



**FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA ACADÉMICA PROFESIONAL DE
PSICOLOGÍA**

TESIS

**SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL
CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON
SECUELA DE ACCIDENTE CEREBRO
VASCULAR, EN UNA CLÍNICA DE CHICLAYO
2015.**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN PSICOLOGIA:**

Autores:

**Bach. Hernández Llanos, Mirla Joanna
Bach. Mora Ramírez, Gladys María**

Asesor:

Mg. Suárez Santa Cruz, Fernando

Línea de Investigación:

Psicología y Desarrollo de Habilidades

Pimentel – Perú

2016

**SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE
PERSONAS CON SECUELA DE ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR, EN
UNA CLÍNICA DE CHICLAYO 2015**

Aprobación de la tesis

Mg. Santa Cruz, Fernando Suárez
Asesor metodológico

Ps. Patricia Fernández de Awramiszyn
Asesor especialista

Ps. Carmen Gretel Bulnes Bonilla
Presidente del jurado de tesis

Dra. Blanca Mariana Rojas Jiménez
Secretario del jurado de tesis

Ps. Patricia Fernández de Awramiszyn
Vocal del jurado de tesis

DEDICATORIA

**A Dios por ser quien guía cada
Uno de mis pasos quien me
Acompaña y me brinda su
mano amiga.**

A mis Padres:

**Francisco y Berbelina por su apoyo Incondicional; así
como sus consejos y orientaciones que me estimularon
para Culminar mi carrera profesional.**

A mi Hermana:

**Aracely ya que gracias a su apoyo
incondicional que me brinda y a su
confianza que ha depositado en mí he
podido lograr las metas que me propuse,
porque ella es un ejemplo de lucha y
entrega y dedicación en su vida profesional.**

MIRLA JOANNA

DEDICATORIA

A mis honorables padres Sebastián y Rosa, dedico el presente con infinito amor por ser mi motivación en obtener mis metas y por ende en la culminación de mi carrera profesional.

GLADYS MARÍA

AGRADECIMIENTO

Un agradecimiento especial a la Universidad Señor de Sipán, a la plana docente por sus conocimientos y experiencias transmitidas durante el transcurso de toda mi vida universitaria, de igual forma a mi asesor Mg. Fernando Cruz Fernández por brindarme su paciencia y dedicación para seguir con mi objetivo, sin olvidar a nuestros jurados de tesis los cuales nos ayudan a ver nuestros errores y a pulir nuestras ideas.

A todo el personal de la Clínica por habernos permitido hacer nuestra investigación.

MIRLA JOANNA

AGRADECIMIENTO

En primer lugar agradezco a Dios por haberme creado, fortalecerme durante mi vida y obtenido muchas bendiciones y ser mi guía en el camino de mi vida.

A mis padres admirados por su amor, ejemplo y dedicación durante toda mi vida, formándome en la realización de firmes valores.

A mis ocho hermanos: Walter, Wilmer, Adriana, Karina, Rosita y Lourdes y de manera muy especial a mis hermanos Sebastián Ángel y William Manuel por su dedicación y constante apoyo incondicional en el desarrollo de mi Carrera Profesional.

A los docente de la escuela de psicología y de manera muy especial al Mg. Suárez Santa Cruz, Fernando por su visión crítica, apoyo y colaboración para la realización de la investigación.

A la Universidad Señor de Sipan, institución en la que me he formado a lo largo de estos años como profesional competitivo.

A todo el personal y pacientes de la Clínica habernos permitido hacer nuestra investigación.

GLADYS MARÍA

INDICE DE CONTENIDOS

DEDICATORIA	i
AGRADECIMIENTO	iii
RESUMEN	vii
ABSTRACT	viii
INTRODUCCIÓN	ix
CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	1
1.1. Situación Problemática	2
1.2. Formulación del Problema	4
1.3. Delimitación de la Investigación	4
1.4. Justificación e Importancia de la Investigación	5
1.5. Limitaciones de la Investigación	6
1.6. Objetivos de la Investigación	6
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	7
2.1. Antecedentes de Estudios	8
2.2. Estado del arte	12
2.3. Base teórica científicas	13
2.3.1. Accidente cerebrovascular	13
2.3.2. Sobrecarga	22
2.3.3. Calidad de Vida	26
2.4. Definición de la terminología	30
CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	32
3.1. Tipo y Diseño de Investigación	33
3.2. Población Muestral	33
3.3. Hipótesis	34
3.4. Operacionalización	35
3.5. Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos	36
3.6. Procedimiento para la recolección de datos	39
3.7. Análisis Estadístico e Interpretación de los datos	39
3.8. Criterios éticos	40
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	41
4.1. Resultados en tablas y gráficos	42
4.2. Discusión de resultados.	48
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	52

5.1. Conclusiones	53
5.2. Recomendaciones	53
REFERENCIAS	55
ANEXOS	60

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	42
Correlación entre sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una Clínica de Chiclayo.	
Tabla 2	43
Niveles de sobrecarga en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una Clínica de Chiclayo.	
Tabla 3	45
Niveles calidad de vida en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una clínica de Chiclayo.	
Tabla 4	47
Características sociodemográficas en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una Clínica de Chiclayo.	

RESUMEN

El cuidado que los familiares brindan a los pacientes, después de un accidente vascular cerebral (ACV), en sus respectivos domicilios es una realidad; pues, cuando salen de los centros hospitalarios siguen requiriendo atenciones especiales. Lo cual sucede debido a la escasez de recursos de la población que no permiten incrementar el presupuesto familiar añadiendo el pago mensual de una empresa o profesional particular técnicamente que se dedique al cuidado exclusivo del paciente en su domicilio. De esta manera, el cuidador primario asume este rol sin posibilidad de elección ya que las circunstancias se lo imponen.

El presente trabajo de tesis se denomina “Sobrecarga y Calidad de vida del cuidador principal de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015”. Tuvo como objetivo principal determinar si existe relación entre ambas variables de estudio, para ello, se ha utilizado una entrevista semi estructurada y dos instrumentos: El test de Sobrecarga de Zarit y el Test de Calidad de Vida de WHOQOL-BREF. Mediante un muestreo no probabilístico de tipo intencional, se seleccionó una muestra de 20 cuidadores. Los resultados indicaron que si existe relación entre las variables estudiadas, así también, el nivel de sobrecarga que prevalece es el de “Intensa”, el nivel de calidad de vida que prevalece es “Medio”, en cuanto a las características sociodemográficas, se encontró que el 65% del sexo femenino, 45% tienen una edad entre 30 y 49 años, 50% tienen estudios secundarios, 65% son casados, 30% son hijos.

Palabras clave: Sobrecarga, calidad de vida, cuidadores.

ABSTRACT

The families provide care to patients at home is a reality, then, when they leave hospitals after a stroke (ACV), still require special attention. This occurs because most of the population does not have sufficient financial resources to enable it to add the monthly budget the cost of hiring a particular company or professional technically ready to provide care at home. Therefore, the need to care becomes more of a circumstantial taxation in an election.

The present work of thesis is called "Overload and Quality of life of the main caregiver of people, with sequelae of cerebrovascular accident, in a clinic Chiclayo 2015". Main objective was to determine whether there is relationship between the two variables of study, for it, has used a semi-structured interview and two instruments: The Zarit Overload test and Test Quality of Life WHOQOL-BREF. Using a non-probabilistic intentional sampling, a sample of 20 caregivers was selected. The results indicated that if there is a relation enters the variables studied, well, the overload level that prevails is "Intense", the level of quality of life that prevails is "Medium" in terms of sociodemographic characteristics, we found 65% female, 45% are aged between 30 and 49 years, 50% have secondary education, 65% are married, 30% are children.

Key Words: Overload, quality of life, caregivers

INTRODUCCIÓN

Actualmente nos enfrentamos a muchas enfermedades del sistema nervioso ya que podemos sufrir un accidente cerebrovascular que viene hacer una lesión cerebral que afecta de forma grave al cuerpo pues se produce cuando el riego sanguíneo a una parte del cerebro es interrumpido o cuando se produce un derrame de sangre en el cerebro. Los casos de accidente cerebro vascular se han incrementado en la sociedad en los últimos tres años, las razones principales son la alimentación poco equilibrada y con contenido de grasa saturada, así como escaso ejercicio físico debido que muchos mantienen un descuido en su alimentación y su estado de salud físico; es decir; los riesgos cardiovasculares o accidente cerebrales, se producen a consecuencia de estilos de vida poco saludables, por lo que las personas 60 años son más vulnerables (Brescacin y Alonzo, 2005).

Dada la demanda de los padecimientos crónicos que hoy en día aquejan a gran parte de la población, en su mayoría adultos, el crecimiento del número de personas que se convierten en cuidadores ha ido en aumento. Por este motivo se considera indispensable dar mayor importancia y atención a las personas que están ayudando a estos pacientes. Al hablar del cuidador, se hace referencia a la persona, por lo general un familiar directo, que vive junto al paciente, teniendo la responsabilidad de atender los requerimientos, que el paciente incapaz de autosustentarse, necesita cubrir.

La población de forma mayoritaria no cuenta con los recursos económicos suficientes que permitan contratar a una personal con capacidad y conocimientos técnicos que se dedique al cuidado exclusivo del paciente (Lavinsky y Vieira, 2004). De esta manera, el rol de cuidador se da de forma accidental como una tarea impuesta por las circunstancias más que por una elección personal.

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo en determinar la relación que existe entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una Clínica de Chiclayo.

Esta investigación se presenta de la siguiente manera: el primer capítulo está referido a todo lo concerniente al problema de investigación, realizando la formulación del problema, delimitación, justificación, limitaciones y los objetivos de la investigación.

El segundo capítulo está referido a las bases teórico científicas, donde se incluyen los antecedentes, es decir, las investigaciones cualitativas hechas anteriormente sobre las variables en estudio y que sirven como respaldo o comparación para los resultados del presente estudio.

El tercer capítulo habla sobre el marco metodológico, se especifica el tipo y diseño de investigación, la población y muestra, la hipótesis de investigación, se realiza la Operacionalización de las variables, se incluyen las fichas técnicas de los dos instrumentos utilizados, así como los criterios éticos.

El cuarto capítulo habla sobre los resultados encontrados presentados en tablas, así como la discusión de resultados.

Finalmente, el siguiente capítulo, incluye las conclusiones y recomendaciones de la investigación.

CAPÍTULO I:

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Situación Problemática

Lozano, Naghavi y Foreman (2012) señalan que 15 millones de personas resultan afectadas anualmente por un accidente cerebrovascular (ACV), este es considerado como el segundo causante de muerte, ya que 5 millones tienen una muerte prematura; y el tercer causante de discapacidad, ya que otro porcentaje de personas quedan discapacitadas por las secuelas.

Con respecto a los países cuya economía es precaria para suplir sus necesidades básicas, los accidentes cerebro vasculares han aumentado en un 100% en los últimos 40 años. En el caso de Perú específicamente, las zonas urbanas y rurales son las más afectadas por los accidentes cerebro vasculares con una incidencia del 6.8% y 2.7% respectivamente; este panorama se vuelve más grave cuando se trata de personas adultas mayores, es decir, con más de 65 años (Ferri, Schoenborn y Acosta, 2011). En Perú, los ACV representan un problema de salud pública que ha tenido un gran impacto en la población, ya que en el periodo de 2000 a 2006 se informó sobre un significativo incremento de la tasa de mortalidad por esta causa según señaló el Ministerio de Salud, así mismo, el Hospital Nacional “Cayetano Heredia” reportó que en el periodo de 2000 a 2009 aumentó la tasa de mortalidad hospitalaria en un 20% por la misma causa (Castañeda, Beltrán y Casma, 2011).

Cuando un paciente afectado por un accidente cerebro vascular es dado de alta de su centro hospitalario aún necesita cuidados permanentes en casa, generalmente las familias carecen de los recursos económicos necesarios para contratar a personal de salud especialista en dichos cuidados domiciliarios para su familiar, ya que ello implicaría un gasto adicional al presupuesto mensual familiar, por ese motivo, la necesidad del paciente de “ser cuidado y atendido” se convierte en una responsabilidad impuesta para algún o algunos familiares más cercanos a este, quien o quienes asumen el rol de cuidador permanente (Lavinsky y Vieira, 2004).

El hecho de convertirse en el cuidador permanente de un familiar enfermo está influenciado por las relaciones familiares, asumiendo una responsabilidad muy grande que genera cambios significativos en la organización y dinámica intrafamiliar para suplir las necesidades del paciente. De hecho, algunas investigaciones han revelado que las secuelas de los pacientes con ACV (como los cambios cognitivos, depresión, problemas de memoria, etc.)

se relacionan con el cambio de comportamiento de los cuidadores familiares (Lavinsky y Vieira, 2004).

