
Respecto al grado de estudios del familiar cuidador, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó

que la mayoría de los cuidadores son personas cuidadoras con una secundaria incompleta 27% (8); secundaria completa 23% (7); primaria incompleta 20% (6); superior incompleto con un 13%(4); superior completo 10% (3) y con un porcentaje menor de 55 a 64 años primaria completa 7% (2).

**Tabla 04. Estado civil de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

Estado civil	n=30	%
Soltero (a)	8	27%
Casado (a)	4	13%
Divorciado (a)	3	10%
Conviviente	15	50%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

Fuente: Formato de caracterización de los cuidadores (Anexo 03).



**Figura 04. Representación gráfica del estado civil de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

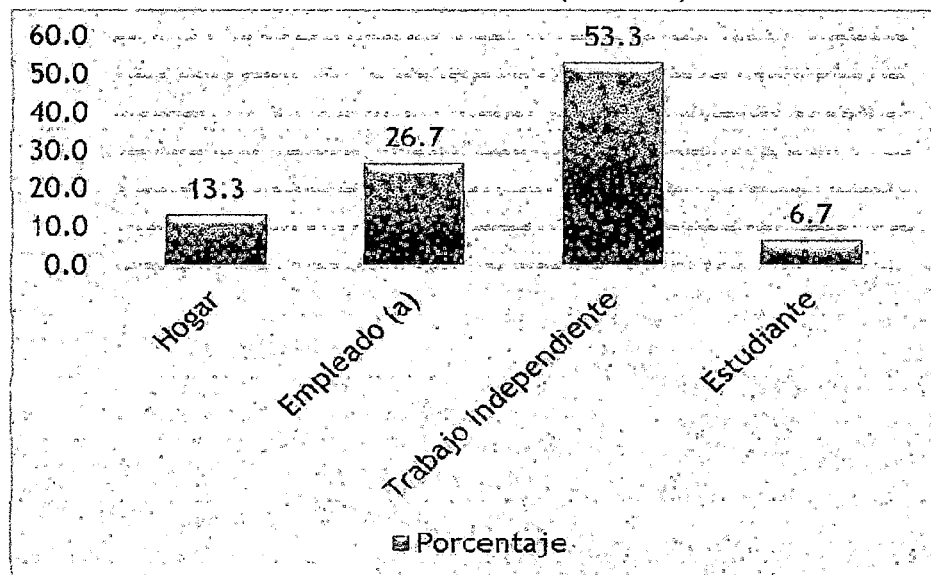
Respecto al Estado civil del familiar cuidador, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los cuidadores son personas conviientes con un 50% (15); soltero (a) con un 27% (8); casado (a) con un 13% (4) y con un menor porcentaje son divorciados (as)10% (3).



**Tabla 05. Ocupación de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

Ocupación	n=30	%
Hogar	4	13.3
Empleado (a)	8	26.7
Trabajo Independiente	16	53.3
Estudiante	2	6.7
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Fuente: Formato de caracterización de los cuidadores (Anexo 03).



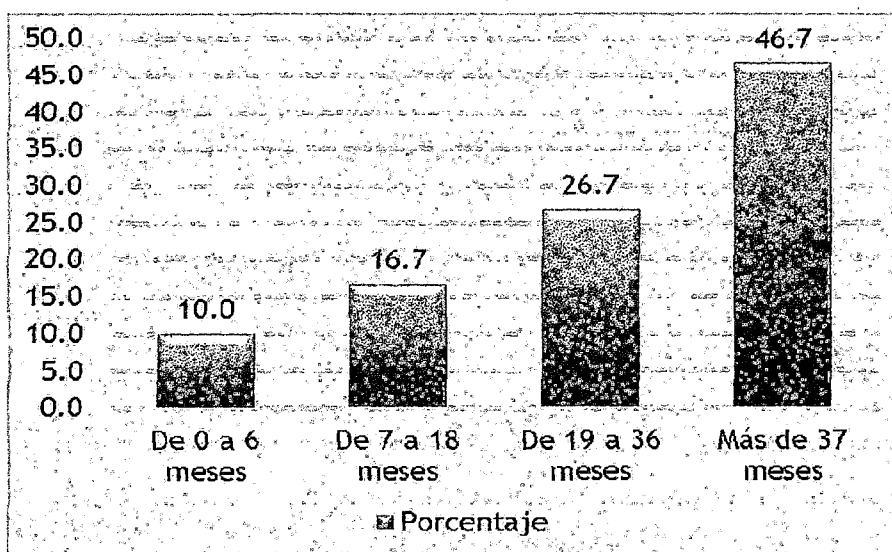
**Figura 05. Representación gráfica de ocupacion de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

Respecto a la ocupacion del familiar cuidador, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los cuidadores son personas que tienen un trabajo independiente con un 53.3% (16); Empleado (a) con un 26.7% (8); que se dedican al hogar con un 13.3% (4) y con un menor porcentaje son Estudiantes con un 6.7% (2).

**Tabla 06. Tiempo de cuidado que brindan los familiares cuidadores al paciente dependiente– Huánuco, 2015.**

Tiempo de Cuidador	n=30	%
De 0 a 6 meses	3	10.0%
De 7 a 18 meses	5	16.7%
De 19 a 36 meses	8	26.7%
Más de 37 meses	14	46.7%
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>100%</b>

Fuente: Formato de caracterización de los cuidadores (Anexo 03).



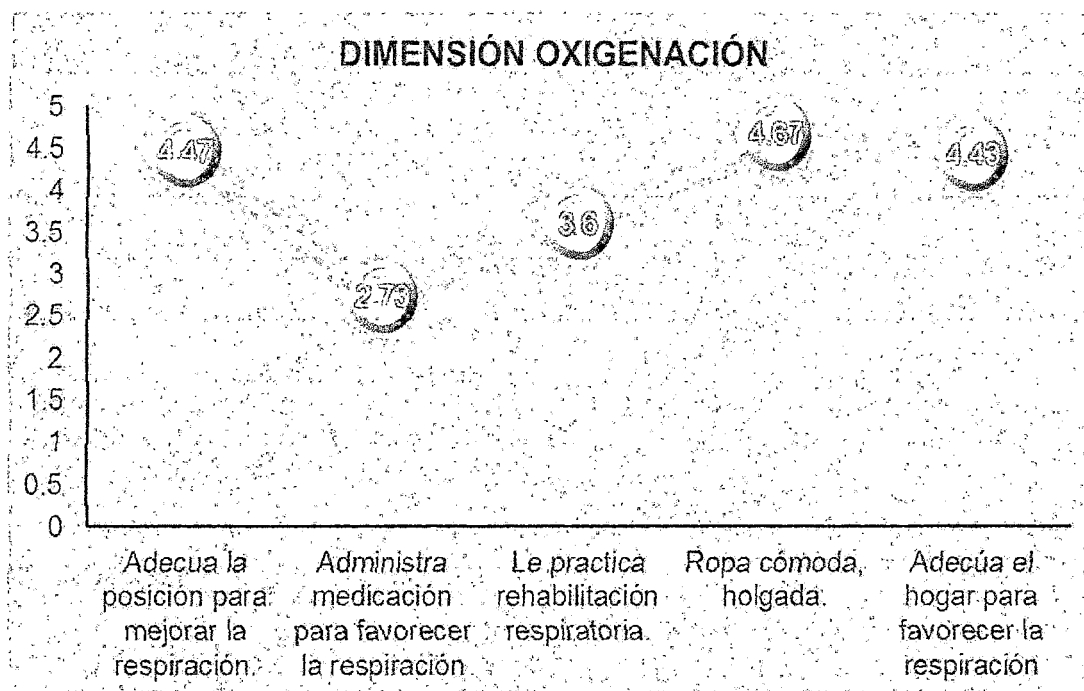
**Figura 06. Representación gráfica de tiempo de cuidado de los familiares cuidadores de pacientes dependientes en el hogar– Huánuco, 2015.**

Respecto al tiempo de cuidado del familiar cuidador, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los cuidadores son personas con dedicación al cuidado de Más de 37 meses con un 46.7% (14); De 19 a 36 meses con un 26.7% (8); De 7 a 18 meses con un 16.7% (5) y con un menor porcentaje De 0 a 6 meses 10% (3).

**Tabla 07. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación	n=30	
	Media	Desviación típica
Adecua la posición para mejorar la respiración.	4.47	1,042
Administra medicación para favorecer la respiración	2.73	1,799
Le practica rehabilitación respiratoria.	3.60	1,653
Ropa cómoda, holgada.	4.67	1,028
Adecúa el hogar para favorecer la respiración	4.43	1,040

**Fuente:** Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 07. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de oxigenación al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes

dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: “adecúa las condiciones del hogar como mantener la habitación ventilada o renovación del aire/humidificación, evitación del hacinamiento, entre otros, (media = 4.43); “coloca en la posición más cómoda que permita la respiración (media = 4.47);y “procura la utilización de ropa cómoda, holgada y de fácil apertura (media = 4.67). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Por otro lado, entre los reactivos que tuvieron menor promedio y que fueron considerados como los menos cumplidos se encuentran, la “administración de medicación que favorece la homeostasis respiratoria” (media = 2.73); y en cierto modo “la ayuda y la práctica de rehabilitación respiratoria” (media = 3.60).

Todo ello se corrobora en la figura 01, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión oxigenación, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.

**Tabla 08. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación, Huánuco – 2015.**

<b>Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación</b>	<b>n=30</b>	
	<b>Media</b>	<b>Desviación típica</b>
Oxigenación	3.98	0.725

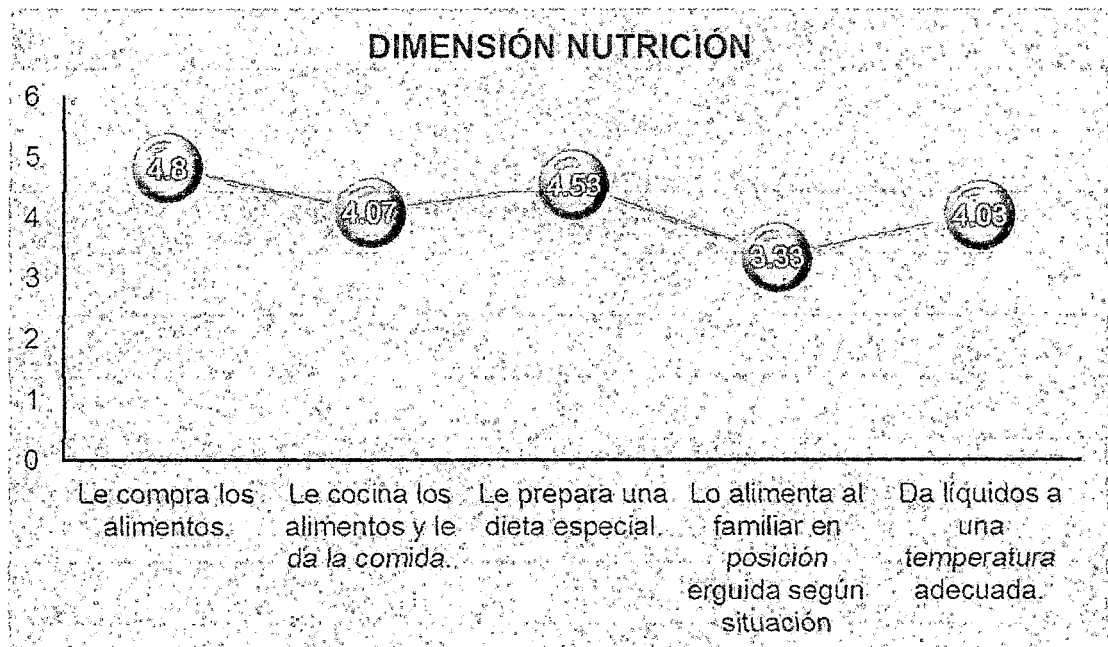
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de oxigenación, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 3.98 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.

**Tabla 09. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición	n=30	
	Media	Desviación típica
Le compra los alimentos.	4.80	0.407
Le cocina los alimentos y le da la comida.	4.07	1.015
Le prepara una dieta especial.	4.53	0.860
Lo alimenta al familiar en posición erguida según situación	3.33	1.061
Da líquidos a una temperatura adecuada.	4.03	1.159

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 08. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de nutrición al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: “Le compra los alimentos”(media =

4.58); "Le prepara una dieta especial" (media = 4.53), "Da líquidos a una temperatura adecuada según preferencia y tolerancia de cada persona" (media = 4.03), "Le cocina los alimentos y le da la comida (media = 4.07). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Por otro lado, el reactivo que tuvo menor promedio y que fue considerado como el menos cumplido se encuentra, "Siempre que la situación de la persona lo permita, ayuda al familiar a comer sentado, con la espalda y cabeza recta, hombros simétricos y los pies apoyados en el suelo" (media = 3.33).

Todo ello se corrobora en la figura 02, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión nutrición, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.

**Tabla 10. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición	n=30	
	Media	Desviación típica
Nutrición	4.152	0.502

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

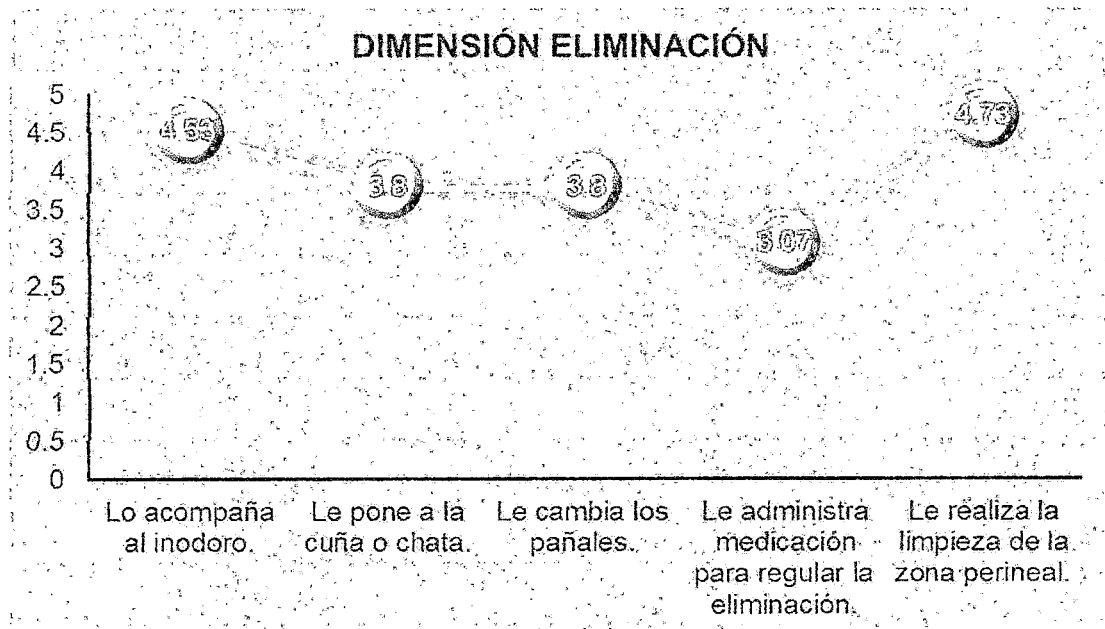
Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de nutrición, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.152 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.



**Tabla 11. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación	n=30	
	Media	Desviación típica
Lo acompaña al inodoro.	4.53	1,042
Le pone a la cuña o chata.	3.80	1,864
Le cambia los pañales.	3.80	1,864
Le administra medicación para regular la eliminación.	3.07	1,530
Le realiza la limpieza de la zona perineal.	4.73	1,015

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 09. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de eliminación al cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que dos de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: “Le realiza la limpieza de la zona perineal” (media = 4.73); “Lo acompaña al inodoro” (media = 4.53).

Por otro lado, los reactivos que tuvieron menor promedio y que fueron considerados como los menos cumplidos se encuentran, "Le pone a la cuña o chata" (media = 3.80), "Le cambia los pañales" (media = 3.80), "Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal" (media = 3.07).

Todo ello se corrobora en la figura 03, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión eliminación, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.

**Tabla 12. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación	n=30	
	Media	Desviación típica
Eliminación	3.986	0.663

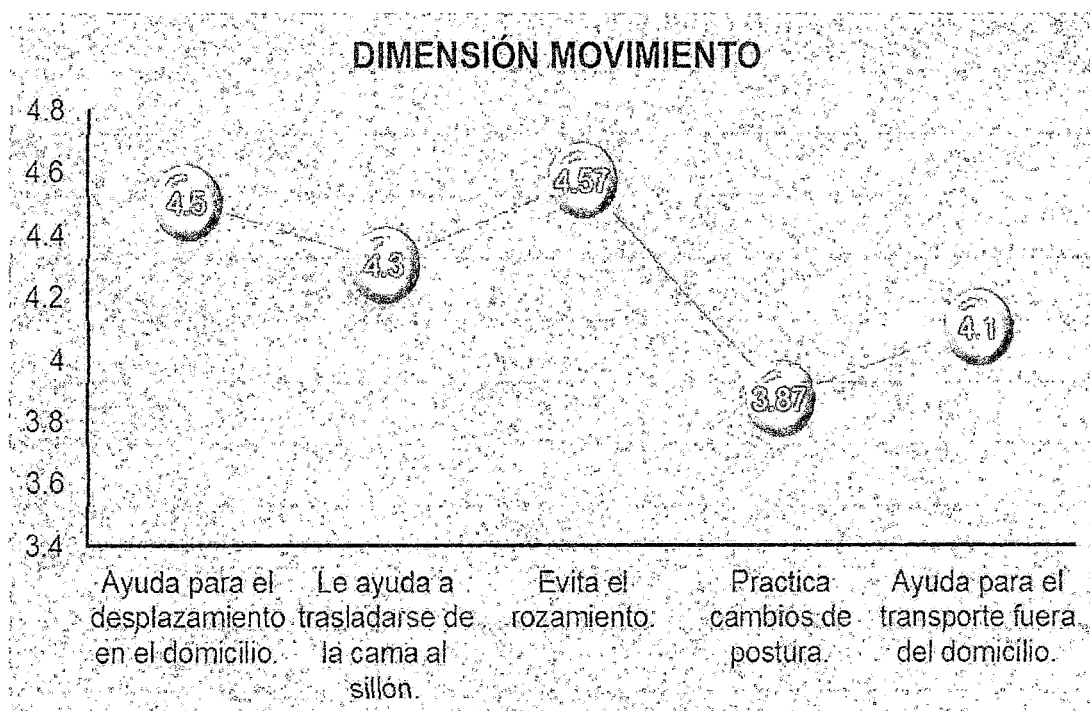
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de eliminación, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 3.986 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.

