



ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA



AFILIADA A LA UNIVERSIDAD RICARDO PALMA

**CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON SECUELA DE
ENFERMEDAD
CEREBRO VASCULAR ISQUÉMICO INSTITUTO
NACIONAL DE CIENCIAS
NEUROLÓGICAS**

Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería

Susan Brenda Villano López

LIMA – PERÚ 2016

Susan Brenda Villano López

**CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL
CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON
SECUELA DE ENFERMEDAD CEREBRO
VASCULAR
ISQUÉMICO INSTITUTO NACIONAL DE
CIENCIAS NEUROLÓGICAS**

Asesora: Mg. Luz Olinda Fernández Henríquez.

LIMA – PERÚ 2016

AGRADECIMIENTO

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a Dios Todopoderoso, por guiarme por el camino adecuado y en el transcurso de preparación profesional.

A mi Alma Mater, la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza, por su preparación brindada en los años de estudio.

Agradezco de manera especial a mi asesora de tesis, quien con su conocimiento, paciencia y apoyo supo guiar el desarrollo de la presente tesis con mucha motivación.

A todo el personal del Comité de Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, en especial a la Lic. Sor Marilley Ríos por su apoyo incondicional.

A los cuidadores de pacientes con Enfermedad Cerebro Vascular que acuden a la consulta externa para sus controles, que sin su ayuda no hubiese sido posible la realización del estudio.

A mis compañeros por brindarnos su apoyo durante la investigación.

A todas aquellas personas que de una u otra manera colaboraron con la investigación y nos ayudaron a crecer como personas y como profesionales.

A mis padres por haberme brindado su apoyo durante todo este tiempo y esfuerzo que hicieron para darme una profesión y hacer de mí una persona de bien.

A mi esposo por darme fuerzas día a día y apoyarme para seguir adelante.

A mi hijo André por ser el motor de mi vida que me obliga a ser cada día mejor.

RESUMEN

Introducción: La Enfermedad Cerebro Vascular (ECV) es una alteración de la circulación cerebral, el 80% son de tipo isquémicos, lo cual es la primera en generar discapacidad; obliga a que los cuidadores tengan que adaptar su vida durante largos periodos de tiempo y cuidar de una persona dependiente es una tarea difícil y de gran responsabilidad. **Objetivo:** Determinar la relación entre la Calidad de vida y Sobrecarga del cuidador de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de agosto a diciembre del 2014. **Metodología:** El enfoque es cuantitativo porque se hizo uso de la estadística aplicada, permitiendo la descripción y la síntesis de los datos de las variables de Calidad de Vida y Sobrecarga del cuidador a partir del uso de instrumentos validados, la población estuvo conformada por cuidadores primarios y la muestra es de 115 que asistieron a la Institución Nacional de Ciencias Neurológicas, que reunieron los criterios de selección, y a quienes desarrollaron el instrumento de Calidad de vida (SF-36) y Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit; previo consentimiento informado. Los datos fueron tabulados y procesados en el paquete estadístico SPSS versión 21; mediante uso de la estadística inferencial a través de la prueba de Rho de Spearman para identificar la relación lineal de las variables en estudio. **Resultados:** Demuestra que los cuidadores primarios suelen ser de sexo femenino, quienes tienen que realizar tareas de acompañamiento, alimentación, eliminación, higiene, vigilancia, movilidad, etc. en pacientes con ECV; En relación de la Calidad de Vida presenta un resultado alto de 62% y bajo 38% a nivel global y en dimensiones son afectadas el Rol Emocional y Función física, experimentan un nivel de sobrecarga Intensa. **Conclusión:** No se evidencia relación entre la Sobrecarga hallada y la Calidad de vida de vida que presentan en los cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad Cerebro Vascular isquémica del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Palabras clave: Enfermedad Cerebro Vascular, Calidad de vida, Sobrecarga, Cuidador.

ABSTRACT

Cerebrovascular Disease (CVD) is a disturbance of cerebral circulation, 80% are ischemic type, which is the first to generate disabilities; requires that caregivers have to adjust your life for long periods of time and care for a dependent person is a difficult and responsible task. **Objective:** To determine the relationship between quality of life and caregiver burden outpatient sequel cerebrovascular disease at the National Institute of Neurological Sciences August to December 2014. **Methodology:** The approach is quantitative because he made use of applied statistics, allowing the description and synthesis of data variables Quality of Life and Caregiver Overload from using validated instruments, the population consisted of primary caregivers and the sample is 115 who attended the National Institute of Neurological Sciences, who met the selection criteria and who developed the instrument of Quality of life (SF-36) and Scale overload of Zarit caregiver; prior informed consent. Data were tabulated and processed in SPSS version 21; by use of inferential statistics through Spearman Rho test to identify the linear relationship of the variables under study. **Results:** It shows that primary caregivers are usually female, who have to perform tasks accompanying feeding, elimination, hygiene, security, mobility, etc. in patients with CVD; Regarding the Quality of Life presents a high score of 62% and under 38% globally and dimensions are affected the Role Emotional and physical function, experience level overload intense level. **Conclusion:** No relationship between overload and found the quality of life of life presenting in primary caregivers of patients with ischemic brain vascular disease of the National Institute of Neurological Sciences evidence.

Keywords: Cerebrovascular disease, quality of life, overload, Caregiver

INDICE

INTRODUCCIÓN	15
CAPÍTULO 1 : PROBLEMA.....	3
1.1 Planteamiento del Problema.....	3
1.2 Formulación del Problema	7
1.3 Objetivos	8
1.3.1 Objetivo General	8
1.3.2 Objetivos Específicos.....	8
1.4 Justificación	8
1.5 Limitación	9
CAPÍTULO 2 : MARCO TEÓRICO.....	10
2.1 Antecedentes Internacionales.....	10
2.2 Antecedentes Nacionales	12
2.3 Base Teórica.....	12
2.4 Definición de términos	53
2.5 Hipótesis.	54
2.6 Variables.	55
CAPÍTULO 3 : METODOLOGÍA	56
3.1 Enfoque de la Investigación.....	56
3.2 Tipo y Método de la Investigación.....	56
3.3 Diseño de la Investigación	56
3.4 Lugar de Ejecución de la Investigación	57
3.5 Población, Muestra, Selección y Unidad de Análisis	58
3.6 Criterios de Inclusión y Exclusión Criterios de Inclusión	58
3.7 Instrumentos y Técnicas de Recolección	60
3.8 Procedimiento de recolección de datos	61
3.9 Análisis de Datos	61
3.10 Aspectos Éticos	62
CAPÍTULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	51
4.1 Resultados.....	51
4.2 Discusión.....	61
CAPÍTULO 5 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	66
5.1 Conclusiones.....	66
5.2 Recomendaciones	63

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	65
ANEXOS	75

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Cerebro Vascular (ECV) se definen como cualquier enfermedad del encéfalo, focal o difusa, transitoria o permanente provocada por una alteración de la circulación cerebral. Esta alteración puede ser debida a un proceso patológico que afecte a los vasos del cerebro o un trastorno de la sangre circulante.

Es la primera causa de muerte e incapacidad en el mundo. El 80% de los ECV son isquémicos, aproximadamente 5,7 millones de personas por año, la cual es la primera causa de discapacidad severa en el mundo industrializado.

Al general discapacidad obliga a que los cuidadores tengan que adaptar su vida durante largos periodos de tiempo y cuidar de una persona dependiente es una tarea difícil y de gran responsabilidad. En los cuidadores se manifiesta la pérdida de calidad de vida por la sobrecarga que puede determinar a que no atiendan adecuadamente las necesidades de los pacientes.

El presente trabajo de investigación está estructurado de la siguiente manera: El primer capítulo; contiene el planteamiento, formulación y delimitación del problema, así como, los objetivos del estudio, su importancia y las limitaciones presentadas durante la elaboración del estudio.

El segundo capítulo; presenta las investigaciones anteriores relacionadas con el tema y las bases teóricas que sustentan y dan consistencia al estudio, la definición de términos utilizados, la formulación de la hipótesis asimismo se detalla las variables de estudio.

El tercer capítulo; está compuesto por el enfoque, tipo y diseño de la investigación, lugar de ejecución del estudio, universo de estudio, selección y tamaño de la muestra, unidad de análisis, criterios de inclusión y exclusión, técnicas e instrumentos de recolección de datos, procedimiento para la recolección de datos, aspectos éticos y análisis de datos.

El cuarto capítulo; presenta los resultados con sus respectivos análisis y discusiones realizadas en base a los resultados obtenidos y estudios anteriores.

El quinto capítulo; describe las conclusiones del estudio y las recomendaciones respectivas, tanto para la investigación, el área de estudio y para la profesión de enfermería.

CAPÍTULO 1 : PROBLEMA

1.1 Planteamiento del Problema.

La Enfermedad Cerebro Vascular (ECV) es la primera causa de muerte e incapacidad en el mundo. El 80% de los ECV son isquémicos, aproximadamente 5,7 millones de personas por año, la cual es la primera causa de discapacidad severa en el mundo industrializado, según la Organización Mundial de la Salud (OMS).¹

En las últimas décadas ha sido identificado como la segunda causa de muerte en la población mundial y la tercera en el mundo occidental, considerándose responsable al menos del 12% de la mortalidad global de la población.²

En Estados Unidos de Norteamérica del 2010, la Enfermedad Cerebro Vascular afectó aproximadamente a 550, 000 personas cada año, causando la muerte a más de 150, 000 personas y muchos de ellos con discapacidad permanente.³

En Chile, en el año 2013 la Enfermedad Cerebro Vascular Isquémico es un importante problema de salud pública, genera una significativa carga de enfermedad por años de vida saludables perdidos por discapacidad y muerte prematura. Es la causa más frecuente representando aproximadamente 65% de todos los eventos cerebrovasculares.⁴

En Colombia, la mortalidad por ECV ocupó el cuarto lugar en el 2005; causó el 6,7% de las muertes, según el informe del Ministerio de Protección Social. Para el 2020 la Enfermedad Cerebro Vascular se proyecta como la cuarta causa de discapacidad ajustada por años de vida. El cuidado de estas personas incrementa los costos de la enfermedad; la mayoría de las

veces los asumen las propias familias o la comunidad, donde este tipo de cuidados no están contemplados en el Sistema General de Seguridad Social.⁵

En el Perú, según el Ministerio de Salud (MINSA) se ha reportado una prevalencia de 6,8% en zonas urbana y 2,7% en zona rural en mayores de 65 años, en donde representan el 28,6 y 13,7% respectivamente, de las causas de muerte.⁶ Así mismo informó un incremento en la mortalidad por ECV entre los años 2000 y 2006, mientras que en el Hospital Nacional “Cayetano Heredia” se reportó una mortalidad hospitalaria de 20% entre los años 2000 y 2009, lo cual revela su impacto como problema de salud pública.⁷

Esta información es alarmante considerando la severa afectación sobre la Calidad de Vida de los pacientes con ECV y el inmenso impacto económico que se genera en el sistema de salud y en las familias; no solo porque el paciente con discapacidad moderada a severa se convierte en económicamente inactivo, sino que además, alrededor del 40% necesitará de un cuidador perenne, los

cuales en muchas ocasiones son los familiares quienes deben dejar de trabajar para cumplir con esta labor.

La Enfermedad Cerebro Vascular al generar discapacidad; obliga a que los cuidadores tengan que adaptar su vida durante largos periodos de tiempo y cuidar de una persona dependiente es una tarea difícil y de gran responsabilidad. En los cuidadores se manifiesta la pérdida de Calidad de vida por la sobrecarga que puede determinar a que no atiendan adecuadamente las necesidades del paciente.⁸

La Enfermedad Cerebro Vascular, tiene un gran impacto en la sociedad y se estima que en los próximos años irá en aumento, lo que incrementará el número de personas con necesidad de cuidados y atención. Dichas necesidades tienen como eje al cuidador, persona que asume la responsabilidad de atender a aquellos que por discapacidades físicas, sensoriales o psíquicas, no pueden realizar las actividades de su vida diaria con total autonomía.⁹

Es necesario valorar la actitud del cuidador, ofrecer apoyo si aparecen problemas y proporcionar periodos de descanso, para tener una vida digna. Habitualmente son los miembros de la familia los que asumen el apoyo emocional y los cuidados en las actividades de su vida diaria. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un factor importante, tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores.^{9, 10}

La discapacidad dependiente afecta las funciones corporales, psicológicas y sociales del paciente, por eso sus cuidados son complicados. Para su atención

se requiere un cuidador primario que brinde apoyo físico y emocional permanentemente; dicha actividad expone al cuidador al deterioro de su calidad de vida.¹¹

El cuidar una persona con secuelas de ECV es enfrentar nuevas metas que son inesperadas y afectan a la satisfacción personal tanto en lo psicosocial como en lo económico. El cuidador, en cumplimiento de sus roles experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción.¹²

El cuidar a un paciente con Enfermedad Cerebro Vascular con parcial dependencia implica en este experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles y cambios de estilos de vida.¹³

Son múltiples las circunstancias desfavorables para el cuidador que puede afectar su bienestar; estudios previos han documentado las implicaciones de la experiencia de cuidado sobre la calidad de vida de los cuidadores. El cuidador se ve sometido a estrés permanente por la limitación física, psicológica y cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud.¹²

El cuidado de una persona dependiente supone un esfuerzo, dado que las necesidades de los pacientes no cesan a lo largo del tiempo, el cuidador acumula una sobrecarga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida.¹⁴⁻¹⁵

En tal sentido, el labor del cuidador primario de pacientes con ECV genera un impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida y en la

sobrecarga, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar.

Por todo lo expuesto y, habiendo experimentado en el entorno familiar la experiencia de la enfermedad, sumado aquellas derivadas de la práctica clínica junto a los pacientes, nace la intención de investigar la problemática que enfrentan los pacientes con ECV y cuidadores primarios .

Por tal motivo nos ha urgido y motivado realizar el siguiente estudio, de lo cual se formula mediante la siguiente interrogante.

1.2 Formulación del Problema

¿Cuál es la relación que existe entre la Calidad de Vida y Sobrecarga del cuidador primario de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas 2014?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

Determinar la relación entre la Calidad de Vida y Sobrecarga del cuidador primario de pacientes ambulatorios secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de agosto a diciembre del 2014.