Otro hecho importante es que, muchas veces, las personas que asumen el rol de cuidador permanente experimentan un impacto emocional bastante fuerte, debido a la sobrecarga que genera su rol, por ejemplo, la exigencia que implica tratar de mantener un equilibrio entre el tiempo que se dedicará al cuidado del paciente, obtener ingresos económicos adicionales para suplir los gastos extras, lidiar con las alteraciones emocionales, físicas y sociales que ocurren a causa de estos cambios, asumir la responsabilidad del cuidado en su totalidad sin ser capaz de delegar funciones a otros familiares cercanos. Todo ello va a interferir en la calidad de cuidado que se le brinda al paciente, asimismo, conlleva aumentar el número de veces que es necesario que se le hospitalice ó, en el peor de los casos, podría aumentar la tasa de mortalidad de los cuidadores (Lavinsky y Vieira, 2004).

Frente a este panorama, se puede deducir que los cuidadores cambian rotundamente su calidad de vida que han estado acostumbrados a llevar antes de tener que cuidar a un familiar con ACV, ya que se modifican dimensiones objetivas y subjetivas del cuidador tales como la salud física, las relaciones interpersonales, la vida emocional, la socialización (Lalonde, 1974); en este sentido, cuando ocurren modificaciones o cambios repentinos en las condiciones de vida más importantes de una persona, se originan cambios en todos los otros aspectos, todo esto mediante un proceso dinámico (como se citó en Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

A nivel mundial, es un hecho confirmado que los familiares son los que mayormente ejercen el rol de cuidadores de personas con cierto tipo de discapacidad, es decir, que dependen de otro para poder realizar sus actividades cotidianas. Por ejemplo, en Chile el 5.7% de su población son discapacitados, de ellos, casi el 69% son atendidos por familiares con un vínculo directo (Breinbauer, et al., 2009).

El cuidador puede resultar muy afectado por la sobrecarga que asume diariamente, diversos aspectos se van perjudicando a medida que pasa el tiempo y este desempeña su rol cuidador, en primer lugar, surge el deterioro de la salud mental, de tal forma que se vuelve más vulnerable a padecer depresión y ansiedad, la familia se ve envuelta en relaciones poco saludables caracterizadas por culpa, rabia y manipulación, el cuidador se enfrenta a sentimientos de frustración debido a su falta de conocimientos sobre cuidados de pacientes dependientes. Seguidamente, aparece el deterioro físico, ya que el cuidador deja en segundo

plano su propia salud y prioriza el bienestar de su familiar enfermo, lo cual ocasiona que no busque atención médica y que sus síntomas empeoren con el tiempo y en el peor de los casos esto causa un aumento de la mortalidad en los cuidadores. Luego surge el deterioro social, pues el cuidador poco a poco va disminuyendo su contacto con la sociedad, es decir, se va aislando, esto se relaciona con los problemas económicos que asume la familia o el cuidador solo (Zambrano y Ceballos, 2007).

A nivel nacional, algunos estudios revelan que las personas con secuelas de ACV son cuidados por su cónyuge y que éste, a medida que ha pasado el tiempo, mostraba niveles elevados de sobrecarga (Akintiu y López, 2014).

A nivel regional se ha observado que, en una clínica de la ciudad de Chiclayo, son varios los casos de pacientes que han sufrido accidente cerebro vascular. En estos casos se ha detectado que muchas veces los familiares no llevan al paciente a ser atendido dentro de las tres primeras horas, por tal motivo se reducen las posibilidades de mejoría del paciente, sin embargo, cuando el paciente ya fue estabilizado y está siendo monitoreado, es de vital importancia que se inicie rápidamente la rehabilitación integral del paciente (Castañeda, Beltrán y Casma, 2011) sin embargo, algunas ocasiones los cuidados de rehabilitación no están disponibles de inmediato, esto genera que los cuidadores encargados de estos pacientes demuestren ciertas conductas que llamaron la atención de la investigadora, como por ejemplo: tendencia a mostrarse más irritables, baja tolerancia a la frustración, tristeza, etc. Lo cual llevó a pensar en la necesidad de llegar a un diagnóstico específico que sirviera de base para poder ayudarlos de la mejor manera.

1.2. Formulación del Problema

¿Qué relación existe entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015?

1.3. Delimitación de la Investigación

La presente investigación fue realizada en el distrito de Chiclayo, provincia de Chiclayo, departamento de Lambayeque; en las instalaciones de una Clínica, con la participación de 20 cuidadores de personas con secuela de accidente cerebrovascular entre los 30 y los 79 años, que habían sido diagnosticadas con ACV a destiempo, es decir, después de las 3 primeras horas.

Los pacientes con ACV se encuentran registrados en uno de los programas de rehabilitación que ofrece la clínica, durante la evaluación, ellos tenían un mínimo de 4 meses acudiendo a sus sesiones terapéuticas, siendo acompañados y cuidados por un cuidador que generalmente era algún pariente cercano del paciente.

1.4. Justificación e Importancia de la Investigación

La presente investigación permite comprender la sobrecarga que reflejan los cuidadores de personas con secuelas de accidente cerebrovascular (ACV) en una clínica de Chiclayo mediante el análisis de los niveles de sobrecarga que mostraron, en relación con calidad de vida que presentan estos.

El presente estudio permite incrementar los conocimientos teóricos de la psicología respecto a las variables en estudio, de esta manera facilita a otros investigadores a tener más información y lograr un mejor entendimiento de la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores de personas con secuelas de accidente cerebrovascular (ACV).

Facilita a los profesionales de la salud de diversas especialidades (que participan en los programas de neuro rehabilitación de personas con ACV) a tener una visión más amplia de la conducta de los cuidadores en los diversos ámbitos de su vida, ya que la investigación se realizó en la clínica donde laboran estos especialistas y “conviven con los cuidadores”, llegando a comprender de manera más acertada la importancia de los niveles de sobrecarga y las modificaciones de vida que pueden suceder en estas personas cuidadoras.

Los profesionales de la salud mental, como los psicólogos clínicos, ahora pueden tener una mejor y más amplia perspectiva acerca de la población estudiada, en cuanto a la importancia de la influencia que ejerce el cumplir el rol de cuidador de personas tan sensibles y dependientes de otros, y en base a esto se logre generar estrategias de prevención e intervención.

Permite a los familiares de los cuidadores y de la persona dependiente tomar conciencia de las implicancias de ser un cuidador, de esta forma podrá organizarse mejor y, de alguna manera, aminorar la carga de tareas para los cuidadores y que ellos puedan darse más tiempo para sí mismo y evitar posibles consecuencia en su salud.

Así mismo, este estudio constituye información importante para los mismos cuidadores, puede ayudarlos a tomar conciencia de los beneficios de compartir el cuidado del paciente con otras personas cercanas que también estimen al paciente, de manera que no cause un impacto negativo en su calidad de vida a corto y largo plazo, de este modo se genera conciencia en ellos mismo y podrán tomar decisiones más acorde a su salud y bienestar biopsicosocial. En este sentido la contribución de esta investigación, se soporta en una nueva información, cuyas conclusiones sirven como antecedente para posteriores investigaciones.

1.5. Limitaciones de la Investigación

Insuficientes trabajos de investigación que relacionen las variables de este estudio en nuestra localidad lambayecana, específicamente antecedentes referidos a la muestra de estudio.

1.6. Objetivos de la Investigación

1.6.1. Objetivo general

Identificar la relación que existe entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015.

1.6.2. Objetivos específicos

Describir los niveles de sobrecarga percibidos por los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015.

Distinguir los niveles de calidad de vida en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015.

Detallar las características sociodemográficas de los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015, según sexo, edad, grado de instrucción, estado civil y parentesco.

CAPÍTULO II:
MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de Estudios

2.1.1. Internacionales

López, Orueta y Gómez (2015) realizaron un estudio en España, con el objetivo de conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social y su necesidad de utilización de los recursos sanitarios (frecuentación). Se trata de un estudio observacional y analítico de casos y controles que se realizó en un Centro de salud de características urbanas. Se trabajó con dos grupos, cada uno integrado por 156 cuidadores principales y el grupo control por 156 personas adscritas al centro de salud que no realizaban funciones de cuidador principal, emparejadas por edad, sexo y número de patologías crónicas padecidas. Se utilizaron los siguientes instrumentos Escala de Zarit, Cuestionario de salud de Nottingham, EADG-18, Cuestionario de Duke-UNC, así mismo, se controlaron algunas características clínicas y sociodemográficas: parentesco, tiempo de desempeño del rol de cuidador, etc. Los resultados revelan que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga intensa, el 48,1% de los cuidadores respondió que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control.

Martínez y Sisalima (2015) realizaron una investigación en Ecuador, el objetivo fue establecer el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes psiquiátricos. Fue un estudio cuantitativo y descriptivo, los instrumentos que se emplearon fueron una encuesta para identificar las características sociodemográficas, la Escala de Zarit para medir la sobrecarga, y el Cuestionario de WHOQOL-BREF para la calidad de vida. La muestra estuvo conformada por 30 cuidadores informales, responsables del cuidado de los pacientes psiquiátricos. Los resultados demostraron que la mayoría de cuidadores son madres del paciente, quienes cuentan con estudios a nivel básico y no cuentan con ingresos económicos suficientes, además el 50% ha percibido sobrecarga en su rol de cuidador, así mismo se concluye que tanto hombre y mujeres ven afectada su calidad de vida: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente, así en general debido la intensa sobrecarga experimentada como cuidadores.

Vega, Gallegos, Xequé, Juárez y Perea (2014) realizaron una investigación en México con el objetivo de identificar el nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado dentro del Hospital General de Querétaro. Fue un estudio cuantitativo, transversal y descriptivo. Se utilizó un no probabilístico y como instrumento de aplicó la escala de Zarit a un total de 48 cuidadores pertenecientes a las áreas de medicina interna, infecciones

respiratorias agudas (IRAS), cirugía y traumatología. Los resultados muestran que la edad de los cuidadores puede oscilar entre los 18 y los 70 años, asimismo, el 81,2% son mujeres, el 62% son casadas, además, el 43,75% presenta sobrecarga leve, el 10,4% muestra sobrecarga moderada y el 2,1% presenta sobrecarga severa. Con este estudio se concluye que a pesar de los niveles de sobrecarga identificados los cuidadores no desean dejar el cuidado de su familiar a otra persona.

Villamar (2014) realizó una investigación en Ecuador con los cuidadores primarios de pacientes que presentaban diagnóstico de esquizofrenia y que fueron ingresados en las salas de urgencia del Instituto de Neurociencias de la JBG, los instrumentos de evaluación fueron la escala de Zarit, el cuestionario Whoqol-Bref y una entrevista semi-estructurada. Se empleó un muestreo no probabilístico de casos-tipo, trabajando con 20 sujetos que realizaban la labor de cuidadores primarios, sus edades fluctuaban entre 18 y 70 años. Los resultados evidenciaron que todos los participantes mostraban síndrome del cuidador, es decir, que sentían dolor físico, sentimientos de desesperanza, problemas de la concentración, estado de ánimo irritable, mostrando además la preferencia por mantenerse aislados, experimentando inseguridad, estrés, miedo, entre otras conductas que afectan sus relaciones con su círculo familiar y amical; a esto se añade el abandono total o parcial de sus actividades laborales tras asumir el cuidado del paciente.

Quintero y Valdez (2013) hicieron una investigación en México, con el objetivo de describir la relación entre estilos de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes en Hemodiálisis del Hospital de Especialidades No. 2 Lic. Luis Donaldo Colosio Murrieta del CMN Noroeste para identificar el impacto de sobrecarga en la vida de los cuidadores. Se obtuvo una muestra total de 73 cuidadores, dentro de los cuales 58 fueron mujeres (79.5 %) y 15 hombres (20.5%). Este estudio es de tipo no experimental transaccional descriptivo-correlacional, cuyo abordaje es cuantitativo. Los instrumentos que se utilizaron fueron: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1982) y Escala de afrontamiento de Moss (1984). Los resultados encontrados revelan que el 58.9% de los cuidadores presentan sobrecarga, estimando que 6 de cada 10 cuidadores son propensos a presentar altos niveles de sobrecarga.

Trejo (2013). Realizó una investigación en México, con el objetivo de describir la calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores inscritos al PADEC. Fue un estudio

descriptivo transversal, con 77 cuidadores seleccionados con muestreo no probabilístico por conveniencia de los HGZ 1, 2 Y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. Se utilizó el instrumento Calidad de vida del cuidador diseñado exprofeso para medir la calidad de vida en 4 dimensiones, 10 indicadores y 35 ítems. Para el procesamiento de datos se usó el SPSS versión 15, obteniendo los datos por medio de estadística descriptiva. Los resultados indican que de las características de los cuidadores 79% son mujeres, 21 % hombres, en calidad de vida 69% presento nivel medio en la dimensión estado social, en calidad de vida global se encontró el 69% con calidad de vida media.