**Tabla 13. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento	n=30	
	Media	Desviación típica
Ayuda para el desplazamiento en el domicilio.	4.50	1,042
Le ayuda a trasladarse de la cama al sillón.	4.30	1,022
Evita el rozamiento.	4.57	,817
Practica cambios de postura.	3.87	1,306
Ayuda para el transporte fuera del domicilio.	4.10	1,398

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 10. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de movimiento al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: “Evita el rozamiento, realiza las movilizaciones elevando la superficie de la piel y reduciendo el roce con la superficie de la cama” (media = 4.57); “Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad” (media = 4.50), “Le ayuda a trasladarse de la cama al sillón, cuando sea el caso” (media = 4.30), “Ayuda para el transporte fuera del domicilio acompañándolo al médico, a urgencias, al hospital, y otros” (media = 4.10).

Por otro lado, el reactivo que tuvo menor promedio y que fue considerado como el menos cumplidos se encuentra, “Practica cambios de postura, siguiendo una rotación programada e individualizada” (media = 3.87).

Todo ello se corrobora en la figura 04, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión movimiento, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.

**Tabla 14. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento	n=30	
	Media	Desviación típica
Movimiento	4.268	0.288

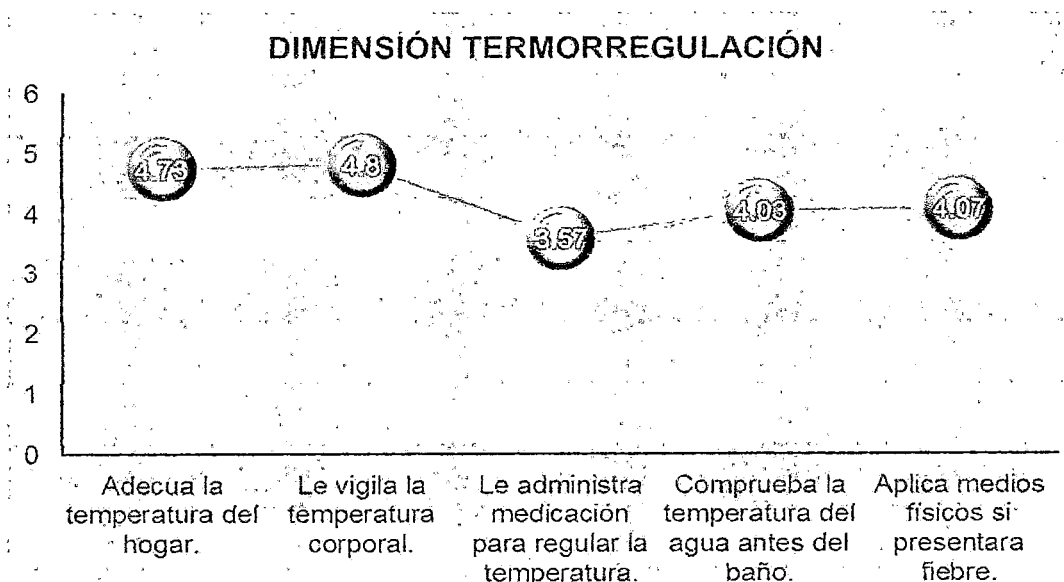
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de movimiento, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.268 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.

**Tabla 15. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de termorregulación, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de termorregulación	n=30	
	Media	Desviación típica
Adecua la temperatura del hogar.	4.73	,450
Le vigila la temperatura corporal.	4.80	,407
Le administra medicación para regular la temperatura.	3.57	1,135
Comprueba la temperatura del agua antes del baño.	4.03	1,217
Aplica medios físicos si presentara fiebre.	4.07	1,721

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 11. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de termorregulación, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de termorregulación al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los

promedios superaron los 4 puntos respecto a: “Le vigila la temperatura corporal” (media =4.80); “Adecua la temperatura del hogar” (media = 4.73), “Aplica medios físicos si el familiar presentara fiebre” (media = 4.07), “Al momento del baño comprueba la temperatura del agua” (media = 4.03).

Por otro lado, el reactivo que tuvo menor promedio y que fue considerado como el menos cumplido se encuentra, “Le administra medicación para regular la temperatura” (media = 3.57).

Todo ello se corrobora en la figura 05, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión termorregulación, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.



**Tabla 16. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de termorregulación, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de termorregulación, Huánuco – 2015.	n=30	
	Media	Desviación típica
Termorregulación	4.24	0.519

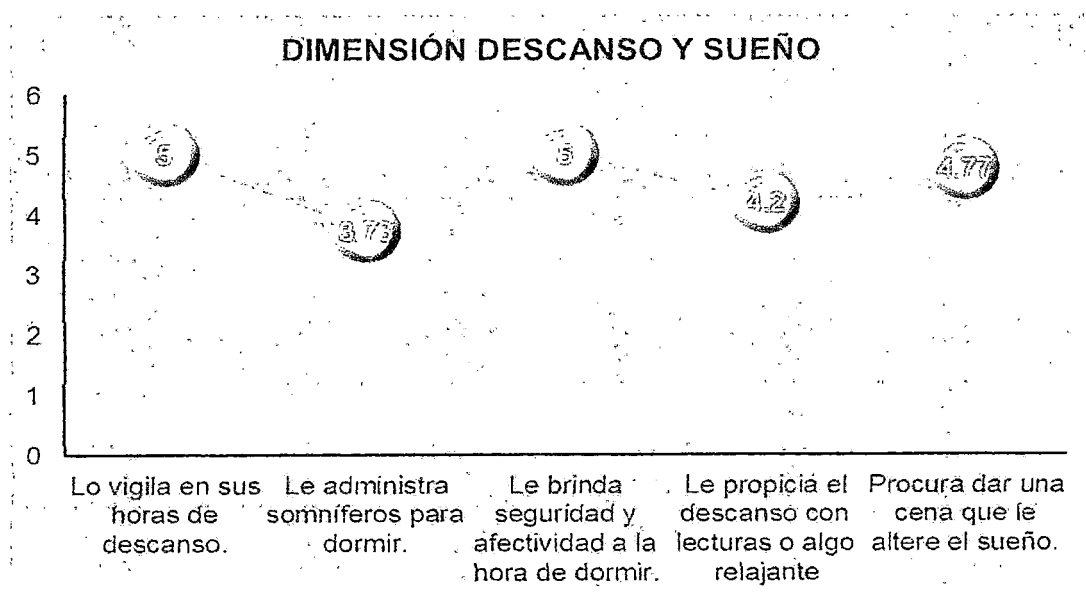
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de termorregulación, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4,24 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.

**Tabla 17. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de descanso y sueño, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de descanso y sueño	n=30	
	Media	Desviación típica
Lo vigila en sus horas de descanso.	5.00	,000
Le administra somníferos para dormir.	3.73	1,574
Le brinda seguridad y afectividad a la hora de dormir.	5.00	,000
Le propicia el descanso con lecturas o algo relajante	4.20	1,424
Procura dar una cena que le altere el sueño.	4.77	,430

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 12. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de descanso y sueño, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de descanso y sueño al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los

promedios superaron los 4 puntos respecto a: "Lo vigila en sus horas de descanso, (media = 5.00); "Le brinda seguridad y afectividad a la hora de dormir (media = 5.00); y "Procura dar una cena ligera evitando los alimentos excitantes como pueden ser el té o el café que alteren el sueño (media = 4.77); y "Antes de que duerma el familiar, propicia lecturas, voz monótona algo relajante o bien efectúa una oración, canción o poema conocida por él o ella (media = 4.20). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Por otro lado, entre los reactivos que tuvieron menor promedio y que fueron considerados como los menos cumplidos se encuentra, la "Le administra somníferos para dormir" (media = 3.73).

Todo ello se corrobora en la figura 06, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión descanso y sueño, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.

**Tabla 18. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de descanso y sueño oxigenación, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de descanso y sueño oxigenación	n=30	
	Media	Desviación típica
Descanso y sueño	4.54	0.559

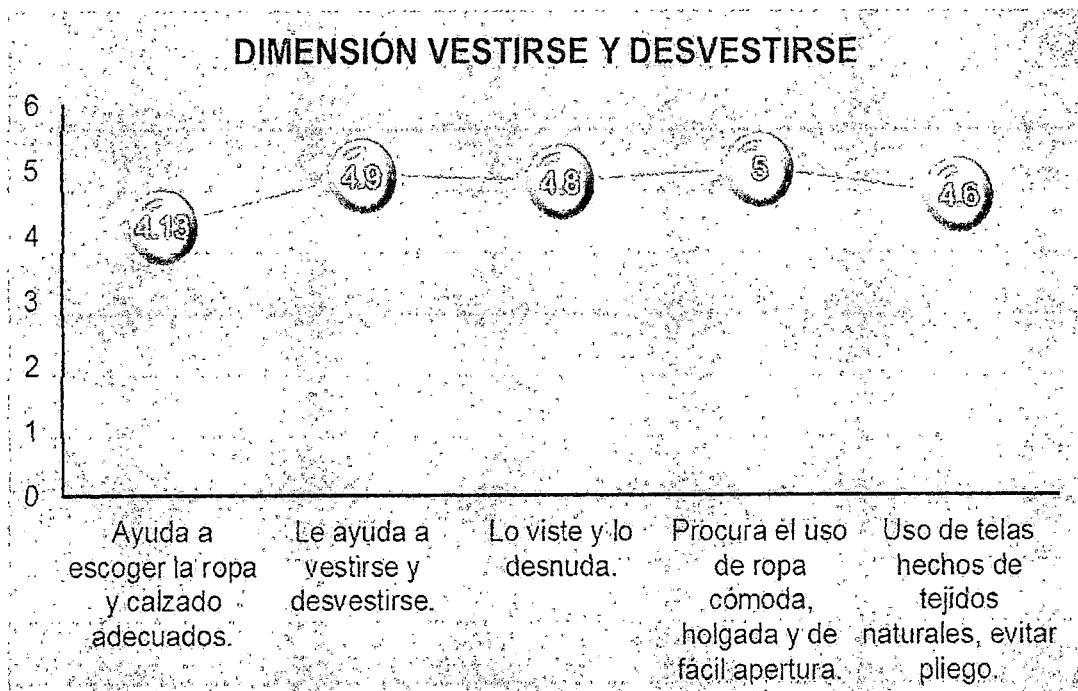
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción de la necesidad de descanso y sueño al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.54 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.

**Tabla 19. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vestirse y desvestirse, Huánuco – 2015.**

Satisfacción de la necesidad de vestirse y desvestirse por el cuidador	n=30	
	Media	Desviación típica
Ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados.	4.13	1,432
Le ayuda a vestirse y desvestirse.	4.90	,548
Lo viste y lo desnuda.	4.80	,407
Procura el uso de ropa cómoda, holgada y de fácil apertura.	5.00	,000
Uso de telas hechos de tejidos naturales, evitar pliego.	4.60	,968

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 13. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vestirse y desvestirse, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de vestirse y desvestirse al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, muestra promedios superiores, 4 puntos respecto a: "Procura que utilice ropa cómoda, holgada y de fácil apertura, (media = 5.00); "Le ayuda a vestirse y desvestirse (media = 4.90); "Lo viste y lo desnuda (media = 4.80); "La ropa de cama y prendas de vestir del paciente, son: de tejidos naturales (algodón, hilo o lino), procura que estén estiradas, sin arrugas ni pliegues (media = 4.60) y "Ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados (media = 4.60). Estos resultados, evidencian buena satisfacción de esta necesidad.

Todo ello se corrobora en la figura 07, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión vestirse y desvestirse, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.

**Tabla 20. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vestirse y desvestirse, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vestirse y desvestirse	n=30	
	Media	Desviación típica
Vestirse y desvestirse	4.686	0.344

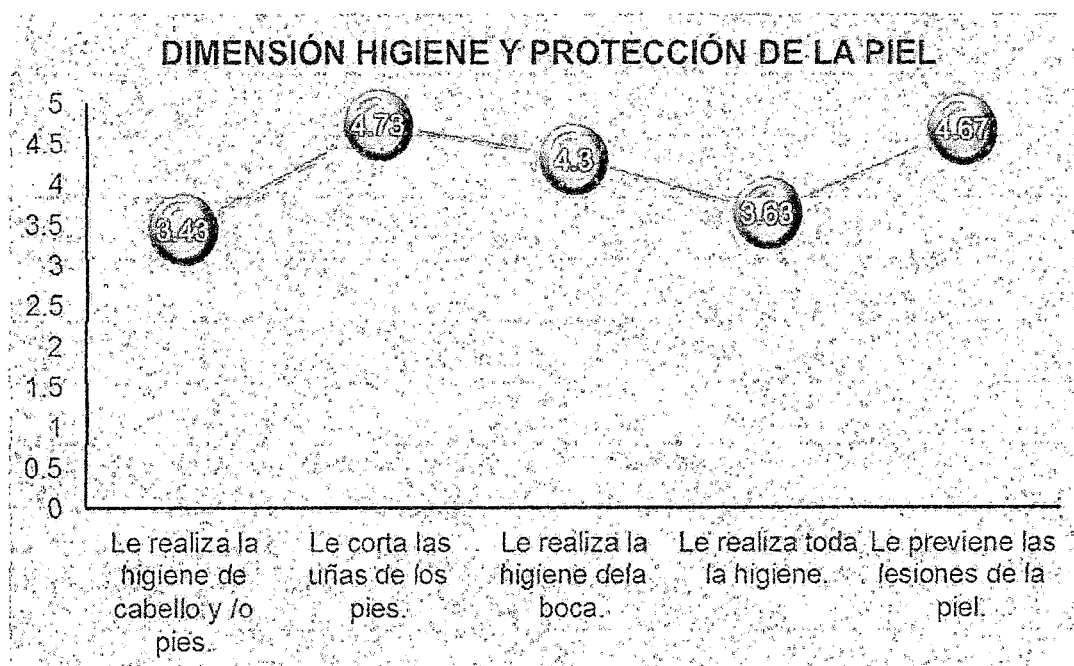
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vestirse y desvestirse, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.686 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.

**Tabla 21. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección de la piel, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección de la piel	n=30	
	Media	Desviación típica
Le realiza la higiene de cabello y /o pies.	3.43	1,569
Le corta las uñas de los pies.	4.73	,450
Le realiza la higiene dela boca.	4.30	1,291
Le realiza toda la higiene.	3.63	1,273
Le previene las lesiones de la piel.	4.67	1,269

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 14. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de higiene y protección de la piel al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de

pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: “Le corta las uñas de los pies, (media = 4.73); “Le previene las lesiones de la piel (media = 4.63); y “Le realiza la higiene de la boca (media = 4.67). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Por otro lado, entre los reactivos que tuvieron menor promedio y que fueron considerados como los menos cumplidos se encuentran, la “Le realiza la higiene de cabello y /o pies” (media = 3.63); y en cierto modo “Le realiza la higiene de cabello y /o pies” (media = 3.43).

Todo ello se corrobora en la figura 08, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión higiene y protección de la piel, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.



**Tabla 22. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección	n=30	
	Media	Desviación típica
Higiene y protección de la piel	4.152	0.595

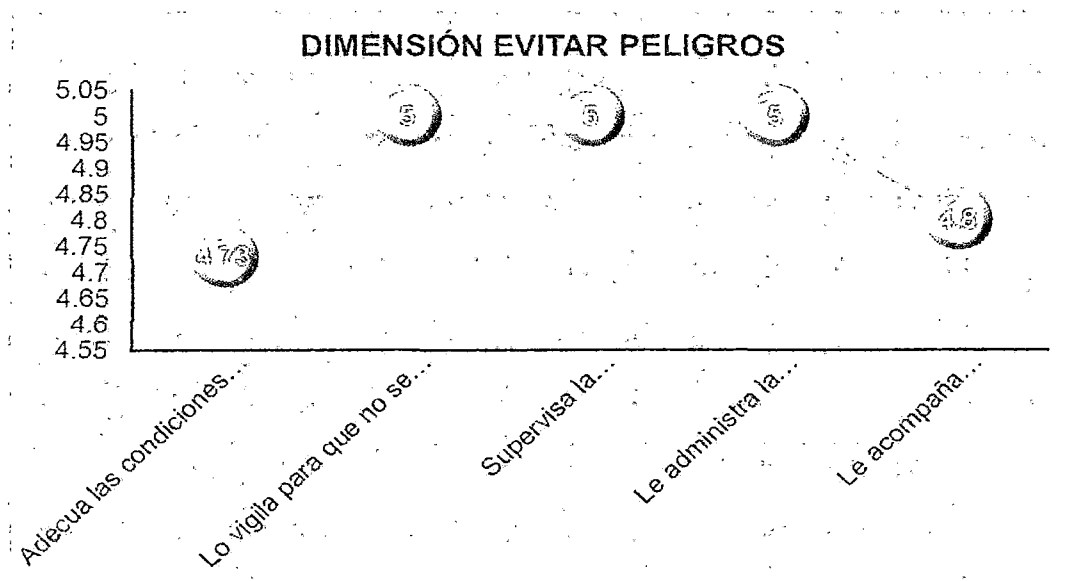
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de higiene y protección de la piel, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.152 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.

**Tabla 23. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de evitar peligros, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de evitar peligros	n=30	
	Media	Desviación típica
Adecua las condiciones del hogar.	4.73	,450
Lo vigila para que no se accidente.	5.00	,000
Supervisa la autoadministración de medicamentos.	5.00	,000
Le administra la medicación	5.00	,000
Le acompaña constantemente	4.80	,407

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 15. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de evitar peligros, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de evitar peligros al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: "Lo vigila para que no se accidente,

(media = 5.00); "Supervisa la autoadministración de medicamentos (media = 5.00); "Le administra la medicación (media = 5.00); "Le acompaña constantemente (media = 4.80); y "Adecua las condiciones del hogar (media = 4.73). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Todo ello se corrobora en la figura 09, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión evitar peligros, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma eminente.