1.3.2 Objetivos Específicos

Identificar la Calidad de Vida del cuidador primario de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular.

Identificar la Sobrecarga del cuidador primario de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular.

Relacionar la Calidad de Vida y Sobrecarga del cuidador primario de pacientes ambulatorios secuela de Enfermedad Cerebro Vascular.

1.4 Justificación

Esta investigación es importante porque podrá determinar la relación que existe entre la Calidad de vida y Sobrecarga del cuidador de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

La Sobrecarga del cuidador es generalmente descrita como la tensión que soporta éste al cuidar al paciente dependiente siendo una respuesta multidimensional a factores estresantes y su percepción es subjetiva. El cuidado de una persona dependiente supone un esfuerzo, dado que las necesidades de los pacientes no cesan a lo largo del tiempo, el cuidador acumula una sobrecarga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida.¹⁴

Los resultados de esta investigación son importantes porque sirve como herramienta y línea de base para que las autoridades correspondientes y el departamento de enfermería puedan intervenir oportunamente y que les permita mejorar las deficiencias encontradas en la relación de la Sobrecarga y Calidad de Vida del cuidador.

Debido a que los cuidadores representan un recurso muy valioso para alcanzar el bienestar de la población que cuidan y que el desempeño de este rol les puede provocar consecuencia negativas para su salud, surge la necesidad de conocer desde la perspectiva de quienes cuidan para poder establecer estrategias de intervención que permitan prevenir o detectar precozmente la Calidad de vida y Sobrecarga en los cuidadores primarios.

En tal sentido, el labor del cuidador primario de pacientes con ECV genera un impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida y en la sobrecarga, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar.

1.5 Limitación

Los resultados sólo serán generalizados a la población de estudio, como consecuencia del uso de muestreo no probabilístico.

CAPÍTULO 2 : MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes Internacionales.

Pinedo S, et al., en Colombia durante enero del 2013, realiza un estudio de Calidad de Vida del paciente con Ictus y de su cuidador. Pronóstico y resultados del tratamiento y resultados del tratamiento rehabilitador, teniendo como objetivo analizar la efectividad y eficiencia del tratamiento rehabilitador del paciente tras un Ictus, y conocer cuáles son las variables que más influyen en la recuperación funcional y en su destino al alta hospitalaria. Por otra parte, evaluar la Calidad de Vida de los pacientes discapacitados tras un ictus, y la Sobrecarga y Calidad de Vida de su cuidador principal. Evalúa la Sobrecarga del cuidador mediante la escala de Zarit, la Calidad de Vida del paciente y del cuidador mediante el Cuestionario SF-36. Es de un estudio de cohortes longitudinal prospectivo que conformaron 119 cuidadores, con una media de 59 años, siendo mujeres el 74%. Concluyendo que las dimensiones del cuestionario Sf-36 más afectadas en el presente estudio son la Función Social, la Salud Mental y el Rol Emocional. Los cuidadores con un nivel de Sobrecarga intensa (el 29,4%) presentan peor Calidad de Vida.⁹

Feldberg C, et al., en el año 2012, en la ciudad de Buenos Aires (Argentina), investiga sobre Factores relacionados al sentimiento de sobrecarga en cuidadores de pacientes con Accidente Cerebrovascular al inicio del tratamiento de rehabilitación cognitiva. Cuyo objetivo de este trabajo fue examinar la relación entre el sentimiento de Sobrecarga del Cuidador, su estado de ánimo y Calidad de vida percibidos y la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con antecedentes de Accidente Cerebrovascular. El tipo de estudio es no experimental de diseño descriptivo- correlacional. Incluyen cuidadores familiares que acompañan a pacientes con antecedentes de ACV isquémico que iniciaron tratamiento de rehabilitación cognitiva ambulatoria. Dispone para el trabajo de 32 cuidadores, 14 mujeres/18 hombres, siendo mayor porcentaje en la categoría cónyuge (38,2%). Los instrumentos de evaluación es Calidad de Vida (WHOQOL-BREF), Sobrecarga (Zarit). Concluyendo que los resultados del Instrumento de Sobrecarga el 58% son de sin sobrecarga/sobrecarga leve y de Sobrecarga severa 42%. Por lo tanto se hallaron

que las alteraciones conductuales pueden ser considerados como factores que afectan a la salud física y mental de los cuidadores.¹⁶

Mar J, et al., en el año 2011, en la ciudad de Mondragón (España), investiga sobre Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido, cuyo objetivo de este estudio fueron medir tanto la pérdida de calidad de vida relacionada con la salud como la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. Lleva a cabo un estudio retrospectivo con 76 cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. La encuesta recogió información acerca de las características sociodemográficas, la carga de los cuidados (escala de Zarit) y la Calidad de Vida relacionada con la salud (cuestionario EuroQol) de los cuidadores. Dentro de los resultados encuentra que los cuidadores fueron predominantemente 80% son mujeres de más de 50 años, jubiladas o dedicadas a las tareas domésticas y que cuidaban a su marido o a uno de sus padres. Identifican 131 cuidadores, predominantemente de mujeres, casadas, dedicadas a las tareas domésticas o jubiladas y cuya edad media es de 60 años.¹⁴

Pinedo S, et al., en el año 2010 en la ciudad de Vizcaya (España), investiga sobre Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo, teniendo como objetivo conocer la sobrecarga del cuidador informal del paciente tras un ictus, y analizar la relación entre esta sobrecarga y la situación funcional del paciente, por ello incluyen todos los pacientes ingresados para tratamiento rehabilitador tras un ictus, y dados de alta hospitalaria de julio de 2007 a febrero de 2008. La sobrecarga del cuidador es valorado mediante la Escala de Sobrecarga de Zarit. Concluye que la mayoría de los pacientes con ictus viven en su domicilio, atendidos por un familiar. El cuidador principal habitualmente es una mujer, que experimenta una elevada sobrecarga por los cuidados que presta. El grado de discapacidad del paciente no determina por sí solo la sobrecarga experimentada por su cuidador. De los 114 cuidadores que participaron en el estudio, el 78% fueron mujeres. Su edad media fue de 61 años. El cónyuge fue más implicado como cuidador (62%), seguido los hijos (20,1%). concluye que experimenta una elevada sobrecarga por los cuidados que presta.⁹

Marco E, et al, en el año 2010, en España investiga el Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar, como el objetivo detectar los aspectos más afectados en la Calidad de Vida relacionada con la Salud de dichos cuidadores y conocer las posibles relaciones con variables dependientes del paciente y del cuidador. Es un estudio trasversal de 215 cuidadores familiares del paciente, siendo el 80% los casos de mujeres pensionistas y amas de casa, destaca el nivel bajo educativo y escasez de recursos económicos. Utiliza el cuestionario Short Form

36 (SF-36). Los resultados indican que existen dimensiones peor valoradas como la Dimensión de Salud General y Vitalidad.¹⁷

2.2 Antecedentes Nacionales

No se encontraron antecedentes nacionales en las bases de datos revisadas, como The Joanna Briggs Institute, Sistema de información Científica REDALYC, Directory of Open acces Journals (DOAJ), Consejo Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación (CONCYTEC), Free Medical Journals, Portal de revistas peruanas científicas y técnicas, Revista Enfermería Herediana (de la UPCH), PubMed.

2.3 Base Teórica.

ENFERMEDAD CEREBRO VASCULAR

Es una enfermedad vascular en el parénquima cerebral, que afectan a los vasos sanguíneos que suministran sangre al cerebro; ocurre cuando los vasos sanguíneos que conducen oxígeno y nutrientes al cerebro se rompen o se ocluyen por una embolia sanguínea o una trombosis, a consecuencia de esta ruptura o bloqueo en la circulación de la sangre parte del cerebro no recibe flujo, se priva de oxígeno y las cerebrales afectadas no pueden funcionar y

mueren en minutos a causa de una hipoxia, cuando estas células mueren, la parte del cuerpo controlado por ellas dejan de funcionar, los efectos devastadores de la ECV son generalmente permanente porque mueren las células cerebrales, las cuales no pueden ser reemplazadas por otras.¹⁸

Enfermedad Cerebro Vascular Isquémico¹⁹

Es la pérdida de oxígeno y nutrientes en las células cerebrales cuando no existe un flujo adecuado de sangre. Conduce finalmente a un infarto, la muerte de células cerebrales que con el tiempo son sustituidas por una cavidad llena de fluido en el cerebro lesionado.

La ECV isquémico constituye la forma más frecuente de apoplejía, siendo la causa del 80% de todos los accidentes cerebrovasculares. Denominamos isquemia al déficit de aporte de oxígeno en los tejidos vitales. Las embolias se producen por la formación de coágulos que normalmente son de dos tipos:

Trombosis cerebral. Los trombos son coágulos sanguíneos que se forman en el interior de algunas de las arterias del cerebro.

Embolia. Los émbolos son coágulos que desde otros emplazamientos son arrastrados por la sangre, y se van acumulando en la arteria (émbolos).

Factores de riesgo de Enfermedad Cerebro Vascular. ²⁰

Ciertas afecciones y situaciones pueden aumentar el riesgo de sufrir una ECV. Algunos factores de riesgo son tratables; otros no lo son. Al abordar estas situaciones con modificaciones del estilo de vida, medicamentos u operaciones se puede disminuir el riesgo.

Factores de riesgo tratables

Hipertensión arterial: Es el principal factor de riesgo cerebrovascular. Generalmente no presenta síntomas. Es más, la mayoría de las pacientes no descubren que sufren de

hipertensión hasta después de haber tenido una enfermedad cerebrovascular o un ataque al corazón. El control de la hipertensión reduce el riesgo, puede a menudo controlarse con ejercicio físico, una alimentación sana y ciertos medicamentos.

Enfermedad cardiovascular: Tal como la enfermedad arterial coronaria, la enfermedad valvular cardíaca y las alteraciones del ritmo cardíaco. Las personas que lo sufren tienen el doble del riesgo de padecer una enfermedad cerebrovascular. El control de los tres principales factores de riesgo cardiovascular (el hábito de fumar cigarrillos o tabaco, el colesterol elevado en sangre y la hipertensión arterial).

Aterosclerosis. Se denominada «endurecimiento de las arterias», es una enfermedad que se caracteriza por la acumulación de materias grasas, colesterol y calcio en las paredes internas de las arterias. Esta acumulación de grasa puede obstruir los vasos sanguíneos.

Ataques isquémicos transitorios (AIT). Se producen cuando un coágulo sanguíneo obstruye transitoriamente una arteria del cerebro o del cuello. Esto impide que una parte del cerebro reciba la sangre que necesita y son un claro síntoma de advertencia de una posible enfermedad cerebrovascular.

Agujero oval persistente (AOP): Es una abertura entre las aurículas izquierda y derecha (las cavidades superiores) del corazón. Todos tenemos un AOP antes de nacer, pero generalmente se cierra al poco tiempo del nacimiento. Las personas mayores podrían correr más riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular debido a coágulos de sangre que pueden pasar por la abertura.

Factores de riesgo inalterables

Edad: El riesgo cerebrovascular aumenta con la edad. A partir de los

55 años de edad, las probabilidades de sufrir una enfermedad cerebrovascular.

Sexo: La incidencia de accidentes cerebrovasculares es mayor en los hombres que en las mujeres.

Raza: Los afroamericanos tienen un mayor riesgo cerebrovascular que los blancos.

Diabetes: Aunque la diabetes puede controlarse, las personas que padecen esta enfermedad tienen mayores probabilidades de sufrir una ECV. La incidencia es mayor en las mujeres diabéticas que en los hombres diabéticos.

Accidente cerebrovascular previo: El riesgo aumenta considerablemente si la persona ya ha sufrido uno. Si la persona ha sufrido un ataque cardíaco, también tiene un mayor riesgo de sufrir una ECV.

Herencia: El riesgo cerebrovascular es mayor en las personas que tienen antecedentes familiares con enfermedad cerebrovascular.

Enfermedad de las arterias carótidas: La acumulación de materia grasa en la arteria carótida (la principal arteria entre el corazón y el cerebro) puede obstruir esta importante fuente de irrigación sanguínea. Según el grado de la obstrucción, podría realizarse una intervención quirúrgica para cortar y extraer la materia grasa acumulada.

Factores contribuyentes

Estos factores aumentan de forma indirecta el riesgo cerebrovascular. La implementación de cambios en el estilo de vida puede prevenir o disminuir considerablemente la ECV.

El hábito de fumar: Según la Asociación Nacional de Ataque Cerebral de los Estados Unidos (NSA), fumar duplica el riesgo de padecer una enfermedad cerebrovascular.

Consumo excesivo de alcohol: El beber aumenta el riesgo de hipertensión arterial y puede dar lugar a una ECV.

Uso de drogas ilícitas: El uso de drogas intravenosas aumenta el riesgo cerebrovascular. El uso de cocaína también ha sido vinculado a ataques cardíacos y cerebrales.

Inactividad física: La inactividad física no es sólo uno de los principales factores de riesgo coronario sino que también puede causar hipertensión arterial, niveles bajos de lipoproteínas de alta densidad (HDL o «colesterol bueno») y diabetes (todos ellos factores

de riesgo del accidente cerebrovascular). Hacer ejercicio físico durante 30 o 40 minutos por lo menos 3 o 4 veces por semana puede contribuir a mejorar muchas afecciones.

Obesidad: La obesidad aumenta al doble las probabilidades de presentar presión arterial alta, que es un factor de riesgo cerebrovascular.

Píldoras anticonceptivas (orales): Los anticonceptivos orales, independientemente, no constituyen un factor de riesgo significativo. Pero si se los combina con otros factores de riesgo, tales como el hábito de fumar, el riesgo cerebrovascular aumenta.

Cuidados en Enfermedad Cerebro Vascular.^{21,22}

Tras haber sufrido un ECV puede quedar una discapacidad que afecte al movimiento, manifestándose como una pérdida de fuerza, falta de coordinación o pérdida de control de movimiento muscular, lo cual está propenso a sufrir caídas, por lo que es importante hacer ejercicios para fortalecer la musculatura y entrenar el equilibrio junto con el cuidador. Es muy frecuente los trastornos visuales denominada hemianopsia, trastorno lenguaje denominado afasia y trastorno de la sensibilidad manifestándose como hormigueo. En todos esos casos el cuidador se encargará de valorar y rehabilitar estas alteraciones, realizando un plan de cuidado, ajustando a sus necesidades básicas alteradas y encaminado a ayudar en su déficit de una forma segura y rápida posible.