Salazar (2013) realizó un estudio en Ecuador con el objetivo de investigar los diferentes tipos o estilos de afrontamiento que el cuidador activa tras o juntamente con el sentimiento de sobrecarga ante una crisis de salud referida a una discapacidad que requiere el tiempo de cuidador permanente. La población estuvo conformada por cuidadoras de pacientes con discapacidad física motora del Área N° 7 del Centro de Salud El Carmen, contando finalmente con 7 cuidadores informales que cumplieron con los criterios de inclusión. Fue un estudio descriptivo correlacional y se emplearon dos instrumentos: El Test de Zarit y El Test de COPE. Los resultados demostraron que los cuidadores presentan niveles bajos de sobrecarga, correlacionando positivamente con algunas estrategias de afrontamiento que, precisamente, les permiten no sentirse sobrecargados en su tarea de cuidador.

Cándido, Soares, Olivera, Carvalho, Da Silva y Leite (2012) hicieron un estudio con el objetivo de analizar el impacto del cuidar para el cuidador familiar de paciente después de accidente vascular cerebral, correlacionando modificaciones de vida y sufrimiento psíquico con la sobrecarga percibida. Fue un estudio transversal, cuantitativo, realizado de enero a abril de 2010, en Fortaleza, Ceará, Brasil. Se investigaron 61 individuos, acompañados por el Programa de Servicio Domiciliar de tres hospitales. Se aplicaron los siguientes instrumentos Caregiver Burden Scale (CBS), Mini Examen del Estado Mental (MEEM) y Self Reported Questionnaire (SRQ). Los resultados indican que los cuidadores, en su mayoría, eran del sexo femenino, casados e hijo de los pacientes después del AVC. Asimismo, las modificaciones de vida más prevalentes fueron la rutina diaria, las actividades de ocio y agotamiento o cansancio, se recalcan 3 dimensiones de sobrecarga: tensión general, aislamiento y decepción, por lo cual se pudo concluir que hay mayor sobrecarga cuanto más síntomas de sufrimiento psíquico el cuidador presentase, en la ausencia de cuidador secundario y cuando los cuidadores principales relataron percibir modificación en el cuerpo y en la salud.

Flores, Rivas y Seguel (2012) hicieron un estudio en Chile, con el objetivo de determinar el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol, en el cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa y su relación con características sociodemográficas. Fue un estudio de corte transversal, correlacional y predictivo, la muestra estuvo formada por 67 cuidadores familiares adscritos a Programas de Postrados. Se utilizó Escala de Zarit y Encuesta Sociodemográfica. Dentro de los resultados se encontró que los cuidadores son en su mayoría del sexo femenino, hijas del paciente, casadas, con una edad promedio de 58 años con 6 meses, con un nivel socioeconómico bajo, sin ocupación actual, con escolaridad incompleta, que llevan entre 1 y 5 años cuidando del paciente dedicándole entre 21 y 24 horas al día, sin tiempo para recrearse y asumiendo este rol sin la ayuda pero sí reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios. Los resultados demostraron que menos de la mitad muestran sobrecarga intensa, además, la reducción de sobrecarga del cuidador sólo se asoció significativamente a instituciones que apoyan al cuidador y es factor predictivo para el nivel de sobrecarga experimentado. Gracias a este estudio se pudo concluir que una buena organización en la familia (equitativa) puede ayudar a sobrellevar el rol de cuidador

Osorio (2011) realizó un estudio en Colombia con el objetivo describir la calidad de vida del cuidador familiar de paciente con enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Cartagena, en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual observada y recolectada en su ambiente natural. Se trata de un estudio descriptivo y cuantitativo, la muestra fue constituida por 61 cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer inscritos en la Fundación Centro Colombiano de Epilepsia y Enfermedades Neurológicas (FIRE) y en la Fundación de Apoyo al Alzheimer de Cartagena de Indias. Para describir la calidad de vida de los cuidadores familiares se utilizó el instrumento propuesto por Ferrell y Col (1997) “medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente” (QOL siglas en ingles) y el formulario Caracterización de los Cuidadores del grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia 1996-2005. Los resultados indicaron que se encuentran afectados de forma negativa la calidad de vida del cuidador al verse perjudicado su bienestar integral; asimismo presenta una alteración cercana a lo positivo el bienestar psicológico en su puntaje general. Se evidencia la dedicación de las personas a la actividad de cuidar del paciente, asumiendo este rol desde que se conoce el diagnóstico, durante todo el proceso de la enfermedad entre 6 a 12 horas diarias.

2.1.2. Nacionales

Akintui y López (2014) realizaron una investigación con el objetivo de asociar la calidad de vida y el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente en Hemodiálisis. Fue un estudio transversal analítico, cuya población estuvo constituido por 204 cuidadores. Se aplicó el test de dependencia “Delta”, el cuestionario de calidad de vida SF-36 y el cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Los resultados indicaron que el rol de cuidador era asumido de forma mayoritaria por el o la cónyuge, siendo la edad promedio de 43 años con 9 meses. Asimismo, se encontró que el 47,1% tiene nivel de sobrecarga intensa y un 54.1% con nivel leve de dependencia asistida representó. Los resultados reportaron que el nivel de sobrecarga del cuidador con la calidad de vida del cuidador primario del paciente en hemodiálisis presenta una asociación estadísticamente significativa.

2.1.3. Locales

Castillo (2012) realizó un estudio descriptivo-correlacional en Chiclayo con el objetivo encontrar la relación existente entre calidad de vida y depresión en pacientes con artritis reumatoide de un centro hospitalario. Se utilizó el Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-BREF). Mediante la correlación de Pearson se encontró que el 45% de la población presenta niveles muy altos de calidad de vida, el 49% presenta niveles altos y el 6% presenta niveles medios de calidad de vida.

2.2. Estado del arte

Actualmente se sabe que minutos después de producirse un accidente cerebro vascular, puede ocurrir una lesión cerebral y que en el transcurso de una hora puede hacerse irreversible. El daño cerebral se inicia en el preciso momento del ACV y puede continuar por varios días, frente a esto, los científicos han encontrado una posibilidad de tratar los ACV, de forma que los pacientes tienen la opción de sobrevivir y recuperarse. Se trata de la aprobación reciente de un tratamiento a base de medicamentos que puede invertir el curso, si se administra en las primeras horas después de aparecer los síntomas (NINDS, 2000).

2.3. Base teórica científicas

2.3.1. Accidente cerebrovascular

Definiciones actuales de ACV

Un accidente cerebro vascular es un trastorno o disfunción neurológica que se caracteriza porque un área en el cerebro que está afectada ya sea de forma temporal o permanente, por una isquemia o hemorragia, es decir, los vasos sanguíneos del cerebro están atravesando un proceso patológico, esto puede ser de inicio brusco (en segundos) o rápido (en horas) (Brescacin y Alonzo, 2005).

El ACV está incluido en el grupo de las enfermedades circulatorias, así como lo son la enfermedad cardiovascular, enfermedad isquémica del corazón y la enfermedad hipertensiva, todas ellas son la causa principal de morbilidad y mortalidad a nivel mundial (Whisnant, 1984).

2.3.1.2. Epidemiología

Los estudios epidemiológicos señalan que dentro de la noción global de enfermedades para personas con 15 años a más y para mayores de 60 años, los accidentes cerebro vasculares constituyen el cuarto y segundo puesto respectivamente (OMS, 2003). Por ejemplo, en los Estados Unidos el ACV es la tercera causa de discapacidad y mortalidad (Elkind, 1998), en Escocia se encontró que de las personas diagnosticadas con ACV el 20% fallece en los próximos 30 días (Rosales, 2006). En Chile dentro de las diez primeras causas de muerte en personas de ambos sexos de los 20 años en adelante está ubicado el ACV, además, en el Perú se ha descubierto que de los casos diagnosticados de ACV, el 88% son isquémicos, y 12% son ACV de tipo hemorrágico (INEI, 2000). A decir verdad, los patrones conocidos de los ACV varían según la región, así encontramos variaciones en la frecuencia de las hemorragias, alteraciones vasculares cerebrales y lesiones ateroscleróticas intracraneales; así mismo, todo esto se encuentra relacionado con los factores genéticos, ambientales y socioculturales (Saposnik, 2003).

2.3.1.3. Clínica

Uno de los instrumentos con los que se puede detectar los síntomas que advierten la presencia de un ACV es el cuestionario establecido por la American Stroke Association y la

National Institute of Neurological Disorder and Stroke, el cual indica los siguientes síntomas de un ACV (Kamalesh, 2007):

Presencia de una parálisis de aparición repentina, causando sensación de debilidad o pesadez en la zona de la cara, piernas y brazos, especialmente a un lado del cuerpo.

Aparición repentina de confusión o presencia de una dificultad para hablar o lograr comprender las palabras.

Presencia de problemas o dificultades de aparición repentina en uno o en ambos ojos.

Aparición repentina de dificultades en la marcha, presencia de mareos o pérdida de la capacidad de equilibrio y coordinación.

Inicio de fuertes dolores de cabeza sin causa conocida.

Síntomas de un ACV

Los síntomas más frecuentes de un ACV son los siguientes según refiere Brescacin y Alonzo (2005).

El paciente tendrá dificultad para mover una mitad del cuerpo, es decir, su brazo y pierna del mismo lado.

El paciente sentirá una considerable disminución de la sensibilidad en una mitad del cuerpo, es decir, puede ser alteración del tacto o de la sensación al dolor, o como sensaciones anormales (parestias) como hormigueo o adormecimiento, similar a cuando uno le colocan anestesia para sacar una muela.

El paciente presentará dificultades en el lenguaje, es decir habrá problemas para hablar, ya sea al emitir palabras, incomprensión de lo que dice o pronunciación incorrecta. Existe otra modalidad, que es cuando el paciente tiene dificultades para comprender lo que se le indica, como por ejemplo cerrar los ojos, apretar la mano, etc., esto podría generar ansiedad y frustración debido a sus dificultades para comunicarse.

El paciente muestra dificultades visuales, reduciéndose su visión en uno de los ojos. Sin embargo en ocasiones este problema puede afectar ambos ojos perjudicando el campo visual, o ver doble (diplopía). En excepciones la pérdida se llega a la ceguera.

El paciente denota problemas para caminar, debido a la falta de equilibrio o fuerza en los músculos de las piernas.

El paciente manifiesta tener mareos, vértigos, lo cual aumenta los riesgos de caídas.

El paciente presenta leves a intensos dolores de cabeza. Generalmente, esto se ve en pacientes que tienen infarto cerebral extenso o sangrado cerebral (hematoma). Tras un esfuerzo físico puede aparecer un dolor muy intenso y ser consecuencia del volcado de sangre por la ruptura de una arteria con en el espacio meníngeo, lo que los médicos denominan hemorragia subaracnoidea. .

El paciente demuestra dificultades en la coordinación para realizar algunas tareas, como por ejemplo tomar un objeto; este síntoma se denomina técnicamente ataxia.

Cuando se presenta un accidente cerebrovascular, los síntomas que el paciente presenta, a lo largo de pocos minutos u horas pueden empeorar, o mejorar hasta llegar a una recuperación completa. Cabe señalar que es importante la presencia de estos síntomas de forma transitoria evidencian la presencia de un problema vascular grave, que debe ser atendido a fin de evitar a causa del coagulo un infarto establecido donde los síntomas persisten en el tiempo.

2.3.1.4. Factores de riesgo para accidente cerebrovascular

Se deben tener en cuenta tres consideraciones para que un factor de riesgo aumente la probabilidad de convertirse en un ACV

Cuando existe un riesgo relativo de ACV, este puede ser modificado por otras variables o por la interacción de éstas, la prevalencia de estos factores está influenciada por la geografía, edad y sexo (Whisnant, J. 1997).

Una manera efectiva de prevenir la aparición de un ACV es conocer cuáles son los factores de riesgo, es vital que los familiares de informen y hagan atender a su familiar afectado a tiempo ya que los actuales tratamientos médicos y quirúrgicos no siempre solucionan todas las secuelas. Cabe resaltar que muchos estudios han descubierto que el ACV se relaciona con enfermedades cardiovasculares e hipertensión, esta última es considerada como uno de los factores más importantes para los ACV, así mismo, otros factores de riesgo conocidos son la insuficiencia cardiaca, la diabetes mellitus, hábito de fumar tabaco, el sexo y la obesidad. Se

sabe que los ACV embólicos se originan como consecuencia de enfermedad cardíaca, así como de valvulopatías, presencia de infartos al miocardio, aparición de arritmias y complicaciones de cirugía cardíaca. Sumado a esto, algunos investigadores indican que en las mujeres el uso de anticonceptivos orales constituye también un factor de riesgo más significativo en aquellas que además son hipertensas, fuman, son mayores de 35 años o sufren de fuertes cefaleas. Por último, se mencionan el consumo de drogas ilícitas como la cocaína (Jiménez, O. 2003).

2.3.1.5. Factores de riesgo inmodificables

Edad

El riesgo de tener un accidente cerebrovascular aumenta con la edad y a partir de los 55 años este riesgo tiende a aumentar de forma más acelerada, debido a ello, conforme la persona va envejeciendo debe priorizar el control de los factores de riesgo modificables y erradicables (Brescacin y Alonzo, 2005).