**Tabla 24. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de evitar peligro, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente	n=30	
	Media	Desviación típica
Evitar Peligro	4.906	0.131

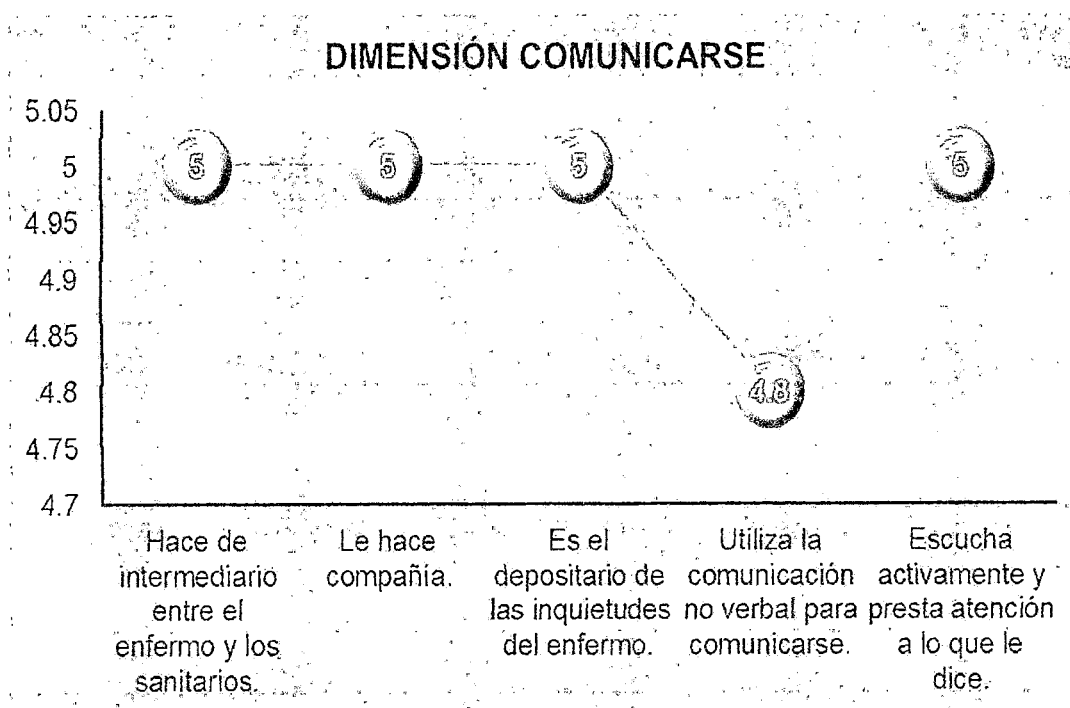
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de evitar peligro, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.906 (de un rango 1-5) siendo alta, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma permanente.

**Tabla 25. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de comunicarse, Huánuco – 2015.**

Satisfacción de la comunicarse por el cuidador	n=30	
	Media	Desviación típica
Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios.	5.00	,000
Le hace compañía.	5.00	,000
Es el depositario de las inquietudes del enfermo.	5.00	,000
Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse.	4.80	,407
Escucha activamente y presta atención a lo que le dice.	5.00	,000

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 16. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de comunicarse, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de comunicarse al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes

dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: "hacer de intermediario entre el enfermo y los sanitarios (media = 5.00); "hacerle compañía (media = 5.00); "ser el depositario de las inquietudes del enfermo (media = 5.00); "utilizar la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo (media = 4.80);y "escuchar activamente y presta atención a lo que le dice el familiar y a cómo lo dice (media = 5.00). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Todo ello se corrobora en la figura 10, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión comunicarse, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma eminente.

**Tabla 26. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de comunicarse, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de comunicarse	n=30	
	Media	Desviación típica
Comunicación	4.96	0.089

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

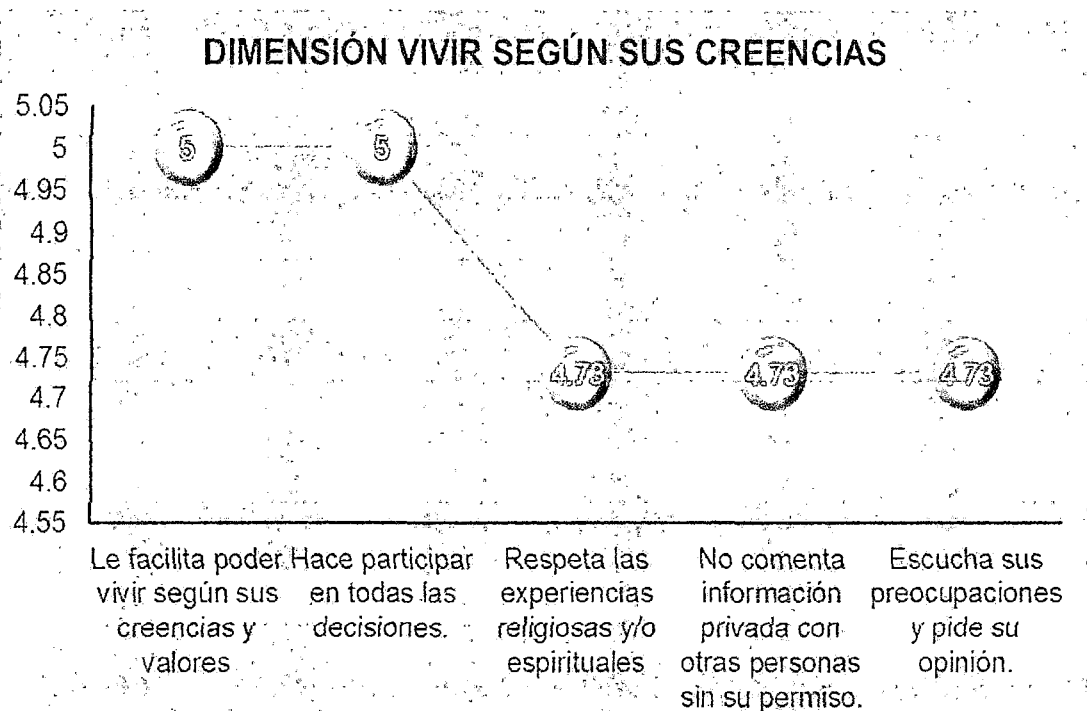
Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de comunicarse, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.96 (de un rango 1-5) siendo alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma permanente.

**Tabla 27. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias	n=30	
	Media	Desviación típica
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	5.00	,000
Hace participar en todas las decisiones.	5.00	,000
Respeto las experiencias religiosas y/o espirituales	4.73	,450
No comenta información privada con otras personas sin su permiso.	4.73	,450
Escucha sus preocupaciones y pide su opinión.	4.73	,450

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).





**Figura 17. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de vivir según sus creencias al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: “la facilidad poder vivir según sus creencias y valores (media = 5.00); “hacer participar en todas las decisiones (media = 5.00); “respetar las experiencias religiosas y/o espirituales (media = 4.73); “no comentar información privada con otras personas sin su permiso, aunque sean miembros de la familia” (media = 4.73); y “escuchar sus preocupaciones, pedir su opinión y hacer saber que lo que dice es importante para usted” (media = 4.73) Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Todo ello se corrobora en la figura 11, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión vivir según sus creencias, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma eminente.

**Tabla 28. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias	n=30	
	Media	Desviación típica
Vivir según sus creencias	4.838	0.148

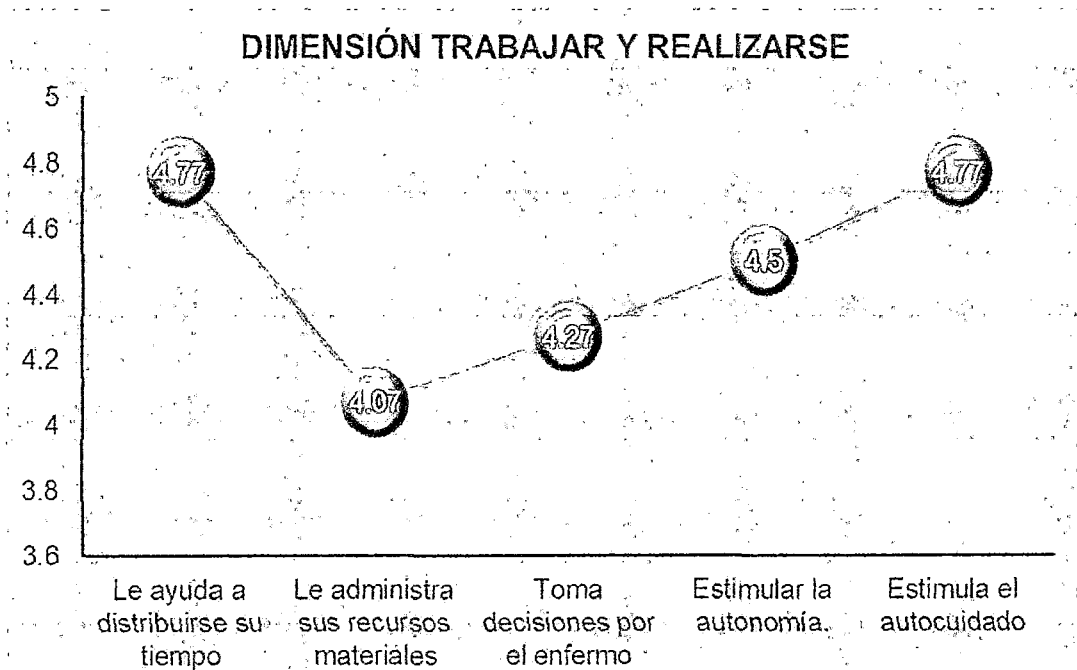
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de vivir según sus creencias, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.838 (de un rango 1-5) siendo alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma permanente.

**Tabla 29. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse.	n=30	
	Media	Desviación típica
Le ayuda a distribuirse su tiempo	4.77	,430
Le administra sus recursos materiales	4.07	1,721
Toma decisiones por el enfermo	4.27	,828
Estimular la autonomía.	4.50	,509
Estimula el autocuidado	4.77	,430

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 18. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de trabajar y realizarse al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los

promedios superaron los 4 puntos respecto a: “La ayuda de la distribuirse su tiempo”, (media = 4.77); “La administración de sus recursos materiales (media = 4.07); “Toma de decisiones por el enfermo” (media = 4.27); “estimular la autonomía: que la persona dependiente realice, por sí misma, el máximo número de actividades posibles (media = 4.50); la estimulación del autocuidado (media = 5.00). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Todo ello se corrobora en la figura 12, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión trabajar y realizarse, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderadamente alta.

**Tabla 30. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse	n=30	
	Media	Desviación típica
Trabajar y realizarse	4.476	0.309

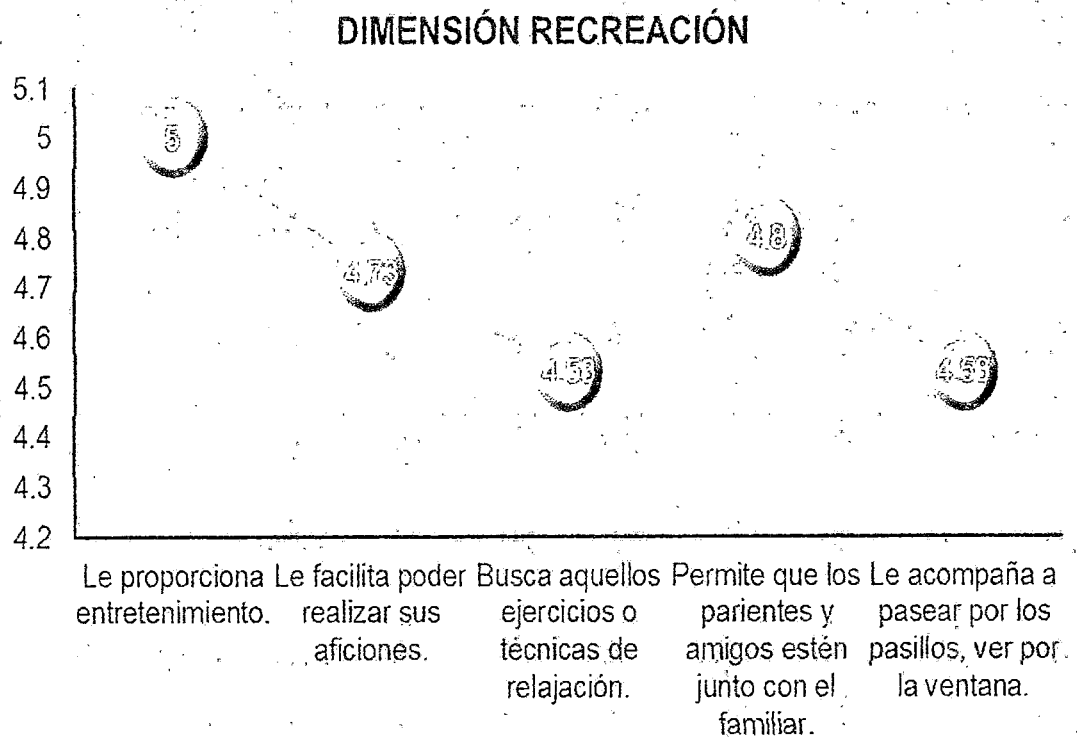
Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de trabajar y realizarse, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.476 (de un rango 1-5) siendo moderadamente alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma frecuente.

**Tabla 31. Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación, Huánuco – 2015.**

Satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación	n=30	
	Media	Desviación típica
Le proporciona entretenimiento.	5.00	,000
Le facilita poder realizar sus aficiones.	4.73	,450
Busca aquellos ejercicios o técnicas de relajación.	4.53	,860
Permite que los parientes y amigos estén junto con el familiar.	4.80	,407
Le acompaña a pasear por los pasillos, ver por la ventana.	4.53	,507

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).



**Figura 19. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de recreación al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: "la suministración de entretenimiento"; (media = 5.00); "la facilidad de poder realizar sus aficiones (media = 4.73); "buscar aquellos ejercicios o técnicas de relajación que ayuden a la persona que cuida a tranquilizarse y relajarse (media = 4.53); "permisión de que los parientes y amigos estén junto con el familiar" (media = 4.80); y "la compañía a pasear por los pasillos para respirar aire fresco, observar las plantas" (media = 4.53). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Por otro lado, entre los reactivos que tuvieron menor promedio y que fueron considerados como los menos cumplidos se encuentran, la "administración de medicación que favorece la homeostasis respiratoria" (media = 2.73); y en cierto modo "la ayuda y la práctica de rehabilitación respiratoria" (media = 3.60).

Todo ello se corrobora en la figura 13, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión recreación, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma eminente.

**Tabla 32. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación	n=30	
	Media	Desviación típica
Recreación	4.718	0.198

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de recreación, en el cumplimiento del rol cuidador domiciliario, se obtuvo un promedio de 4.718 (de un rango 1-5) siendo alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma permanente.



**Tabla 33. Satisfacción de la necesidad de aprender al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, Huánuco – 2015.**

Satisfacción de aprender realizada por el familiar cuidador	n=30	
	Media	Desviación típica
Le proporciona recursos para poder aprender.	4.50	,509
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar.	5.00	,000
Le enseña el manejo de su enfermedad.	4.73	,450
Facilita actividades que le haga sentirse útil.	4.97	,183
Proporciona actividades y herramientas que aumenten su autonomía.	4.97	,183

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

**Figura 20. Representación gráfica de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de aprender, Huánuco – 2015.**

Respecto a la satisfacción de la necesidad de aprender al familiar dependiente, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se observó que la mayoría de los promedios superaron los 4 puntos respecto a: “La provisión de recursos para poder aprender” (media = 4.50); “la enseñanza de cómo mejorar su salud y bienestar” (media = 5.00); “la enseñanza del manejo de su enfermedad” (media = 4.73); “La facilidad de actividades que le haga sentir útil” (media = 4.97); y “La facilidad de actividades que le haga sentir útil” (media = 4.97). Estos resultados, evidencian un buen cumplimiento.

Todo ello se corrobora en la figura 14, donde se expresa que el hecho de satisfacer la dimensión aprender, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma eminente.

**Tabla 34. Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de aprender, Huánuco – 2015.**

Promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de aprender	n=30	
	Media	Desviación típica
Aprender	4.834	0.216

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción al familiar dependiente, de la necesidad de aprender, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar, se obtuvo un promedio de 4.834 (de un rango 1-5) siendo alto, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma permanente.

**Tabla 35 Satisfacción global de los patrones según dimensiones, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar. Huánuco – 2015.**

<b>Satisfacción global de los patrones según dimensiones, en el cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar</b>	<b>n=30</b>	
	<b>Media</b>	<b>Desviación típica</b>
Oxigenación	3.98	0.725
Nutrición	4.152	0.502
Eliminación	3.986	0.663
Movimiento	4.268	0.288
Termorregulación	4.24	0.519
Descanso y sueño	4.54	0.559
Vestirse y desvestirse	4.686	0.344
Higiene y protección de la piel	4.152	0.595
Evitar Peligro	4.906	0.131
Comunicación	4.96	0.089
Vivir según sus creencias	4.838	0.148
Trabajar y realizarse	4.476	0.309
Recreación	4.718	0.198
Aprender	4.834	0.216

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

Respecto al promedio global de la satisfacción de necesidades del cumplimiento de roles del cuidador domiciliario al familiar dependiente se encontraron las siguientes necesidades con mayor promedio: Evitar Peligro (4.906) Vestirse y desvestirse (4.686) Vivir según sus creencias (4.838) Comunicación (4.96) Aprender (4.834) Trabajar y realizarse (4.476) Recreación (4.718) Movimiento (4.268), se obtuvo un promedio de ,83 (de un rango 1-5) siendo bajo, lo que significa que el cuidador desempeña dichos cuidados de forma imprevista.

#### 4.2. RESULTADOS INFERENCIALES

**Tabla 36. Prueba de normalidad de la variable cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar.**

Prueba de normalidad: Shapiro Willk	n=109		
	Estadístico	gl	Sig.
Oxigenación	,536	9	,000
Nutrición	,610	25	,000
Eliminación	,646	13	,000
Movimiento	,655	9	,000
Termorregulación	,625	11	,000
Descanso y sueño	,640	6	,001
Vestirse y desvestirse	,684	5	,006
Higiene y protección	,664	7	,001
Evitar peligros	,655	9	,000
Comunicarse	,664	7	,001
Vivir según sus creencias	,582	23	,000
Trabajar y realizarse	,664	7	,001
Recreación	,582	23	,000
Aprender	,664	7	,001

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01).

En el análisis de la prueba de normalidad de las variables de cumplimiento de roles y calidad de vida del cuidador domiciliario, las siguientes dimensiones evidenciaron una moderada correlación de carácter significativo entre ellas: Vestirse y desvestirse (Shapiro wilk= 0, 684 y p 0.006), Higiene y protección (Shapiro wilk= 0, 664 y p 0.001), trabajar y realizarse (Shapiro wilk= 0, 664 y p 0.001), Aprender (Shapiro wilk= 0, 664 y p 0.1), evitar peligros (Shapiro wilk= 0, 655 y p 0.000), movimiento (Shapiro wilk= 0, 655 y p 0.000), eliminación (Shapiro wilk= 0, 646 y p 0.000), descanso y sueño (Shapiro wilk= 0, 640y p 0.001).