Higiene en el baño

Si el paciente se puede desplazar, es conveniente hacerlo en el cuarto de baño, para evitar caídas y dar mayor seguridad.

La bañera debe disponer de goma antideslizante en su superficie. Únicamente para salir de la bañera, colocar una alfombra de baño o toalla gruesa para evitar resbalones.

Secar bien y evitar la humedad de la piel, sobre todo en los pliegues (axilas, ingles).

Proteger y cuidar la piel con cremas hidratantes extremando el cuidado de las zonas con prominencias óseas.

Para la higiene bucal, son prácticos los cepillos de mango largo.

Puede ser necesario recibir ayuda para la higiene del cabello y en el cuidado de las uñas.

Es preferible, si puede, que realice solo su aseo personal aunque sea con dificultad y hacer trabajar la parte del cuerpo afectada.

No es aconsejable que se quede solo en el baño, hasta su completa recuperación.

Instalar pasamanos o barandillas en ambos lados del inodoro y la bañera.

Colocar una silla de plástico dentro de la bañera o ducha para que pueda sentarse. Es muy útil la ducha de teléfono.

Si se padecen trastornos sensitivos, el familiar comprobará la temperatura del agua para evitar quemaduras.

Para entrar en la bañera se apoyará primero la pierna afectada y para salir, la pierna no afectada.

Higiene en cama

Debe realizarse a diario y pidiendo al paciente su colaboración. Preparar el material antes de empezar y evitar corrientes de aire. Se necesitará:

2 recipientes: una con agua jabonosa y otra con agua limpia

1 esponja o manopla

1 toalla grande

Crema protectora para la piel

Protector para no mojar el colchón

Primero se lavará la cara y el cuerpo con el paciente boca arriba. Después se movilizará hacia un lado para lavarle la espalda.

Secar muy bien evitando la humedad de la piel, sobre todo en los pliegues (axilas, ingle, etc.).

Proteger la piel con crema hidratante extremando el cuidado en las zonas de prominencias óseas.

Evitar que permanezca en cama durante el día. Para ello se dispondrá de un sillón cómodo al lado de la cama para sentarse.

Si la movilidad está muy reducida, evitar que la piel se ulcere disponiendo de almohadas suaves en el sillón.

Para el afeitado es más seguro usar maquinilla eléctrica.

Es importante el aseo bucal y dental después de cada comida, así como el higiene del cabello y cuidado de las uñas con la frecuencia necesaria.

Vestimenta

Es aconsejable disponer toda la ropa de una forma ordenada y colocada según el orden de su uso.

Es preferible empezar a vestirse primero por la extremidad afectada y desvestirse al revés.

Al principio es mejor utilizar prendas de vestir prácticas y holgadas, como ropa deportiva con elástico en cintura, corbatas con cinta elástica, zapatillas con cinta adhesivas, ropa sin botones.

Los zapatos deben ser cómodos y cerrados para que el pie esté sujeto. Un calzador de mango largo le ayudará a calzarse.

Para vestirse y desvestirse es mejor estar sentado. Con las dos manos juntas, poner la pierna afectada encima de la pierna sana y así será más fácil poner el calcetín o el pantalón.

Es aconsejable el empleo de cinturón en pantalones y faldas por si fuera necesario sujetar al paciente, ya sea para evitar una caída o para ayudarlo en un desplazamiento.

Alimentación

Se procurará que sea una alimentación sana, con bajo contenido en grasas y colesterol y un adecuado aporte de verduras y fruta.

Cuando esta enfermedad se asocie a otras enfermedades como diabetes, la dieta se modificará según las recomendaciones que le indiquen.

Las personas hipertensas deben, además, evitar la sal.

Los pacientes con poca movilidad, que están muchas horas sentados, sufren con frecuencia estreñimiento. Es aconsejable una dieta rica en frutas y verduras.

Es muy importante que la dieta tenga en cuenta los gustos del paciente, de lo contrario se abandonará fácilmente.

La deglución de líquidos puede estar alterada, por ello es mejor espesarlos.

Para facilitar la alimentación, puede resultar de gran ayuda platos con rebordes y cubiertos provistos con mangos especiales.

Para comer debe inclinarse hacia adelante con la extremidad afectada bien apoyada.

Cuando la dificultad para deglutir es importante, es necesario el uso de sondas nasogástricas.

Incontinencia urinaria

Realizar una higiene local siempre que sea necesario, evitar la humedad y proteger la piel con cremas hidratantes.

Usar protectores absorbentes en las mujeres y colectores en los hombres, evitando siempre que sea posible el uso de sondas vesicales.

Establecer un horario para reeducar esta función alterada, facilitando el acceso al inodoro u ofreciendo la cuña o botella cada 2 horas, por ejemplo, al menos durante el día.

Es importante también una ingesta adecuada de líquidos (al menos 2 litros), entre las 8 de la mañana y las 8 de la tarde.

Estar siempre alerta a las señales que indican la necesidad de orinar, si el paciente no es capaz de comunicarse. Hay signos (como movimientos de la parte baja del abdomen, cara de enfado, nerviosismo, sudoración) que pueden indicar esta necesidad. Si el paciente es consciente, se le intentará enseñar alguna señal fácil con las que nos pueda indicar la necesidad de orinar.

Anime al paciente a sentarse lo antes posible para orinar. Realizar ejercicios que ayuden a comenzar la micción: puede ser útil comprimir la parte baja del abdomen, poner agua caliente, acariciar la parte interna del muslo, abrir un grifo. Por la noche dejar el andador o bastón si lo necesita para caminar.

Antes de ir a la cama, es conveniente intentar una micción para dejar vacía la vejiga y dejar a disposición del enfermo un sistema para que pueda avisar. En ocasiones, es útil poner un despertador para realizar una micción a mitad de la noche.

Retención urinaria

Ofrecer la cuña o botella.

Puede ser necesario que el paciente o un familiar aprenda la técnica del sondaje vesical.

Debe explicarse al paciente que la sonda es una medida provisional. Mientras tanto, es recomendable una adecuada ingesta de líquidos y mantener una buena higiene local.

Estreñimiento

La distensión (hinchazón) abdominal, flato, náuseas y espasmos abdominales pueden ser signos que indican la necesidad de defecar.

Tomar una dieta adecuada con alto contenido en fibra. Incluir en la dieta alimentos laxantes. Deben evitarse los alimentos astringentes.

Intentar evitar la dependencia de laxantes y enemas.

Ingesta de líquidos: mínimo 2 litros al día.

Mantener la máxima actividad física posible.

Es importante la relajación.

Diarrea

Si es intensa o duradera, debe consultarse al médico.

Administrar una dieta astringente.

Prevenir la deshidratación del paciente, administrando gran cantidad de líquidos claros.

Prevención de las complicaciones por la inmovilidad

Se moverán todas las articulaciones al menos 2 veces cada día, ya sea con ayuda familiar o usted mismo para evitar la rigidez articular.

A veces es necesario el uso de ciertos aparatos para evitar deformidades (cabestrillo, férulas...).

Utilizar un soporte o arco en cama para evitar que los pies aguanten el peso de las mantas.

Con la ayuda de sus familiares, deberán realizarse masajes de forma circular en la espalda y prominencias óseas con crema hidratante. Si aparecen enrojecimientos en esas zonas, se evitará el roce, dejándolas al aire.

En los pacientes completamente incapacitados, debe tenerse en cuenta la posición en la cama.

Deben realizarse cambios posturales.

Al estar boca arriba, las manos deben estar mirando hacia arriba y abiertas. Una almohada evita la rotación hacia afuera de la pierna afectada. El cuerpo bien alineado, evitando que el cuello quede flexionado.

De lado sobre las extremidades afectadas: El hombro no afectado adelantado y el codo afectado en extensión. Colocar una almohada entre las dos rodillas, con la pierna no afectada un poco más adelantada. En la espalda poner otra almohada para evitar que el cuerpo se gire.

Para ponerle de un costado u otro, primero hay que entrecruzar y girar la pierna paralizada, para luego rotar todo el cuerpo hacia el lado sano.

En algunos casos, pueden ser colchones antiescaras.

Para la comunicación

Hablar a la persona de forma clara y sencilla, sin gritos.

Cuando la comprensión es normal y hay alteración del habla, es recomendable el uso de fichas con dibujos para facilitar la comunicación o utilizar lápiz y papel o pizarra.

Estimular a la persona con sus progresos. No interrumpirle cuando está hablando y darle tiempo.

Evitar que la persona se sienta aislada. Hacerle partícipe de todo lo que pasa en su entorno y que colabore en lo que pueda.

Más adelante será necesario la ayuda de un terapeuta de lenguaje.

Entorno social

Implicar a la persona, en la medida de lo posible, en su recuperación.

Procurarle distracción.

Fomentar la relación social: radio mejor que TV, periódicos, música, tenerle al corriente de las cosas familiares etc.

No tratarlo nunca como un niño.

A veces hay que aconsejar nuevas aficiones y actividades.

Animarle.

Ser optimistas.

Consejos generales al paciente y familia

Domicilio

En el domicilio, puede ser preciso realizar pequeñas modificaciones y ajustar los cambios de nivel con rampas, puede ser útil el acoplamiento de una silla al pasamano.

Silla

Para sentarse, suele ser mejor utilizar sillas altas que tengan reposabrazos y respaldo firme (es más fácil levantarse de una silla que permita apoyar el talón y hacer fuerza con las manos en los reposabrazos). Las sillas de ruedas deben tener siempre freno con una palanca de fácil acceso. Los apoyapiés y brazos deben levantarse fácilmente.

El paciente debe vestirse antes de realizar el traslado de la cama a la silla de ruedas, salvo que vaya a ducharse.

Para el paso de la cama a la silla: las superficies deben estar a la misma altura y próximas entre sí.

Cama

El colchón debe ser duro. En algunos casos, puede ser útil la colocación de una barra en la cabecera de la cama para facilitar el poder sentarse. Actualmente, también existen camas especiales con dispositivo eléctrico que permite elevar la cabecera o los pies.

Viajes y transporte

Cuando se solicite un servicio de transporte por teléfono, debe advertirse la discapacidad para que se procure el vehículo adecuado.

Los viajes deben programarse con anticipación (reservas de hoteles, traslados).

CUIDADOR²³

Llamamos “cuidador” a la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías: los cuidadores primarios y los secundarios.

El cuidador primario: es aquel que guarda una relación directa con el usuario, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres.

El cuidador secundario: es aquel que no tiene una relación directa o vínculo cercano con el enfermo, puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud. La tarea de cuidar un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio cultural. Incluyendo una mejor calidad.

En el estudio de las condiciones de vida del cuidador, y particularmente de los sentimientos de carga del cuidador, debe observarse con detenimiento la tarea que realizan. La tarea de cuidar al paciente comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar, los que componen un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento.

Relación de parentesco²⁴

Propone 2 tipos de relación de parentesco entre el cuidador y el paciente.

El cuidador cónyuge:

Cuando uno de los miembros de la pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para las actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos rasgos comunes a esta situación son:

Las nuevas situaciones que supone cuidar a la pareja puede resultar difícil y exige una constante adaptación.

El hecho de que un miembro de la pareja proporcione la ayuda y el otro la reciba, puede provocar tensiones al pasar a tener una relación menos recíproca que anteriormente.

Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la esposa que la ayuda de otros familiares, vecinos o instituciones, dando que en muchos casos, se considera una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de afecto por los años de convivencia juntos.

Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.

Las hijas y los hijos como cuidadores

Cuando el cuidador es una hija o hijo existe un vínculo natural que favorece la disposición del cuidado. Muy a menudo, representa un fuerte impacto

emocional para los hijos darse cuenta que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando venían haciéndolo hasta fechas recientes. Este impacto también se ve afectado por la inversión de roles, ya que el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de personas que necesitan cuidador y, viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por el papel de cuidar a sus padres ya que normalmente implica algo imprevisto que puede impedirles realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Los rasgos más frecuentes observados en esta situación son:

Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, la que vive más cerca, la única hija entre hermanos o el hijo favorito suelen ser personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidador de sus padres.

A medida que empieza a presentarse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar, va perfilándose un cuidador principal que normalmente suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que haya sido elegido por acuerdo explícito entre los componentes de la familia.

A menudo, al asumir el cuidado en un familiar, se piensa que va a ser una situación temporal, y en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados.

Gran parte de los cuidadores hijos no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, tienen que abandonar el trabajo por su situación de cuidador.

Los hijos o hijas cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades.

La motivación para cuidar

La motivación es cumplir con un deber, obligación de hacerlo, por reciprocidad, por altruismo, por estima, sentimientos de culpa del pasado, por aprobación social. El mayor o menor peso de una u otra razón influyen en la calidad y cantidad y tipo de ayuda que se brinda. Las respuestas frente a estos sentimientos van desde el total compromiso de la persona cuidadora aun cierto desentendimiento en otros familiares. La mayoría de las familias que asumen el cuidado dentro del núcleo familiar, no han solicitado ayuda, porque entienden que los servicios disponibles son escasos, en otras ocasiones no saben expresar la ayuda que necesitan; en otros casos en los que se ha solicitado no ha sido posible cubrir la demanda. Se ha podido constatar el deseo de mantener en el hogar a la persona que necesita atención, pero las condiciones en las que se desarrolla la atención y la provisión de cuidados necesita ser reestructurada, de forma que el cuidador primario y su familia pueda contar con el apoyo, ayuda, preparación y formación que proporcionen el soporte y apoyo afectivo y material necesarios.

Consecuencias Psicológicas del Cuidado

Los cuidadores presentan más riesgo a mostrar síntomas psicológicos adversos a su salud emocional, cuanto mayor es el grado de dependencia física, deterioro mental del paciente y mayor tiempo de cuidando. Las principales consecuencias psicológicas ocasionadas en los familiares, por el cuidado prolongado a pacientes con ECV son:

Tristeza: Debido, en la mayoría de las veces, al aislamiento social en el que vive el cuidador.