Antecedentes familiares

Aquellas personas que tienen familiares directos que hayan sufrido de alguna enfermedad coronaria desde edades tempranas, tienen un riesgo mucho mayor de padecer cualquier enfermedad vascular, ya sea cerebral o cardíaca. Del mismo modo, si el padre o la madre del paciente con ha tenido ACV en cualquier edad, esto también representa un factor de riesgo y aumenta la probabilidad de que su descendencia también padezca de eso. En este sentido, si en la familia hay historia de enfermedades como la hipertensión, diabetes y colesterol alto, las posibilidades de que los descendientes padezcan un ACV aumentan (Brescacin y Alonzo, 2005).

Sexo masculino

En el caso de las personas del sexo masculino, se dice que tienen mayor riesgo de tener un ACV a comparación de las mujeres, en quienes el riesgo aumenta después de 10 años de la etapa menopáusica (Brescacin y Alonzo, 2005).

2.3.1.6. Factores de riesgo modificables

Hipertensión arterial

El incremento de la presión arterial aumenta el riesgo de cualquier enfermedad vascular, pero especialmente de las arterias del cerebro. De acuerdo a los valores sugeridos por las guías internacionales de prevención y tratamiento de esta enfermedad como el “JNC -7 (Séptimo Informe del “Joint National Committee sobre Prevención, Detección, Evaluación y Tratamiento de la Hipertensión Arterial”), Los valores que oscilan entre < 140 mmHg de presión arterial sistólica o máxima (PAS) y/o < 90 mmHg de presión arterial diastólica o mínima (PAD se considera objetivo de control adecuado de la hipertensión a valores sostenidos). La presión arterial deseable en poblaciones especiales de mayor riesgo como los diabéticos o los pacientes con insuficiencia renal, es aún más baja (120 mmHg para la PAS y 80 mmHg para la PAD) (Brescacin y Alonzo, 2005).

2.3.1.7. Neuro-rehabilitación del ataque cerebral

Se entiende por neurorehabilitación a un tratamiento dirigido a personas que tengan secuelas físicas, intelectuales o conductuales; orientado a la disminución de las secuelas del accidente cerebrovascular, mediante un proceso educativo que promete mejorar la realización de las actividades cotidianas y por ende mejorar el nivel de la calidad de vida de la persona y de su entorno familiar. Además, también es considerado un “proceso educativo” debido a que la persona y su entorno deben “aprender” a recuperar esas funciones alteradas (Brescacin y Alonzo, 2005).

2.3.1.8. Proceso de neurorehabilitación

Para que la neurorehabilitación sea eficaz y eficiente es realizada por de profesionales de la salud que trabajan de forma multidisciplinaria, el cual debe estar especialmente entrenado y contar con una capacidad adaptativa a los cambios y diferentes necesidades, asimismo deben considerar con mucha atención la participación del paciente y su grupo familiar. El paciente y sus familiares deberán ser el eje en el cual “gira” y se articula todo el resto del equipo (Brescacin y Alonzo, 2005). Ocurre que las discapacidades y desventajas (lesiones) se presentan de forma inesperada y abrupta en una persona/familia que venía desenvolviéndose de forma normal en su actividad social, de esta forma, en un instante todo cambia sin dar tiempo a un adecuado proceso de adaptación a esa nueva realidad. Frente a ello, hay que tener en cuenta que el equipo

de neurorehabilitador debe ser consciente que está frente a un paciente totalmente desconcertado por la nueva situación, por tal motivo su reacción deberá ser rápida y precisa respondiendo al “aquí y ahora” del problema. (Brescacin y Alonzo, 2005).

2.3.1.9. Programas de neurorehabilitación

Teniendo en cuenta el “momento” de instaurar el programa de neurorehabilitación se pueden reconocer dos tipos (Brescacin y Alonzo, 2005).

Programas de neurorehabilitación restaurativa:

Están dirigidos a los pacientes que presentan cuadros agudos de ACV y necesitan un trabajo más intensivo y personalizado, en este proceso, el paciente avanza paso a paso en funcionalidad e independencia, las primeras sesiones se realizarán mientras el paciente permanezca internado, luego, las sesiones serán ambulatorias; con respecto a la duración de las sesiones, se puede decir que tres veces por semana.

Programas de mantenimiento:

Se inicia un programa de mantenimiento con el objetivo de hacer permanecer a lo largo del tiempo los logros que se hayan obtenido durante el programa restaurativo. Este tipo de programa se caracteriza por su menor intensidad y frecuencia y por realizar sesiones generalmente grupales.

2.3.1.10. Equipo de neurorehabilitación

Este equipo está formado por diferentes profesionales de la salud (Brescacin y Alonzo, 2005).

Médico neurorehabilitador (neurólogo o fisiatra): Es el profesional encargado de coordinar y dirigir al equipo ya que es el experimentado tanto en las enfermedades neurológicas como en el dominio de las estrategias y técnicas de neurorehabilitación.

Kinesiólogo - Terapeuta físico: es el responsable del restablecimiento de la fuerza, coordinación y equilibrio, además, se encarga del manejo del aumento del tono muscular de los miembros (espasticidad o “dureza”), mejora los problemas posturales, la marcha (así como

también la indicación del uso de alguna asistencia para la misma). En los casos más avanzados asiste y entrena para que los desplazamientos de un lugar a otro sean seguros y sin esfuerzo.

Terapeuta ocupacional (TO): responsable de potenciar la capacidad para llevar a cabo las “actividades de la vida diaria” que permiten además fomentar la autonomía del paciente. También se encargan de mejorar las “actividades instrumentales de la vida diaria”, como el uso de la computadora del teléfono, de cocinar, desarrollo de diversas funciones laborales. La terapia ocupacional ayuda al paciente en su proceso de adaptación y sugiere las adaptaciones y modificaciones que el entorno debe realizar para un adecuado desempeño de la función alterada.

Psicólogo: trabaja el área afectivo-emocional de la persona afectada. Ayudando a que éste el paciente entienda su nueva realidad y logre mejorarla; se debe recordar que el protagonista es el paciente, por ello hay que prestarle mucha atención a su estado anímico y el grado de compromiso que tenga con el tratamiento.

Hay otros profesionales que, de acuerdo con las necesidades de cada paciente, a veces forman parte del equipo interdisciplinario, tales como:

Farmacéutico: Se encarga de la evaluación relacionada a la medicación administrada así como de los hábitos sanitarios y desarrollar las estrategias para el cumplimiento farmacoterapéutico.

Fonoaudiólogo: Se encarga de los problemas relacionados a la articulación de la palabra así como de mejorar las secuelas existentes que afecten la función del proceso de tragar (disfagia). También se encarga de cualificar la afectación en el lenguaje (afasia) cuando el hemisferio cerebral dominante (generalmente el izquierdo) ha sido donde el ACV se produjo.

Enfermero: Las dificultades del control de los esfínteres (dificultades al orinar o defecar) serán atendidas por este profesional quien además asesora en el manejo de los líquidos, la higiene y el cuidado de la piel, a fin de prevenir lesiones dérmicas a causa de verse alterada la sensibilidad; evitando así la aparición de escaras.

Neuropsicólogo: Es el encargado de la intervención en las funciones cognitivas como la memoria, concentración, lenguaje, resolución de problemas; desarrollando estrategias que entrenen al paciente y faciliten su rehabilitación cognitiva.

Trabajador social: Se encarga de valorar los inconvenientes sociales y laborales; velando en todo momento por la reinserción del paciente a su entorno. Se encarga de explicar al paciente ya sus familiares sobre sus derechos en cobertura médica y las ante situaciones laborales.

Nutricionista: Su función principal es evaluar el estado nutricional, asesorar sobre cantidad y calidad de la dieta del paciente debido a las alteraciones que puede haber producido en el metabolismo.

Después de haber detallado las funciones de cada uno de los profesionales que forman parte del equipo del programa de neurorrehabilitación, queda claro que no solo se trata de hacer ejercicios simples en un gimnasio, sino de una ardua labor en la que están involucrados el paciente, la familia y el equipo interdisciplinario de salud (Brescacin y Alonzo, 2005).

2.3.1.11. Pronóstico

Los resultados de un programa de neurorehabilitación estarán influenciados por los factores pre-lesionales, es decir, aquellos factores que han estado presentes desde antes de que se produzca el accidente cerebrovascular (Brescacin y Alonzo, 2005). Estos son los siguientes:

Edad, se dice que mientras más joven es el paciente, mejor pronóstico tendrá de mejorarse rápidamente.

Estado circulatorio cerebral previo, es decir, si el cerebro ha estado dañado previamente al accidente cerebro vascular, su pronóstico tiende a ser peor. Es tan importante “el tipo de lesión que recibe un cerebro como el tipo de cerebro que recibe esa lesión”.

La presencia de otras enfermedades concomitantes también se ha considerado como un factor negativo que inclina el pronóstico hacia el lado negativo.

El nivel funcional que ha tenido el paciente antes del ACV, ya sea físico o social, también influye mucho para determinar el pronóstico, pues servirá como una línea base o de referencia hacia donde apuntará el tratamiento.

Personalidad previa del paciente, es decir sus características únicas y personales que lo hacen diferentes a los demás influirán en el desarrollo de su tratamiento y por ende en el

pronóstico, hay tipos de personalidad que se adhieren mejor a un tratamiento mientras que otros no, necesitando más ayuda y motivación por parte de la familia y equipo médico.

Tipo de ataque, es decir, dependiendo si se trata de un ataque isquémico o hemorrágico, también se deberá tener en cuenta la velocidad con la que se instaló este en el paciente, todo ello constituye una referencia que ayudará al equipo a definir el pronóstico del paciente.

La ubicación y el tamaño de la lesión también son factores influyentes, ya que existen áreas del cerebro que tienen funciones específicas y si estas se dañan, ello implicaría un peor pronóstico.

Otro factor determinante es el momento en el que se inicia el tratamiento, ya que, como se dijo antes, cuanto más precoces y oportunas son las intervenciones mejor será el pronóstico.

Es recomendable evitar las complicaciones que tratarlas, es decir, se realza el papel de la prevención.

Así como son importantes los factores pre-lesionales, también son de gran importancia los factores pos-lesionales, es decir aquellos que se instalaron después de la secuela, estos también influirán en el pronóstico que se le dé al paciente, son los siguientes:

En primer lugar está la depresión, que afecta al 60% de los pacientes con accidente cerebrovascular, por tal motivo, detectarla a tiempo es de vital importancia así como realizar el tratamiento psicológico adecuado, ya que eso va a repercutir directamente en los resultados del programa.

Debido al deterioro cognitivo el programa se debe adaptar a los problemas de concentración, memoria, resolución de problemas, entre otras características que demandan que el abordaje ser diferenciado.

Por otro lado, el entorno social, familiar y laboral: pueden tener una función favorecedora para los resultados de la integración y mejora funcional del paciente.

Así mismo, es necesario tomar en cuenta los factores de riesgos que mantienen presentes a fin de prevenir una nueva ocurrencia del accidente cardiovascular; ya que el trabajo conjunto del equipo y el paciente por lo general logran mejorar la calidad de vida, recuperando así la funcionalidad integral de la persona.

2.3.1.12. Clasificación

Según duración de los síntomas

Crisis Isquémica Transitoria (CIT)

Se entiende por CIT a episodios breves caracterizada por un déficit neurológico focal, lo cual se da a consecuencia de la disminución o temporal interrupción súbita del flujo sanguíneo cerebral en una arteria vascular específica. (Clainborne, S. 2002). Es sabido que, según el concepto de reversibilidad clínica que el tiempo de recuperación para este déficit neurológico se definió arbitrariamente en 24 horas, sin embargo, en la mayoría de los casos (70%) los síntomas se pueden resolver en menos de 20 minutos (Johnson, R. 2002). Los episodios de CIT se caracterizan por el inicio abrupto, desde que se presentan los síntomas son intensos, su resolución es gradual (antes de la una hora) y suelen presentarse repetidas veces (Rosales, L. 2006).

Accidente Cerebro Vascular propiamente tal:

Está incluido dentro de las enfermedades cerebrovasculares (Pérez, G. 2006). Siendo un cuadro clínico, cuyos síntomas se presentan durante las primeras 24 horas, ocasionando una probable lesión orgánica cerebral dependiendo de la prolongación de la duración del síndrome.

2.3.2. Sobrecarga

2.3.2.1. Definición

Se entiende por sobrecarga a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia (Pérez y Montes, 2012).

Las variables relacionadas con aumento en el nivel de sobrecarga en el cuidador son muchas, en primer lugar, están las variables relacionadas con individuo enfermo, como por ejemplo el grado de deterioro y la consecuente pérdida de autonomía, aparición y mantenimiento de trastornos de la conducta y ciertos trastornos de índole psiquiátrico que son de difícil manejo. Así mismo, están las variables relacionadas con el propio cuidador, como por ejemplo la edad de este, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otros; y por último las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales (Pérez y Montes, 2012).

2.3.2.2. La conducta según el rol del cuidador

Esposo/a como cuidador

Los esposos que se dedican al cuidado del paciente afectado suelen recibir más ayuda de otros familiares e incluso de otras instituciones a comparación de las esposas que ejercen el rol de cuidadora.