Por otro lado las siguientes dimensiones evidenciaron menor correlación entre ellas, oxigenación (Shapiro wilk= 0, 536 y p 0.001), vivir según sus creencias (Shapiro wilk= 0, 582 y p 0.001), y recreación (Shapiro wilk= 0, 582 y p 0.001).

Demostrando que el hecho de cuidar al familiar satisfaciendo sus necesidades fisiológicas de: Vestirse y desvestirse; Higiene y protección de la piel, trabajar y realizarse, aprender, evitar peligros, movimiento, eliminación descanso y sueño determina en él, una calidad de vida negativa.

**Tabla 37 Prueba de normalidad de la variable calidad de vida del familiar cuidador.**

Escala de calidad de vida	N=30 Shapiro - Wilk		
	Estadístico	Gl	Sig.
Bienestar físico	,708	30	,000
Bienestar psicológico	,774	30	,000
Bienestar social	,792	30	,000
Bienestar espiritual	,684	30	,000

Fuente: Escala de Calidad de vida de Betty Ferrell (Anexo 02).

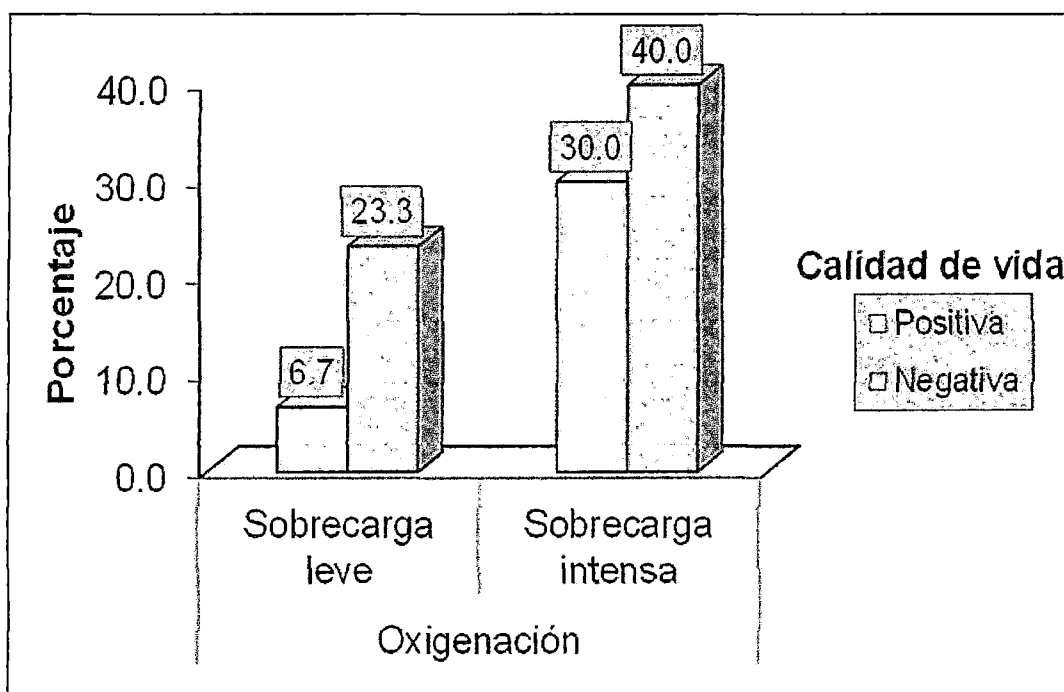
En el análisis de la prueba de normalidad de las dimensiones de la variable calidad de vida del cuidador domiciliario, las siguientes dimensiones evidenciaron una alta correlación de carácter significativo entre ellas: Bienestar social (Shapiro wilk= 0,792 y  $p=0.000$ ), Bienestar psicológico (Shapiro wilk= 0,774 y  $p=0.000$ ), Bienestar físico (Shapiro wilk= 0,708 y  $p=0.000$ ).

Por otro lado las siguiente dimensión que evidencio una moderada correlación fue la de Bienestar espiritual (Shapiro wilk= 0,684 y  $p=0.000$ . Demostrando que el hecho de cuidar al familiar dependiente afecta altamente en la calidad de vida del cuidador domiciliario en las dimensiones de bienestar social, bienestar psicológico y bienestar físico y con un porcentaje menor en dimensión bienestar espiritual.

**Tabla 38. Relación entre la satisfacción de la necesidad de oxigenación al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Oxigenación	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	0	0,0	0	0,0		
Sobrecarga leve	2	6,7	7	23,3	4.80	p=0,028
Sobrecarga intensa	9	30,0	12	40,0		
Total	11	36,7	19	63,3		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrel (Anexo 02).



**Figura 21. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de oxigenación al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión oxigenación y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $X^2 = 4.80$ ,  $p=0,028$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

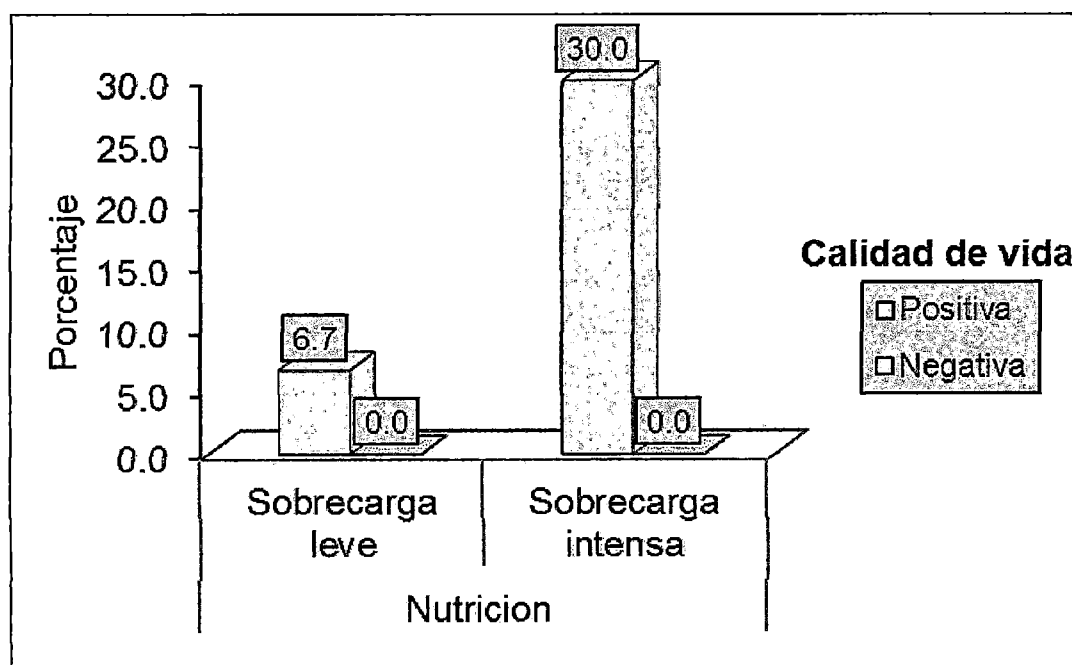
La figura 31 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión oxigenación, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.



**Tabla 39. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión nutrición y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Nutrición	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	0	0,0	0	0,0		
Sobrecarga leve	2	6,7	0	0,0	4,80	p=0,028
Sobrecarga intensa	9	30,0	19	63,3		
Total	11	36,7	19	63,3		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrel (Anexo 02).



**Figura 22. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de nutrición al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

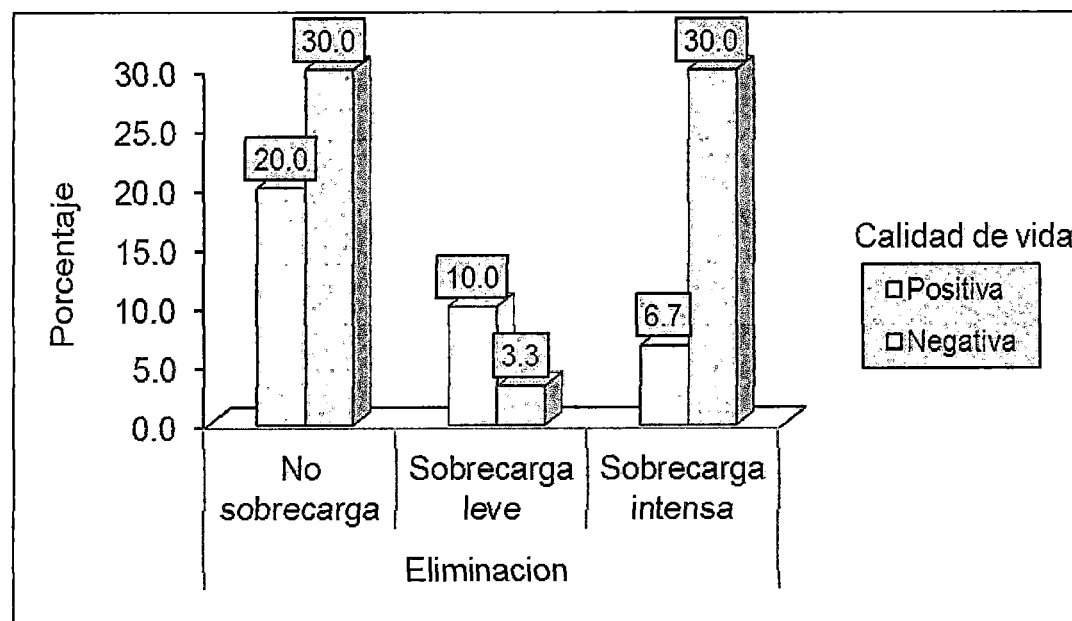
Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión nutrición y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $X^2 = 4.80$ ,  $p=0,028$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

La figura 28 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión nutrición, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 40. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión eliminación y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Eliminación	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	6	20	9	30		
Sobrecarga leve	3	10	1	3,3	6.24	p=0,039
Sobrecarga intensa	2	6,7	9	30		
Total	11	36,7	19	63,3		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrel (Anexo 02).



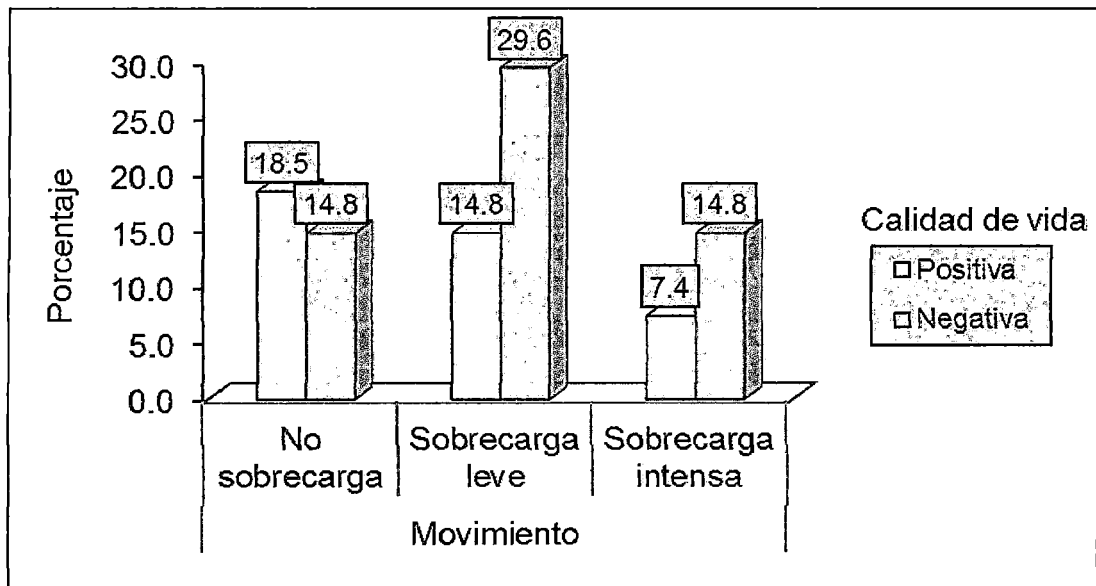
**Figura 23. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de eliminación al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión eliminación y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 6,24$ ,  $p=0,039$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula

La figura 29 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión eliminación, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 41. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión movimiento y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Movimiento	n=30				$\chi^2$	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
Nº	%	Nº	%			
No sobrecarga	5	18,5	4	14,8		
Sobrecarga leve	4	14,8	8	29,6	6,24	p=0,039
Sobrecarga intensa	2	7,4	4	14,8		
Total	11	40,7	19	59,3		



Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrel (Anexo 02).

**Figura 24. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de movimiento al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

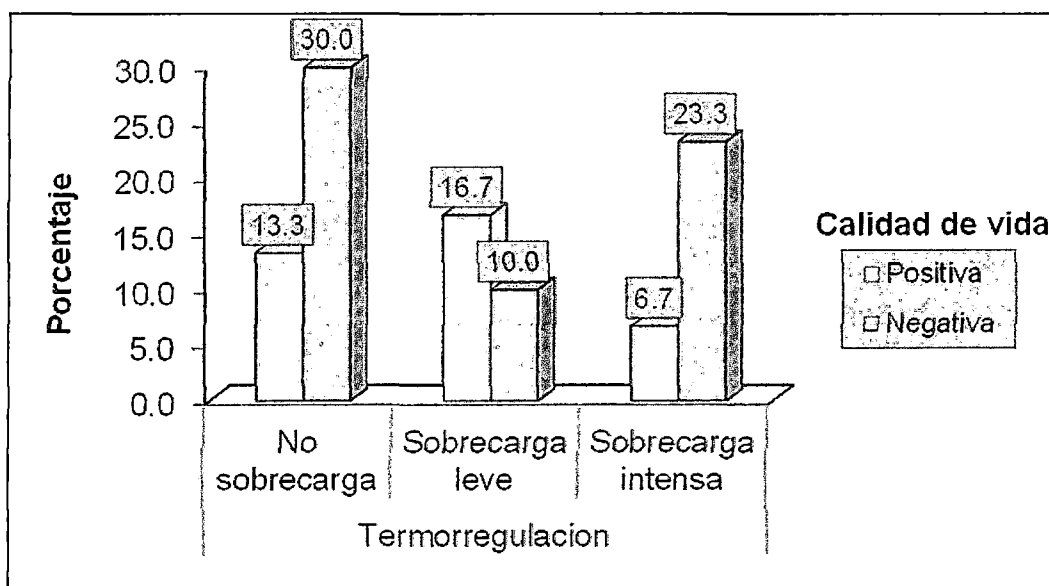
Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión movimiento y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 4.80$ ,  $p=0,028$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

La figura 30 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión movimiento, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 42. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión termorregulación y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Termorregulación	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	4	13,3	9	30,0		
Sobrecarga leve	5	16,7	3	10,0	3,302	p=0,192
Sobrecarga intensa	2	6,7	7	23,3		
Total	11	36,7	19	63,3		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrel (Anexo 02).



**Figura 25. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de termorregulación al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión termorregulación y calidad de vida de los mismos, se observó una

correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 3,302$ ,  $p=0,192$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

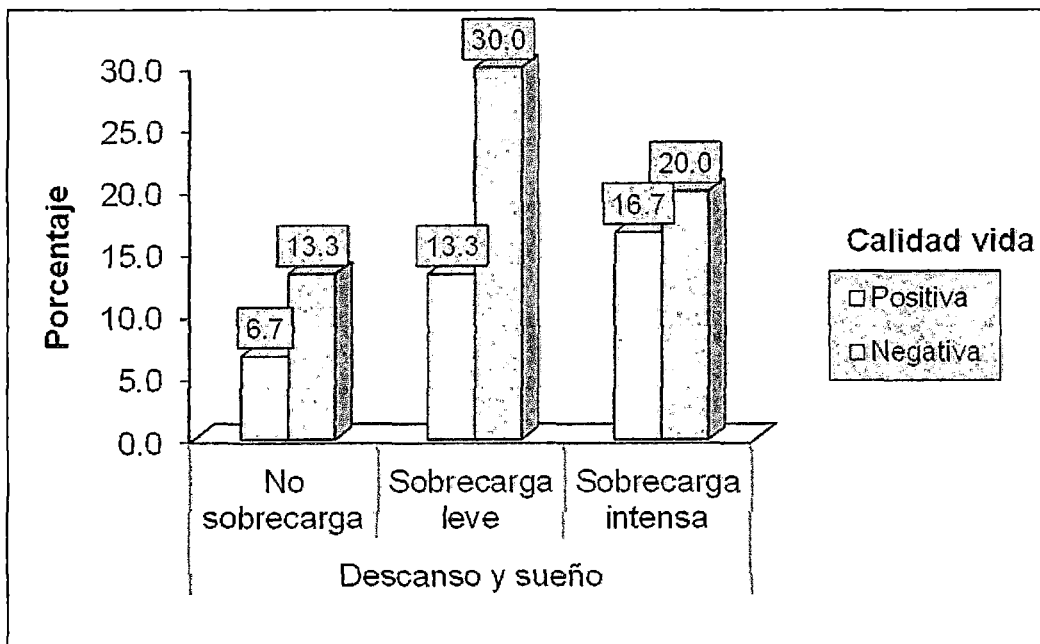
La figura 31 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión termorregulación, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.



**Tabla 43. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión descanso y sueño y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Descanso y sueño	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	2	6,7%	4	13,3%		
Sobrecarga leve	4	13,3%	9	30,0%	0,589a	p=,745
Sobrecarga intensa	5	16,7%	6	20,0%		
Total	11	36,7%	19	63,3%		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02).