Preocupación: El cuidador se preocupa debido a la responsabilidad del cuidado del paciente.

Irritabilidad: El cuidador se torna irritable debido a la acumulación de estrés que genera el cuidado del paciente; sumando a esto los estímulos externos que lo rodean.

Soledad: El cuidador siente soledad debido al aislamiento social en que se sumerge como consecuencia de permanecer cuidando constantemente al paciente.

Culpabilidad: El cuidador siente culpabilidad debido al posible empeoramiento del estado de salud del enfermo.

Frustración: El cuidador se siente frustrado debido a que no puede realizar otras actividades que no giren en torno del paciente.

Depresión: Es un trastorno emocional que se presenta como un estado de abatimiento e infelicidad que puede ser transitorio o permanente y que el cuidador lo experimenta debido a su labor.

CALIDAD DE VIDA

Es el bienestar en todas las facetas del hombre, atendiendo a la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades materiales (comida y cobijo), psicológicas (seguridad y afecto), sociales (trabajo, derechos y responsabilidades) y ecológicas (calidad del aire, del agua).²⁵

La Organización Mundial de la Salud (OMS) 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 en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Afirma que la calidad de vida no es igual a 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.²⁶

MEDICION DE CALIDAD DE VIDA²⁷

Existen una serie de instrumentos de medida para determinar el nivel de Calidad de Vida, los cuales son utilizados con el fin de determinar los sujetos afectados, pronosticar el resultado de una intervención y analizar los posibles cambios frente a distintos tratamientos o intervenciones. Asimismo, los instrumentos se dividen en genéricos, los cuales no están relacionados con ninguna enfermedad y son aplicables a toda la población en general, y específicos.

En el presente estudio se empleó el cuestionario de salud SF-36, el cual fue utilizado en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcome Study) permitiendo establecer un perfil de salud con aplicación para la población general en estudios descriptivos y de evaluación. Este instrumento ha ido recibiendo diversos cambios mediante la colaboración de investigadores de 15 países que trabajaron en la adaptación cultural de la encuesta IQOLA (International Quality of Life Assessment). Este cuestionario se encontraba en el idioma inglés, por lo que fue traducido al español y, posteriormente, adaptado con ajustes e interpretaciones de la versión original con la ayuda de sus respectivos autores para armonizar el contenido internacionalmente. En la siguiente fase, con el fin de analizar el nivel de comprensión y factibilidad del cuestionario, se realizaron estudios pilotos en pacientes crónicos siendo ejecutados, consecutivamente, los estudios requeridos para evaluar la validez, fiabilidad y ajustar el estándar con los distintos países.

DIMENSIONES CALIDAD DE VIDA²⁸

Definida como la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos,

expectativas, valores e intereses. Es por esto por lo que se utilizará el Instrumento de Calidad de Vida (SF-36) cuyos dominios son:

Dimensión Física o Funcional: Ésta observa toda la parte fisiológica del organismo, la autonomía de la persona, el grado de limitación que tiene ante las actividades físicas de la vida diaria; incluyendo el autocuidarse, caminar, subir o bajar escaleras, coger o transportar cargas con un grado de esfuerzo, teniendo en cuenta la presencia de enfermedades o la dependencia.

Dimensión de Rol físico: Se relaciona con la dimensión física y la salud, mide el entorpecimiento o interferencia en el trabajo o en las actividades ante un déficit del cuidado de la salud provocando un rendimiento menor o limitaciones debido a la dificultad física (movimientos). Esta dimensión se caracteriza por el papel que desempeña lo corporal en la práctica social; es decir, la presencia o ausencia de enfermedades, limitaciones que incluye algún grado de dependencia e influye en el cumplimiento del rol o papel que se desenvuelve el cuidador.

Dimensión del Dolor corporal: Como su nombre lo indica, mide el dolor padecido y el efecto que produce durante el trabajo o actividad que se está ejecutando. Teniendo en cuenta que el dolor corporal es una sensación desagradable producida por un agente físico que sirve como mecanismo de defensa del cuerpo para advertir que hay una situación anómala que puede alterar la integridad física del cuidador, la producción de este disminuye la capacidad de concentración y ejecución de las actividades a realizar y causa el malestar general, lo que provoca a la vez la percepción de una salud general y mental deficiente para la persona.

Dimensión de la Salud General: Toma referencia de la situación actual y las posibles situaciones futuras que pueda tener un sujeto, en la cual se incluye las enfermedades a contraer. Es decir, el cuidador siente y percibe como se encuentra su salud, por lo que puede mencionar si se encuentra bien o mal, sano o enfermo, de esta manera se basa esta dimensión.

Dimensión de Vitalidad: Siendo una dimensión enfocada a la energía, el vigor, la vivacidad, entre otros implicados, es evidente que el cansancio y el desánimo que siente la persona ante una situación y tiempo determinado son contrarios en la evaluación de esta dimensión.

Dimensión Social: En esta dimensión se considera el entorno donde vive la persona, la gente que le rodea y el ambiente familiar, es decir, se reconoce aquí que la persona tiene la necesidad de mantener comunicación con sus iguales para compartir sus conocimientos, sus interrogantes, su cultura e interactuar entre sí, mediante la percepción de todo lo que le rodea; sin embargo, puede verse alterada ante la imposibilidad o dificultad (sea física, situacional o mental) de relacionarse. Un ejemplo de este caso sería cuando un cuidador primario se dedica íntegramente al cuidado de otra persona o asume responsabilidades con otra persona de manera exhaustiva, puede verse alterada su dimensión social al no tener un tiempo para ella misma y no poder satisfacer su necesidad de comunicarse; esto puede perjudicar su salud mental y física. Está muy ligado a la dimensión relacional y la espiritual.

Dimensión Emocional o rol emocional: Mide la afección que producen los problemas emocionales en el trabajo. Estas emociones incluyen: la tristeza, el miedo, la alegría, entre otros, las mismas que pueden durar un determinado periodo de tiempo y que puede sentirse en el cuerpo. Ejemplo: Ante la pérdida de un familiar, una persona siente y expresa emociones que pueden confundirlo o aturdirlo durante un tiempo determinado, disminuyendo su capacidad física, mental e intelectual para realizar las actividades cotidianas.

Dimensión Psicológica o de Salud Mental: En esta predomina lo cognitivo, lo afectivo y la percepción de su entorno como las ideas, la ansiedad, la depresión, el bienestar. Se relaciona con la salud mental. Un ejemplo sería el estrés y el cansancio que produce un trabajo intenso, desequilibra la salud mental que tiene una persona, por lo que el cuerpo no responde o responde de una forma desorganizada ante una situación presente.

INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA (SF- 36) ²⁸

Descripción

Es un instrumento genérico de medición de CVRS (Calidad de Vida relacionada con la Salud). Es un parámetro destacado en la medición de resultados en salud. Concepto difícil de medir y su medición se realiza a través de su cuestionario de 36 ítems diseñadas por Ware et al. A principio de los 90 (92-93). Consta de 8 dimensiones del estado de salud: función física, función social, limitaciones del rol: problemas físicos, limitaciones del rol: problemas emocionales, salud mental, vitalidad, dolor y percepción de la salud general.

Interpretación

Los ítems y las dimensiones del cuestionario proporcionan unas puntuaciones que son directamente proporcionales al estado de salud; cuanto mayor sean, mejor estado de salud. El rango de las puntuaciones para cada dimensión oscila de 0 a 100. El test detecta tanto estados positivos de salud, como negativos. El contenido de las cuestiones se centra en el estado funcional y el bienestar emocional. Su ámbito de aplicación abarca población general y pacientes y se emplea en estudios descriptivos y de evaluación. Los ítems no respondidos no se consideran. En este estudio se adiciona un índice global como resultado del cálculo de las 8 dimensiones, a pesar que no se encuentra dentro del diseño del mismo instrumento y se considera el ítem 2 como anexo, ya que no pertenece a ninguna dimensión

Consideraciones para conservar la calidad de vida del cuidador²⁹

Reconociendo la necesidad de atención hacia el cuidador se pueden identificar 4 consejos para conservar su calidad de vida.

Descansar es fundamental, venciendo a veces los sentimientos de culpa al dejar unos días al familiar y tomar vacaciones; buscar elementos y días de recreación lo que permiten al cuidador dedicarse a sí mismo.

Corresponsabilizar a otros miembros de la familia y no tomar sólo todas las decisiones concernientes al cuidado del paciente.

Recabar ayuda del exterior en forma de ayuda a domicilio y que buscar ayuda profesional, no es desinterés por el familiar sino todo lo contrario.

Vigilar signos de alerta del trastorno de depresión o ansiedad como los trastornos del sueño o apetito, cambios en el estado de ánimo, etc.

SOBRECARGA

La sobrecarga se ha definido como el impacto que provoca la enfermedad en la calidad de vida de quien desempeña el rol del cuidado, teniendo como resultado un conjunto de sentimientos y percepciones negativas generándose por la combinación de las características clínicas y duración del trastorno del paciente, las características propias de la personalidad de los familiares, las responsabilidades en el hogar, las formas de apoyo social que posean y finalmente, del costo económico que conlleva el trastorno.³⁰

Los cuidadores primarios tienen que realizar tareas de acompañamiento, alimentación, eliminación, higiene, vigilancia, movilidad, etc.; lo cual genera la organización de su tiempo, reorganización de los quehacer domésticos, búsqueda de apoyo para el cuidado ya que implica un desgaste físico y psíquico, influyendo en sus relaciones sociales actividades de ocio, intimidad sueño y bienestar económico.³¹

La sobrecarga del cuidador es generalmente descrita como la tensión que soporta éste al cuidar al paciente dependiente. Es una respuesta multidimensional a factores estresantes y su percepción es subjetiva. El cuidado de una persona dependiente supone un esfuerzo, dado que las necesidades de los pacientes no cesan a lo largo del tiempo, el cuidador acumula una sobrecarga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida.^{31,32}

Factores de riesgo para la sobrecarga³²

Según lo hallado en estudios relacionados en el tema, existen factores de riesgo e sobrecarga del familiar, entre los cuales están.

Vivir sólo con el enfermo, sin otra actividad: La soledad y la exclusividad son uno de los principales factores que resaltan. Si las tareas del cuidar las asume una persona que no convive con nadie más que con el afectado y si además no trabaja fuera o dentro de casa, sino que no hace otra cosa todo el día más que estar pendiente del enfermo, el riesgo de desarrollar trastornos emocionales y psicosomáticos es el cuádruple que si convive el cuidador principal con alguien más en el domicilio o si tiene, además, algún otro tipo de actividad o responsabilidad.

Nivel de salud del cuidador: Los cuidadores que a su vez muestran previos problemas de salud física o psíquica (en especial depresión o trastornos de personalidad) tienden a descompensarse antes frente al estrés producido por las responsabilidades del cuidar.

No disponer de familiares en el entorno cercano: Si el cuidador sabe que puede contar con otros familiares que vivan suficientemente cerca de su domicilio en situaciones de crisis o en momentos de dobles tareas.

No disponer de una persona íntima: Tener por lo menos una amigo o familiar con quien poder hablar o “descargarse” emocionalmente y sentirse comprometido y más aún si recibe

por lo menos una visita a la semana, es un factor contrario al rápido desencadenamiento del síndrome de sobrecarga.

Intensidad de la demencia: Mas que el número de años dedicado a cuidar al enfermo, sobrecarga el hecho de asistir a un afectado que se demencia rápidamente.

Síntomas de agresividad, agitación intensa y psicosis: Un afectado que solo muestra síntomas amnésicos, de lenguaje, de desorientación y déficits de comprensión, resulta que agobia menos al familiar que si presenta síntomas de agresividad verbal, física o sexual; y asimismo agitación psicomotora intensa o bizarrías psicóticas asociadas a la desorientación.

Empeorando nocturno intenso: El cuidador necesita descansar y dormir suficientemente. Si este reposo nocturno se ve interferido por un frecuente y notable empeoramiento nocturno del estado del enfermo.

Ausencia de formación e información sobre la enfermedad: Los cuidadores que han recibido cursos sobre la enfermedad sufren menos sensación subjetiva de impotencia y desamparo, se encuentran mejor preparados para reconocer, anticipar y resolver problemas propios de la enfermedad.

SOBRECARGA DEL CUIDADOR³³

Es la amenaza de la salud tanto física, psicológica y emocional a la que está expuesta una persona como consecuencia de cuidar a una persona dependiente. Es por esto por lo que se utilizará la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, ya que es un instrumento autoaplicado que explora los efectos negativos resultantes del cuidado de una persona mayor o dependiente sobre el cuidador en distintas áreas de su vida.

Impacto del cuidado: Se refiere a las valoraciones que hace el cuidador respecto de la prestación de los cuidados, como falta de tiempo libre, deterioro de su salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida, deterioro de su vida social.

Relación interpersonal: Es representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familiar o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión.

Expectativas de autoeficiencia: Refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, el sí podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que solo él puede hacerlo.

INSTRUMENTO DE SOBRECARGA DEL CUIDADO DE ZARIT³⁴

Descripción

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue diseñada por este autor para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Consta de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada cuestión

se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1-5.

Interpretación

La evaluación de la sobrecarga en el cuidador intenta relacionarla con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las necesidades que se presenten al resolverlas, según la teoría general del estrés, el cuidador debe enfrentarse con factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo. Este es el enfoque de la Escala de Zarit. En la validación española se proponen los siguientes puntos de corte: 22-46: No sobrecarga, 47-55: Sobrecarga leve y 56-110: Sobrecarga intensa.

MODELO DE DOROTHEA OREM - AUTOCAUIDADO

Dorotea Orem ve su modelo del déficit de autocuidado como una teoría general compuesta por tres subteorías relacionadas entre sí:

Teoría del autocuidado: Define al autocuidado como una actividad aprendida y orientada hacia un objetivo, una conducta que aparece en situaciones concretas de la vida, y que la persona dirige hacia sí mismo o hacia el entorno para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y actividad en beneficio de la vida, salud y bienestar, es decir, son acciones intencionadas para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer la vida y desarrollo posterior.

Teoría del déficit de autocuidado: Es una expresión que expone la relación entre la capacidad de acción de una persona y sus necesidades de autocuidado, es decir, orienta la

selección de métodos de ayuda y de comprensión del papel que tiene el paciente en la labor de autocuidado.