Hijas e hijos como cuidadores

Generalmente las cuidadoras mujeres reúnen una serie de características que se repiten en casi todos los casos, suele ser la hija que no se ha comprometido aún y tiene más tiempo disponible que las hijas que ya formaron su propia familia; la hija cuya residencia está más cerca a la casa del familiar enfermo y por ende es mucho más accesible que asista a cuidarle; esta situación de cuidado tiende a empezar como una responsabilidad temporal, sin embargo, la mayoría de veces se prolonga durante varios años (Saiz, Bordallo y García, 2008).

2.3.2.3. Aspectos relacionados con la conducta del cuidador

El bienestar del cuidador está directamente relacionado con los siguientes aspectos:

Su propia salud.

Ayuda percibida por sus familiares (apoyo emocional y reconocimiento).

Capacidad de las instituciones para responder a sus necesidades.

Conocimiento acerca de la enfermedad.

El tipo de relación que mantenían el cuidador y la persona cuidada.

Cómo se desenvuelve en la propia tarea de cuidar y la capacidad para resolver determinadas situaciones adversas.

El cuidador resulta afectado de varias formas, dentro del as afectaciones físicas están las siguientes:

Los problemas osteoarticulares, referentes al dolor crónico en las funciones del aparato locomotor, debido a que estas personas realizan un mayor esfuerzo físico en comparación con otras personas de su misma edad. Así mismo, se presentan otras dificultades, tales como los

dolores de cabeza que frecuentemente tienen un origen tensional, un cansancio crónico, cambios significativos en el ciclo sueño – vigilia, insomnios que van haciéndose más crónicos con el paso del tiempo, tendencia a la obesidad en las mujeres y otros (Zambrano y Ceballos, 2007).

Por otro lado, con respecto a las afectaciones psicológicas, resaltan las siguientes, presencia de trastornos psicológicos como la depresión y la ansiedad en un 50% de la población cuidadora, además hay una marcada tendencia a la somatización y cambios en el estado anímico, especialmente cuando se tiene que cuidar a pacientes con problemas de demencia y trastornos conductuales considerados graves. Estos problemas psicológicos suelen aumentar la posibilidad de padecer estrés y sus factores de riesgo.

Además, otras esferas de su vida también se ven alterados, como por ejemplo las relaciones familiares se vuelven conflictivas, las relaciones laborales y el desempeño en el trabajo también cambian, hay dificultades en el aspecto económico ya que hay muchos gastos que se deben cubrir y muy pocas fuentes de ingreso de dinero, hay dificultades en sus relaciones interpersonales y en la capacidad de disfrute de las cosas cotidianas que antes si se consideraban agradables.

En este sentido, se puede decir que un cuidador presenta sobrecarga cuando tiene que soportar mucha tensión por el cuidado de su familiar, lo cual puede ocasionar cambios negativos en las dimensiones física, psicológica y social.

Todo lo antes mencionado tiene un nombre clínico síndrome del cuidador (Saiz, Bordallo y García, 2008).

2.3.2.4. El síndrome del cuidador

Se entiende por síndrome del cuidador a una secuencia de reacciones incorrectas frente al estrés intenso, esto ocasiona en la persona cuidadora agotamiento extremo tanto físico como psicológico, cambios en la actitud con tendencia a volverse más frío en su relación con los demás, asimismo el sentir que no realiza las cosas de forma adecuada (Marín, R. 2002)

Al síndrome del cuidador también se le conoce como síndrome de burnout (Maslach y Jackson, 1986), este es entendido como un cansancio exagerado, despersonalización y bajos

niveles de autorrealización personal, todo ello puede suceder con las personas que cumplen un rol de cuidado; que tras cumplir este rol por tiempos prolongados sufren un desgaste de los recursos emocionales por lo que desarrollan actitudes negativas e insensibilidad hacia las personas que cuidan. Lo que ocasiona en los pacientes sentimientos de insuficiencia personal, además de reprocharse el no logro de objetivo propuesto; presentando baja autoestima.

Maslach delimita el síndrome en tres dimensiones:

Cansancio emocional: referente a la pérdida progresiva de energía e incremento de sensación de fatiga.

Despersonalización: presencia de sentimientos de irritabilidad, así como de actitudes y respuestas frías e impersonales ante las personas.

Falta de realización personal: referente a las respuestas negativas dirigidas hacia sí mismo y hacia el trabajo (Crespo, 2005).

Cuando inicia el deterioro en diversos aspectos de la vida del cuidador, suceden en primer lugar los cambios físicos, es decir, dolores y sensación de fatiga; en segundo lugar, los cambios psicológicos tales como la depresión y ansiedad; en tercer lugar el deterioro en el plano laboral, caracterizado por aumento en el absentismo y pérdida de interés por las labores; deterioro a nivel social, referente a aislamiento progresivo, sentimientos de soledad y pérdida de interés por actividades de ocio que antes sí disfrutaba (Nisebe, 2005).

Exposición al síndrome del cuidador.

Cuando se afirma que un familiar sufre del síndrome del cuidador es porque este ha dejado de lado o en segundo plano su propia salud y minimizado la importancia de sus síntomas por prestarle demasiada atención a su familiar afectado que, muchas veces, no se vale por sí mismo ni siquiera para realizar actividades básicas como alimentarse o cuidados personales. En estos casos el cuidador puede resultar muy perjudicado ya que al no buscar ayuda a tiempo puede empeorar, enfermar y en el peor de los casos morir.

Desgaste físico y emocional.

El familiar que asume el cuidado a largo plazo del familiar afectado ya sea de forma voluntaria o como una imposición, conlleva a un desgaste que pone en riesgo su salud física y mental. Este cuadro empeora si el cuidador asume la responsabilidad en su totalidad sin recibir ayuda de los otros familiares.

Los datos mencionados anteriormente son corroborados por la literatura consultada, donde se indica que dedicarse al cuidado de una persona enferma o discapacitada por un periodo largo de tiempo, puede desencadenar serios problemas de salud, ya que la sobrecarga que afronta comienza a generar alteraciones en diferentes áreas de su vida, como los síntomas mencionados con anterioridad. Dentro de estos síntomas explicados ampliamente, hay uno que se destaca por la relevancia que tiene en la vida de la persona, nos referimos a las alteraciones en el ciclo sueño vigilia, la falta total o parcial del sueño puede llegar a tener efectos muy perjudiciales para la salud del cuidador en muy poco tiempo, esto es en cuestión de días (Nisebe, 2005), todo ello da pie a que se inicien, mantenga o empeoren los síntomas de índoles psicológicos, como la ansiedad y depresión.

2.3.3. Calidad de vida

2.3.3.1 Definiciones

Lewton, Moos, Fulcomer & Kleban en 1982 (como se citó en Vinaccia y Margarita, 2012) señalan que para poder hacer una adecuada evaluación de la calidad de vida de un cuidador de personas dependientes hay que observar lo que el cuidador hace en su vida cotidiana y cómo califica él mismo su propio nivel de bienestar.

Para Ware en 1984 (como se citó en Vinaccia y Margarita, 2012) la calidad de vida implica elementos de los parámetros fisiológicos de la enfermedad así como el funcionamiento personal, psicológico, incluyendo además la percepción global de la salud y función social; ubicando estos aspectos en círculos a fin de dar mejor visualización sobre la dimensiones a satisfacer para alcanzar un bienestar óptimo.

Por otro lado, Brengelmann en 1986 (como se citó en Vinaccia y Margarita, 2012) dice que la calidad de vida son todas aquellas cosas que le permiten a una persona ser libre y disfrutar

de ciertas cosas inmateriales tales como la satisfacción de contar con relaciones sociales saludables, no presentar molestia psicosomáticas, mantener un empleo bueno y haber encontrado un sentido de vida. En otras palabras, este autor considera que tener una buena calidad de vida es estar satisfechos con todos los aspectos de su vida.

Según la OMS en 1994 (citado por Casas et al., 2010) el cómo ve el individuo si propio bienestar físico, social y emocional dentro de su contexto cultural y de valores relacionado a sus objetivos, expectativas e intereses; es lo que se considera calidad de vida.

Según Shumaker y Naughton en 1995 (como se citó en Vinaccia y Margarita, 2012) la calidad de vida se refiere a la manera en que de forma subjetiva la persona evalúa todo lo que influye en el funcionamiento que permite seguir realizando las actividades que son importantes para la persona tal como su estado de salud actual, la promoción y cuidados de la salud; ya que estos pueden afectar su estado de bienestar general. Cabe señalar que el estado funcional, el funcionamiento psicológico, social y la sintomatología relacionada a algún problema de salud incluyendo su tratamiento son las dimensiones a considerar para medir la calidad de vida.

Por otro lado, Veenhoven en 1998 (citado en Vinaccia y Margarita, 2012) hace un planteamiento sobre la clasificación de la calidad de vida en el cual considera que una determinada habilidad va a influir en el entorno y la calidad con que este se desarrolla, sumado a ello la calidad de acción y la plenitud como una calidad de resultado a la que se responde como adecuada capacidad. Así mismo, afirma que al referirse a la calidad del entorno se toma en cuenta las condiciones externas necesarias para una buena vida; mientras que la calidad del resultados se refiere a los productos de la vida como el disfrutar de ésta; es decir, en este concepto de asume lo objetivo y subjetivo de la vida. Asimismo un tercer significado responde a lo denominado calidad de la acción referida a la integración de significados anteriores con la forma en el que se enfrenta a la vida cada persona.

También está la definición de calidad de vida según Schwartzmann en 2003 (citado Ariza et al., 2010) quien indica que es la forma en la una persona realiza la valoración a partir de sus propios criterios sobre el estado físico, emocional y social de su situación actual; reflejando de esta manera el grado de satisfacción a nivel tanto fisiológico, emocional y social.

Calidad de vida: Teorías

Teoría de Patrick y Erickson.

Patrick y Erickson en 1993 (citado en Padilla, 2005) indica que cuando no hay una buena calidad de vida, es porque existen daños físicos que, a su vez, pueden originar problemas en las funciones físicas de la persona, así como en el área psicológica y social. Posteriormente, se podrían ver afectadas la propia percepción de la salud, considerando como normal ciertos síntomas que no lo son.

Cuando una persona se enferma, todas sus afecciones deterioran la calidad de vida, en este sentido, hay factores externos que podrían mejorar esa situación, pero cuando no se tiene acceso a estos, se podría propiciar el decaimiento inminente de la persona, dichos factores son la atención del personal de salud, la economía, etc.

Teoría de Sprangers y Schwartz.

Sprangers y Schwartz en 1999 (citado por Vinaccia y Margarita, 2012) añaden el concepto de “cambio de respuesta” lo cual responde a un proceso de acomodación en la calidad de vida, logrando predecir que un deterioro en el estado de salud ocasiona una calidad de vida disminuida. Sin embargo al haber un afrontamiento positivo sobre las situaciones experimentadas entonces la calidad de vida puede mejorar; pero si la acomodación general un cambio de respuesta entonces la calidad de vida puede empeorar o permanecer igual.

Teoría del Grupo WHOQOL y la OMS:

Tal como se ha mencionado en párrafos anteriores la definición que la OMS hace de la calidad de vida responde al bienestar social y emocional.

Así mismo, el Grupo World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL) en 1995 (citado por Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012) considera que la calidad de vida requiere un abordaje multidimensional ya que es el resultado de una diversidad de agentes que interactúan en la percepción que tiene el individuo. Se dice esto debido a que se complementan una serie de valoraciones del propio sujeto acerca de cada una de las áreas de su vida.

Según esto se retoma el concepto de la OMS, considerando como proceso dinámico los cambios en los valores y las variaciones en las condiciones de vida. Para determinar cómo se autopercebe la calidad de vida, existen los dominios que se presentan a continuación:

- Dominio físico. Integrado por los siguientes componentes:
 - Dolor y malestar, referente a las sensaciones físicas consideradas como negativas y que en cierta forma representan una limitación en ciertas áreas de la vida.
 - Dependencia a medicamentos o tratamiento, se basa en cuanto el individuo requiere un respaldo de medicinas alternativas para su bienestar tanto físico como psicológico.
 - Energía y fatiga, referente a las ganas que posee la personas para llevar a cabo las actividades de su día a día.
 - Movilidad, entendida como la capacidad de traslado que posee la persona.
 - Sueño y descanso, se indaga sobre la calidad de sueño y de descanso que experimenta la persona.
 - Actividades cotidianas, se evalúa el desenvolvimiento y la autonomía de la persona en la realización de sus actividades y tareas.
 - Capacidad de trabajo, considera la energía que la persona tiene para ejecutar actividades ya sean remuneradas o no, voluntariados y de otros tipos.
- Dominio psicológico. Comprende elementos que conllevan a la satisfacción ante las experiencias vividas; así como con las capacidades de los procesos cognitivos.
 - Sentimientos positivos, abarca el cómo la persona experimenta satisfacción, paz, equilibrio, esperanza y felicidad; logrando mantener una actitud mental positiva sobre su presente y futuro,
 - Espiritualidad/religión/creencias personales, responde a las convicciones personales que favorecen la capacidad de resiliencia y sensación de bienestar.
 - Pensamiento/aprendizaje/memoria/concentración, Abarca la rapidez y claridad del pensamiento; así como el uso de las capacidades cognitivas.
 - Imagen corporal y apariencia, valora el autoconcepto, y la satisfacción que tienen las personas con su aspecto corporal.
 - Autoestima, ligado a los sentimientos de valía personas y autoaprecio.
 - Sentimientos negativos, considerando el nivel en que el individuo experimenta estos sentimientos y la influencia que tienen sobre su funcionamiento.