**Figura 26. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de descanso y sueño al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión oxigenación y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación

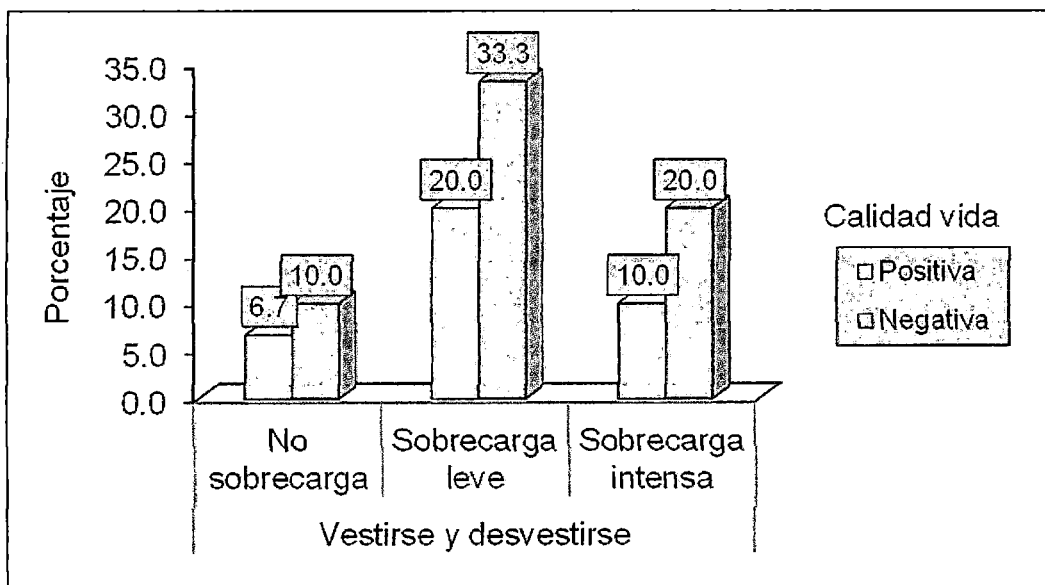
positiva y significativa [ $\chi^2 = 0,589$ ,  $p=0,745$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula

La figura 32 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión descanso y sueño, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 44. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión vestirse y desvestirse y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Vestirse y desvestirse	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	CALIDAD DE VIDA					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	2	6,7%	3	10,0%		
Sobrecarga leve	6	20,0%	10	33,3%	5,40	p=0,038
Sobrecarga intensa	3	10,0%	6	20,0%		
Total	11	36,7%	19	63,3%		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02).



**Figura 27. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de vestirse y desvestirse al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

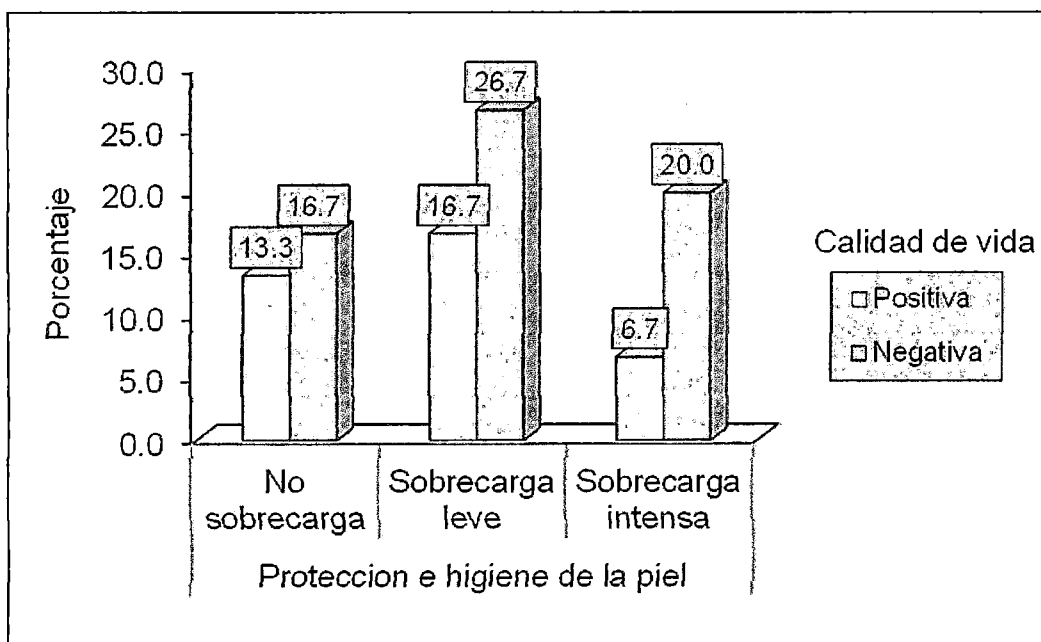
Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión vestirse y desvestirse y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $X^2 = 5,40$ ,  $p=0,038$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

La figura 21 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión vestirse y desvestirse, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 45. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión higiene y protección de la piel y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Higiene y protección de la piel	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	4	13,3	5	16,7%		
		%				
Sobrecarga leve	5	16,7	8	26,7%	6,5	p=0,039
		%			0	
Sobrecarga intensa	2	6,7%	6	20,0%		
Total	11	36,7	19	63,3%		
		%				

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02).



**Figura 28. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de higiene y protección de la piel al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

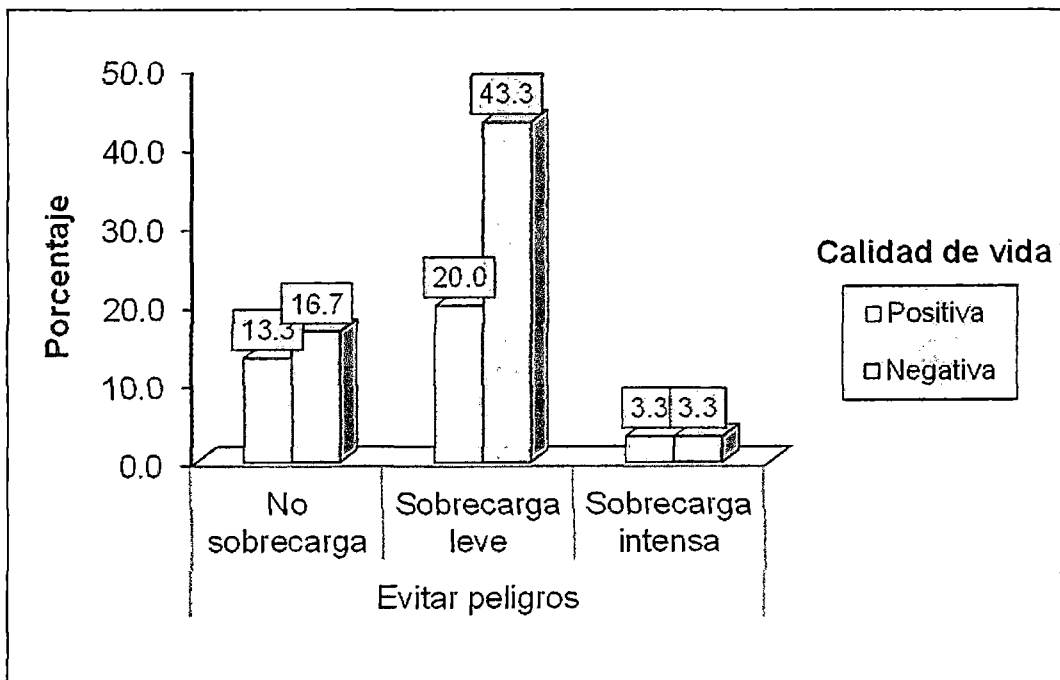
Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión higiene y protección de la piel y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 6,50$ ,  $p=0,039$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

La figura 22 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión higiene y protección de la piel, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 46. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión evitar peligros y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Evitar peligros	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	4	13,3%	5	16,7%		
Sobrecarga leve	6	20,0%	13	43,3%	5,90	p=0,034
Sobrecarga intensa	1	3,3%	1	3,3%		
Total	11	36,7%	19	63,3%		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02).



**Figura 29. Representación gráfica de la relación entre la satisfacción de la necesidad de evitar peligros al familiar dependiente y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión evitar peligros y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 5,90$ ,  $p=0,034$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

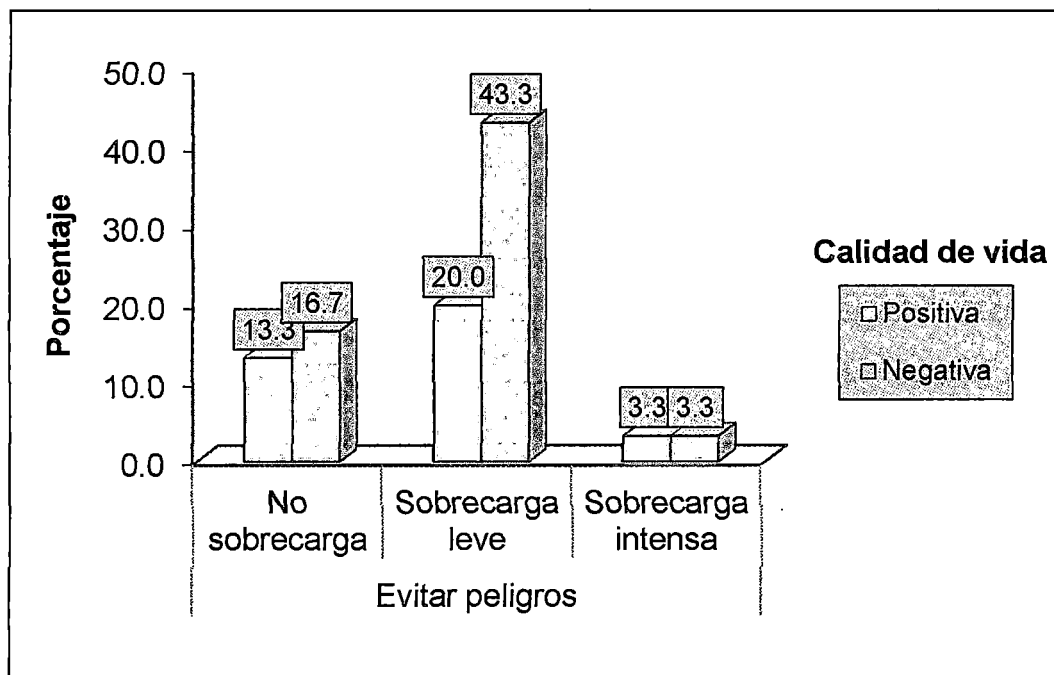
La figura 23 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión evitar peligros, por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.



**Tabla 47. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión comunicarse y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Comunicarse	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
	Nº	%	Nº	%		
No sobrecarga	4	13,3%	5	16,7%		
Sobrecarga leve	6	20,0%	13	43,3%	5,40	p=0,032
Sobrecarga intensa	1	3,3%	1	3,3%		
Total	11	36,7%	19	63,3%		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02).



**Figura 30. Representación gráfica de la Relación entre el rol de cuidador en la dimensión comunicarse y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

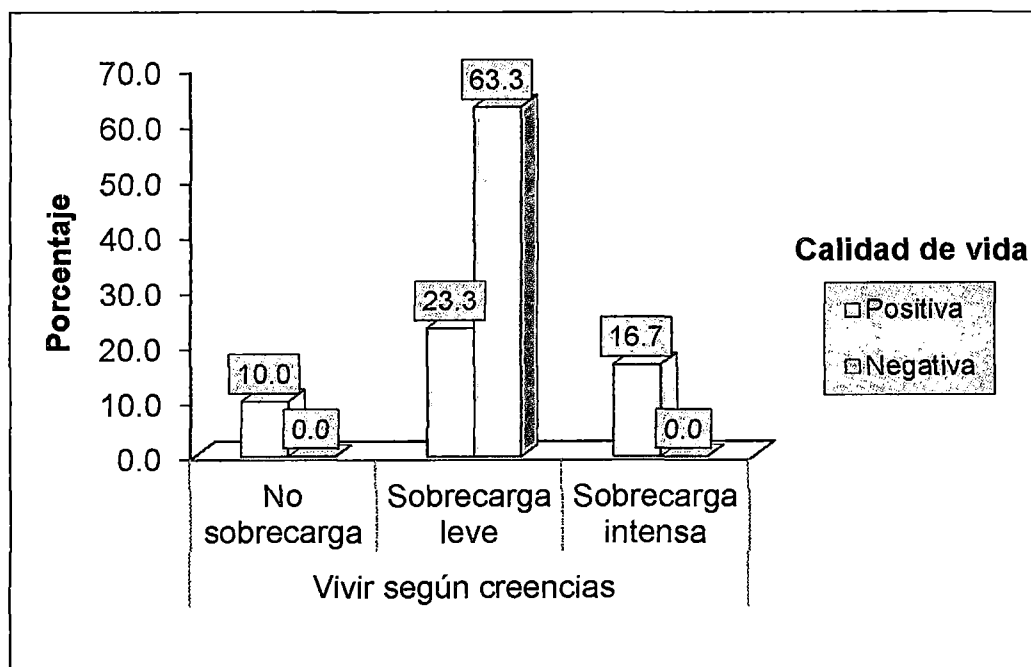
Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión comunicarse y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $X^2 = 5,40$ ,  $p=0,032$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

La figura 24 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión comunicación por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 48. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión vivir según sus creencias y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Vivir según sus creencias	n=30				$\chi^2$	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
Nº	%	Nº	%			
No sobrecarga	3	10,0%	0	,0%		
Sobrecarga leve	7	23,3%	19	63,3%	3,90	p=0,019
Sobrecarga intensa	1	16,7%	0	,0%		
Total	11	36,7%	19	63,3%		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02)



**Figura 31. Representación gráfica de la Relación entre el rol de cuidador en la dimensión vivir según sus creencias y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión vivir según sus creencias y calidad de vida de los mismos, se observó una

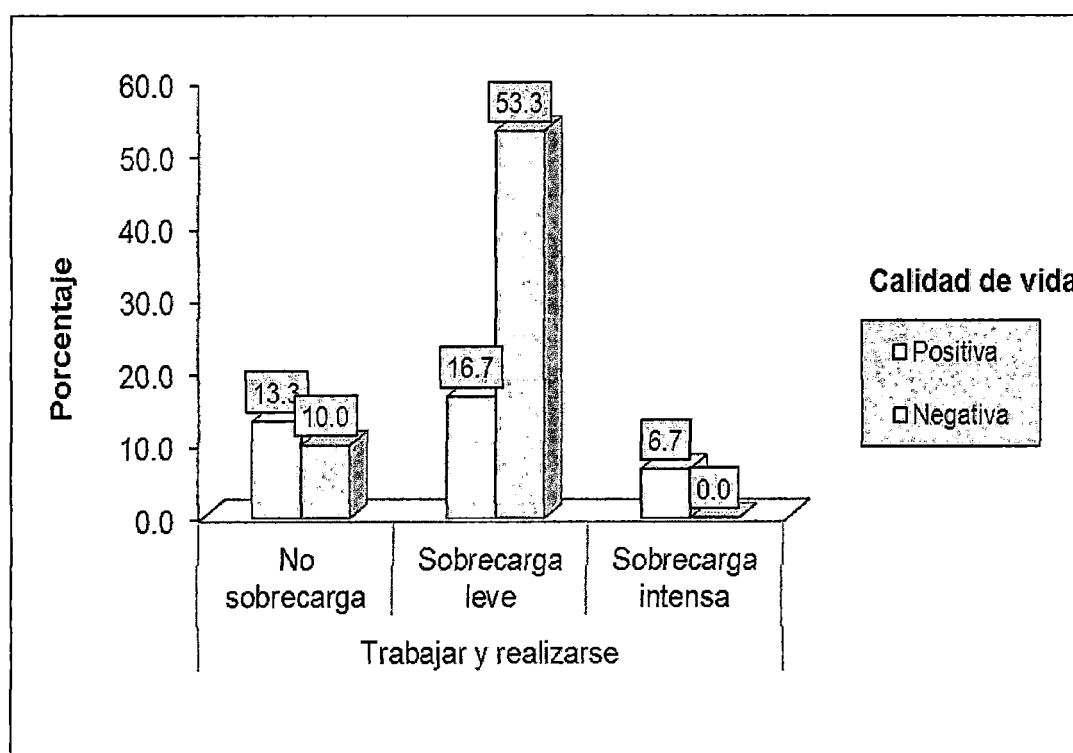
correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 3,90$ ,  $p=0,019$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

La figura 25 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión vivir según sus creencias por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 49. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión trabajar y realizarse y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Trabajar y realizarse	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
Nº	%	Nº	%			
No sobrecarga	4	13,3%	3	10,0%		
Sobrecarga leve	5	16,7%	16	53,3%	6,213	p=,045
Sobrecarga intensa	2	6,7%	0	,0%		
Total	11	36,7%	19	63,3%		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02).



**Figura 32. Representación gráfica de la relación entre el rol de cuidador en la dimensión trabajar y realizarse y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión vivir según sus creencias y calidad de vida de los mismos, se observó una

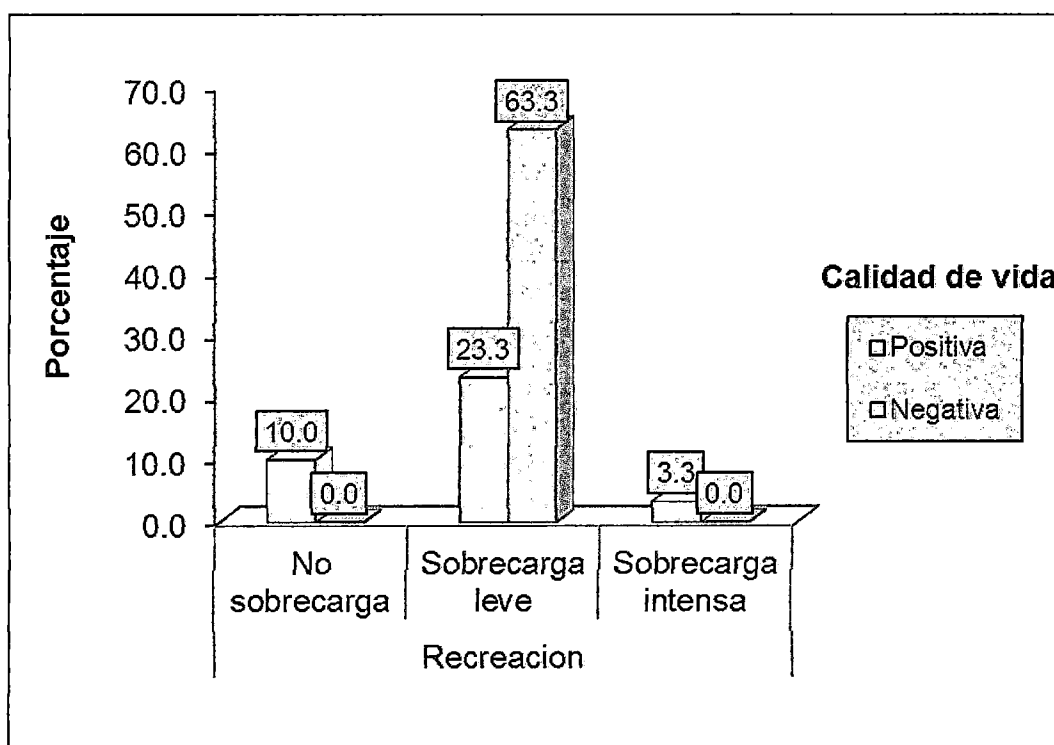
correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 6,213$ ,  $p=0,045$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

La figura 26 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión trabajar y realizarse por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

**Tabla 50. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión recreación y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Recreación	n=30				$\chi^2$	valor p
	Calidad de vida					
	Positiva		Negativa			
Nº	%	Nº	%			
No sobrecarga	3	10,0%	0	,0%		
Sobrecarga leve	7	23,3%	19	63,3%	7,972a	p=,019
Sobrecarga intensa	1	3,3%	0	,0%		
Total	11	36,7%	19	63,3%		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02).