Teoría de los sistemas de enfermería: Explica los modos en que las enfermeras pueden atender a las personas, identificando tres tipos:

Sistemas de enfermería totalmente compensadores: Aquí la enfermera supe totalmente al cuidador.

Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: Aquí el personal de enfermería proporciona autocuidados con colaboración del cuidador, es decir es semidependiente.

Sistemas de enfermería de apoyo-educación: La enfermera ayuda a los cuidadores para que realicen las actividades de autocuidado, las cuales no podrían hacer sin esta ayuda.

Conceptos según la Teoría de Dorothea Orem

Concepto de persona.

Concibe al ser humano como un organismo biológico, racional y pensante. Como tal es afectado por el entorno Y es capaz de acciones predeterminadas que le afecten a él mismo, a otros y a su entorno, condiciones que le hacen capaz de llevar a cabo su autocuidado. Además es un todo complejo y unificado objeto de la naturaleza en el sentido de que está sometido a las fuerzas de la misma, lo que le hace cambiante. Es una persona con capacidad para conocerse, con facultad para utilizar las ideas, las palabras y los símbolos para pensar, comunicar y guiar sus esfuerzos, capacidad de reflexionar sobre su propia experiencia y hechos colaterales, a fin de llevar a cabo acciones de autocuidado y el cuidado dependiente.

Concepto de Salud.

La salud es un estado que para la persona significa cosas diferentes en sus distintos componentes. Significa integridad física, estructural y funcional; ausencia de defecto

que implique deterioro de la persona; desarrollo progresivo e integrado del ser humano como una unidad individual, acercándose a niveles de integración cada vez más altos. El hombre trata de conseguir la Salud utilizando sus facultades para llevar a cabo acciones que le permitan integridad física, estructural y de desarrollo.

Concepto de Enfermería.

Enfermería es proporcionar a las personas y/o grupos asistencia directa en su autocuidado, según sus requerimientos, debido a las incapacidades que vienen dadas por sus situaciones personales. Los cuidados de Enfermería se definen como ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener, por sí mismo, acciones de autocuidado para conservar la Salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta.

Conceptos de Entorno.

Factores físicos, químicos, biológicos y sociales, ya sean comunitarios o familiares que pueden influir o interactuar con la persona.

También es necesario aclarar los siguientes conceptos, abarcados en la teoría de Orem:

Necesidades de autocuidado terapéutico: El conjunto de medidas de cuidado que se requieren en ciertos momentos o durante un cierto tiempo, para cubrir las necesidades de autocuidado de la persona.

Actividad de autocuidado: Las acciones deliberadas e intencionadas que llevan a cabo las personas, para regular su propio funcionamiento y desarrollo.

Agente: La persona que se compromete a realizar un curso de acción o que tiene el poder de comprometerse en él mismo.

Agente de cuidado dependiente: Es el adolescente o adulto que asume la responsabilidad de cubrir las demandas terapéuticas de las personas que son importantes para él.

2.4 Definición de términos

Calidad de Vida

Es el bienestar, felicidad, satisfacción del cuidador que le permite una capacidad intervenir en un momento del cuidado.

Cuidador

Es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo.

Enfermedad Cerebro Vascular

Es una enfermedad caracterizada por un desequilibrio entre la corteza cerebral y los requerimientos de oxígeno.

Sobrecarga

Es el efecto de desgaste que se produce en el cuidador principal del paciente dependiente, debido a la responsabilidad que origina la prestación de cuidados.

2.5 Hipótesis.

Hipótesis General.

La Calidad de Vida tiene relación inversa con la Sobrecarga de cuidador que ofrece el cuidador al paciente con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Hipótesis Específica

La Calidad de Vida del cuidador del paciente con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular es baja.

La Sobrecarga de cuidador que ofrece el cuidador al paciente con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular es intensa.

A mayor Sobrecarga del cuidador al paciente con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular, menor Calidad de Vida.

2.6 Variables.

Calidad de Vida

Sobrecarga del cuidador

CAPÍTULO 3 : METODOLOGÍA

3.1 Enfoque de la Investigación

El enfoque es cuantitativo porque se hizo uso de la estadística aplicada, permitiendo la descripción y la síntesis de los datos de las variables de Calidad de vida y Sobrecarga del cuidador a partir del uso de instrumentos validados.

3.2 Tipo y Método de la Investigación

El estudio de investigación es de tipo aplicado porque busca recursos de aplicación del conocimiento, no busca la verdad sino la utilidad de los mismos, es decir trata aquí de investigar las maneras en que el saber científico puede implementarse o aplicarse en la realidad para obtener un resultado práctico y el método es no experimental porque determina el grado de relación o asociación no causal existente entre las variables.

3.3 Diseño de la Investigación

Es un diseño correlacional porque solo se observó y describió las relaciones ya establecidas entre las variables y durante el estudio no se manipulará o introducirá ninguna variable.

Ox

M r

Oy

M: Muestra

Ox: Calidad de Vida Oy: Sobrecarga

3.4 Lugar de Ejecución de la Investigación

El estudio se desarrolló en Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN) es un hospital de nivel III.2, donde se atiende a paciente con enfermedades neurologías, brinda atención en consulta externa, cirugía, hospitalización, ambulatoria y emergencia. Está ubicado en Jr. Ancash 1271 - Barrios Altos, el cual es una institución de entidad desconcentrada del Ministerio de Salud, dedicada a la investigación, docencia, normatividad y atención especializada de enfermedades que afectan al sistema nervioso central (cerebro y columna vertebral). La atención en el servicio de consulta externa, se encuentra ubicado en el segundo piso, donde se trata diferentes patologías como la Enfermedad Cerebro Vascular y se brinda atención de enfermería es de 7am- 1pm. De Lunes a Viernes.

3.5 Población, Muestra, Selección y Unidad de Análisis

El promedio que se toma de referencia es el total de 714 pacientes que asistieron a la consulta externa de Enero – Noviembre del 2013, según en la oficina del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

La muestra fueron 115 cuidadores primarios obtenidas en los meses de Agosto- Diciembre por muestreo no probabilístico por conveniencia, por contar con el corto tiempo disponible para la ejecución de la investigación, entre los horarios de 8:00 de la mañana a 1:00 de la tarde de lunes a viernes.

En la muestra de estudio predominan cuidadores de sexo femenino y sus edades están de 36 a 59 años, con grado de instrucción Secundaria completa y proceden de Lima. (Ver anexo 1)

Unidad de análisis: Un cuidador de paciente ambulatorio con Enfermedad Cerebro Vascular.

3.6 Criterios de Inclusión y Exclusión Criterios de Inclusión

Cuidadores de ambos sexos.

Cuidadores que acepten participar en esta investigación.

Cuidadores mayores de 20 años.

Cuidadores de pacientes con la menos un mes de cuidado a la persona elegida.

Cuidadores en condición de independencia física y mental, con capacidad de responder a la encuesta.

Criterios de Exclusión

Cuidadores que el día de la encuesta no se encuentre física ni emocionalmente estables.

Cuidadores que tengan alguna enfermedad crónica o condición que limite el llenado de los instrumentos.

3.7 Instrumentos y Técnicas de Recolección

Para el proceso de recolección de datos y el desarrollo de la investigación se utilizarán como instrumentos dos cuestionarios, SF-36 de Calidad de vida y la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit.

El instrumento Short form-36 fue diseñado por el Medical Outcomes Study para medir percepción de Calidad de Vida, y ha sido validado en diferentes grupos poblacionales cumpliendo con criterios de relevancia y validez. Considerando el estado funcional y el bienestar emocional del cuidador. El cuestionario detecta tanto estados positivos de salud, como negativos. El contenido de las cuestiones se centra en el estado funcional y el bienestar emocional. Su ámbito de aplicación abarca población general y pacientes, y se emplea en estudios descriptivos y de evaluación. Para cada dimensión del SF- 36, los ítems se codifican, agregan y transforman en una escala con recorrido desde 0 (peor estado de salud) hasta 100 (mejor estado de salud) utilizando los algoritmos e indicaciones que ofrece el manual de puntuación e interpretación del cuestionario. Por tanto, una mayor puntuación en las diferentes dimensiones indica un mejor estado de salud y/o una mejor calidad de vida.

El instrumento de Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit desarrollado en el año 1980 por Zarit y un grupo de colaboradores para investigar el concepto de carga del cuidador, la cual es la más utilizada en países de habla hispana, logra aunar consistentemente todas estas dimensiones, siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diversos idiomas incluyendo el español. Este cuestionario consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1- 5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-

55) o “sobrecarga intensa” (≥ 56). Se observa la presencia de tres factores como el Impacto del cuidado, Interpersonal y Expectativas de autoeficacia.

3.8 Procedimiento de recolección de datos

Una vez cumplido los trámites y permisos administrativos del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN), se gestionó la autorización con la jefa del departamento de enfermería y se coordinó con la enfermera jefa que labora en el servicio de consultorio externo, Sor Marililey Ríos, para pasado esta fase, se realiza contacto con el cuidador primario explicándole sobre el objetivo del estudio, beneficio, el tiempo de duración y su importancia para su salud, solicitando la autorización respectiva a través del conocimiento informado, un periodo de 20 a 25 minutos de lunes a viernes, durante las mañanas de 8am a 1pm, en el consultorio externo, para posteriormente tabular los datos.

3.9 Análisis de Datos

Una vez obtenida la recolección de los datos, son codificados y luego vaciados a una hoja de cálculo Excel 2013 para elaborar la base de datos, para luego ser exportada al programa SPSS versión 21.0, para ser analizados y descritos mediante tablas o gráficos de frecuencias y porcentajes aplicando el análisis mediante estadística descriptiva y la estadística inferencial a través de la prueba de Rho de Spearman para identificar la relación lineal de variables en estudio.

3.10 Aspectos Éticos

Todos los procedimientos del presente estudio preservara la integridad y los derechos fundamentales de los cuidadores primarios de pacientes ambulatorios con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular a investigaciones y conforme lineamientos de las buenas prácticas clínicas y de ética en investigación biomédica, garantizándose la confidencialidad de los datos obtenidos.

Del mismo modo se obtuvo en cuenta los principios éticos como son: Autonomía, del cuidador primario el cual toma la decisión de participar o no participar en el estudio sin ser coaccionado, evidenciándose en la hoja de información y formulario del consentimiento informado (anexo 5), además se brindara a todos los sujetos en estudio la información y los beneficios que cada uno lo requiera, según su capacidad cognitiva o los factores personales y sociales.

El principio de beneficencia, ya que se brindó la garantía de no sufrir daño alguno. También se tomó en cuenta el consentimiento informado, antes de proceder a la recolección de datos, se respetó la confidencialidad de la información y el anonimato; finalmente, la justicia, principio que se respeta ya que el cuidador recibió un trato justo utilizando los datos de los mismos solo para fines de la investigación.

El presente estudio fue aprobado por el Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

CAPÍTULO 4: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Resultados.

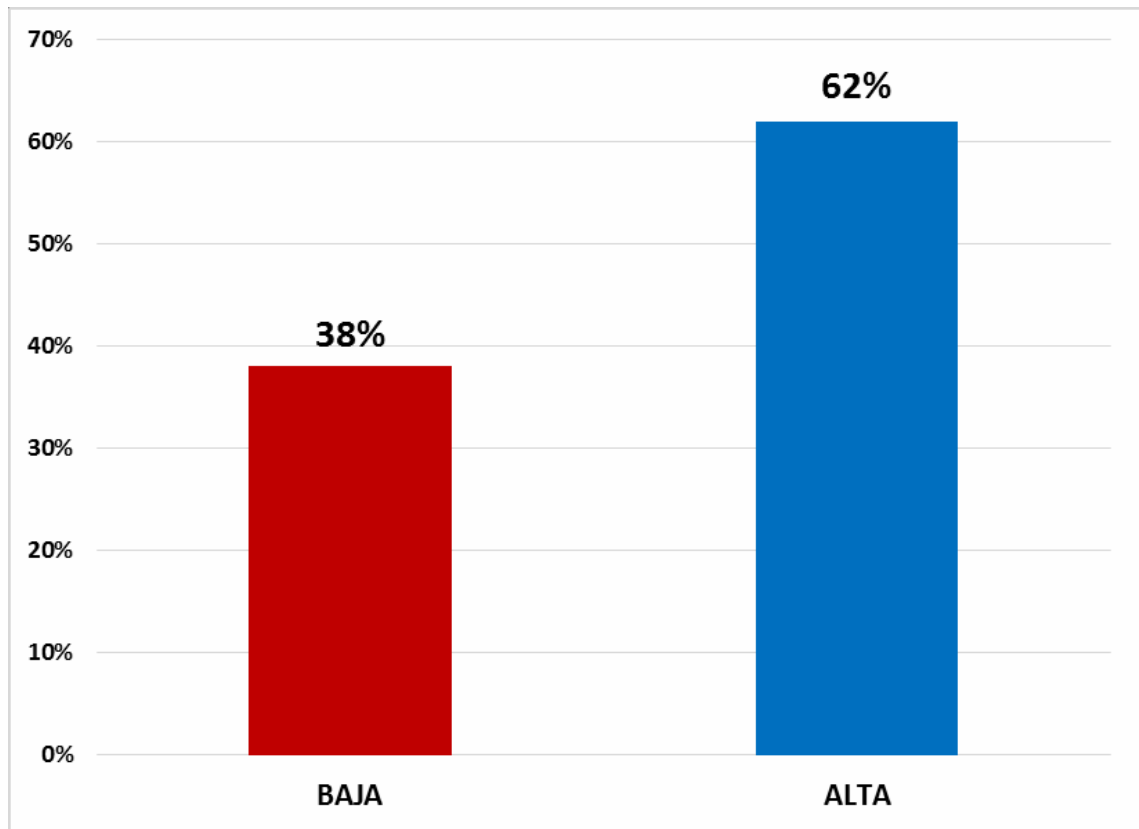
A continuación se presentará los resultados obtenidos por medio de tablas y gráficos.

Tabla 1: Datos generales de los cuidadores de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas en el año 2014.