- Dominio de relaciones sociales. Integrado por elementos referidos a su interacción con otras personas.
 - Relaciones personales, abarca lo referente al soporte recibido de las relaciones establecidas y el compromiso – experiencia- de cuidar de otros.
 - Actividad sexual, referida al deseo sexual y el grado de disfrute experimentado.
 - Soporte social, compuesto el nivel de aprobación, disponibilidad y aprobación recibido por parte de la familia y amigos.
- Dominio del ambiente. Dominio que abarca los elementos externos que influyen en la sensación de bienestar del individuo.
 - Seguridad física y protección, responde a cuan protegido se siente la persona, así como sobre su capacidad para evitar daños y amenazas.
 - Entorno físico, evalúa como el individuo se relaciona con su medio y los elementos que este posee como el ruido, clima, entre otros.
 - Cuidados de salud y sociales, ligado al nivel de acceso a la salud y asistencia social.

Esta composición dinámica de la calidad de vida; ayuda a entender que el paciente no sólo tiene deteriorado un elemento de su salud física sino además elementos que abarcan otras áreas de su vida, por lo que requiere soporte y asistencia de un tercero; todo tiene influencia directa en la calidad de vida de éste “tercero”, es decir, en el cuidador.

2.4. Definición de la terminología

Sobrecarga

Se entiende por sobrecarga a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia (Pérez y Montes, 2012).

En 1980 Zarit y sus colaboradores definieron la sobrecarga como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”.

Calidad de vida

La calidad de vida se define como el estado de bienestar integral; comprendido por elementos objetivos y valoraciones subjetivas del bienestar físico, material y socioemocional; en relación al desarrollo personal. Siendo por tanto un proceso dinámico en el que los cambios de valores en las condiciones de vida o la percepción de esta afectan y provoca cambio en otros valores. (Como citó Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

CAPÍTULO III:
MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo y Diseño de Investigación

La presente investigación es aplicada, Sánchez y Reyes (2010) indican que en un estudio aplicado se asume una perspectiva teórica para describir y explicar un problema a la vez que los resultados del estudio pueden ser de utilidad para la población sobre la que se realiza la investigación. Así mismo, es no experimental, ya que el investigador se limita a observar los acontecimientos sin intervenir en los mismos.

El diseño de esta investigación es descriptivo-correlacional buscando hallar la relación que existe entre las dos variables en estudio. Según Ortiz (2004) es la relación concomitante entre dos o más variables pareadas, esto es, entre dos o más serie de datos.

3.2. Población Muestral

La población del presente estudio estuvo conformada por todos los cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular, registrado en una Clínica de Chiclayo conformando un total 20 cuidadores.

Criterios de selección

Los participantes del presente estudio cumplieron los siguientes criterios:

Inclusión.

- Estar registrados en una Clínica de Chiclayo.
- Dedicarse al cuidado de un paciente con secuela de accidente cerebrovascular por más de 3 meses.
- Tener entre 30 y 80 años de edad.
- Ambos sexos

Exclusión.

- No haber completado adecuadamente los cuestionarios.
- Tener menos de 30 años o más de 80 años de edad.

3.3. Hipótesis

- Existe relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015.

3.4. Operacionalización

VARIABLE	CONCEPTO	FACTORES	ÍTEMS	NIVELES	TEST
Sobrecarga	Se entiende por sobrecarga a las consecuencias psicológicas, físicas y a cambios derivados de la atención a causa de la demencia.	Factor A: Consecuencias negativas del cuidado:	1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 22	21 a 46 (No sobrecarga)	Escala de Sobrecarga del Cuidador Test De Zarit
		Factor B: Sentimientos de incompetencia:	4, 5, 6, 9, 17, 18, 19	47 a 55 (Sobrecarga moderada)	
		Factor C: Relaciones negativas:	15, 16, 20, 21	56 a más (Sobrecarga intensa)	
Calidad de Vida	Calidad de vida Autopercepción del bienestar en el ámbito físico, psicológico, en las relaciones sociales y el ambiente. OMS en 1994 (como se citó en Casas et al., 2010).	Físico	3,4,10,1 5,16, 17,18	Bajo (21 – 40) Normal (41-60) Alto (61 – 80) Muy alto (81– 100)	Cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF)
		Psicológico	5.6.7.11. 20, 21,22		
		Relaciones Sociales			
		Ambiente	8,9, 12, 13, 14, 23, 24,25		

3.5. Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos

Los métodos utilizados para la recolección de datos fueron dos: aplicación de una entrevista estructurada con el objetivo de recabar los datos sociodemográficos de los cuidadores, tales como: sexo, edad, grado de estudios, estado civil, y parentesco con el paciente con ACV; así como, la aplicación de dos pruebas psicológicas para evaluar las dos variables en estudio, las cuales se mencionan a continuación.

3.5.1. Escala De Sobrecarga Del Cuidador – Test De Zarit

Indicación

La escala de sobrecarga del cuidador Zarit mide el impacto sobre el cuidador relacionado específicamente al detalle de estar a cargo de una persona con algún grado de discapacidad o dependencia. El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado

Ámbitos

Con ella se determinan los siguientes ámbitos:

Consecuencias del cuidado en el cuidador

Creencias y experiencias sobre capacidad para cuidar

Relación del cuidador con el paciente a su cargo

Administración

La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. El cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que va desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre). Auto administrado.

1 (nunca)

2 (rara vez)

3 (algunas veces)

4 (bastantes veces)

5 (casi siempre)

Interpretación:

21 a 46: No sobrecarga

47 a 55 : Sobrecarga moderada

56 a más : Sobrecarga intensa

- El estado de sobrecarga moderada se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador, por lo cual se debe indicar.
 - La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado.

Reevaluación:

Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Validez:

Los índices de consistencia interna (Alfa de Crombach) son de 0,94. En la medida que la persona obtenga puntuaciones más altas, se asume que reporta mayores niveles de sobrecarga.

Confiabilidad:

La consistencia interna arroja un coeficiente de alfa de crombach de 0,91.

Criterios de interpretación de los factores

Factor 1: Consecuencias negativas del cuidado:

Una puntuación elevada en este factor indica que el cuidador experimenta sobre su vida de forma frecuente las repercusiones negativas de estar atendiendo a una persona dependiente; lo cual provoca sobrecarga y deseos de delegar esta tarea en otras personas. De esta forma el cuidador asume afectada de forma negativa su vida privada, su actividades de ocio, relaciones sociales, tiempo libre, entre otros.

Factor 2: Sentimientos de incompetencia:

Una puntuación elevada en este factor indica que el cuidador se considera carente de recursos personales y materiales para asumir de forma adecuada el cuidado de la persona dependiente.

Factor 3: Relaciones negativas:

Una puntuación elevada en este factor indica que el cuidar a la persona dependiente; le genera sensaciones y sentimientos negativos como la sobredemanda y sentimientos de vergüenza e incomodidad sobre los cuidados realizados.

3.5.2. Cuestionario De Calidad De Vida (WHOQOL-BREF)

El WHOQOL ha sido desarrollado de manera transcultural centrándose en la calidad de vida percibida por la persona. Proporciona un perfil de calidad de vida, dando una puntuación global de calidad de vida, de las áreas y de las facetas que lo componen. Fue diseñado para ser usado tanto en la población general como en pacientes.

El cuestionario posee 26 reactivos; que responden a dos cuestiones generales y los otros 24 se refieren a cada una de las 24 facetas que integran el instrumento original WHOQOL - 100. Integrado por 4 ámbitos; físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente.

Dominio físico.

Referido a la forma en el que la persona funciona desde la energía y fatiga experimentada; como el dolor y malestares; además de la necesidad de tratamientos médicos; capacidad de trabajo; calidad de sueño y descanso; desarrollo de actividades diarias; también analiza la dependencia de sustancia medicinales y ayuda medicas; abarcando además movilidad y capacidad de trabajo.

Dominio psicológico.

Integrado por la satisfacción experimentada tanto por su vida como consigo mismo; además de valorar su capacidad de concentración, sentimientos positivos y negativos; analizar autoconcepto sobre su imagen personal y apariencia; y finalmente abarca amor propio y espiritualidad.

Dominio de relaciones sociales.

Responde a las relaciones personales establecidas y la satisfacción experimentada a partir de estas; así como el soporte y apoyo social recibido y la actividad sexual.

Dominio del ambiente.

Se refiere a las condiciones externas del individuo como el ambiente físico; seguridad; así como los recursos financieros que posee; valorando el acceso a la salud y su participación en actividades de ocio y recreación; además de sus posibilidades de transporte e información.

Interpretación:

Bajo (21 – 40)

Normal (41 – 60)

Alto (61 – 80)

Muy alto (81 – 100).

Validez:

La validez fue realizada por el método de contrastación de grupos obteniendo un puntaje superior a 0.05.

Confiabilidad:

Alpha de Cronbach de 0,96 y división por mitades de 0,94 - 0,97.

3.6. Procedimiento para la recolección de datos

Durante el proceso de recolección de datos, se entrevistó de manera individual a cada uno de los cuidadores. Las entrevistas fueron realizadas al interior del consultorio de terapia física y se explicaron los objetivos de la investigación haciendo entrega del consentimiento informado. Posteriormente, se indicó la forma correcta de llenar los instrumentos de evaluación ofreciéndoles resolver cualquier duda presentada durante el llenado. Además, se le otorgó a cada participante la posibilidad de conocer los resultados referentes a su evaluación.

3.7. Análisis Estadístico e Interpretación de los datos

Se aplicó el Software Estadístico Megastat 2010 para Excel en el procesamiento y análisis de los datos de esta investigación. Luego de ingresar la información se utilizó el estadístico Chi Cuadrado para hallar la relación. Los resultados fueron presentados de modo descriptivo, en tablas para complementar lo descrito en el texto.

3.8. Criterios éticos

Los aspectos éticos tomados en cuenta para el desarrollo de esta investigación se basan en los principios fundamentales de la bioética, iniciando por la autonomía, ya que los cuidadores podían decidir si deseaban formar parte o no del estudio, contando la posibilidad de retirarse en cualquier momento de la investigación si así lo deseaban. También se aplicó el principio de la beneficencia, pues los participantes podían beneficiarse mediante el acceso a sus propios resultados de forma individual al término de la investigación si así lo solicitaran. Así mismo, el principio de no maleficencia también se aplicó en este estudio, pues no se generó ninguna acción o consecuencia que produzca daño alguno en los cuidadores. Finalmente, se tomó en cuenta el principio de justicia, debido a que los datos recolectados de esta investigación fueron procesados de manera veraz y fueron utilizados únicamente para fines de investigación, las respuestas de las pruebas fueron codificadas en la parte superior de cada hoja usando un número de identificación que garantizó el anonimato. Estos principios se dieron a conocer por escrito mediante un consentimiento informado previo a realizar la aplicación de los instrumentos.

CAPÍTULO IV:
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1. Resultados en tablas y gráficos

A partir del análisis estadístico de los datos recolectados, se obtuvieron los siguientes resultados.

4.1.1. Relación sobrecarga y calidad de vida

Tabla 1

Relación entre sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una clínica de Chiclayo.

Variables	Sobrecarga	Calidad de vida
Sobrecarga	1	-0,54395931**
Calidad de vida	-0,54395931**	1

***Correlación significativa al $p < 0.001$.*

En la tabla 1 se puede observar que existe relación entre sobrecarga y calidad de vida, es decir, que mientras existan mayores niveles de sobrecarga en los cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular, serán menores los niveles de calidad de vida que estos presenten.

4.1.2. Niveles de sobrecarga

Tabla 2

Niveles de sobrecarga en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una clínica de Chiclayo.

Niveles de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
No sobrecarga	1	5%
Sobrecarga moderada	7	35%
Sobrecarga intensa	12	60%
TOTAL	20	100%

En la tabla 2 se observa que la mayoría de los cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular (60%) presenta niveles de sobrecarga intensa, seguido de un 35% que muestra sobrecarga moderada, finalmente un 5% que no presenta sobrecarga.

Niveles de sobrecarga en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una Clínica de Chiclayo.