**Figura 33. Representación gráfica de la Relación entre el rol de cuidador en la dimensión recreación y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión recreación y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 3,40$ ,  $p=0,019$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

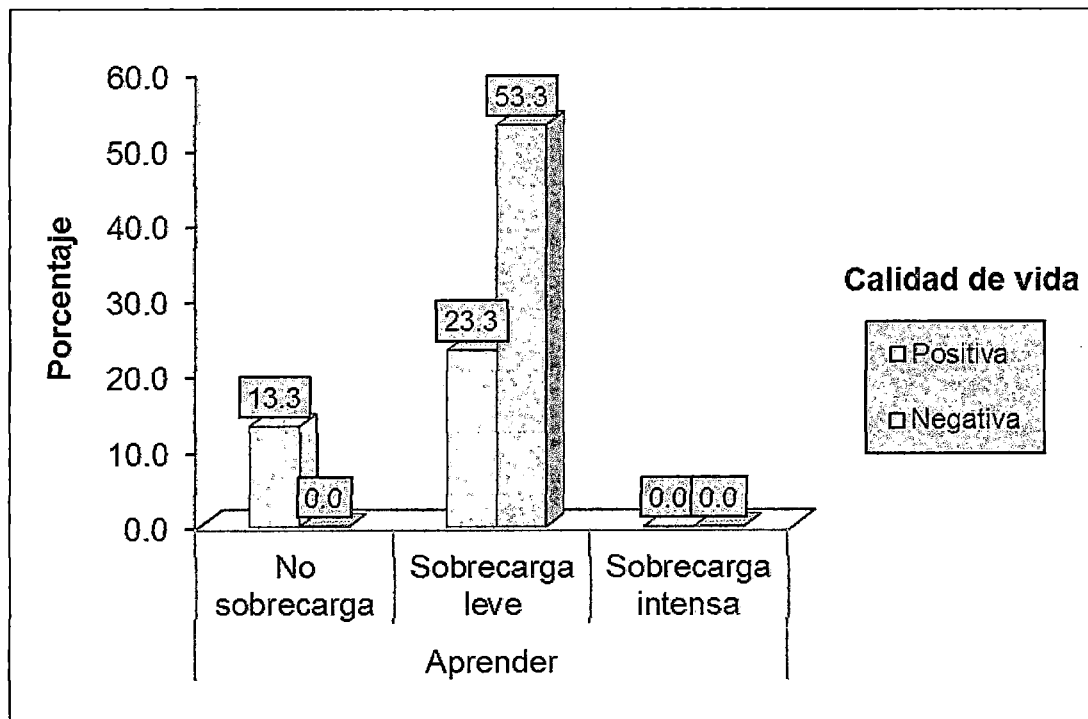
La figura 27 expresa que el hecho de satisfacer la recreación por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.



**Tabla 51. Relación entre el rol de cuidador en la dimensión aprender y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Aprender	n=30				X <sup>2</sup>	valor p
	CALIDAD DE VIDA					
	Positiva		Negativa			
Nº	%	Nº	%			
No sobrecarga	4	13,3%	3	10,0%		
Sobrecarga leve	7	23,3%	16	53,3%	5,60	p=0,040
Sobrecarga intensa	0	,0%	0	,0%		
Total	11	36,7%	19	63,3%		

Fuente: Cuestionario ICUB97. Cuidados que presta el familiar (Anexo 01) y Escala de Calidad de Vida de Betty Ferrell (Anexo 02).



**Figura 34. Representación gráfica de la relación entre el rol de cuidador en la dimensión aprender y la calidad de vida del familiar cuidador de la Ciudad de Huánuco, 2015.**

Al analizar la relación entre el rol de cuidador en la dimensión aprender y calidad de vida de los mismos, se observó una correlación positiva y significativa [ $\chi^2 = 5,60$ ,  $p=0,040$ ], por lo que se rechazó la hipótesis nula.

La figura 28 expresa que el hecho de satisfacer la dimensión aprender por parte del cuidador, repercute en la calidad de vida del mismo en forma moderada.

## V. DISCUSIÓN

Antes de iniciar la discusión, es primordial recalcar que los niveles de fiabilidad por consistencia interna y validez de constructo de los instrumentos utilizados han sido óptimos. La información obtenida mediante dichos instrumentos de investigación, dio garantía para su uso en la presente investigación. Se reconoce que el estudio es específico para el ámbito intramural de Padomi-Hospital Essalud II Huánuco, dicha investigación realizada no viene siendo tema investigado en nuestra región, debido a la complejidad de la vida familiar cuando se ha de cuidar a un familiar dependiente. El primer objetivo general que se planteó en este estudio fue evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares; se presentan los resultados más significativos referentes al cumplimiento de roles y como este cuidar afecta en la calidad de vida de los estudiados, así mismo las variables que están más asociadas a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.

Los resultados permiten plantear líneas futuras de investigación, referente a la búsqueda de causas que expliquen los altos niveles de sobrecarga encontradas.

Mientras tanto se garantiza la validez interna del estudio, en el sentido de que las pruebas estadísticas, aplicados para las correlaciones establecidas resultaron significativos a un nivel de confianza del 97%.

A continuación se presenta la discusión de los resultados obtenidos referentes a la primera hipótesis general planteado y a las hipótesis específicas que se desprenden de este.

A través de las entrevistas realizadas se logró conocer la experiencia de todos y cada uno de los participantes en el estudio. Concretamente se logró indagar en las principales necesidades y los factores generados de estrés que afrontan durante el proceso de enfermedad de sus parientes dependientes. A través de las vivencias de los cuidadores, se logró conocer los principales rasgos y factores sociodemográficos, se exploran las principales motivaciones por las que asumen el rol como cuidador y aquellos recursos personales que emplean para afrontar las situaciones que las generan mayor estrés.

Para Martínez<sup>42</sup> el término “cuidar” hace referencia a proporcionar a una persona aquéllos aspectos que están mermados o que carece de ellos, al mismo tiempo es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales u educacionales, también es el resultado de los valores personales. A pesar de ser un aspecto intrínseco, el cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto. Los motivos por los que se presta ayuda a una persona que lo necesita son muchos, las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social son algunos de ellos. Es frecuente la creencia de que motivación personal particular es suficiente para ser un cuidador; que no es necesaria la formación e información previas salvo en casos de personas a cuidar con grandes discapacidades; sin embargo, dependiendo de la complejidad y las características de la

patología con que cuente el enfermo, será necesaria la preparación previa, el adquirir conocimiento sobre la enfermedad y su evolución.

Por otra parte Bátiz<sup>43</sup> señala que el cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera<sup>44</sup>, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo.

Este cuidador es una persona que, por diferentes motivos, llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone.

El trabajo de cuidador implica aprender tareas para cuidar de forma adecuada a la persona enferma, debe asumir, consecuentemente, nuevos compromisos, porque tienen que desarrollar algunas funciones que eran asumidas por el enfermo antes del infortunio.

La cantidad de cuidados<sup>45</sup> y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como lo son el tiempo, la relación paciente-cuidador, el tipo y estadio de la enfermedad y la formación. Dichas variables pueden venir del paciente y/o el cuidador, y a la vez van a repercutir directamente sobre ambos.

Asimilando estas premisas, se realizó la presente investigación con el fin de precisar su contribución o no del cumplimiento de roles y la calidad de vida de los cuidadores domiciliarios.

Según Bermejo y Andrés de J.y Plá<sup>47</sup>, dan a conocer que los factores sociodemográficos como el género, edad, estado civil, parentesco con el enfermo, circunstancias económicas y socio laborales están en estrecha relación con normas sociales y tradición culturales, respecto al género del cuidador al analizar los datos, se encontró una mayor proporción de mujeres desempeñando este rol en comparación con el sexo masculino, según Zabala<sup>48</sup> señala que históricamente a la mujer se le ha asignado este papel como cuidadora aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y para ser más abnegada, Sánchez<sup>49</sup> indica que en otros estudios del contexto nacional e internacional se han reportado comparaciones de cuidadores familiares con predominancia del género femenino a sí mismo Pinto<sup>50</sup> menciona que la carga del cuidado es más fuerte en mujeres que en hombres, este estudio evidenció que los cuidadores habituales de estos familiares dependientes son las mujeres adultas y sobre todo es la madre del enfermo , seguido de abuelas y posteriormente otros familiares como tías , etc.

Los problemas que se encontró en los cuidadores de mayor edad, superior a los 35 años son las repercusiones físicas que conllevan el cuidado y los prolongados tiempos que dedican únicamente al familiar

Según James<sup>51</sup> en países de Europa como Inglaterra, evidencias estadísticas señalan que un millón y medio de cuidadores proporcionan

un promedio de 20 horas de cuidado a la semana y un millón le dedican más de 36 horas, en la misma línea García-Calvante<sup>52</sup> en un estudio realizado en Andalucía, refiere que la duración de la jornada laboral de una cuidadora no tiene principio ni fin.

En cuanto al estado civil de los cuidadores estudiados, el mayor número posee una relación estable, contraria al estudio realizado por García donde el 50% de los cuidadores no tenían pareja permanente, debido a una carencia de una red familiar adecuada. Con relación al grado de educación se encontró que la mayor proporción de los cuidados poseen formación superior, contraria a lo que sucede con el estudio realizado por Navarro<sup>53</sup> quien refiere que los cuidadores en estudio presentaron escolaridad baja ,la mayoría de los cuidadores en estudio son trabajadores independientes y a la vez desempeñan el rol de cuidador en su hogar , lo cual no guarda relación con estudios como los de Barrera quien menciona que la mayoría de los cuidadores en estudio se ocupan del cuidado del enfermo y de su hogar.

Según el análisis de la prueba de normalidad las variables de cumplimiento de roles y calidad de vida del familiar cuidador, evidenciaron una moderada correlación de carácter significativo entre ellas, demostrando que el hecho de cuidar al familiar satisfaciendo sus necesidades fisiológicas de: vestirse y desvestirse; higiene y protección de la piel, trabajar y realizarse, aprender, evitar peligros, movimiento, eliminación descanso y sueño determina en él, una calidad de vida negativa.

Ocampo et al<sup>54</sup>. refiere que los cuidadores brindan atención en el cuidado de sus parientes en un promedio de 20 a 24 h al día, Chiou et al<sup>55</sup>. por otra parte menciona que los cuidadores dedican 14,3 h diarias al cuidado, debido a la condición de dependencia severa presente en los parientes enfermos que se encuentran limitados de sus capacidades funcionales y de su autonomía, que no les permite realizar las actividades de la vida diaria, tan básicas y necesarias como alimentarse, bañarse, asearse e ir al baño -El servicio Nacional del adulto mayor en Chile<sup>56</sup> menciona que en consecuencia estos familiares siempre requieren de la ayuda de otra persona, dedicando mucho tiempo en la realización de estas actividades y además estar constantemente presente para satisfacer cualquier necesidad que surja en su ser querido.

Shultz<sup>57</sup> señala que los cuidadores frecuentemente, van afectando su estado de salud y su bienestar debido a la situación de estrés, de no sentirse capaz de afrontar la situación y porque cuidar implica realizar tareas complejas que exigen un gran esfuerzo físico.

Desde el punto de vista del paradigma cuidador domiciliario este estudio está enmarcado en la Teoría multidireccional del estrés<sup>58</sup> que analiza como el cumplimiento de roles del cuidador domiciliario repercute en la calidad de vida de cuidadores de familiares dependientes en estudio, explicando que el estrés presente en los cuidadores depende de una primera evaluación sobre lo amenazante o perjudicial de la situación, así como de sus propias capacidades a la hora de cuidar a su familiar. La evaluación del estresor puede producir sensaciones positivas



(satisfacción en la relación con el enfermo) o negativas (sobrecarga o estrés percibido).

Chang y otros<sup>59</sup> mencionan que hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares. De estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud, así mismo dan a conocer que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda al mejoramiento del sueño, brinda capacidad para atender a los pacientes y así mismos.

Úbeda<sup>60</sup> menciona que los cuidadores informales desempeñan roles como: Comunicarse, atención nutricional, cuidados para trabajar y realizarse, evitar peligros, recreación, termorregulación, higiene y protección de la piel, vestirse y desvestirse, oxigenación, movimiento, aprender a cuidar la salud, eliminación, descanso y sueño, así como vivir según sus creencias

En la misma línea Modelo de predisposición e incitación señala que los cuidadores viven días de 36 horas atendiendo al enfermo, propone uno de los modelos más sencillos para explicar la difícil situación de los cuidadores. Da a conocer que existen elementos intrapersonales, tales como la personalidad, el estilo de afrontamiento, valores culturales, la

relación previa con el familiar. Que predisponen al individuo a responder al estresor de una manera predecible.

Algunas variables que modifican esta respuesta son los recursos comunitarios, económicos o familiares de los que disponga el cuidador. Por lo tanto, hay algunos individuos que están más predispuestos a sufrir unos resultados negativos cuando se produce un determinado estresor como es el cuidar a un familiar mayor enfermo.

Las conductas problemáticas de los mayores, es decir, aquellos comportamientos considerados como tales por los cuidadores, son unos factores precipitantes de las consecuencias (emocionales, físicas, de utilización de recursos) que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores.

La dimensión oxigenación estableció una buena correlación ( $X^2=4.80$ ) y significativa ( $p=0.028$ ), con la calidad de vida del familiar cuidador. Esto indica que el hecho de satisfacer la necesidad de oxigenación como: adecuar la posición para mejorar la respiración, administrar medicación para favorecer la respiración, practica rehabilitación respiratoria, adecuar el hogar para favorecer la respiración; influye de forma negativa en la calidad de vida del cuidador familiar.

Como se puede observar, tal como afirma Henderson<sup>61</sup>, los cuidados prestados a la persona dependiente tienen por objetivo que ésta pueda satisfacer sus necesidades fundamentales, viniendo a ser uno de ellos la respiración o la oxigenación. El hecho de que exista una amplia diversidad de cuidados prestados, confirma el modelo teórico de V. Henderson (1971) en el sentido de que las necesidades fundamentales

de la persona están interrelacionadas. Si una o varias necesidades que presenta la persona permanecen en un estado de insatisfacción permanente, las demás necesidades pueden verse afectadas. Es por ello la necesidad<sup>62</sup> de que el cuidador este pendiente en cuanto a esta importante dimensión, algo que lo agotará, puesto que ocupara más de su tiempo y atención.

Los resultados hallados referentes al impacto de prestar cuidados en cuanto a la vigilancia de la respiración a una persona dependiente coinciden con los de otros estudios ya que un elevado porcentaje de cuidadores percibe que cuidar afecta muchos aspectos de su vida.

La dimensión nutrición estableció una buena relación ( $X^2=4.80$ ) y significativa ( $p=0.028$ ), con la calidad de vida del familiar cuidador. Esto indica que el hecho de satisfacer la necesidad de nutrición como: comprarle los alimentos, cocinarle los alimentos y darle la comida, prepararle una dieta especial, alimentarle al familiar en posición erguida según situación, darle líquidos a una temperatura adecuada; influye de forma negativa en la calidad de vida del cuidador familiar.

Estos resultados obtenidos sobre la afectación del cuidado en el cuidador familiar confirman, una vez más, la Teoría General de Sistemas aplicada al funcionamiento familiar<sup>63</sup>, cuando aparece la enfermedad en una familia se afectan todos los miembros y hace que todo el sistema pase a ser diferente de lo que era antes de producirse el acontecimiento de la enfermedad. En este caso puede aparecer una pérdida de autonomía de uno o varios miembros en su afán satisfacción de la

necesidad de alimentarse dentro de la dimensión de nutrición y consecuentemente una afectación en su propio desarrollo personal.

La dimensión eliminación estableció una buena relación ( $X^2=6.24$ ) y significativa ( $p=0,039$ ), con la calidad de vida del familiar cuidador. Esto indica que el hecho de satisfacer la necesidad de eliminación como: acompañarlo al inodoro, ponerle a la cuña o chata, cambiarle los pañales, administrarle medicación para regular la eliminación, realizarle la limpieza de la zona perineal; influye de forma negativa en la calidad de vida.

En la misma línea, Morales<sup>64</sup>, menciona que para evitar en el cuidado de pacientes dependientes<sup>64</sup>, los problemas digestivos en cuanto a la eliminación por una compleja mezcla de alteraciones fisiológicas, respuestas humanas y tecnología sanitaria, íntimamente relacionadas entre sí, se exige un esfuerzo en el apoyo y tratamiento clínico, a veces, en cuestión de minutos para la adecuación del cuidado.

Asimismo, Peñas<sup>65</sup> menciona que el cuidar a los cuidadores, debe ser una integración en la atención socio-sanitaria. Sin unos cuidadores con estabilidad emocional, salud física y un entorno familiar estable, no se brinda un cuidado de calidad. Esta estabilidad no se puede lograr sin una necesaria ayuda multidisciplinaria encaminada a resolver todos aquellos problemas que plantea el cuidado diario encaminado en la satisfacción de la necesidad de eliminación de un paciente dependiente, en mayor o menor medida, de terceras personas.

Los cuidadores por el apoyo en este tipo de cuidados, a lo largo de la evolución de su familiar, producirá cambios negativos en su salud, a

causa de que las cargas son superiores a la resistencia física y psicológica del mismo, haciendo cada día más difícil cumplir con la tarea que en su día, aceptaron, reforzándose aún más la idea de fracaso y frustración.

La dimensión movimiento estableció una buena relación ( $X^2=4.80$ ) y significativa ( $p=0,028$ ), con la calidad de vida del familiar cuidador. Esto indica que el hecho de satisfacer la necesidad de movimiento como: ayudarlo en el desplazamiento en el domicilio, ayudarlo a trasladarse de la cama al sillón, evitarle rozamiento, practicarle cambios de postura, ayudarlo para el transporte fuera del domicilio; influye de forma negativa en la calidad de vida.

Bagnato<sup>66</sup> menciona que las personas con severas limitaciones en movilidad pueden tener mayor autonomía cuando cuentan con los apoyos necesarios, ayudas técnicas necesarias y medios físicos accesibles por donde circular. Las personas con limitaciones mentales, podrán requerir de estrategias de aprendizaje de habilidades para afrontar distintas situaciones de la vida.