DATOS GENERALES	FRECUENCIA	PORCENTAJE %
Sexo Masculino Femenino Edad		
18 a 35 años	19	17
36 a 59 años 60 o más años	96	83
Grado de Instrucción Primaria Incompleta Primaria Completa Secundaria Incompleta Secundaria Completa Universidad Incompleta Universidad Completa Estado Civil	43	37
Soltero Casado Separado Procedencia ⁶⁷	5	4
Lima Cajamarca Ayacucho Huancavelica		
Huánuco		
	14	12
	12	10
	19	17
	61	53

Los resultados de la tabla 1 indican que en la muestra estudiada el sexo que predomina es el femenino con 83% (96), la edad que predomina es de 36 a 59 años con 58%(67), el Grado de Instrucción es Secundaria Completa con 53%(61), el estado civil es Casado con 62% (71) y la procedencia de los participantes principales es de Lima con un 83% (96).

Grafico 1: Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en comparación de la salud actual frente al año anterior en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas en el año 2014.



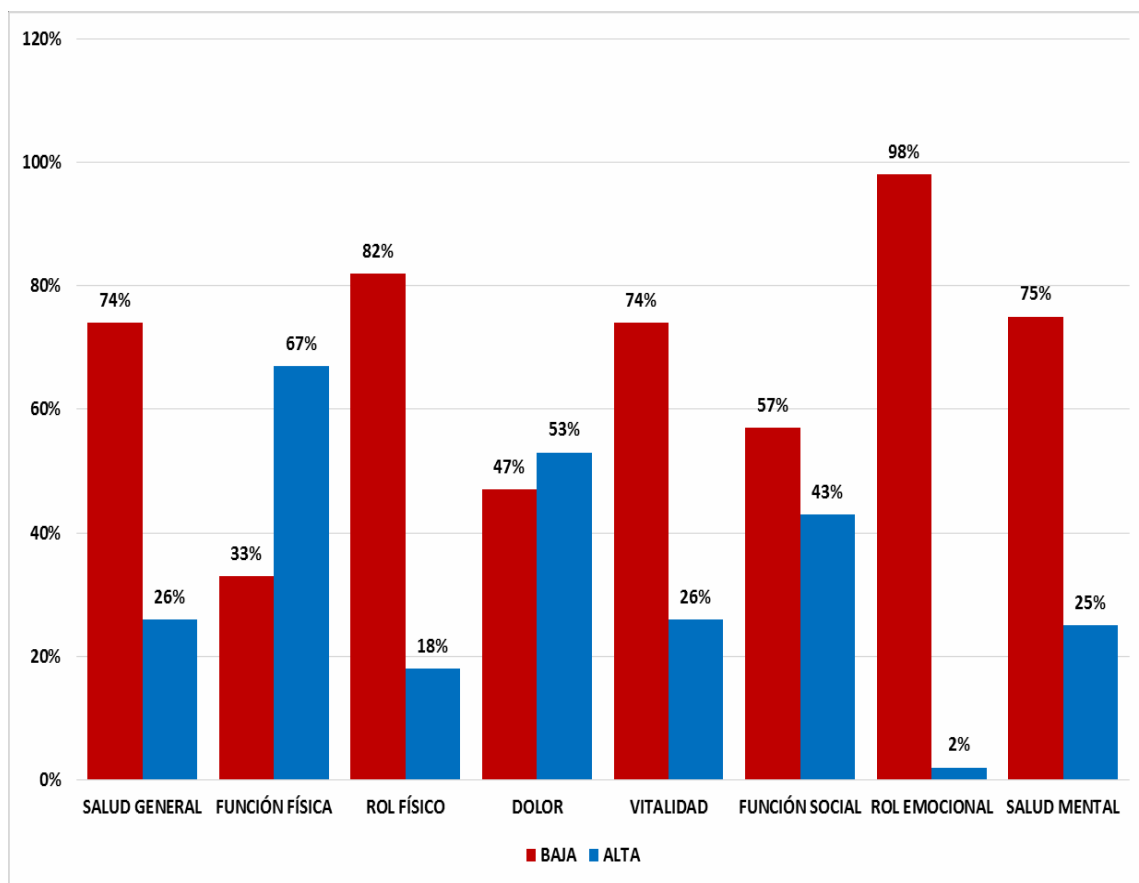
Según el Gráfico 1, refleja el ítem 2, no incluido en las ocho dimensiones del SF- 36, que valora los cambios percibidos en la salud en el último año, predomina que la Calidad de Vida es alta con un 62% (71) y de baja Calidad de Vida con un 38% (44).

Tabla 2: Valores de Calidad de Vida de los cuidadores de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas 2014 (n=115).

CALIDAD DE VIDA	X
Calidad de Vida General	41,1
Salud General	41,4
Función Física	60,8
Rol Físico	13,0
Dolor Corporal	45,8
Vitalidad	36,4
Función Social	40,1
Rol Emocional	2,0
Salud Mental	38,2

En la Tabla 2 se observa que según puntajes del instrumento sobre Calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular, el promedio alto fue en la dimensión de Función Física con 60,8, siendo alta frente a las demás, mientras que el promedio bajo es la dimensión es Rol Emocional con 2,0.

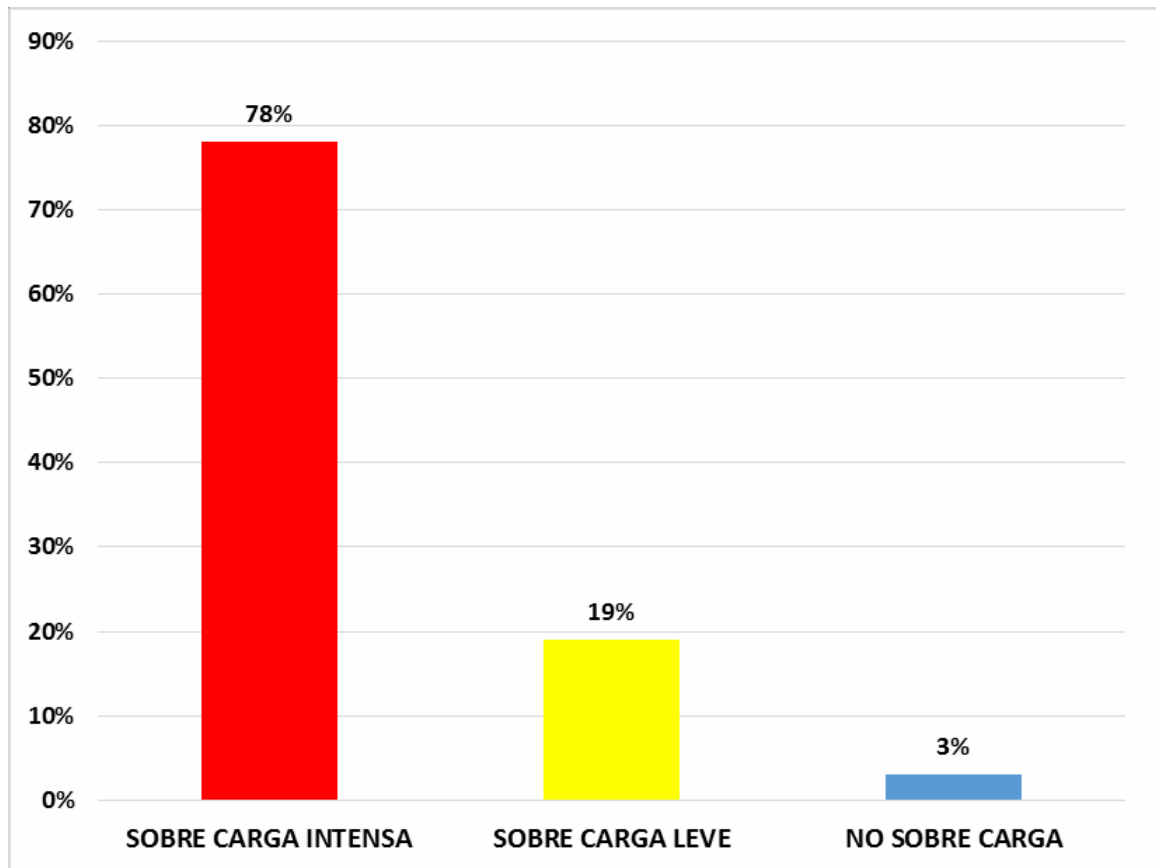
Gráfico 2: Calidad de Vida según dimensiones en los cuidadores de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas 2014 (n=115)



En el Gráfico 2 se observa que según puntajes del instrumento sobre las dimensiones de Calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular Isquémico presentan en la Dimensión de Salud general baja 74% (85), en la Dimensión de Rol físico alta con 82% (94), en la Dimensión de Vitalidad es alto con 74%

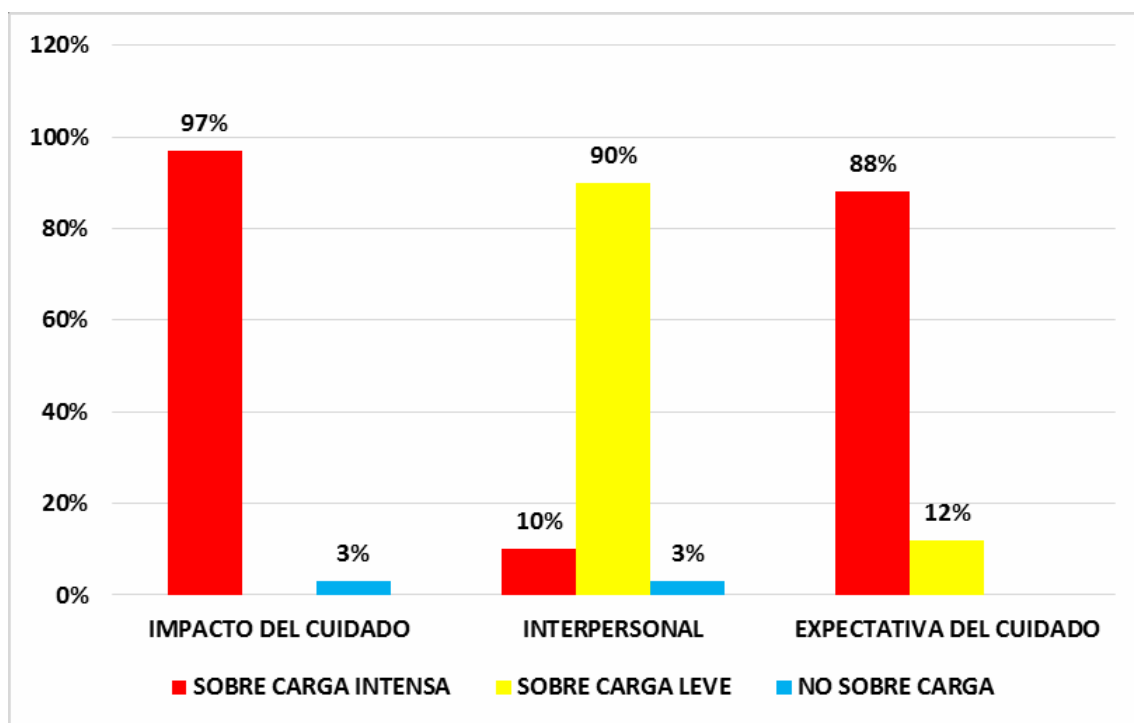
(85), en la Dimensión de Función social 57% (66), en la Dimensión de Rol emocional 98% (113) y en la Dimensión Salud mental 75% (86), mientras que la Calidad de vida es alta en la Dimensión de Función física 67% (77) y Dimension del Dolor 53% (61).

Gráfico 3: Sobrecarga del Cuidador de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular Isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas 2014.



Los cuidadores primarios de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular Isquémico presenta sobrecarga intensa 78% (90), sobre carga leve 19% (22) y no sobrecarga 3% (3).

Gráfico 4: Sobrecarga del Cuidador según dimensiones de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular Isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas 2014



Los cuidadores primarios de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular Isquémico presenta sobrecarga intensa en las dimensiones de Impacto del cuidado 97% (112) y Expectativa del cuidado 88% (101), mientras que es sobrecarga leve 90% (103) en la Interpersonal.

Grafico 5: Relación entre Calidad de Vida y Sobrecarga en cuidadores de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular isquémico en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas 2014

Función física	-0,129	0,169
Rol físico	0,123	0,192
Dolor	-0,107	0,254
Vitalidad	-0,032	0,731
Función social	-0,163	0,082
Rol emocional	0,070	0,458
Salud mental	0,035	0,708

Los valores de correlación Rho Spearman no indican correlación lineal entre las variables de calidad de vida y la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular Isquemico, evidenciándose la falta de una tendencia determinada entre ambas variables.

4.2 Discusión

El estudio realizado busca presentar la problemática de los cuidadores de pacientes con Enfermedad Cerebro Vascular (ECV) en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, en relación a su Calidad de Vida y la Sobrecarga a la que están expuestos dado el cuidado que brindan a los pacientes.

Los cuidadores suelen ser mujeres, de estado civil casado de educación secundaria completa, de entre 36 a 59 años de edad. Estos datos nos permiten conocer de forma general las características de los encuestados, hecho que coincide con el estudio de Pinedo⁹ y Marco¹⁷, quien también halló mujeres como responsables del cuidado de pacientes con Enfermedad Cerebro Vascular.

En relación a la valoración de la Calidad de Vida que presentan los cuidadores de pacientes con secuela de ECV, se utilizó el instrumento SF-36 que cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Adicionalmente, el SF- 36 incluye el ítem 2 de transición, que pregunta sobre el cambio en el estado de Salud general respecto al año anterior (Ver Gráfico 1 y 2). Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud del cuidador primario, manifestando un resultado de alta Calidad de Vida con 62% a comparación del año pasado que era mucho peor y presenta una baja Calidad de Vida 38%.

Debemos precisar que la Calidad de Vida es el bienestar en todas las facetas del ser humano, atendiendo a la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades materiales (comida y cobijo), psicológicas (seguridad y afecto), sociales (trabajo, derechos y responsabilidades) y ecológicas (calidad del aire, del agua).²⁴ Por lo tanto nuestros cuidadores en líneas generales manifiestan el promedio bajo es la dimensión Rol Emocional (2.0), mientras que el

promedio alto fue en la dimensión de Función Física con (60.8), siendo alta frente a las demás, hecho que puede favorecer un mejor cuidado frente a los pacientes a su cargo. Sin embargo debemos precisar que el concepto de calidad es subjetivo y propio de cada familiar cuidador.