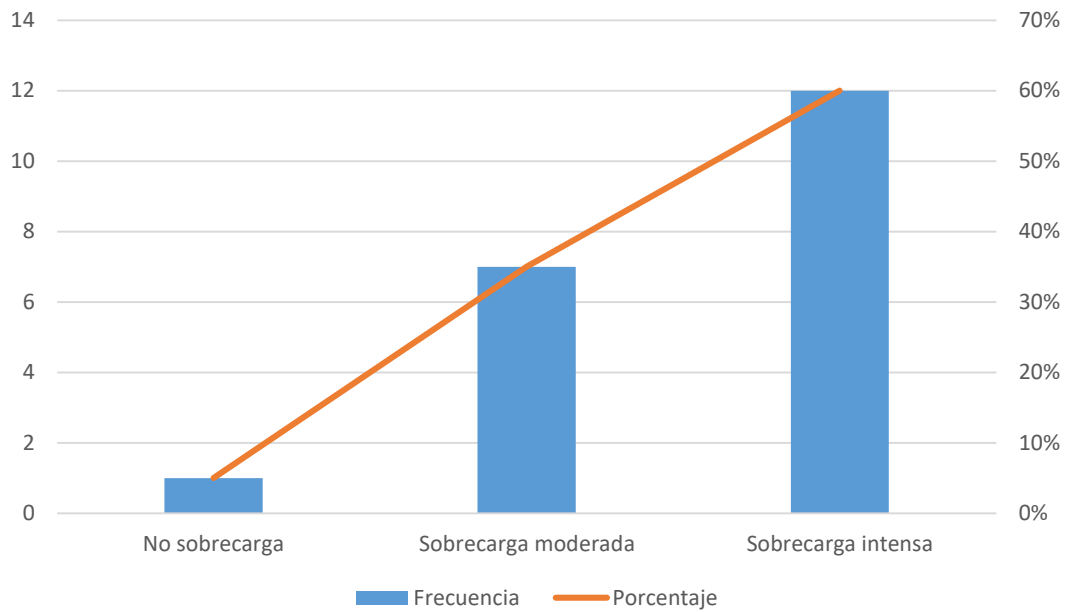


Figura N° 1: En la figura 1 se observa que la mayoría de los cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular presenta niveles de sobrecarga intensa 60 %, seguido de un 35% que muestra sobrecarga moderada, finalmente un 5% que no presenta sobrecarga.

4.1.3. Niveles de calidad de vida

Tabla 3

Niveles calidad de vida en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una clínica de Chiclayo.

Niveles de calidad de vida	Frecuencia	Porcentaje
Muy alto	3	15%
Alto	4	20%
Medio	13	65%
TOTAL	20	100%

En la tabla 3 se evidencia que el 65% de los cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular presentan un nivel medio de calidad de vida, seguido de un 20% con niveles alto y finalmente un 15% con niveles muy alto.

Niveles calidad de vida en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una Clínica de Chiclayo.

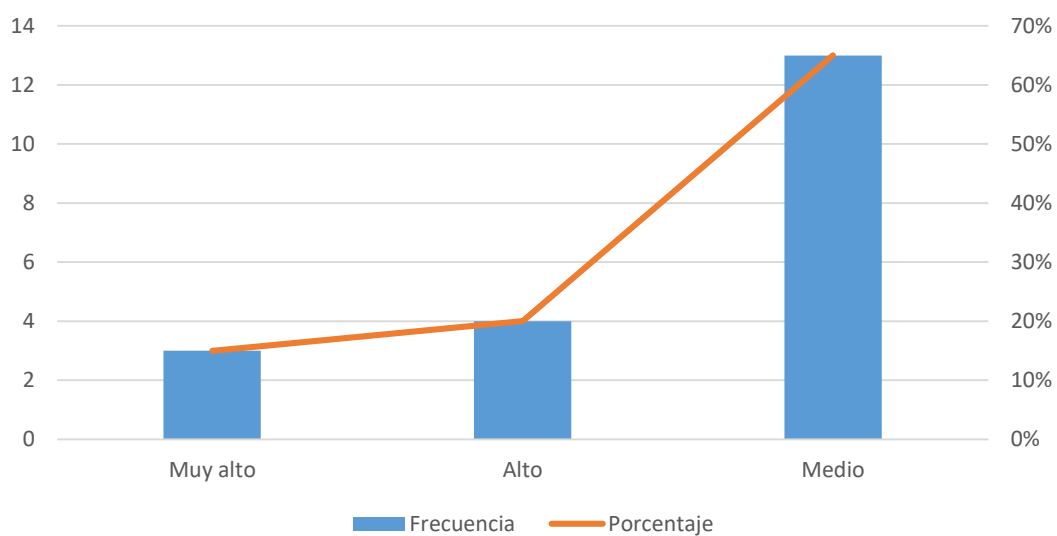


Figura 2: En la figura 2 se evidencia que el 65% de los cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular presentan un nivel medio de calidad de vida, seguido de un 20% con niveles alto y finalmente un 15% con niveles muy alto.

4.1.4. Características sociodemográficas

Tabla 4

Características sociodemográficas en cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular registrado en una clínica de Chiclayo.

VARIABLE	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Femenino	13	65%
Masculino	7	35%
Edad		
30 a 39	9	45%
40 a 49	7	35%
50 a 59	2	10%
60 a 69	1	5%
70 a 79	1	5%
Instrucción		
Primaria	7	35%
Secundaria	10	50%
Superior	3	15%
Estado civil		
Solteros	7	35%
Casados	13	65%
Parentesco		
Padre/madre	4	20%
Esposo/a	5	25%
Hermano/a	3	15%
Hijo/a	6	30%
Cuidador externo	2	10%

En la tabla 4 se puede observar que la mayoría de cuidadores son del sexo femenino (65%); así mismo, la mayoría tiene entre 30 y 39 años de edad. Tienen mayormente estudios secundarios (50%), la mayoría son casados (65%) y en cuanto al parentesco entre el cuidador y el paciente, se observa que la mayoría son hijos (30%) esposos (25%) y padres (20%).

4.2. Discusión de resultados.

En la presente investigación se encontró que existe relación entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015. Por lo tanto, se acepta la hipótesis de investigación. Esto indicaría que mientras existan mayores niveles de sobrecarga en los cuidadores de personas con secuela de accidente Cerebro Vascular, serán menores los niveles de calidad de vida que estos presenten. Este resultado coincide con lo encontrado por Akintui, et al (2014), quienes en su estudio realizado en Perú, halló relación entre los altos niveles de sobrecarga con una baja calidad de vida. De igual manera, coincide con los resultados de Martínez, et al (2015), quienes en su estudio hecho en Ecuador encontraron que tanto hombres como mujeres cuidadores percibían sobrecarga y estaban afectadas varios aspectos de su calidad de vida. Los hallazgos del presente estudio también se ven respaldados por las bases teóricas, ya que Zambrano y Ceballos (2007), investigadores de este tema en diversos países, realizaron un meta análisis en el que indican que las personas que dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de personas dependientes, recibiendo o no algún tipo de remuneración, tienden a presentar una serie de síntomas que a la larga tienen consecuencias negativas para su calidad de vida, tales como: la cefalea de características tensionales, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio, tendencia a la obesidad en las mujeres y otros, en general mal definidos, de evolución crónica y que contribuyen a deteriorar aún más su calidad de vida; así mismo, Zambrano y Ceballos (2007) también indican que las principales alteraciones psíquicas que presenta el cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, como manifestación de su estrés emocional, de ellas, la más frecuente es la depresión, con una prevalencia del 32%, según el meta análisis realizado por ellos.

Con respecto a los objetivos específicos; en primer lugar, se encontró que los niveles de sobrecarga obtenidos por la población estudiada son alarmantes, pues más de la mitad de la población presentó sobrecarga intensa, seguida de un porcentaje menor pero significativo con sobrecarga moderada. Siguiendo esta línea, Nisebe (2005) indica que con base en la literatura revisada, el hecho de asumir el rol de cuidador de una persona dependientes, es decir que no puede valerse por sí misma ni siquiera en las actividades más básicas como su alimentación o el aseo personal, y dedicarse a esto por periodos muy prolongados de su vida puede generar problemas de salud físicos y psicológicos

El resultado del presente estudio referente a los niveles de sobrecarga encontrados en los cuidadores participantes, coincide con otros estudios, por ejemplo, tenemos a López, Orueta y Gómez (2015) quienes en su estudio hecho en España, hallaron que el 66% de la población presenta sobrecarga intensa. De la misma forma, Quintero y Valdez (2013) en su estudio hecho en México, encontraron que más de la mitad de su población presentaban sobrecarga intensa y moderada, brindando un dato muy importante a tener en cuenta, que 6 de cada 10 cuidadores se ven afectados por dedicarse a cuidar, haciéndose más susceptibles de presentar sobrecarga. También se encontró similitud con la investigación de Villamar (2014), quien en su estudio en cuidadores ecuatorianos, encontró que la totalidad de su población presentaban síndrome del cuidador, es decir, todas las características representativas de sobrecarga intensa; lo cual nos hace suponer que aquella población se encontraría más perjudicada que la población del presente estudio, ya que toda la población de Villamar tiene sobrecarga intensa, mientras que en nuestro estudio, existe un pequeño porcentaje de cuidadores que se ubicaron en el nivel de “no sobrecarga”, es decir, que no se han visto afectados por dedicarse a cuidar a una persona dependiente.

Nuestro resultado mencionado sobre los niveles intensos de sobrecarga en el presente estudio, difieren con otros estudios, como los de Salazar (2013) y Flores, Rivas y Seguel (2012), quienes en sus estudios hechos en Ecuador y Chile respectivamente, encontraron niveles bajos de sobrecarga en la mayoría de su población.

Dando respuesta al segundo objetivo específico, referente a los niveles de calidad de vida encontrados en los cuidadores de personas con secuela de accidente cerebro vascular en una clínica de Chiclayo, se encontró que, de los tres niveles evaluados (muy alto, alto y medio) más de la mitad de la población presenta un nivel medio de calidad de vida, es decir, que su vida se mantiene dentro de los parámetros promedios de normalidad, pero que podría ser mejor en otras circunstancias o condiciones, por lo tanto, el ejercer el rol de cuidadores está haciendo que su calidad de vida se vea afectada a largo plazo. Este resultado coincide con Alejandro (2013), quien encontró que la calidad de vida general en los cuidadores primarios estudiados es “regular”. Así mismo, se encontró similitud con Trejo (2013), quien encontró que en calidad de vida global el 69% con calidad de vida media. No obstante, también se han encontrado diferencias con otros estudios, como el de Castillo (2012), quien en su estudio encontró que la mayor parte de su población presentaba muy altos y altos niveles de calidad de vida.

Al recurrir a las bases teórico-científicas, encontramos respaldo de nuestro resultado en cuanto a la variable calidad de vida, ya que un paciente que ha sufrido de un accidente cerebro vascular, al ser dado de alta de su centro hospitalario, aún necesita cuidados permanentes en casa, lo cual es ideal que lo realice un especialista en cuidados adecuados de personas dependientes; no obstante, en nuestra realidad eso no es muy posible ya que las familias carecen de los medios económicos que le permitan contratar los servicios de un profesional para que atienda a su familiar afectado en el domicilio, ello implicaría un enorme gasto extra que muchas veces no pueden asumir, además, la responsabilidad de cuidar recae sobre un solo familiar, generalmente la madre, cónyuge o hijos, y esto es más una imposición que una elección (Lavinsky y Vieira, 2004).

Ahora, con respecto al tercer objetivo específico, referente a las características sociodemográficas (sexo, edad, instrucción, estado civil y parentesco) de los cuidadores participantes de esta investigación, se ha encontrado lo siguiente respectivamente: casi tres cuartas partes de la población son mujeres, lo cual coincide con Cándido, et al (2012), así como también lo confirman las bases teóricas que señalan que por lo general las personas que ejercen el rol de cuidadores de personas dependientes son del sexo femenino, aunque las personas del sexo masculino poco a poco están ocupando un lugar significativo en cuanto a los cuidados de pacientes. Por otro lado, con respecto a la edad, se encontró que la mayoría de los cuidadores se encuentran entre los 30 y 50 años, es decir, en la etapa adulta de la vida, cuando deberían estar realizándose como personas, como padres, madres, cónyuges, etc., están pasando la mayor parte de su tiempo y energías dedicándose al cuidado de algún ser querido que ha sufrido un accidente cerebrovascular.

Con respecto al grado de instrucción, se encontró que la mayoría tiene estudios básicos primarios y secundarios, pero muy pocos presentan estudios superiores. Este resultado coincide con Martínez (2015) quien encontró que la mayoría de su población contaba con estudios básicos. En este punto cabe resaltar que según la bibliografía revisada, el grado de instrucción no se relaciona significativamente con el nivel de sobrecarga o calidad de vida en los cuidadores primarios de enfermos, pues para dedicarse a esta actividad se requieren habilidades básicas que pueden ser enseñadas por otros cuidadores, más no necesariamente en el colegio, instituto o universidad, salvo la carrera de enfermería. Así mismo se encontró que la mayoría son casados, lo cual también coincide con otros estudios, tales como Cándido, et al (2012) y Vega, Gallegos, Xequé, Juárez y Perea (2014). De esto se puede inferir que probablemente en el futuro

pueden aparecer problemas con sus cónyuges, ya que al pasar la mayor parte de su tiempo dedicadas al cuidado de personas dependientes, descuidan su relación de pareja y familiar, entre otros aspectos importantes mencionados anteriormente.