Por lo tanto, la autodeterminación debe ser una estrategia y una meta para estimular como cuidador en sus familiares en situación de dependencia, de esta forma disminuir el cuidado, ya sea proporcionando oportunidades o enseñando las habilidades necesarias para lograrla.

En su estudio Mendoza<sup>67</sup> refiere que el dolor tiene un impacto negativo en la funcionalidad, porque favorece la reducción de los arcos de movimiento articular y la debilidad muscular al disminuir el grado de actividad física. Esto conduce a trastornos de la marcha, del equilibrio y

del sueño, así como a una disminución aun mayor de la actividad física, a más caídas, mayor depresión e inmovilidad y, finalmente, a la dependencia funcional

La dimensión termorregulación estableció una baja correlación ( $X^2=3.302$ ) y no significativa ( $p=0.1927$ ), con la calidad de vida del familiar cuidador. Esto indica que el hecho de satisfacer la necesidad de termorregulación como: Adecuar la temperatura del hogar, vigilar la temperatura corporal, no influye de forma negativa en la calidad de vida.

La dimensión descanso y sueño estableció una baja correlación ( $X^2=0,589$ ) y significativa ( $P=0,745$ ), con la calidad de vida del familiar cuidador .Esto indica que el hecho de satisfacer la necesidad de descanso y sueño como: Le brinda seguridad y afectividad a la hora de dormir, Antes de que duerma el familiar el cuidador le propicia lecturas, voz monótona algo relajante y procura dar una cena ligera no influye de forma negativa en la calidad de vida.

La dimensión vestir y desvestirse estableció una buena correlación ( $X^2=5,40$ ) y significativa ( $P=0,038$ ), con la calidad de vida del familiar cuidador. Esto indica que existe sobrecarga en la labor de cuidador y por lo tanto repercusiones en la calidad de vida de éste, puesto que realiza actividades como Ayudar a vestirse y desvestirse, ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. Así determinando agotamiento, cansancio fatiga e influyendo en la calidad de vida de forma negativa

Deví<sup>68</sup> alude que en el cuidador principal hay aumento constante de responsabilidades y disminución de su tiempo de descanso y ocio, por cuenta de actividades con el enfermo como la vestimenta, higiene y

alimentación, por lo que muchas veces se desatiende a sí mismo, gradualmente pierde su independencia y acaba por perder durante algún tiempo su proyecto vital, con consecuencias para su salud física y psicológica.

Tal como anota Pinto<sup>69</sup> señala que enfrentar una enfermedad crónica, genera problemas no solo en la persona que la padece, sino también en su grupo familiar, lo que riñe muchas veces con su calidad de vida, generando alteraciones del sueño y descanso, estrés, depresión y tristeza, pero manteniendo la esperanza, Así mismo cita que los cuidados que presta el cuidador basados en el modelo de las necesidades humanas de Henderson como: vivir según sus creencias, eliminación, vestirse y desvestirse, movimiento, higiene y protección de la piel, conllevan a repercusiones en la calidad de vida de éstos cuidadores.

Analizando los datos y observando que la calidad de vida de estos cuidadores se deteriora , citamos a Astudillo y Mendinueta<sup>70</sup> , que sugieren que este cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etc., son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su

círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.

La dimensión higiene y protección de la piel estableció una buena relación ( $X^2=6,50$ ) y significativa ( $P=0,039$ ), con la calidad de vida del familiar cuidador. Esto indica que existe sobrecarga en la labor de cuidador y por lo tanto repercusiones en la calidad de vida de éste, puesto que realiza actividades como como Le realiza la higiene de cabello y /o pies, le corta las uñas de los pies, le realiza la higiene de la boca. Así determinando agotamiento, cansancio fatiga y por ciento baja calidad de vida o negativa.

Según Bohórquez<sup>71</sup> en un estudio realizado señala que la prevalencia de la sobrecarga es elevada en más del 80 por ciento de los cuidadores, dos tercios de estos cuidadores presentaron sobrecarga intensa y una quinta parte leve, hallazgos similares con estudios previos. De acuerdo con Ferrell<sup>72</sup>, se ha establecido que la calidad de vida en el cuidador familiar desde el bienestar físico está determinada por el mantenimiento de la funcionalidad para la realización de las actividades de la vida diaria.

A consecuencia Lara y Roset<sup>73</sup> indican que las actividades como el baño, aseo personal, cambios de posición y vestir y desvestir al paciente generan problemas físicos en el cuidador familiar, principalmente en el sistema músculo-esquelético, como contracturas, calambres, fracturas o dolores de espalda y de columna, entre otros, que producen serias dificultades en el bienestar.



Larrañaga et al<sup>74</sup> indica que cuando se asumen cargas elevadas de cuidado, el riesgo de deterioro de la calidad de vida aumenta, lo que evidencia una relación dosis-respuesta entre cantidad y calidad de cuidados y riesgo de deterioro de la salud.

La dimensión evitar peligros estableció una buena relación ( $X^2=5.90$ ) con la calidad de vida del familiar cuidador, cuyo resultado fue significativo ( $p=0.034$ ).

Querejeta González<sup>75</sup> señalan que el cuidador del familiar dependiente enfatiza la necesidad de ayuda para desempeñar actividades de la vida diaria, en aquellos enfermos con discapacidad, es decir, tener dificultad para realizar actividades de la vida diaria, ya sean básicas o instrumentales. De esta forma, al evaluar las condiciones de salud de una persona, se debe considerar la discapacidad como un atributo inseparable de la dependencia, agregando dentro de los roles a cumplir, la importancia de evitar peligros para el enfermo evitando complicaciones posteriores a caídas que se pueden evitar si se existe seguridad en el entorno.

A sí mismo la teoría Modelo diádico cuidador-mayor que tiene en cuenta la interacción entre el familiar y su cuidador, trae consigo repercusiones en su calidad de vida, por consiguiente el cuidador experimenta cambios en su bienestar física, emocional y psicológica; conociendo la gama de roles que desempeña el cuidador, se reconoce que las actividades como movimiento, evitar caídas de superficies alta y/o bajas, requieren de un especial cuidado y atención por parte del cuidador, en

los cual requiere hacer movimiento forzosos y continuos para beneficio de su pariente y su salud.

La dimensión comunicarse estableció una buena relación ( $X^2=5.40$ ) con la calidad de vida del familiar cuidador, cuyo resultado fue significativo ( $p=0.032$ ). Esto indica que existen dimensiones de comunicarse y la calidad de vida que se relacionan significativamente con la sobrecarga de actividades u actividades de labor del cuidador domiciliario y que existe sobrecarga en la labor de cuidado y por lo tanto repercusiones en la calidad de vida del cuidador, puesto que realiza actividades como: hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios y le hace compañía. Así determinando calidad de vida negativa.

Ocampo<sup>76</sup> et al. refiere que los cuidadores son el depositario de las inquietudes del enfermo ante cualquier situación. Chiou et al<sup>77</sup> por otra parte menciona que los cuidadores facilitan la utilización de la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo. El servicio Nacional del adulto mayor<sup>78</sup> menciona que los cuidadores escuchan activamente y presta atención a lo que le dice el familiar y a cómo lo dice para que de esta manera haya una comunicación fructífera en el desarrollo sano entre la relación cuidador y familiar dependiente.

Shultz<sup>79</sup> señala que los cuidadores frecuentemente hacen de intermediario entre el enfermo y los sanitarios (personal médico, enfermero, fisioterapeuta) y estos les hacen compañía.

La dimensión vivir según sus creencias estableció una baja relación ( $X^2=3.90$ ) con la calidad de vida del familiar cuidador, cuyo resultado fue

significativo ( $p=0.019$ ). Esto indica que el hecho de satisfacer la necesidad de vivir según sus creencias como: Le facilita poder vivir según sus creencias y valores y hace participar en todas las decisiones no influye de forma negativa en la calidad de vida.

La dimensión trabajar y realizarse estableció una buena relación ( $X^2=6,213$ ) con la calidad de vida del familiar cuidador, cuyo resultado fue significativo ( $p=0,045$ ). Esto indica que existen dimensiones de trabajar y realizarse y la calidad de vida que se relacionan significativamente con la sobrecarga de actividades u actividades de labor del cuidador domiciliario y que existe sobrecarga en la labor de cuidado y por lo tanto repercusiones en la calidad de vida del cuidador, puesto que realiza actividades como: Le ayuda a distribuirse su tiempo y Le administra sus recursos materiales. Así determinando calidad de vida negativa.

Deví<sup>80</sup> alude que en el cuidador principal hay aumento constante en la toma decisiones por el enfermo de responsabilidades afectando así en la disminución de su tiempo de descanso y ocio, por cuenta de actividades con el enfermo como la vestimenta, higiene y alimentación, por lo que muchas veces se desatiende a sí mismo, gradualmente pierde su independencia y acaba por perder durante algún tiempo su proyecto vital, con consecuencias para su salud física y psicológica.

Tal como anota Pinto<sup>81</sup> indica que enfrentar una enfermedad crónica, genera problemas no solo en la persona que la padece, sino también en su grupo familiar, lo que riñe muchas veces con su calidad de vida, generando alteraciones del sueño y descanso, estrés, depresión y

tristeza, pero manteniendo la esperanza, Así mismo cita que los cuidados que presta el cuidador basados en el modelo de las necesidades humanas de Henderson como: vivir según sus creencias, eliminación, vestirse y desvestirse, movimiento, higiene y protección de la piel, conllevan a repercusiones en la calidad de vida de éstos cuidadores por ello es necesario estimular la autonomía: de la persona dependiente generando a que realice, por sí misma, el máximo número de actividades posibles.

Analizando los datos y observando que la calidad de vida de estos cuidadores se deteriora, citamos a Astudillo y Mendinueta<sup>82</sup>, que sugieren que este cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir, estimula el autocuidado trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional.

La dimensión recreación estableció una baja relación ( $X^2=3.40$ ) con la calidad de vida del familiar cuidador, cuyo resultado fue significativo ( $p=0.019$ ). Esto indica que el hecho de satisfacer la necesidad de recreación como: Le proporciona entretenimiento. Le facilita poder realizar sus aficiones. no influye de forma negativa en la calidad de vida.

La dimensión aprender estableció una buena relación ( $X^2=5,60$ ) con la calidad de vida del cuidador familiar cuidador, cuyo resultado fue significativo ( $p=0.040$ ). Esto indica que existen dimensiones de aprender y la calidad de vida que se relacionan significativamente con la

sobrecarga de actividades u actividades de labor del cuidador domiciliario y que existe sobrecarga en la labor de cuidado y por lo tanto repercusiones en la calidad de vida del cuidador, puesto que realiza actividades como: Le proporciona recursos para poder aprender, Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar. Así determinando calidad de vida negativa.

Ocampo et al<sup>83</sup>. refiere que los cuidadores brindan enseñanza en el manejo de la enfermedad del paciente dependiente, Chiou et al<sup>84</sup> por otra parte menciona que los cuidadores facilitan algunas veces la mayoría de las actividades que le haga sentirse útil en los parientes enfermos que se encuentran limitados de sus capacidades funcionales y de su autonomía, que no les permite realizar las actividades de la vida diaria y ello proporciona actividades y herramientas que aumenten la autonomía del familiar dependiente. El servicio Nacional del adulto mayor<sup>85</sup> menciona que en consecuencia estos familiares siempre requieren de la ayuda de otra persona que enseña cómo mejorar su salud y bienestar dedicando mucho tiempo en la realización de estas actividades y además estar constantemente presente para satisfacer cualquier necesidad que surja en su ser querido. Shultz<sup>86</sup> señala que los cuidadores frecuentemente, van afectando su estado de salud y su bienestar debido a la situación de estrés, de no sentirse capaz<sup>87</sup> de afrontar la situación y porque cuidar implica realizar tareas complejas que exigen un gran esfuerzo físico.

## VI. CONCLUSIONES

1. Se evidenció una relación significativa entre las variables cumplimiento de roles y calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=5,40$  y  $p=0,0$ ), lo que significa que el cuidador al ejercer el cuidado en su pariente dependiente en todas las dimensiones correspondientes , su actividad repercute en su calidad de vida en forma negativa
2. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión oxigenación y calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=4.80$  y  $p=0.028$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
3. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión nutrición y calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=4.80$  y  $p=0.028$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
4. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión eliminación y calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=6.24$  y  $p=0.039$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
5. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión movimiento y calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=4.80$  y  $p=0.028$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
6. Se evidenció una relación no significativa entre la dimensión termorregulación y calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=3.302$  y  $p=0.1927$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados no

presenta sobrecarga lo cual no influye negativamente en su calidad de vida.

7. Se evidenció una relación no significativa entre la dimensión descanso y sueño y calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=0.589$  y  $p=0.745$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados no presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
8. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión vestirse y desvestirse y calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=5.40$  y  $p=0.038$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados no presenta sobrecarga lo cual no influye negativamente en su calidad de vida.
9. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión higiene y protección y la calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=6.50$  y  $p=0.039$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
10. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión evitar peligros y la calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=5.90$  y  $p=0.034$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
11. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión comunicarse y la calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=5.40$  y  $p=0.032$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
12. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión vivir según creencias y la calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=3.90$  y  $p=0.019$ ), lo

que significa que el cuidador al brindar estos cuidados no presenta sobrecarga lo cual no influye negativamente en su calidad de vida.

13. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión trabajar y realizarse y la calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=6.213$  y  $p=0.045$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.
14. Se evidenció una relación no significativa entre la dimensión recreación y la calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=3.40$  y  $p=0.019$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados no presenta sobrecarga lo cual no influye negativamente en su calidad de vida.
15. Se evidenció una relación significativa entre la dimensión aprender y la calidad de vida del familiar cuidador ( $X^2=5.60$  y  $p=0.040$ ), lo que significa que el cuidador al brindar estos cuidados presenta sobrecarga lo cual influye negativamente en su calidad de vida.



## VII. RECOMENDACIONES

En virtud de las conclusiones anteriormente expuestas se recomiendan:

- **A la comunidad universitaria y científica**
  - Fomentar a continuar investigando sobre el tema; para encontrar soluciones frente a los diferentes factores que afectan la salud de los familiares cuidadores, ya que es un tema que necesita más desarrollo e intervención
- **A los responsables de los servicios de atención domiciliaria**
  - Informar a las autoridades del programa de atención domiciliaria (PADOMI) del Hospital ESSalud II sobre los resultados de esta investigación para su conocimiento respectivo a fin que esta población de familiares cuidadores reciban un apoyo social, apoyo psicológico incondicional por parte de la institución a la pertenecen, etc.
  - Desarrollar actividades de mejoramiento profesional, mediante capacitaciones y especialidades enfocadas a la atención de los familiares cuidadores hacia los pacientes dependientes y de esta manera potenciar la calidad de los cuidados en el programa de PADOMI.
  - Fomentar la práctica de alta calidad de cuidados para su correspondiente satisfacción y recuperación por parte del personal de salud perteneciente a PADOMI.
- **A las autoridades del sector salud**
  - Fomentar un programa de atención integral al familiar cuidador para la prevención de repercusiones en su calidad de vida.
- **A los profesionales del sector salud**

- Fomentar la práctica de alta calidad de cuidados para su correspondiente satisfacción y recuperación por parte del personal de salud perteneciente a PADOMI

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Calidad de vida. En Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión. Ginebra: OMS. 84-6, 2002.
2. Ferrell Betty. La calidad de la vida: 1525 Voces del cáncer. ONS/Bristol-Myers.23 (6):1-6. 1996.
3. Galvis López C, Pinzón Rocha ML, Romero González E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio. Av Enferm; 22(1):4-26. 2004.
4. El Instituto de Ciencia y Tecnología de la Universidad de Manchester Aguayo F, Lama JR. 1996.
5. Casado, D. y López, G.Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Barcelona: Fundación la Caixa.2001.
6. Pinto Natividad, Sánchez Beatriz. El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Cuidado y práctica de Enfermería, Grupo de cuidado, Unibibios, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Noviembre de, pp 172-186. 2000
7. Torres F, Beltrán G, Martínez P, Saldivar G, Quesada C, Cruz T. Cuidar un enfermo ¿Pesa? Rev de Divulgación Científica de la Universidad Veracruzana. Cuidado Artesanal, la invención. 19.11.2006.
8. Olivella Fernández MC. Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué [trabajo de grado en CDROM]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Maestría en Enfermería; 2006.
9. García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andalucía de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer; 1999.
10. Larrañaga L., Martín U. Bacigalupe A, Begiristain J, et al. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. Gac Sanit 22(5):443-450. 2008.
11. Galvis López C, Pinzón Rocha ML, Romero González E Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio. Av. Enferm; 22(1):4-26. 2004.
12. Organización Mundial de la Salud (OMS)· Opcit, P.84-6.
13. Semple, S. J.Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. Gerontologist, 32, 648-655.-1992.

14. Ponce Gonzales JM. Los cuidadores al final de la vida. *Enfermería Comunitaria*. 38-42.-2006.
15. Bermejo CC, Martínez MM. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, Diciembre 04-enero 05; 11:1-7. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_USUARIO/Proyectos/Imágenes/PROYECTO11.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_USUARIO/Proyectos/Imágenes/PROYECTO11.pdf)
16. Larrañaga L., Martín U. Bacigalupe A, Begiristain J, et al. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit* 22(5):443-450. 2008.
17. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Av Enferm*22 (1):40-6. 2004.
18. Bermejo CC, Martínez MM. Op cit.
19. Jamieson A. Atención informal en Europa. En: Jamieson A, Illsley R, editores. *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores; 1993.
20. Bazo T, Domínguez C. Los cuidados familiares de salud a las personas ancianas y las políticas familiares. *Rev Esp Investig Sociol*.73: 43-56. 1995
21. Puig C., Hernández M. y Gérvas J. Los enfermos crónicos recluidos en su domicilio y su repercusión en la familia. Una investigación cualitativa. *Aten. Primaria* 10(1):550-552,1992.
22. Díaz J, Rojas M. Cuidando al cuidador: Efectos de un programa educativo. *Aquichán*.9 (1):73-92-2005.
23. Rogero García, J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Índex de Enfermería* 19(1): 47-50 ,2010.
24. Motenko, A. Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29, 166-172, 2010.
25. Yonte F., Urién Z., Martín M., Montero R., Sobrecarga del cuidador principal Burden in the main caregiver. Fecha recepción: *Nure Investigación*, nº 48, Septiembre – Octubre 2010.
26. García, L. Calidad de Vida del Cuidador Primario de Familiares con Dependencia y Factores Determinantes. Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. (2006) Recuperado el 5 de noviembre de 2007 de Disponible en: <http://www.lamedilla.org/Investigacion/Comunicaciones/2006/semfyc/Congreso%20semFYC%202006%20poster.htm>.
27. Wenk, R., Monti, C. Evaluación del Sufrimiento de los Cuidadores Responsables de Pacientes con Cáncer asistidos en un Centro de Cuidados Paliativos Argentina. *Medicina Paliativa*, ISSN 1134 248 X, Vol. 13 No. 2, 2006, Págs. 64-68,2006.

28. Yonte F, Urién Z, Martín M, Montero R, et al. Sobrecarga del cuidador principal. Nure Investigación. 2010.
29. Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, AM., Buisac, D. et al. Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA. *Enfermería Clínica*, 16(3), 137-143.2006.
30. Fuentelsaz C, Roca M, Úbeda I, García L, Pont A, López R, et al. Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of non professional caregivers of dependent patients. *J. Adv Nurs*. 2001.
31. Osorio Merchán, May Bibiana. Diseño y validación del cuestionario de valoración cultural de salud para personas ancianas. Bogotá d.c.Trabajo de grado para optar el título de magíster en salud pública. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. 30 p. 2008.
32. Manual de cuidados domiciliarios-Cuadernillo N°3.Aprendiendo estrategias para cuidar mejor. Mónica Laura Roqué-Buenos Aires-Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familias-2010.
33. Guía de apoyo para cuidadores. Hospital San José. Red Aragonesa de Proyectos de Promoción de Salud. Aragón, 2008.
34. Pinto, Natividad, Sánchez, Beatriz: El reto de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado, Unibiblos, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Noviembre, pp. 172-186, 2000.
35. Crespo López M., López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Primera Edición Madrid, 2007.
36. De Arquer I. Daza F. Nogareda C. Ambigüedad y conflicto de rol. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo. 2008.
37. Dip S. El Rol del Cuidador Principal. Centro Medico Especializado Infinito. Santa Rosa,La Pampa, Argentina. Disponible en <http://www.infinito.org.ar/articulos/cuidadorprincipal.html>
38. Sociedad Clínica Americana de Oncología. Ser cuidador de un paciente.<http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/asimilaci%C3%B3n/cuidado-del-paciente/ser-cuidador-de-un-paciente>. 2013.
39. Barthel D, Mahoney F. Funtional evaluation: Barthel Index. *Md State Med J*. 14:61-5. 1965
40. Baltes M, Wahl H, editors. Dependencia en los ancianos. Barcelona: Martinez-Roca; 1990.
41. Abanto A, F. R, editors. *Demografía del paciente crónico: Medicina Geriátrica en Residencias*. Madrid: EDIMSA; 2000.

42. Martínez Piedrola, R., Miangolarra Page, JC. El cuidador y la enfermedad de Alzheimer. Formación y asistencia. Editorial Universitaria Ramón Areces. España.2006
43. Bátiz A. (2008) ¿Cuidamos a los cuidadores? Disponible en <http://www-enelcorreodigital>. Consultado el 08 nov 2008.
44. Esteban, A.; Mesa, M. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familias con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol 43 (3): 146-156. 2008
45. Moreno Fergusson, María Elisa. Cómo cuidar a un enfermo en casa. Editorial Moderno, Colombia, 2005
46. Bermejo, F. (1993).Concepto de demencia y deterioro cognitivo. Demencias: conceptos actuales. Madrid: Díaz de Santos SA.
47. Andrés. De J & Plá, M. (1997).Mujer, familia, red social y cuidada a los ancianos con problemas de salud. Situación actual y perspectivas. Sabadell: Ajuntament de Sabadell y Consejo Superior de investigaciones científicas.
48. Zabala M. et al. Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos. En: Simposio Antropología de la Vejez. (2001: Chile).
49. Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. Actualizaciones en enfermería 2002; 5 (1): 13-16.
50. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Investigación y educación en Enfermería 2006; 23 (1): 36-46.
51. James, V. Carers and the provision of health care. In D. Field, S. Taylor (Eds.), American Journal of Preventive Medicine 1998; 23, 64- 73.

52. García et al. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. En: [http:// www.scielosp.org/scielo.php](http://www.scielosp.org/scielo.php). vol.18 supl.2, p.83-92. Consultado abril de 2008
53. Navarro E. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada. [http://www.tesisenxarxa.net/TDX-0728105-133440/index\\_cs.html](http://www.tesisenxarxa.net/TDX-0728105-133440/index_cs.html) - 8k. (Fecha de acceso: abril de 2008)
54. Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Lobo L, García C. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb. Med.* 2007; 38: 40-46.
55. Chiou C, Chang H, Chen I, Wang H. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatric.* 2009; 48: 419-424. Elsevier Inc.
56. Servicio Nacional del adulto Mayor. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. [Internet] Santiago, Chile: INTA; 2010. p. 10-15. [Citado 15 noviembre 2009]. Disponible en <http://www.senama.cl/>
57. Shultz R. Caregiver Burden. *International Encyclopedia of the social & Behavioral Sciences.* 2004: 1476-1479.
58. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Novena ed.: *Cienc. Enferm;* 2003.
59. Chang EW, Tsai YY, Chang TW, Tsao CJ. Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psycho-Oncology.* 2007; (10)16: 950-955
60. Úbeda BI. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Tesis Doctoral. Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. 2009.
61. Henderson, V. y Nite, GA. (1978). *The principles and practice of nursing.* New York: MacMillan.

62. (Haug, Ford, Stange, Booker y Gaines, 1999; Pérez et al. 1996; Roca et al., 2000; García et al. 2004; IMSERSO, 2002 b; Horna et al., 2008).
63. De la Revilla, L. (1994). Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma.
64. José Miguel Morales, Asencio Luis Torres Pérez. Procesos respiratorios. Actualización de los cuidados enfermeros en las necesidades de oxigenación, nutrición y eliminación del paciente crítico adulto. 2009.
65. Luis Peñas Maldonado José Martos López et.al., Cuidados domiciliarios en el paciente ventilador-dependiente. Granada. 2004. Pg. 261.
66. María José Bagnato, Heber Da Cunha, Beatriz Falero. Sistema de Cuidados. Unidad de Información y Comunicación – MIDES. 2011
67. Guadalupe Dorantes-Mendoza, José Alberto Ávila-Funes, et. al., Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México, 2001 Revista Panamericana Salud Publica 22(1), 2007.
68. Deví J, Almazán I. Impacto emocional y cambios familiares en la demencia. Geriátrica. 2002; 18(5):43-7.
69. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los cuidadores. Aquichan. 2005; 5(1): 128-37.
70. Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ª sección Madrid. 235-255
71. Bohórquez BV, Castañeda AC, Trigoso SLJ, Orozco VL, Camargo F. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador [internet] 2011. [Citado 15 de junio del 2013]. Disponible en:[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086403192011000300005&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086403192011000300005&script=sci_arttext)



72. Ferrell B, ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished. The quality of lives: 1.525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*. 1996; 23(6).
73. Badia L, Lara S, Roset G. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*. 2004; 34(4): 170-177.
74. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristain J, et al. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit* 2008; 22(5):443-450.
75. Querejeta González M. Discapacidad/dependencia:unificación de criterios, valoración y clasificación [sitio en Internet]. Hallado en <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/discapacidad-dependencia.pdf>. Acceso el 14 de julio de 2007.
76. Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Loba L, García C. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb. Med*. 2007; 38: 70-76.
77. Chiou C, Chang H, Chen I, Wang H. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatric*. 2009; 48: 319-324. Elsevier Inc.
78. Servicio Nacional del adulto Mayor. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. [Internet] Santiago, Chile: INTA; 2010. p. 45/56. [Citado 15 noviembre 2009]. Disponible en <http://www.senama.cl/>
79. Shultz R. Caregiver Burden. *International Encyclopedia of the social & Behavioral Sciences*. 2004: 1485-195.
80. Deví J, Almazán I. Impacto emocional y cambios familiares en la demencia. *Geriátrica*. 2002; 18(5):42-7.

81. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los cuidadores. *Aquichan*. 2005; 5(1): 1128-137.
82. Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ª sección Madrid*. 1235-1255.
83. Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Lobo L, García C. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb. Med*. 2007; 38: 540-546.
84. Chiou C, Chang H, Chen I, Wang H. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatric*. 2009; 48: 449-459. Elsevier Inc.
85. Servicio Nacional del adulto Mayor. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. [Internet] Santiago, Chile: INTA; 2010. p. 110-115. [Citado 15 noviembre 2009]. Disponible en <http://www.senama.cl/>
86. Shultz R. Caregiver Burden. *International Encyclopedia of the social & Behavioral Sciences*. 2004: 1485-1489
87. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Novena ed.: *Cienc. Enferm*; 2003

# ANEXOS

CODIGO 

FECHA: ---- / ---- / ----



UNIVERSIDAD NACIONAL "HERMILIO VALDIZAN" DE HUANUCO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

ANEXO 01

CUESTIONARIO ICUB97©

CUIDADOS QUE PRESTA EL FAMILIAR



**TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN.** Cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar y calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco , 2015.

**INSTRUCCIONES.** Estimados participantes leer detenidamente las siguientes preguntas y marque con un aspa (X) lo que crea conveniente, y contestar brevemente. La precisión de sus registros será de inestimable valor. Recuerde no existen respuestas correctas o incorrectas. Por lo tanto, le rogamos que conteste señalando y contestando las interrogantes que mejor describa su propia situación.

La encuesta es estrictamente anónima y confidencial.

Siempre =5	Frecuentemente=4	A veces=3
Esporádicamente=2	Imprevistamente=1	Nunca =0

**Gracias por su colaboración**

N°	INDICADORES	MEDICIÓN					
		0	1	2	3	4	5
1.	<b>OXIGENACIÓN</b>						
	1. Adecua la posición más cómoda que que permita la respiración.						
	2. Administra medicación que favorece la homeostasis respiratoria.						
	3. Le ayuda y le practica rehabilitación respiratoria.						
	4. Procura la utilizacion de ropa cómoda, holgada y						







1. Le proporciona recursos para poder aprender.						
2. Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar.						
3. Le enseña el manejo de su enfermedad.						
4. Facilita actividades que le haga sentirse útil						
5. Proporciona actividades y herramientas que aumenten su autonomía.						

**VALORACIÓN:**

Siempre =25

Frecuentemente =20

A veces =15

Esporádicamente =10

Imprevistamente =5

Nunca =0

No sobrecarga =<91

Sobrecarga leve =92-186

Sobrecarga intensa =187-280



Código

Fecha:---/---/---



UNIVERSIDAD NACIONAL "HERMILIO VALDIZAN" HUANUCO  
FACULTAD DE ENFERMERIA



## ANEXO 02

**ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DEL FAMILIAR CUIDADOR. (QUALITY OF LIFE FAMILY VERSION) (QOL) DE BETTY FERRELL.**

**TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN.** Cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar y calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco , 2015.

**INSTRUCCIONES.** Sr, Sra, Srta., estamos interesados en saber cómo es la experiencia de tener un pariente enfermo, y como su cuidado prolongado afecta su calidad de vida. Por favor contestar todas las preguntas que le formulará el encuestador, basándose en la experiencia viva hasta este momento.

Por favor tenga a bien de marcar con una X el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias.

1= Ausencia de problema

2= Algo de problema

3= Problema

4= Muchísimo problema

**Gracias por su colaboración**

**Bienestar físico**

Hasta qué punto es para Usted un problema ,cada una de las siguientes afirmaciones:

1. La fatiga/el agotamiento.

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

2. Los cambios de su apetito.

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

3. Algún dolor corporal.

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

4. Algún cambio en el dormir

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

5. Ahora porfavor clasifique su salud física en general.

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

**Bienestar psicológico**

6. ¿Qué tan difícil es para Usted lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con una enfermedad crónica discapacitante?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

7. ¿Qué tan buena es su calidad de vida?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

8. ¿Usted siente que las cosas en su vida están en control?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

9. ¿Qué tan satisfecho está con su vida?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

10. ¿Hasta qué punto le satisface su las situaciones por las que está pasando?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

11. ¿Cómo clasificaría su capacidad para concentrarse o recordar cosas?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

12. ¿Qué tan útil se siente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

13. ¿Cuánta aflicción/angustia, le causó el diagnóstico de su pariente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

14. ¿Cuánta aflicción/ angustia, le causaron los tratamientos de su pariente (quimioterapia, radiación, trasplante de médula ósea o cirugía).

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

15. ¿Cuánta aflicción/ angustia, ha tenido desde que terminó el tratamiento de su pariente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

16. ¿Cuánta ansiedad / desesperación siente usted ante la situación en la que se encuentra??

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

17. ¿Cuánta depresión / decaimiento siente Usted?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

18. ¿Tiene miedo / temor que le dé una segunda enfermedad a su pariente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

19. ¿Tiene miedo / temor que le recurra la enfermedad de su pariente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

20. ¿Tiene miedo / temor que le propague alguna enfermedad a su pariente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

21. Ahora por favor clasifique su salud psicológica en general.

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

### **Bienestar social**

22. ¿Cuánta aflicción/ angustia le ocasiona la enfermedad de su pariente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

23. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros, suficiente para satisfacer sus necesidades?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

24. ¿Hasta qué punto interfiere la enfermedad y el tratamiento de su pariente con sus relaciones personales?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

25. ¿Hasta qué punto impacta la enfermedad y tratamiento de su pariente con su sexualidad?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

26. ¿Hasta qué punto impacta la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

27. ¿Hasta qué punto interfiere la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades que realiza en el hogar?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

28. ¿Cuánto aislamiento le atribuye Usted a la enfermedad y tratamiento de su pariente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

29. Ahora por favor clasifique su salud social en general.

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

### **Bienestar espiritual**

30. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como asistir a la iglesia o al templo, para satisfacer sus necesidades?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

31. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como rezar, obra social, etc.?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

32. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades personales, tales como oración o la meditación suficiente para satisfacer sus necesidades?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

33. ¿Cuánta incertidumbre / duda siente Usted en cuanto al futuro de

su pariente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

**34.** ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente con dependencia ha realizado cambios positivos en su vida?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

**35.** ¿Siente Usted una sensación de propósito/ misión en cuanto a su vida, o una razón por la cual se encuentra vivo?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

**36.** ¿Cuánta esperanza siente Usted ante lo que enfrenta diariamente?

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

**37.** Ahora porfavor clasifique su salud espiritual en general.

Ningún problema	1	2	3	4	Problema seguro
-----------------	---	---	---	---	-----------------

## VALORACIÓN

Para la interpretación de los resultados las respuestas tipol likert van de 1 a 4 los puntajes mínimos en la dimensión física equivalen a una percepción positiva de su salud. En la dimensión psicológica el puntaje mínimo equivale a una percepción negativa de su área emocional. En la dimensión social el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su interacción social y en la dimensión espiritual un puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su espiritualidad.

### Percepción de la calidad de vida:

✓ Positiva = 1-77

Dimensión	Nº de ítems	Rango de puntaje
Física	5	5(percepción positiva)-20(percepción negativa)
Psicológica	14	14(percepción negativa)-56(percepción positiva)
Social	9	9(percepción positiva)-36(percepción negativa)
Espiritual	7	7(percepción positiva)-28(percepción negativa)

✓ Negativa= 78-98

Código:

Fecha:---/---/---



**UNIVERSIDAD NACIONAL "HERMILIO VALDIZÁN"**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**ANEXO 03****FORMATO DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES**

**TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN.** Cumplimiento de roles de cuidado de pacientes dependientes en el hogar y calidad de vida del familiar cuidador. Huánuco , 2015.

**INSTRUCCIONES.** Estimado(a) señor(a) le invitamos a responder de manera apropiada respecto a sus características socio demográficas y laborales. Por favor lea cada una de las siguientes preguntas y responda cada una de ellas.

Sus respuestas serán manejadas con carácter confidencial por lo cual le solicitamos veracidad.

**Gracias por su colaboración.**

1. ¿A qué género pertenece?
  - Masculino
  - Femenino
2. ¿Cuántos años tiene usted?
3. El enfermo asistido en cuanto la edad de Ud. es su:
  - Mayor de edad.
  - De la misma edad.
  - Menor de edad.
4. ¿Ud. Sabe leer y escribir?
  - Sí
  - No
5. ¿Cuál es el nivel de estudios que alcanzó?
  - Primaria completa
  - Primaria incompleta
  - Secundaria incompleta
  - Secundaria completa
  - Superior completo
  - Superior incompleto
6. ¿Cuál es su estado civil?
  - Soltero (a)
  - Casado (a)
  - Divorciado (a)

- Viudo (a)
  - Conviviente
7. ¿Cuál es su ocupación?
- Hogar
  - Empleado (a)
  - Trabajo Independiente
  - Estudiante
  - Otros
8. ¿De qué material es su vivienda?
- Rústico
  - Concreto
9. ¿Cuida a la persona a su cargo desde el momento del diagnóstico?
- Sí
  - No
10. ¿Cuánto tiempo lleva como cuidador?
- De 0 a 6 meses
  - De 7 a 18 meses
  - De 19 a 36 meses
  - Más de 37 meses
11. ¿Cuántas horas dedica diariamente al cuidado?
- Menos de 6 horas
  - De 7 a 12 horas
  - De 13 a 23 horas
  - 24 Horas
12. ¿Cuál es su parentesco con la persona cuidada?
- Esposa/compañera
  - Marido/compañero
  - Hijo
  - Hija
  - Nuera
  - Yerno
  - Padre
  - Madre
  - Hermana
  - Hermano
  - Otro pariente
  - Vecino(a)
  - Amigo(a)
13. ¿Convive actualmente con la persona que cuida?
- Si
  - No
14. ¿Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas?
- Sí, remunerado
  - Sí, no remunerado
  - No
15. ¿Dispone de recursos propios o de alguna otra persona o institución para el cuidado del enfermo?
- Si

- No
16. ¿Dispone de alguna otra persona que le ayude a cuidar al enfermo?
- Si
  - No
17. ¿Si dispone de esta ayuda, quien o quienes son?
- Familiar conviviente
  - Familiar no conviviente
  - Vecino
  - Amigo
  - Voluntario
  - Profesionales sanitarios y/o sociales públicos
  - Ayuda remunerada
  - Centro de día
  - Ayudas mecánicas
  - Otros
18. ¿Si usted no lo pudiera cuidar alguien más se ocuparía del enfermo?
- Nadie
  - Pariente conviviente
  - Pariente no conviviente
  - Amigo
  - Vecino
  - Cuidador remunerado
  - Institución pública o privada
  - No lo sé