En cuanto a dimensiones los valores alcanzan puntajes medios de Calidad de Vida, pero se encuentran afectados en las dimensiones con promedio de tendencia alta como el caso de Rol Emocional (98%) y Rol Físico (82%). Es el grado en que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y el esmero en el trabajo, hecho a tomar en cuenta para trabajar con los cuidadores²⁵. En cuanto a la dimensión Rol Físico, debemos precisar que es la falta de salud que interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, limitando el tipo de actividades que se puede realizar²⁵, el cual podría estar afectado en el sujeto de investigación y con ello su calidad de cuidado que podría brindar al paciente a su cargo. Hecho que no sucede con los hallazgos de Pinedo⁹, quienes hallaron más afectadas en Función Social, la Salud Mental, excepto el Rol Emocional. En la investigación de Marco¹⁷, los resultados peor valorados fueron la Dimensión de Vitalidad y Salud General.

Los resultados demuestran que los cuidadores familiares, quienes tienen que realizar tareas de acompañamiento, alimentación, eliminación, higiene, vigilancia, movilidad, etc. en pacientes con ECV.; experimentan un nivel de sobrecarga de nivel Intenso (ver Gráfico 3), el cual fue medido por la Escala de Sobrecarga de cuidador de Zarit. Los datos coinciden con los estudios de

Pinedo⁹ y Garlo¹⁷ quienes hallaron también altos niveles de carga en el cuidador con ECV haciendo uso del mismo instrumento del estudio. La sobrecarga es la amenaza de la salud tanto física, psicológica y emocional a la que está expuesta una persona como consecuencia de cuidar a una persona dependiente³¹. El presentar sobrecarga Intensa implica un alto desgaste físico y psíquico, influyendo en sus relaciones sociales actividades de ocio, intimidad sueño y bienestar económico³², hecho que se debe reflejar en sentimientos y percepciones negativas con una afectación de la calidad de cuidado que brinden y su propia calidad de vida.

En este sentido, un cuidador debe mantener un equilibrio emocional y físico que le permita brindar los mejores cuidados a los pacientes a su cargo, más aun considerando que los pacientes con secuela de ECV son de un alto nivel de dependencia lo que podría generar una situación de riesgo físico y maltrato hacia ellos.

En relación al cruce de variable, en el estudio no halló asociación estadística de variables calidad de vida y sobrecarga, siendo independientes (Gráfico 5) en los cuidadores encuestados, pese a que experimentaron un nivel alto de sobrecarga en ellos, pero también manifestaron alto de calidad de vida. Estos datos no coinciden con lo reportado por Feldberg¹⁶ y Mar¹⁴ quienes hallaron que la afectación de la calidad depende del nivel de la sobrecarga.

Llamamos “cuidador” a la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo, en este caso en un paciente con secuelas de enfermedad cerebro vascular (ECV) isquémico, la cual describe la pérdida de oxígeno y nutrientes en las células cerebrales cuando no existe un flujo adecuado de sangre.²⁷ Tras haber sufrido un E.C.V. puede quedar una discapacidad que afecte al movimiento, manifestándose como una pérdida de

fuerza, falta de coordinación o pérdida de control de movimiento muscular, lo cual está propenso a sufrir caídas²³.

Cabe mencionar que los cuidadores presentan más riesgo a mostrar síntomas psicológicos adversos a su salud emocional, cuanto mayor es el grado de dependencia física, deterioro mental del paciente y mayor tiempo de cuidando. Sin embargo, la motivación para cuidar es cumplir con un deber, obligación de hacerlo, por reciprocidad, por altruismo, por estima, sentimientos de culpa del pasado, por aprobación social y en el caso donde la mayoría de las familias que asumen el cuidado dentro del núcleo familiar, no han solicitado ayuda, porque entienden que los servicios disponibles son escasos, en otras ocasiones no saben expresar la ayuda que necesitan; en otros casos en los que se ha solicitado no ha sido posible cubrir la demanda. Esto podría ayudar a comprender el hecho de que a pesar de experimentar una alta sobrecarga no manifiesta una alteración en su calidad de vida, o en todo caso no lo sienten como una afectación de su Calidad de vida, dado que esto responde a un concepto abstracto y además subjetivo.

A partir de lo hallado en el estudio, el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas y su Departamento de Enfermería podrían considerar relevante la implementación de políticas de salud basado en programas y talleres de apoyo liderados por el enfermera(o) que le den el soporte emocional y físico a los cuidadores de los pacientes que salen de alta de los servicios de hospitalización y que presentan un alto compromiso en su nivel de autocuidado a fin de poder darle la mayor sostenibilidad a la recuperación de los pacientes atendidos.

CAPÍTULO 5 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones.

Los cuidadores encargados de los pacientes con Enfermedad Cerebro Vascular isquémica suelen ser de sexo femenino, casadas, de 36 a 59 años de edad, con secundaria completa y provenientes de Lima.

El instrumento SF-36, incluye el ítem 2 que representa un puntaje a nivel global, considerando la percepción de la Calidad de Vida en comparación del año anterior del cuidador primario como resultado se encontró que esta es alta.

La Calidad de Vida de cuidadores primarios en el momento de la recolección de datos se encuentra afectado en las dimensiones de Rol Emocional, Rol Físico, Salud Mental, Salud General, Vitalidad y Función Social.

Los cuidadores primarios experimentan Sobrecarga Intensa, hecho que puede afectar su equilibrio emocional y físico durante el cuidado que brinda a los pacientes con Enfermedad Cerebro Vascular. Esta

sobrecarga se manifiesta como intensa en el Impacto del cuidado y Expectativa del cuidado, mientras que es sobrecarga leve en la dimensión interpersonal.

No se evidencia relación entre la sobrecarga hallada y la calidad de vida de vida que presentan en los cuidadores primarios de pacientes con Enfermedad Cerebro Vascular isquémica del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

5.2 Recomendaciones

Que las autoridades del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas implementen programas de intervención liderados por la enfermera a fin de poder contribuir y ayudar a los cuidadores en el manejo de su carga emocional y física producto del trabajo de pacientes con alto nivel de dependencia con los pacientes con secuelas de ECV.

Que se desarrollen talleres vivenciales dirigidos por la enfermera(o), referidos al mantenimiento y mejora de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con un nivel de dependencia alto como los pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular.

Que se desarrollen estudios de corte longitudinal o de seguimiento de cuidadores que inicien el proceso de atención a sus pacientes y observar que cambios podrían existir en su calidad de vida haciendo uso también de instrumentos de medición alternos al SF 36.

Que los investigadores sigan ampliando el conocimiento sobre las variables de estudio pero haciendo uso de la metodología de investigación cualitativa a fin de profundizar los sentimientos y emociones que experimentan los cuidadores en cuanto al cuidado que brindan y el hecho de estar frente a pacientes postrados que necesitan de un cuidado integral.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- Mendoza M. ECV: primera causa de discapacidad severa según la OMS. Rev. Soc. Esp. [Revista en la Internet]. 2010 [acceso 14 de Julio del 2010]. Disponible en: <http://www.buscocirujano.com/noticias-buscocirujano-cirujanos-articulos/noticias-actualidad-buscocirujano/282-acv-primera-causa-de-discapacidad-severa-segun-la-oms.html>
- 2.- Grizzle I. Caracterización Clínica del ictus en pacientes mayores de 60 años. [Revista en la Internet]. 2009 – 2014. [Acceso 2008]. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/revista-medica/clinica-ictus-ancianos/>
- 3.- Dávalos A. Revista de Enfermería de Enfermedades Vasculares Cerebrales, un azote del siglo XXV, 2010; 25 (2) 17-24.
- 4.- Ministerio de Salud. Guía Clínica Accidente Cerebro Vascular Isquémico, en personas de 15 años y más. Rev. [Revista en Internet]. 2013 [Acceso 2007]. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222754637e58646e04001011f014e64.pdf>
- 5.- Flores I, Montalvo A, Herrera A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular Rev. [Revista en la Internet]. 2010 [acceso 20 de Agosto del 2010]. Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21449/22444>
- 6.- Dávalos L, Málaga G. El Accidente Cerebro Vascular en el Perú: Una enfermedad prevalente olvidada y desatendida [Revista de Internet]. 2014 Disponible en: <file:///C:/Users/Susan/Downloads/73-73-1-PB.pdf>
- 7.- Castañeda A, Beltrán A, Casma R, Ruiz P, Málaga G. Registro de pacientes con Accidente Cerebro Vascular en un Hospital público de Perú [Revista de Internet]. 2000-

2009 [Acceso en 2011]. Disponible en:
<http://www.rpmsp.ins.gob.pe/index.php/rpmsp/article/view/425>

8.- Flores I, Montalvo A, Herrera A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular Rev. [Revista en la Internet]. 2010 [acceso 20 de Agosto del 2010].

Disponible en:

<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21449/22444>

9.- Pinedo S, Miranda M, Garcia M, Suarez A, Quirós M, Herrero A, Sobrecaraga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. Rev. [Revista en la Internet]. 2010 [acceso 5 de Mayo del 2010]. Disponible en:

http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=13184121&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=120&ty=21&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=120v44n04a13184121pdf

[001.pdf](#)

10.- Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez M. La entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Rev. [Revista en la Internet]. 2010 [acceso en el año 2010]. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf

11.- López N, Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT, Mexico. [Revista de Internet] 2013. [Acceso

12 de Noviembre de, citado 2013]. Disponible en:

http://tecnociencia.uach.mx/numeros/v7n3/Data/Calidad_de_vida_de_cuidador_es_primarios_de_pacientes_con_discapacidad_dependiente_del_CRIT_Chihuahua_Mexico.pdf

[hua_Mexico.pdf](#)

12.- Flores I, Montalvo A, Herrera A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. Rev. [Revista en la Internet]. 2010 [acceso 20 de Agosto del

2010].

Disponible

en:

<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21449/22444>

13.- Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Rev. [Revista en la Internet].

2009 [acceso en el año 2010]. Disponible en:
[http://www.uam.es/personal_pdi/economicas/jrogero/docs/Rogero_Garcia_10.p
df](http://www.uam.es/personal_pdi/economicas/jrogero/docs/Rogero_Garcia_10.pdf)

14.- Mar J, Arrospide A, Begiristain J, Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. España [Revista de Internet] 2011 [Acceso Julio – agosto 2011]. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X11000862>

15.- Pinzón E, Carga del Cuidado y Calidad de Vida en cuidadores Familiares Respiratoria Crónica. Colombia 2014. [Revista de Internet]. Disponible en:
<http://www.bdigital.unal.edu.co/47164/1/539880.2014.pdf>

16.- Feldberg C, Irrazabal N, Saux G, Leis A, Zenón G. Factores relacionados al sentimiento de sobrecarga en cuidadores de pacientes con Accidente Cerebrovascular al inicio del tratamiento de rehabilitación cognitiva. Argentina 2012 [Acceso en el año 2012]. Disponible en: <http://www.ineba.net/fundacion/investigacion/publicaciones/n68>

17.- Marco E, Duarte E, Santos J, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, et al, Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. Rev [Revista en la Internet]. [acceso 2010]. Disponible en: [http://www.elsevier.es/es-revista-revista-
calidad-asistencial-256-articulo-deterioro-calidad-vida-cuidadores-familiares-
13187631](http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-deterioro-calidad-vida-cuidadores-familiares-13187631)

18.- Mora M, Actualizaciones en Enfermería: Accidente Cerebrovascular

¿Qué hace la Diferencia?. Rev. [Revista en la Internet]. [acceso 2011]. Disponible en:
<http://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve->

19.- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes cerebrovasculares. Accidente cerebrovascular: Esperanza en la investigación.

Rev. [Revista en la Internet]. [Acceso 24 de Julio 2015]. Disponible en:
http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/accidente_cerebrovascular.htm

20.- Texas Heart Institute. Factores de riesgo del cerebro vascular. [Internet] 2014 [Revista en la Internet]. [Acceso desde Diciembre 2014]. Disponible en: Disponible en:
<http://www.acnweb.org/guia/g8cap3.pdf>

21.- Márquez R, Fernández B y Villaverde G, Guía de cuidados para usuarios con ictus. [Revista de Internet] 2009 [Acceso 22 de enero del 2010] Disponible en:
<https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/4257-4257-acc.pdf>

22.- Torres I, Beltrán F, Martínez G, Gonzalez S, Quesada J, Cruz L. Cuidar a un enfermo ¿pesa? [Revista de Internet] [Acceso Mayo – Agosto de 2006] Disponible en:
[https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.ht](https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html)

[ml](#)

23.- Beltrán A y León R, Sobrecarga del Cuidador y Calidad de Vida en Pacientes con Parkinson del Hospital Base Víctor Lazarte Echegaray - EsSalud, Trujillo. [Internet] [Acceso 2009]. Disponible en:

<http://es.scribd.com/doc/22826604/Sobrecarga-Del-Cuidador-y-Calidad-de->

[Vida-en-Pacientes-Con-Parkinson-Del-HBVLE-Essalud-Trujillo-2009](#)

24.- Gildenberger C, Desarrollo y Calidad de Vida. [Revista Internet] Argentina- Buenos Aires. [Acceso 1978]. Disponible en
<http://www.cricyt.edu.ar/enciclopedia/terminos/CaliVida.htm>

25.- Expósito Y. La Calidad de Vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

[Acceso 2008]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729->

[519X2008000300004&script=sci_arttext](#)

- 26.- Beltrán R, Determinar de la Asociación entre el Edentulismo y la Calidad de Vida en la población adulta del distrito de Celendín, Cajamarca. Revista de Internet] [Acceso en el año 2010]. Disponible en: <http://www.cop.org.pe/bib/tesis/NADIAAWUAPARAFLORES.pdf>
- 27.- López J, Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. [Revista en la Internet]. 2013. Disponible en: <http://cybertesis.urp.edu.pe/handle/urp/312>
- 28.- Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Chaparro L, Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica. Rev. [Revista de Internet]. [acceso en el año 2010]. Disponible en: http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UN_AL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf
- 29.- Álvarez E, Gallego S, Romero E y Moraga C, Impacto de intervención temprana a cuidadores de usuarios secuestrados de una enfermedad cerebro vascular [Revista de Internet] 2009 [Acceso 26 de Junio del 2010]. Disponible en: <http://www.tecnovet.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/17776/18557>
- 30.- Feldberg C, Tartaglini M, Clemente M, Patracca G, Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. Revista de Neurología Argentina [Internet] 2011 [Acceso 5 de Mayo del 2012]. Disponible en <http://zl.elsevier.es/es/revista/neurologia-argentina.301/vulnerabilidad-psicosocial-cuidador-familiar-creencias-acerca-estado-90000769-artuculos-originales-2001>
- 31.- Del Álamo AR, La sobrecarga del cuidador factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de Alzheimer. Asociación de familiares enfermos de Alzheimer [Internet] 2002 [Acceso 3 de Julio del 2012]. Disponible en

http://www.afal.es.EPORTAL_DOCS/GENERAL/AFALV3/DOC-

[cw46a067436cf39/Alzheimer_28.pdf](http://www.afal.es.EPORTAL_DOCS/GENERAL/AFALV3/DOC-cw46a067436cf39/Alzheimer_28.pdf)

32.- Carretero s, Garcés j, Ródenas f, La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [Internet] 2004

Disponible: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

33.- Ortiz G. Psicología libros. Test CBI (Escala Sobrecarga del cuidador de Zarit) [Internet]

[Acceso 30 de enero de 2014] disponible es:

<http://psicologialibrosytest.blogspot.pe/2014/01/test-cbi-escala-sobrecarga-del-cuidado.html>

34.- Pereda M. Explorando la teoría general de enfermería de Orem. Enf Neurol (Mex). [revista en la internet]. 2011 [acceso 15 de octubre del 2014]; 10(3): 163-

Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene->

[2011/ene113j.pdf](http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2011/ene113j.pdf)

ANEXOS

ANEXO 1

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES				
VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIONES	DEFINICIÓN	INDICADORES

<p>Calidad de vida de los cuidadores de pacientes secuela Enfermedad Cerebro Vascular</p>	<p>Es 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 en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses.</p>	<p>Funcionamiento Físico</p>	<p>Grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas de la vida diarias, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, y realizar esfuerzos moderados e intensos.</p>	<p>-Actividades intensas (Ítem 3)</p> <p>-Actividades moderadas (Ítem 4)</p> <p>-Levantar bolsas de compras (Ítem 5)</p> <p>Subir varios pisos (Ítem 6)</p> <p>Subir un piso (Ítem 7)</p>
---	--	-------------------------------------	--	---

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

			DEFINICIÓN OPERACIONAL	
	DEFINICIÓN			

		Rol físico	Grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando el tipo de actividades que se puede realizar.	Menor tiempo dedicado al trabajo (Ítem 13) Actividades de las que hubiera querido hacer (Ítem 14) Limitación en el tipo de trabajo (Ítem 15) Dificultades para hacer el trabajo (Ítem 16)
--	--	-------------------	---	---

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES				
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES

		Dolor corporal:	<p>Medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.</p> <p>Valoración personal del estado de salud, incluye la situación actual y la resistencia a enfermar.</p>	<p>Intensidad del dolor físico (Ítem 21)</p> <p>Interferencia del dolor (Ítem 22)</p>
--	--	------------------------	---	---

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES				
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES

				<p>Me parece que me enfermo más fácil (Ítem 33).</p> <p>Estoy tan sano como cualquiera (Ítem 34)</p> <p>Creo que mi salud va a empeorar (Ítem 35)</p> <p>Mi salud es excelente (Ítem 36)</p> <p>Sentirse con vitalidad (Ítem 23)</p> <p>Tener energía (Ítem 27)</p>
--	--	--	--	---

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES				
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES

		Función social	<p>Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.</p> <p>Grado en el que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras</p>	<p>Problemas de salud que interfieren con actividades sociales (Ítem 32).</p> <p>Tiempo que problemas de salud interfieren con actividades sociales. (Ítem 20)</p> <p>Menor tiempo para actividades por problemas emocionales (Ítem 17)</p> <p>Hacer menos actividades por problemas</p>
--	--	-----------------------	---	--

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES				
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES

			<p>considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.</p> <p>Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol.</p>	<p>Menor cuidado en actividades por problemas emocionales (Ítem 19)</p>
--	--	--	---	---

OPERACIONALIZACION DE VARIABLE				
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con secuela de Enfermedad de Cerebro Vascular	Es el estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador la dificultad física persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos.	Impacto del cuidado:	Se refiere a las valoraciones que hace el cuidador respecto de la prestación de los cuidados, como falta de tiempo libre, deterioro de su salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida, deterioro de su vida social.	Insuficiencia tiempo propio (Ítem 2) Intentos de compatibilizar responsabilidades (Ítem 3) Miedo por el futuro de su familiar (Ítem 7) Considera al familiar como muy dependiente(Ítem 8) Deterioro de la salud (Ítem 10) Falta de intimidad (Ítem 11) Vida social afectada negativamente (Ítem 12)

OPERACIONALIZACION DE VARIABLE				
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
				<p>Incapacidad para cuidar mucho más tiempo (Ítem 16)</p> <p>Pérdida de control sobre su vida (Ítem 17)</p> <p>Dejar el cuidado a otra persona (Ítem 18)</p> <p>Indeciso sobre su familiar (Ítem 19)</p> <p>Grado de carga experimentado globalmente (Ítem 22)</p> <p>Más ayuda de la necesaria (Ítem 1)</p>

OPERACIONALIZACION DE VARIABLE				
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES
			<p>mantiene con su familiar o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión.</p> <p>Refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, el sí podría hacerlo mejor y la falta de recursos económicos.</p>	<p>Vida familiar afectada negativamente. (Ítem 6)</p> <p>Tenso por familiar (Ítem 9)</p> <p>Distanciamiento de las amistades (Ítem 13)</p> <p>Problemas económicos (Ítem 15).</p> <p>Hacer más por su familiar (Ítem 20)</p> <p>Cuidar mejor a su familiar (Ítem 21)</p>



El estudio pretende determinar la relación entre la Calidad de Vida y Sobrecarga del cuidador de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas; agradezco su gentil aceptación y colaboración en el llenado de la información requerida que tiene carácter ANONIMO y será usada exclusivamente para fines de la investigación.

DATOS GENERALES

Marque con un aspa (x) la o las alternativas que Ud. crea conveniente y llene los espacios en blanco.

Edad:

Sexo: Masculino Femenino

Grado de instrucción:

Primaria Incompleta Secundaria Incompleta Univ. Incompleta Primaria Completa
 Secundaria Completa Univ. Completa

Estado Civil:

Soltero Casado Separado

Procedencia:



El presente documento permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1.- En general, usted diría que su salud es:

excelente Ex

Muy buena

Buena

Mala

Regular

2.- ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año

Algo mejor ahora que hace un año

Más o menos igual que hace un año

Algo peor ahora que hace un año Mucho peor ahora que hace un año

3. ¿Su estado de salud actual lo limita (para hacer) en estas actividades (o cosas)? si es así, ¿Cuánto?	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a. Actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores			
b. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una			
c. Levantar o llevar las bolsas de las compras			
d. Subir varios pisos por la escalera			
e. Subir un solo piso por la escalera			
f. Agacharse o arrodillarse			
g. Caminar un kilómetro o más			
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)			
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)			
j. Bañarse o vestirse por sí mismo			
4. Durante las 4 últimas semanas. ¿Ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias	Si	No	
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?			
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?			
c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?			
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas			
5. Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse triste, deprimido o nervioso)?			
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?			
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?			
c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre?			

6.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada Un poco Regular

Bastante Mucho

7.- ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno Sí, muy poco Sí, un poco Sí, moderado Sí, mucho

Sí, muchísimo

8.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada Un poco Regular

Bastante Mucho

9.- Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas.	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. ¿Se sintió lleno de vitalidad?						
b. ¿Estuvo muy nervioso?						
c. ¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?						
d. ¿Se sintió calmado y tranquilo?						
e. ¿Tuvo mucha energía?						
f. ¿Se sintió desanimado y triste?						
g. ¿Se sintió agotado?						
h. ¿Se sintió feliz?						
i. ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?						

10.- Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre Casi siempre

Algunas veces Sólo alguna vez Nunca

11. DIGA si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases.	Totalmente cierta.	Bastante cierta	No lo se	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.					
b. Estoy tan sano como cualquiera.					

c. Creo que mi salud va a empeorar.					
d. Mi salud es excelente.					



QUESTIONARIO DE SOBRECARGA



El presente documento permitirá cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo o casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi Siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar					
3. ¿Se siente agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					

	Nunca	Rara vez	Algunas	Bastantes	Casi Siempre
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por					

ANEXO 5



ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA

Creada por Decreto Supremo N° 026-83-SA de fecha 18-08-83

AFILIADA A LA UNIVERSIDAD RICARDO PALMA

Av. El Polo 641 Santiago de Surco - Lima - Perú • Telfs: 434-2770 / 436-7283 Fax: 434-3166

✉ escuelaitezza@eeplt.edu.pe • www.eeplt.edu.pe



Surco, 17 de julio del 2014

Carta N°019-2014/D-EEPLT

Señora Licenciada
PILAR MAZZETTI SOLAR
Presente.-

De mi especial consideración:

Es grato dirigirme a usted para saludarla muy cordialmente, asimismo conocedora de su alto espíritu de colaboración para la formación del personal de salud, me permito solicitarle su autorización para que nuestra estudiante **SUSAN BRENDA VILLANO LÓPEZ** del IX ciclo de estudios en Enfermería, pueda aplicar la Prueba Piloto de la Investigación titulada: **“CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON SECUELA DE ENFERMEDAD CEREBRO VASCULAR ISQUÉMICO INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS NEUROLÓGICAS”**, en su digna Institución.

Agradeciendo anticipadamente la acogida que se sirva brindar a la presente, me despido reiterándole las muestras de mi mayor consideración y deferente estima.

Atentamente,



Mg. SORAYA CASTULO MORANTE
DIRECTORA
C.E.P. 35671



SFGM/ynm

ANEXO 6



PERU Ministerio de Salud

Instituto de Gestión de Servicios de Salud

Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas

DECEMO DE LAS PERSONAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PERÚ

"Año de la Diversificación Productiva y del Fortalecimiento de la Educación"

COMITÉ INSTITUCIONAL DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN.

CERTIFICADO DE APROBACIÓN ÉTICA

Nº 129 -2015-CIEI -INCN

Comité de Ética

Presidenta

Dra. María Meza Vega

Miembros Titulares

Dr. Guido Albán Zapata

Dra. Peggy C. Martínez Esteban

Lic. Sor Marilley Ríos Dávila

Mag. Nestor Flores Rodríguez

Abog. Luz M. Marín Sernadas

Lic. Esther Gallardo Santamaría

Secretaria

Aída P. Llamas Colonio

El Comité Institucional de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, ha revisado y Aprobado por unanimidad el proyecto de investigación, Cod. 124 "Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas Agosto- Diciembre 2014" presentado por la investigadora Susan Brenda Villano López.

El Comité Institucional de Ética, realizará visitas durante la ejecución del proyecto para ver las condiciones del lugar donde se realiza la investigación y el desarrollo de la misma.

La vigencia del proyecto de investigación regirá por el período de un año a partir de la fecha de expedición del presente certificado, cumpliendo la investigadora con enviar informe trimestral o informe final.

Lima, 1° de setiembre 2015

MINISTERIO DE SALUD
Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas


Dra. MARIA MEZA VEGA
Presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación

MMV/pllc

.....direccióngeneral.incn@gmail.com

Jr. Ancash 1271 Lima-Cercado
C.T 4117700 Telf: (01)3281473
Telefax:(01)3287382

AN



ES

ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA



Afiliada a la Universidad Ricardo Palma

Consentimiento informado para participar en un trabajo de investigación

Título del trabajo: Calidad de vida y Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular isquémico. Instituto Nacional de Ciencia Neurológica

Responsables: Estudiante de Enfermería. Villano López, Susan Brenda

Propósito y descripción de la investigación:

El estudio pretende determinar la relación entre la Calidad de vida y Sobrecarga del cuidador de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en el estudio de investigación, nosotras le aplicaremos un cuestionario de preguntas relacionadas a la Calidad de vida y Sobrecarga del cuidador en pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro Vascular.

Participación voluntaria:

La participación en este trabajo de investigación es voluntaria. Usted tendrá la plena libertad de decidir si desea o no participar del presente estudio. Si Ud. decide no participar o retirarse luego de comenzar el estudio, podrá hacerlo sin tener que dar motivo alguno y su decisión no dará lugar a cambios en el trato, ni se tomará ningún tipo de represalias o sanciones en contra de su persona.

Beneficios:

Por participar del estudio Ud. no recibirá ningún beneficio, salvo la satisfacción de contribuir con esta importante investigación.

Riesgos y molestias:

No habrá ningún riesgo físico ni psicológico para su persona, pues solo desarrollará un cuestionario relacionado a la Calidad de vida y sobrecarga del cuidador de pacientes con secuela de Enfermedad Cerebro vascular.

Privacidad:

A fin de proteger su privacidad la información y datos obtenidos serán codificados y anónimos, conservando la información y su consentimiento en un archivo seguro que no quedará en el Hospital. Su nombre no figurará en ninguna publicación o informe sobre esta investigación, trabajando los datos sólo para fines establecidos en el estudio.

- Remuneración:

Usted no recibirá ninguna remuneración por participar en este estudio.

¿DESEA PARTICIPAR EN EL PRESENTE ESTUDIO?

Afirmo que he leído las declaraciones consignadas en este consentimiento informado, y a la vez acepto que la alumna, Estudiante de enfermería Villano López Susan, autora del presente estudio me han informado y explicado los procedimientos que se realizaran. Confirmando que he tenido la posibilidad de formular preguntas sobre este estudio y estoy

satisfecho con las respuestas y las explicaciones referidas, tuve el tiempo y la posibilidad de leer la información cuidadosamente, conversarla con otros y decidir si deseo participar o no el presente estudio.

Si tiene duda sobre el estudio puede comunicarse con la Dra. María Meza Vega

- Presidenta del Comité Institucional de Ética en Investigación

CONSENTIMIENTO:

Nombre: -----

Firma ----- Fecha: -----...