Finalmente, con respecto al parentesco entre el cuidador y la persona con secuela de accidente cerebrovascular, se encontró que la mayoría de cuidadores son hijos de los pacientes. Además se encontró que un porcentaje también significativo de cuidadores son cónyuges y padres de los pacientes, lo cual coincide con lo encontrado por Alejandre (2013). De estos resultados se deduce que, la mayoría de los cuidadores estudiados son personas muy cercanas al paciente, como padres, cónyuges e hijos; no obstante, se encontró un mínimo porcentaje de la población, que eran cuidadores externos a la familia (personas contratadas) que reciben remuneración económica por sus servicios, lo cual equivale a un 10%.

Los datos obtenidos en los resultados de esta investigación son confiables y fidedignos, ya que se llevaron a cabo bajo criterios éticos estrictos y se empleó el método científico. Por otro lado, una de las principales limitaciones de la investigación fue la escasez de antecedentes que relacionaran ambas variables en nuestra localidad o región, por tal motivo, el presente estudio se podría considerar como un estudio piloto en esta localidad, siendo el primero en ser realizado, pero los datos no pueden generalizarse, ya que la muestra es relativamente pequeña y no representa a la totalidad de cuidadores que existen en Chiclayo.

CAPÍTULO V:
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

- Existe relación entre la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015. De forma que mientras existan mayores niveles de sobrecarga, serán menores sus niveles de calidad de vida.
- Los niveles de sobrecarga encontrados en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015 son: 60% con sobrecarga intensa, 35% con sobrecarga moderada y 5% no tienen sobrecarga.
- Los niveles de calidad de vida encontrados en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015 son: 65% con nivel medio, 20% nivel alto y 15% con nivel muy alto.
- Las principales características sociodemográficas encontradas en los cuidadores principales de personas con secuela de accidente cerebro vascular, en una clínica de Chiclayo 2015 son: 65% del sexo femenino, 45% tienen una edad entre 30 y 49 años, 50% tienen estudios secundarios, 65% son casados, 30% son hijos.

5.2. Recomendaciones

A partir de los datos hallados en el trabajo de investigación se recomienda:

- Incrementar las investigaciones referentes a las variables involucradas en el presente trabajo, con el fin de profundizar estudios en aspectos que influyen en la calidad de vida de los cuidadores de personas con secuela de accidente cerebrovascular.
- Diseñar programas de intervención multidisciplinaria dirigidos a dichos cuidadores de personas dependientes, con el fin de mejorar sus niveles de calidad de vida y disminuir la sobrecarga percibida.

- Las instituciones de salud que ofrecen atención a pacientes con secuelas de accidente cerebro vascular, podrían implementar estrategias de salud para los cuidadores de estos pacientes.
- Difundir los resultados obtenidos en la presente investigación.

REFERENCIAS

- Akintiu, Y. y López, C. (2014). *Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis en la región Lambayeque durante el año 2012*. Tesis de pregrado. Universidad católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo, Perú.
- Alejandre, M. (2013). *Calidad de vida en el cuidador informal de paciente en tratamiento de Hemodiálisis*. Tesis de post grado. Universidad Veracruzana.
- Álvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P. *La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y la sobrecarga percibida por el familiar que cuida al paciente en diálisis (del grupo de estudio familiar)*. Nefrología [internet]. 2003 [acceso 17 de Julio de 2016];23 Supl 6. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/revistas/P7-E220/P7-E220-S132-A2889.pdf>
- Ariza et al. (2010). *Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de lupus eritematoso sistémico- LES*. Terapia Psicológica, 28(1), 27-36.
- Breinbauer, H. Ka, Vásquez, H. Mayanz, S. Guerra, C. y Millán, T. (2009). *Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada*. Artículo Original, Revista Médica de Chile 137: 657:665
- Brescacin, L. Alonzo, C. (2005). *Guía de Actualización en Accidente Cerebrovascular. Campaña: "Ataque Cerebral, llegue a tiempo"*. Argentina. Ed. Colegio de Farmacéuticos.
- Cándido, H. Soares, A. Olivera, A. Carvalho, C. Da Silva, M. y Leite, T. (2012). *Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral*. Artículo Original, Revista Latinoamericana Enfermagem 20 (5). Pg 1-10.
- Casas, E., Escandell, M.J., Ribas, M., y Ochoa, S. (Enero-Marzo, 2010). *Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial*. Asociación Española Neuropsiquiatría, 30 (105), 25-47.

- Castañeda, A. Beltrán, A. Casma, R. (2011). *Registro de pacientes con accidente cerebro vascular en un Hospital Público de Perú 2000-2009*. Revista Perú Medicina Experimental Salud Pública. 28(4): 623-7
- Castillo, D. (2012). *Calidad de vida y depresión en pacientes con artritis reumatoide de un centro hospitalario, Chiclayo 2012*. Tesis de pregrado. Universidad católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo, Perú.
- Clainborne, S. (2002). Ischemic Attack. N Engl J Med. 21:1687-1692.
- Cockerham WC. (2007). *New directions in health lifestyle research. International Journal of Public Health*. [Editorial Material].52(6):327-8.
- Crespo F. Mónica, *Factores generadores de estrés: Un caso concreto*; Informaciones Psiquiátricas, No. 179-180, 2005 Disponible en: http://www.revistahospitalarias.org/info_2005/01_179_09.htm
- Elkind, M. Sacco, R. (1998). Stroke risk factor and Stroke prevention. Seminars in Neurology. 18 (4): 429-440.
- Fernández, M. (2005). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Rev Fac Med UNAM; 47 (6): 251-254
- Ferri, C. Schoenborn, C Acosta, D. (2011). *Prevalence of stroke and related burden among older people living in Latin América, India and China*. J Neurol Neurogurg Psychiatric. Ago;82
- Instituto Nacional de Estadística e Informática, Chile (INE). 2002. *Censo 2002*, síntesis de resultados.
- Jiménez, O., Jiménez, P. (2003). *Accidentes cerebrovasculares. Neurología, Universidad de la Frontera, Chile*. 14: 144-145.
- Johnson, R., Grifftin, J., Mcarthur, J. (2002). *Current therapy in Neurologic disease*. Sixth edition. USA: Mosby.
- Kamalesh, D., Gouranga, P., Ashoka, K., Bijoy, M., Bansil, B. (2007). *Awareness of warning symptoms and risk factors of stroke in the general population and in survivors stroke*. Journal of Clinical Neuroscience. **14**:12-16.

- Kickbusch I. (1986). *LIFE-STYLES AND HEALTH*. Social Science & Medicine.; 22(2):117-24.
- Lalonde M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians - a working document*. Ottawa: Minister of Supply and Services of Canada.
- Lavinsky AE, Vieira TT. (2004). *Proceso de cuidar de pacientes con accidente vascular encefálico: sentimientos dos familiares envueltos*. Acta Sci Health Sci.; 26(1):41-5.
- Lavinsky, A. Vieira, T. (2004). *Proceso de cuidar de pacientes con accidente vascular encefálico: sentimientos dos familiares envueltos*. Acta Sci Health Sci.; 26(1):41-5.
- Lozano, R. Naghavi, M. Foreman, K. (2012). *Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010*. Lancet. Dec 15;380 (9859):2095-128
- Marín, R. (2002). *El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos*. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, Barañain; 2002, p.514-525.
- Martínez, E. y Sisalima, J. (2015). *Cuidadores informales de pacientes psiquiátricos: sobrecarga y calidad de vida*. Tesis de pregrado. Universidad de Cuenca. Ecuador.
- Maslach y Jackson (1986). *Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar*; Revista Científica de Enfermería, Madrid. Vol. 3.
- May HL, Lui M, Ross FM, Thompson DR. (2005). *Supporting family caregivers in stroke care. A review of the evidence for problem solving*. Stroke; 36:2514-22.
- Mccullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. (2005). *Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients*. Stroke. 2005; 36:2181-6.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS). (1990). *Classification of Cerebrovascular disease III*. Stroke. 21: 637-741
- Nisebe, M. (2005). *Tratamiento ambulatorio Involuntario*; Cuaderno de Psiquiatría Comunitaria, Vol. 6, N. ° 1, pp. 45 - 52, 2006
- OMS (1998). *La Salud en las Américas*. 10: 168-175.
- OMS (2003). *La Salud en las Américas*. 15: 120-140.

- Ortiz, F. (2004). *Diccionario de metodología de la investigación científica*. México: Limusa Noriega Editores.
- Osorio, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer*. Tesis de post grado. Universidad Nacional de Colombia.
- Padilla, G. (2005). *Calidad de Vida: Panorámica de Investigaciones Clínicas*. *Psicología*, 13, 80-88.
- Pérez M, Montes, L. (2012). *Psicología de la familia*, FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guayaquil, 2009, p. 19-25.
- Pérez, G. (2006). Enfermedad cerebrovascular. ¿Es necesario un glosario? *Revista Facultad Medicina Universidad Nacional de Colombia*. 54 (2): 73 – 74
- Quintero, R. Valdez, A. (2013). *Estilos de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes en hemodiálisis*. Tesis de pregrado. Instituto Tecnológico de Sonora. México
- Rosales, L. (2006). Isquemia cerebral transitoria y riesgo de infarto cerebral isquémico. 48 (1): 5-11.
- Saiz, G. Bordallo, J. García, J. (2008). *El cuidador como paciente*. *FMC*. 15(7):418-26
- Salazar, A. (2013). *La activación de los tipos de afrontamiento relacionados con el sentimiento de sobrecarga en el cuidador familiar de personas con discapacidad físico motora*. Tesis de pregrado. Universidad Politécnica Salesiana, sede Quito. Ecuador.
- Sánchez, H. & Reyes, C. (2010). *Metodología y diseños en la investigación científica*. (4° ed.). Perú: Visión Universitaria.
- Saposnik, G., Del Brutto, O. (2003). Stroke in South America. A systematic review of incidence, prevalence, and stroke subtypes. *Stroke*. 34: 2103- 2107.
- Torres, J. (2008). *Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés: (un estudio en población socio sanitaria)*. Tesis doctorado en Universidad de Huelva, España.

- Urzúa, A. y Caqueo-Urizar, A. (2012). *Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia psicológica*, 30 (1), 61-71. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082012000100006&script=sci_arttext
- Villamar, R. (2014). *Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG*. Tesis pregrado, Universidad de Guayaquil, Ecuador.
- Vinaccia, S., y Margarita, J. (enero, 2012). *Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos*. *Psicología: avances de la disciplina*, 6 (1), 123-136.
- Whisnant, J. (1984). The decline of Stroke. *Stroke*. 15 (1): 160-168.
- Whisnant, J. (1997). Modelling of risk factors for ischaemic stroke. *The Willis Lecture*. 28: 1840-1844.
- Zambrano, R. Ceballos, P. (2007). *Síndrome de carga del cuidador*. *Rev Colomb Psiquiat.*; 36 (1) : 26-39
- Zarit, S. (1980). *Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden*. *Gerontologist*; 20:649-655.

ANEXOS

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR – TEST DE ZARIT

Instrucciones

A continuación se presenta una lista de preguntas en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada pregunta debe indicar con qué frecuencia se siente usted así. Recuerde y piense a la hora de responder que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino tan sólo su experiencia.

1 (nunca)

2 (rara vez)

3 (algunas veces)

4 (bastantes veces)

5 (casi siempre)

1. ¿Siente usted que su familiar solicita ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar y ya no tiene tiempo para usted mismo?
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar y tiene además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia en el trabajo)
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familia?
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia en forma negativa?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?
9. ¿Se siente agotada/ o cuando tiene que estar junto a su familia?
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?
13. (Sólo si el entrevistado vive con el paciente) ¿Se siente incómodo/a por invitar a amigos a causa de su familiar?
14. ¿Cree que su familiar espera que le cuide como si fuera la única persona con la que pudiera contar?
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus gastos?
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que está haciendo por su familiar?
21. ¿Cree que podría cuidar usted a su familiar mejor de lo que lo hace?
22. En general. ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar?

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (WHOQOL-BREF)

Instrucciones:

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su Calidad de Vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Si no está seguro (a) de que respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, esta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

Nº	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otros el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Por favor. Lee cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

Nº	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?					
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?					

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuanto ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas:

Nº	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?					
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para sentirse bien en su vida?					

5	¿Cuánto disfruta de la vida?					
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?					
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?					
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?					
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico de su alrededor?					

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimentó o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas.

Nº	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?					
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?					
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?					
13	¿Cuán disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?					
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?					
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien feliz” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas semanas.

Nº	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
16	¿Cuán satisfecho está de su sueño?					
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?					
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?					

19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?					
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?					
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?					
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?					
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones donde vive?					
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?					
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?					

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimenta ciertos hechos en las dos últimas semanas.

Nº	Ítem	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
66	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos?					

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

SEXO:

EDAD:

INSTRUCCIÓN:

ESTADO CIVIL:

PARENTESCO:
