



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA**



**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DEL ADULTO
MAYOR DEL PROGRAMA DE ATENCION DOMICILIARIA AL
ENFERMO CRONICO**

TESIS

Que para obtener el GRADO de:

**MAESTRA EN ADMINISTRACIÓN
DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA**

PRESENTA:

**Licenciada en Enfermería
LAURA PATRICIA TREJO MORALES**

**COMITÉ DE TESIS:
M.A. MA. MAGDALENA MIRANDA HERRERA
M.A.E. ROSA MA. GUADALUPE ANDRADE CEPEDA**

OCTUBRE 2009



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA



Calidad de Vida del Cuidador Informal del Adulto Mayor
del Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico

T E S I S

Para obtener el GRADO de:
Maestra en Administración de la Atención de Enfermería

Presentada por:

Licenciada en Enfermería
LAURA PATRICIA TREJO MORALES

Directora de Tesis


M.A. Ma. ~~Magdalena~~ Miranda Herrera

Co-Asesora de Tesis


M.A.A.E. Rosa Ma. Guadalupe Andrade Cepeda

OCTUBRE 2009



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI
FACULTAD DE ENFERMERIA

Av. Niño Artillero 130 Conmutador: Tel. 826-23-24, 826-23-25; Fax: 826-23-26
Posgrado e Investigación: Tel/fax: 826-24-27, 834-25-45 Y 834-25-46 Administración: Tel. 834-25-47
Dirección: Tel. 826-23-27 e-mail: enfermeriauaslp.mx
Zona Universitaria, C.P. 78240, San Luis Potosí, S.L.P., México



UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

MAESTRÍA EN ADMINISTRACIÓN DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

TEMA DE TESIS:

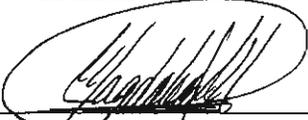
“Calidad de Vida del Cuidador Informal del Adulto Mayor del Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico”

ELABORADO POR:

**LICENCIADA EN ENFERMERÍA
LAURA PATRICIA TREJO MORALES**

APROBÓ:

PRESIDENTE DE JURADO



M.A. Ma. Magdalena Miranda Herrera

SECRETARIO



M.E.P. Claudia Elena González Acevedo

VOCAL



**M.A.E. Rosa Ma. Guadalupe Andrade
Cepeda**

28 DE OCTUBRE DE 2009

AGRADECIMIENTOS

Primero y antes que nada, dar gracias a Dios, por estar conmigo en cada paso que doy, y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio.

Agradecer hoy y siempre a mi familia por su apoyo incondicional. A mis padres, mi esposo y mi hijo que son mi fortaleza gracias por apoyarme.

A mi asesora la profesora Guadalupe Andrade Cepeda por brindarme su experiencia y conocimiento, sin el cual no hubiera sido posible la culminación de este trabajo. A la profesora Sofía Cheverría Rivera por ser un ejemplo a seguir y por su apoyo en todo momento.

En general quisiera agradecer a todas y cada una de las personas que han vivido conmigo la realización de esta tesis, con sus altos y bajos y que no necesito nombrar porque tanto ellas como yo sabemos que desde los más profundo de mi corazón les agradezco el haberme brindado todo el apoyo, colaboración, ánimo y sobre todo cariño y amistad.

RESUMEN

Introducción. El aumento de la proporción de adultos mayores y la presencia de enfermedades crónico-degenerativas han sido factores determinantes para que las instituciones de salud generen estrategias un ejemplo es el Programa de Atención Domiciliaria Al Enfermo Crónico (PADEC); en el cual se transfiere el cuidado al hogar. El cuidado recae en una sola persona denominada cuidador informal se caracteriza por no recibir remuneración, en horario continuo y por tiempos prolongados lo que repercute en su calidad de vida.

Objetivo. Describir la calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores inscritos al PADEC. **Metodología.** 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. **Resultados.** De las características de los cuidadores 79% son mujeres, 21% hombres, en calidad de vida 69% presentó nivel medio en la dimensión estado social, en calidad de vida global se encontró el 69% con calidad de vida alta. **Conclusiones.** En los cuidadores que son apoyados por el PADEC se encontró una calidad de vida alta por el apoyo que reciben, sin embargo se observó, que la dimensión social, referente a relaciones interpersonales presenta calidad de vida media. Por lo que este es un aspecto importante para darle atención al cuidado del cuidador ya que cuentan con apoyo instrumental, pero no con apoyo emocional.

Palabras clave: calidad de vida, cuidador informal.

Abstract

Quality of life of the informal caregiver of the elderly adult of the program of domiciliary attention to the chronic patient.

Introduction. The increase of the proportion of elderly adults and the presence of diseases chronic-degenerativas have been determining factors so that the institutions of health generate strategies an example is the Program of Domiciliary Attention patient Chronic (PADEC); in which the care to the home is transferred. The care falls to a single denominated person informal caregiver is characterized not to receive remuneration, in continuous schedule and per prolonged times what repels in its quality of life. **Objective.** To describe the quality of life of the caregivers of elderly adults enrolled to the PADEC. **Methodology.** Cross-sectional descriptive study, with 77 caregivers selected with no probabilistic sampling by convenience in the General Hospitals of Zone 1, 2 and 50 of the Mexican Institute of the Social Insurance in the capital of Potosí San Luis. I am used a designed instrument specifically to measure the quality of life in 4 dimensions, 10 indicators and 35 items. For the data processing use the SPSS version 15, collecting the data by means of descriptive statistic. **Results.** 79% are women, 21% are men, 69% reported quality of average life in the dimension been social, as global life was 69% with quality of high life. **Conclusions.** In the caregivers who are supported by the PADEC it found a quality of high life by the support that receives, nevertheless was observed, that the dimension social, referring to interpersonal relations presents/displays quality of average life. Reason why this it is an aspect important to give attention him to the care of the caregiver since they count on instrumental support, but not with emotional support.

Key words: quality of life, informal caregiver.

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	JUSTIFICACIÓN	3
III.	MARCO TEÓRICO	6
IV.	OBJETIVOS	26
V.	MATERIAL Y MÉTODOS	27
VI.	RESULTADOS	36
VII.	DISCUSIÓN	44
VIII.	LIMITANTES	48
IX.	CONCLUSIONES	49
X.	RECOMENDACIONES	50
XI.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
XII.	ANEXOS	55
	1. Carta de Consentimiento Informado	
	2. Instrumento de Calidad de Vida de los Cuidadores	

I. INTRODUCCIÓN

En México, al igual que en otros países en desarrollo, se presentan dos grandes fenómenos; el primero es la transición demográfica, esto se refiere al aumento de adultos mayores en la población; en el año 2000 la proporción de adultos mayores fue alrededor de 7.0%, y para el 2020 se espera que este porcentaje se incremente a 12.5%. Así mismo en el estado de San Luis Potosí se estima que para el año 2010, 9.7% de la población serán adultos mayores y para el 2030 incrementara a 18.5%; ¹ El segundo fenómeno es la transición epidemiológica que se refiere a la disminución de la mortalidad a causa de patologías infecciosas y malnutrición, las cuales han sido reemplazadas por enfermedades crónico-degenerativas, la asociación de estos dos fenómenos conlleva a la dependencia y cuidado a largo plazo, debido a que son productoras de discapacidades tanto a nivel biológico como social. ^{2,3}

Esta situación origina que la población cada vez más sea constituida por adultos mayores con problemas crónico-degenerativos, dependientes de cuidados que debido a sus constantes problemas de salud ameritan hospitalización con estancias prolongadas y por ende la elevación de costos. Esta realidad se torna alarmante para el Sistema de Salud, que fue diseñado para ofrecer atención curativa y no preventiva. ⁴

Debido a esto instituciones de salud como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) han buscado estrategias para la contención de costos como: el alta temprana, cirugía ambulatoria y la atención domiciliaria para enfermos crónicos para lo cual se implementó en 1990 el Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (PADEC). Cuyo objetivo principal es brindar apoyo para mejorar la calidad de vida del enfermo crónico y/o terminal mediante el fomento del autocuidado. ⁵ La atención es brindada por un equipo interdisciplinario (Medicina, Enfermería y Trabajo Social) en el domicilio.

El cuidado domiciliario es brindado por la familia, núcleo social, representa lo conocido y proporciona sensación de control, representa también gran parte del

mundo de las relaciones interpersonales, de amor y pertenencia, y un valor positivo hacia la salud sobre todo en el cuidado a largo plazo de los ancianos. Ya que una de las funciones de la familia es la protección física y emocional de sus miembros al asumir la responsabilidad del cuidado y suplir las necesidades básicas. Por ello se le reconoce como agente cuidador natural.^{6,7}

La familia es quien asume la responsabilidad del cuidado, es con quien el equipo del PADEC establece contacto, se le capacita y tiene que dar cuenta del cuidado que da; sin embargo el cuidado a los adultos mayores no es distribuido equitativamente, sino que este recae en una sola persona que es conocida como cuidador informal, este se caracteriza por no tener remuneración y límites de tiempo, suele ser mujer, con parentesco de hija, esposa o madre. Este tipo de cuidado en la literatura ha reportado repercusiones en lo fisiológico, psicológico y social, sin duda modifica el estilo y calidad de vida de quien ejecuta este rol, debido a que están sometidos a un gran estrés físico y emocional relacionado con la severidad de la enfermedad y la cronicidad del paciente.⁸

Por lo antes expuesto surgió la inquietud de investigar la calidad de vida del cuidador informal del PADEC, según la OMS (1994).⁹ Calidad de vida se define como la percepción personal de un individuo de su situación de vida, dentro del contexto cultural y valores en que vive, en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses en la cual influye la salud física del sujeto, su estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y los factores del entorno.

Los resultados de este estudio sirven como base para conocer la situación que viven los cuidadores con el fin de hacer propuestas que mejoren la atención al cuidador. Así como la creación e implementación de un programa de cuidado al cuidador.

II. JUSTIFICACIÓN

El Instituto Mexicano del Seguro Social es un organismo encargado de la seguridad social de una parte importante de la población mexicana (49%), de los cuales atiende a miles de derechohabientes de la tercera edad con enfermedades crónico-degenerativas que debido a sus constantes complicaciones de salud necesitan ser hospitalizados lo cuál genera elevados costos para la institución.

Actualmente el reto de atender a una población derechohabiente usuaria en el grupo de edad de 65 y más se incremento de 1 667 983 en 1990 a 2 732 792 en el 2000; tales cifras constituyen una participación porcentual de 6.41% en 1990, 9.21% en el 2002, proporción que se elevo a 10.7% en el 2005; los efectos económicos de esta recomposición de la estructura de la población y de la estructura de la morbilidad por diversas causas son considerables. Dentro de estas patologías se encuentran la diabetes mellitus, la hipertensión arterial, la insuficiencia renal crónica, el cáncer cervicouterino y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida. En el 2002, 6.7% del presupuesto hospitalario fue destinado a la atención de dichas patologías. Del cual 42.6% del gasto se ocupo en los mayores de 60 años.¹⁰

Como respuesta a esta realidad el Instituto Mexicano del Seguro Social ha creado estrategias para la contención de costos un ejemplo es la puesta en marcha del PADEC instituido desde 1990, este programa se ha implementado como respuesta a nuevas patologías prevalentes; como enfermedades que cronifican, situaciones de enfermedad terminal, y pluripatologías en edades avanzadas entre otras. Dicha estrategia ha ayudado a minimizar los costos y mejorar la calidad de vida del paciente.

El programa ha demostrado ser benéfico para los pacientes ya que favorece el compromiso de la familia, mejora la relación médico-enfermera y facilita las acciones focalizadas de educación para la salud en el ambiente en el que se

llevan a cabo. Además de demostrar que logra evitar un 10.63% días hospitalización en el segundo nivel de atención.

El programa busca cumplir 3 objetivos que son: Mejorar la calidad de vida de los pacientes crónicos, terminales y/o con tratamientos definidos, mediante la participación de la familia y la promoción del autocuidado, Procurar la optimización en el uso de camas hospitalarias reduciendo la estancia del paciente que puede ser atendido en el domicilio, bajo la supervisión y control de un grupo interdisciplinario conformado por el personal calificado, Fomentar la educación del paciente y familia y asegurar una adecuada atención medica acorde a las necesidades de los pacientes.⁵

El equipo interdisciplinario del programa esta compuesto por un Médico, una Enfermera y una Trabajadora social acuden a los domicilios a brindar la atención de acuerdo a las necesidades del paciente y educan al cuidador para que este realice los cuidados necesarios, ya que la visita del equipo del programa es de una a dos veces en promedio por mes y el resto del tiempo el cuidado recae sobre el cuidador. El costo del programa es elevado, por lo que es importante capacitar y atender eficazmente al cuidador para habilitarlo en el cuidado y darlo de alta del programa rápidamente. La atención del programa se centra en la atención al enfermo, al cuidador le brindan el apoyo instrumental como enseñarlo a realizar una curación, sin embargo el lado emocional del cuidador queda de lado.

Cuidador principal se define como la persona que es responsable de atender las necesidades diarias de otra que es incapaz de cuidar de si mismo debido a una enfermedad o discapacidad. Los cuidadores son responsables de dar apoyo físico, emocional, y a menudo económico; se caracterizan por realizar múltiples actividades de manera continúa encaminadas a la satisfacción de necesidades y aplicación de la terapéutica medica, se realiza de manera simultanea con otras actividades e incluso cuando el enfermo es hospitalizado

por tanto se enfrenta a situaciones nuevas con escasos conocimientos y habilidades.¹¹

Esta tarea es realizada principalmente por mujeres miembros de la familia y convivientes en el mismo domicilio, la atención informal, hoy por hoy, se escribe en femenino. Por lo que cuidar a un enfermo en el hogar se le agrega a la mujer como un rol más, que incorpora en su vida cotidiana y esta situación genera efectos negativos en su salud, por tener una elevada carga física y mental, lo que la lleva a modificaciones en su estilo de vida.^{12.13} De acuerdo con diversos estudios sobre el tema el trabajo continuado interfiere en la vida de los cuidadores, pues a medida que pasa el tiempo aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado lo que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que impactan en su calidad de vida.¹⁴

Con este estudio se dio respuesta a la pregunta de investigación ¿Cuál es la Calidad de Vida del Cuidador Informal del Adulto Mayor del Programa de atención domiciliaria al enfermo crónico? Con la finalidad de que los resultados obtenidos sean valiosos en el sentido de que aportan nuevo conocimiento que permite profundizar en el contexto de los cuidadores y en el impacto sobre su calidad de vida, y con estas bases desde el abordaje de enfermería establecer estrategias que fortalezcan el rol asistencial, modelos de atención de cuidado al cuidador. Que incidan en mejorar la calidad de vida de los cuidadores y por consecuencia la de los receptores del cuidado.

III. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del IMSS

El programa de atención domiciliaria al enfermo crónico (PADEC) del Instituto Mexicano del Seguro Social fue instituido desde 1990. Este programa se ha implementado como respuesta a nuevas patologías prevalentes; como enfermedades que cronifican, situaciones de enfermedad terminal, y pluripatologías en edades avanzadas entre otras.

Este programa ha demostrado ser benéfico para los pacientes ya que favorece el compromiso de la familia, mejora la relación médico-enfermera y facilita las acciones focalizadas de educación para la salud en el ambiente en el que se llevan a cabo. Además de demostrar que logra evitar un 10.63% días hospitalización en el segundo nivel de atención.

De acuerdo con el programa el personal que participa en el programa debe:

- Atender al paciente y su familia con calidad, eficiencia, efectividad y trato con sentido humano.
- Atender los problemas físicos, psicológicos y del entorno social del paciente.
- Propiciar la comunicación asertiva en un ambiente de confianza y empatía.
- Contribuir al fortalecimiento de la dinámica familiar para lograr la aceptación del manejo de su paciente
- Propiciar la cultura del autocuidado en el paciente y su familia
- Participar en el proceso educativo individualizado acorde a las necesidades de cada paciente mediante un compromiso de cooperación mutua.

Criterios de inclusión:

Serán candidatos al programa:

- Pacientes para manejo temprano de secuelas de accidentes vascular cerebral.

- Pacientes con patologías en fase terminal.
- Pacientes en estado neurovegetativo pacientes que para su tratamiento requieran de dispositivos (sondas, traqueotomía, aparatos ortopédicos y fijadores internos o externos en forma temporal).
- Pacientes con secuelas postquirúrgicas (de cadera, laparotomía exploratoria, craneotomía, etc.).
- Otros que a juicio del medico considere conveniente.

Criterios de exclusión:

- Pacientes no derechohabientes.
- Pacientes y familiares que no acepten la orientación y/o se apeguen a las indicaciones del equipo del programa.
- Pacientes a los cuales solo se les envía al programa para surtir sus medicamentos mensuales.
- Pacientes que aun pueden ser movilizados o deambulan fuera de su domicilio.

Otro de los lineamientos del programa es que los pacientes no deben permanecer en el mismo más de 3 a 4 meses, ya que el objetivo primordial del programa es la educación y orientación del paciente y sus familiares para el autocuidado.⁵

Cuidado Domiciliario

La atención domiciliaria en los equipos de atención primaria esta definida como una de las estrategias básicas de intervención. Es una necesidad sentida y vivida por amplios sectores de la comunidad, y su objetivo es responder a la necesidad de mantener en su domicilio a la persona el mayor tiempo y en las mejores condiciones posibles.¹⁵

El desarrollo de la tecnología permite que técnicas que antes tenían que llevarse a cabo en el hospital y con necesidad de hospitalización, hoy en día, puedan realizarse en sistemas ambulatorios o domiciliarios. La estrategia de

atención sanitaria domiciliaria forma parte de las políticas de sustitución, que tratan de proveer servicios en el nivel más inferior posible del sistema sanitario. Existen grandes diferencias entre los distintos programas dentro de los mismos países y entre países, según los sistemas de salud y las prioridades políticas. El alta precoz, las patologías crónicas, los pacientes incapacitados y terminales son los principales grupos de objeto de la atención domiciliaria como alternativa a los cuidados hospitalarios.

Existen fundamentalmente dos supuestos para establecer programas de atención domiciliaria. El primero que es menos costoso que la atención hospitalaria y el segundo que es preferida por los pacientes. Hasta el momento no existen datos que prueben que los dos supuestos son ciertos en todas las situaciones. En general, los pacientes ancianos prefieren permanecer en sus casas, pero los adultos con problemas agudos y según la situación familiar prefieren acudir al hospital.

En noviembre de 1995 en la Conferencia Internacional de Atención Domiciliaria en Lombardía (Italia) se establecieron una serie de principios considerados fundamentales para la atención domiciliaria:

1. El objetivo de la atención domiciliaria es proporcionar los mejores cuidados sanitarios en el domicilio del paciente asumiendo la responsabilidad del cuidado continuo.
2. se debe asegurar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios.
3. la cartera de servicios debe ser clara para los pacientes y la comunidad.
4. se debe realizar un estudio de las necesidades del paciente para diseñar un plan individualizado de cuidados.
5. la atención domiciliaria debe considerar las necesidades del paciente como un todo y proporcionar servicios a través de una atención multidisciplinaria.
6. deben asegurarse distintos niveles de cuidados que permitan una respuesta rápida a los cambios en el estado del paciente, así como un sistema de comunicación permanente.

7. debe realizarse un análisis coste-beneficio en cada uno de los casos, comparándolos con otras posibilidades de provisión de servicios.

8. la atención domiciliaria debe garantizar:

- La provisión de información a los pacientes y las familias de estos durante el periodo de tratamiento.
- Completa confidencialidad.
- Una situación higiénica adecuada.
- Coordinar la transferencia del paciente a otro nivel asistencial o servicio en caso de necesidad.
- La calidad asistencial.
- La formación de sus profesionales.

Las autoridades locales o nacionales que llevan a cabo la atención domiciliaria deben asegurarse de:

- Adoptar las medidas legislativas necesarias para asegurar la calidad de los cuidados.
- Definir los mínimos indispensables para la provisión de estos servicios
- Promocionar actividades de formación del personal y de la población
- Asegurar los recursos necesarios.

Aunque estos principios no son exhaustivos sirven de base para la implantación de programas de atención domiciliaria.¹⁶

No podemos hablar de atención domiciliaria sin incluir a quienes ejecutan el cuidado en el hogar, **la familia** es el principal punto de apoyo de los pacientes dependientes ya que satisfacen sus necesidades básicas, dedicando gran parte de su tiempo a ellos, además en muchas ocasiones también los acompañan al medio hospitalario y ayudan a su restablecimiento.¹⁷

Según Robles,² ser cuidador conlleva a adquirir un nuevo rol social. El cuidador adquiere una serie de obligaciones y establece una relación intersubjetiva con el dependiente, sobre el cual finca el cuidado. Los cuidadores informales efectúan la mayor provisión de ayuda y cuidados a las personas

mayores dependientes; estos atienden el 72% de las personas que lo necesitan, el 63% corresponde a la familia próxima (conyugue e hijos).

Frecuentemente es una sola persona la que asume la responsabilidad de la atención denominada cuidador principal, destaca el carácter de actividad no remunerada. El soporte social que brinda la familia es una practica de cuidado que se da en el intercambio de las relaciones entre las personas y se caracteriza por expresiones de afecto, afirmación o respaldo de los comportamientos, es útil para mejorar el estrés de la vida, para que las personas se sientan cuidadas, amadas, valoradas, estimadas y contribuye a la recuperación de los enfermos.

Dentro del perfil de los cuidadores generalmente es el de una mujer, ama de casa, de edad mediana, y no tiene límites de horario en el cuidado, es considerado como una figura necesaria que actúa con humanismo, que hace sentir mas seguro, protegido y además satisface las necesidades de afecto y actividades de la vida diaria.¹⁸

Cuidar se define como un acto de vida que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida, así como facilitar las condiciones para la realización del proceso vital humano. Desde el comienzo de la vida los cuidados existen los hombres como todos los seres vivos han tenido siempre la necesidad de cuidar, cuidar es un acto de vida que tiene como objetivo permitir que la vida continúe y se desarrolle, de ese modo lucha contra la muerte del individuo, grupo o especie.¹⁹

El cuidado busca ayudar a satisfacer las necesidades del otro, proporcionar los recursos suficientes para que este sobreviva y garantizar su bienestar. Estos fines aluden a cualquier tipo de dependientes: niños, ancianos, enfermos. En el caso de los padecimientos crónicos se satisfacen las necesidades creadas a partir de la presencia del padecimiento y se proporcionan los recursos necesarios para su sobrevivencia.^{20,21}

La familia es una organización única, que constituye la unidad básica de la sociedad. Desde el punto de vista sociológico, el ser humano es gregario por naturaleza, es decir, necesita vivir en un grupo y la familia es su grupo natural.²²

La Salud Familiar es la capacidad de los integrantes de la familia para vivir juntos y funcionar como unidad social efectiva, disfrutar física y mentalmente de salud, y para brindar a sus hijos durante la crianza los mismos atributos aceptados como deseables en la comunidad, el cumplimiento efectivo de esta función esta a su vez influido por variables biológicas, laborales, económicas y socioculturales.²³ El sistema informal entonces es integrado por la familia quienes proporcionan asistencia y cuidado y como ya se mencionó se basa en las relaciones personales estrechas.

El cuidado de los ancianos dependientes suele ser vivido como un problema, ya que principalmente la cuidadora principal, ve alterado el desarrollo normal de su vida. El cuidado frecuentemente es percibido como una carga, con una dimensión objetiva que se refiere al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos de la vida del cuidador y su ámbito domestico; y otra dimensión subjetiva, relacionada con las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar.²⁴

Se han identificado problemas y múltiples impactos en la propia salud del cuidador; en el seguimiento de la vida laboral y profesional de los que trabajan fuera de casa, y también problemas de relación, exclusión, aislamiento y pérdida de libertad personal. A pesar de que las situaciones son muy diversas cuidar a una persona dependiente tiene consecuencias en la vida y la salud del cuidador.²⁵

Manifiestan problemas físicos como dolores musculoesqueléticos relacionados con el esfuerzo físico que implica mover y sujetar a un anciano dependiente;

cefaleas y cansancio debido a las demandas; problemas psíquicos, como nerviosismo, depresión e insomnio o alteraciones del ciclo de vigilia-sueño. Por lo general los cuidadores aumentan el consumo de alcohol y tabaco y de fármacos como ansiolíticos y antidepresivos, y debido al impacto del cuidado en sus vidas, se suelen sentir muy estresados.²⁶

El cuidado familiar es un fenómeno en expansión que está atrayendo la atención de los administradores públicos y de los que proporcionan servicios formales de apoyo. No obstante, es una actividad ardua que va más allá de lo estrictamente médico y por lo general permanece invisible para el personal de salud. El cuidado en casa requiere destrezas y conocimientos cada vez más complejos. A medida que la enfermedad avanza, las relaciones familiares van cambiando y aumentan las complicaciones en el manejo de la enfermedad.²⁷

Es importante señalar la importancia de los cuidados informales y que estos son un recurso importante. Ya que mejoran las condiciones de vida de los pacientes con dificultades para ser independientes y ayudan a adquirir hábitos saludables. Por todo ello es necesaria la puesta en marcha de programas encaminados a las necesidades de los cuidadores, ya que en el futuro, cada vez con mayor frecuencia, nos vamos a encontrar con que el sujeto principal que provee los cuidados será el cuidador informal, como único medio de que la persona que necesita ayuda la reciba con la debida garantía.^{28, 29}

Calidad de Vida

No existe un consenso entre los investigadores acerca del término que mejor resume el impacto de cuidar en el cuidador familiar. Incluso en la bibliografía sobre este tema, se utilizan diferentes términos y conceptos. La mayoría de ellos presuponen una connotación negativa unida al hecho de cuidar y son pocos los que utilizan una terminología que englobe tanto los efectos negativos como los positivos que implica el cuidar.

Uno de los términos que se utilizan frecuentemente para definir estas consecuencias del cuidado para el cuidador es el de carga o sobrecarga. La carga es definida como el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social y económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados. Tanto la literatura procedente del campo de la psiquiatría como del de la gerontología se establece una distinción entre carga objetiva y carga subjetiva.

La carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos de la vida del cuidador y del ámbito doméstico. Hace referencia a las alteraciones en la vida familiar, en el trabajo, vida social, tiempo libre, tareas de la casa, economía y salud física. La carga subjetiva se define como las actitudes y las reacciones emocionales debidas al hecho de cuidar. En el campo de la gerontología el sentimiento de carga se ha utilizado como un factor relacionado con la utilización de servicios de larga estancia, así como en la calidad de vida de los cuidadores (Martínez, 2002; Chappel y Reial, 2002; Artaso et al, 2003).

A pesar de que el concepto de sobrecarga no es homogéneo. Zarit (1986) uno de los autores que ha estudiado con más profundidad los efectos de la sobrecarga en los cuidadores de enfermos con demencia, la define como el impacto en la salud emocional, física, vida social y situación económica del cuidador como consecuencia del cuidado de su familiar.

Es necesario tener en cuenta, al hablar del concepto de carga, las connotaciones negativas que conlleva la utilización de este término, como aquel conjunto de problemas ocasionados en el cuidador por el hecho de cuidar. Sin embargo el cuidador puede experimentar experiencias positivas en el cuidado, como la compañía que proporciona la persona cuidada, la satisfacción personal, las emociones agradables, etc. Esto significa que los cuidadores pueden hacer valoraciones negativas o estresantes asociadas al hecho de cuidar y simultáneamente valoraciones positivas.

En algunas ocasiones el concepto de carga o sobrecarga se relaciona con el de calidad de vida, a pesar de que no son conceptos equivalentes; algunos autores insisten en la importancia de investigar sobre la salud de las cuidadoras con medidas de calidad de vida, ya que es en esta dimensión, la calidad de vida, en la que se deben orientar las intervenciones de ayuda a los cuidadores. Por lo tanto a continuación se hace referencia a este concepto.³⁰

El concepto de calidad de vida ha venido cobrando importancia ya que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, y de personas con enfermedades crónicas. Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables.

La calidad de vida ha sido un concepto bastante investigado en la literatura mundial, pero aún no se ha logrado un criterio claro que lo unifique, debido a la complejidad de los términos y de las variables interrelacionadas que se involucran en ellos; definir y delimitar el concepto de calidad de vida es difícil por la falta de unidad terminológica que presentan las diferentes investigaciones. Ejemplo de ello es que en la literatura hispana, cuando se habla de calidad de vida, se designan conceptos como: estar bien y contento, tener felicidad, salud, bienestar, felicidad subjetiva, bienestar económico y social.

Diversos autores coinciden en afirmar que la calidad de vida es una noción imprecisa, amorfa, múltiple, multidimensional y bipolar pues tiene componentes subjetivos y objetivos. Los componentes o dimensiones subjetivas de la calidad de vida indican la percepción que tienen las personas según sus propias características personales, necesidades, satisfacciones, aspiraciones, expectativas y escalas de valores de aspectos del entorno y de las condiciones globales de vida, como por ejemplo, los servicios sociales, de salud y de apoyo social, que se traducen en sentimientos positivos o negativos.

Los componentes objetivos de la calidad de vida pueden ser medidos independientemente de los sentimientos, como los recursos económicos, la disponibilidad de servicios sociales y de salud, la calidad ambiental, los recursos familiares, las incapacidades funcionales y la enfermedad con signos y síntomas, que aunque son parte del sujeto, es posible describirlos objetivamente.

No hay duda que la calidad de vida ha sido una aspiración de los seres humanos en todos los tiempos, pero su imprecisión conceptual desde la objetividad y subjetividad, hacen que estas dimensiones se valoren de manera diferente de persona a persona; por eso, en muchos casos, ni el consumismo ni la opulencia social significan calidad de vida, como tampoco el bienestar material y el económico coinciden con el bienestar subjetivo, de satisfacción con la vida o el sentimiento de felicidad.³¹

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

En un primer momento, la expresión Calidad de vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento

referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos Arostegui (1998).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (multidimensional), convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término.³²

Definiciones conceptuales de Calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1994, definió la calidad de vida como la Percepción personal de un individuo de su situación de vida, dentro del contexto cultural y valores en que vive, en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico y el nivel de independencia, las relaciones sociales y los factores del entorno.

Mientras la ONU, en 1991, plantea los principios a favor de las personas de edad y cinco ámbitos de trabajo: independencia, participación, atención, realización personal y dignidad

Algunos autores describen la Calidad de Vida como la sucesión de hechos o efectos que tienen como consecuencia un sentimiento de satisfacción o felicidad con la vida y consigo mismo; otros indican que la CV constituye un proceso socioeconómico, cultural y sociopsicológico de producción de valores referentes a la calidad (bienestar) de nuestra vida social, de distribución social de estos mismos valores por la población, y que la satisfacción de las necesidades de la especie humana transcurre en situaciones dinámicas, variables, transitorias según la estructura social y es lo que condiciona lo que llamamos CV y esta es, a su vez, el fundamento concreto del concepto de bienestar social

Por tanto la CV no es un estado sino un proceso dinámico, un fenómeno social, que no debe confundirse con el nivel de vida, ni con el desarrollo económico y social de los pueblos, sino que debe de incluir como uno de sus parámetros de medición, la felicidad autopercebida, o bien la satisfacción vital experimentada y es allí donde se deben dirigir las acciones que los diferentes profesionales realizan en el sector de salud y educación, pues se ha demostrado que las puntuaciones subjetivas de bienestar y la salud explican mejor la variación en las puntuaciones de calidad de vida que los indicadores objetivos económicos o sociodemográficos.

En resumen, la CV es el resultado de un proceso individual de valoración de muchas dimensiones que interactúan entre la persona y su entorno, que abarcan tanto condiciones de vida objetivas como subjetivas, dentro de las cuales se encuentran las normas sociales, las valoraciones personales y los factores afectivos. La valoración de un individuo tiene que ver, en gran parte, con la situación actual de vida, con la evaluación del pasado y con las expectativas para el futuro.³¹

La calidad de vida de los cuidadores informales se ve afectada debido a los cambios que sufre en su vida por la experiencia de cuidar a otra persona que así lo requiere.³³ Sin embargo es importante señalar que la mayoría de los estudios realizados en este campo se refieren a cuidadores de enfermos con demencia o ancianos y en pocas publicaciones se detalla el tipo de cuidados que prestan los cuidadores informales a personas dependientes que presentan otro tipo de problema de salud, ni las repercusiones de este cuidado en la calidad de vida del cuidador.³⁴

En resumen, tal como se puede apreciar, se utilizan diferentes conceptos y terminologías para referirse al impacto del hecho de cuidar a un familiar. Por tanto ante esta diversidad de denominaciones es difícil seleccionar aquel que engloba las diferentes áreas que pueden estar relacionadas con las repercusiones. Para este estudio se decidió seleccionar el medir la calidad de

vida que aunque es un concepto muy amplio, incluye los aspectos que se desean identificar en el cuidador.

Adulto Mayor

El proceso de envejecimiento de la población es una realidad en el mundo y supone cambios con consecuencias estructurales, económicas y sociales nunca antes vistas en la historia de la humanidad. Las mejoras en los servicios de salud y las innovaciones tecnológicas en proceso de diagnóstico y tratamiento han permitido el incremento significativo en la esperanza de vida al nacer. Así a comienzos del siglo XX la población mundial, en promedio, podía esperar vivir alrededor de 40 años, mientras que al inicio del siglo XXI esa cifra se ha incrementado a 70 años. Datos recientes indican que para el año 2050 la población mayor de 60 años se incrementará, de los 600 millones actuales a 2000 millones.³⁵

El cambio demográfico en México significa que cada vez tendremos más adultos mayores, es la tercera nación en cuanto al índice de envejecimiento acelerado de su población. Se acepta como inicio de la vejez los 60 años de edad, ya que la Asamblea Mundial del Envejecimiento, realizada por la ONU en 1982, delimitó a los diferentes grupos de personas que existen en la sociedad, designando los términos de vejez, tercera edad, ancianos y adultos mayores a los individuos que rebasan las seis décadas.

Las personas en la actualidad están alcanzando cada vez edades más avanzadas en mejor estado de salud. Pero precisamente el hecho de que se viva más conlleva a mayores probabilidades de tener enfermedades crónicas e invalidantes.²⁴

La aparición de procesos incapacitantes que conducen a la dependencia del individuo son más frecuentes cuando más edad tenga el individuo.³⁶ Es preciso admitir que en esta etapa de la vida la cronicidad es muy frecuente, el proceso

de envejecimiento, las consecuencias de estilos de vida poco saludables, la suma de diferentes lesiones y desgastes que se tienen durante el curso de la vida, hacen más vulnerable a este grupo poblacional.

La cronicidad en los ancianos se caracteriza porque el anciano que tiene enfermedad crónica vive en forma diferente; cuando la enfermedad le genera disfunción, por lo general esta asume un papel prioritario en la vida. La lucha por ser independiente, por no representar una carga para las personas que lo rodean. Se hace muchas veces más evidente.²⁶

Estudios Relacionados con el Tema

Síndrome del Cuidador en una Población Atendida por Equipo Multidisciplinario de Atención Geriátrica:

En la ciudad de Habana, se realizó un estudio descriptivo prospectivo, en 384 cuidadores. Con el objetivo de explorar los principales problemas médicos, sociales, laborales y económicos de los que presentan el síndrome del cuidador. Para la obtención de la información se utilizó una encuesta, con aplicación directa de forma individual confeccionada para los efectos, que recogió diferentes variables tales como: frecuencia de aparición de alteraciones médicas, físicas, psíquicas y su relación con el grado de parentesco, así como los principales problemas sociales, laborales, económicos que enfrenta el cuidador en su labor diaria;

En cuanto al vínculo del cuidador con el enfermo, predominaron los hijos (34,2 %) y las esposas (27,6 %). El grupo menor correspondió a los vecinos y otros familiares. En cuanto a la presencia de síntomas de enfermedad en el cuidador en un año se encontró: Los síntomas médicos relacionados con el sistema osteomioarticular (SOMA) fueron los más frecuentes con más del 60% aproximadamente de incidencia, seguido de los síntomas generales (53,9 %), el más frecuente correspondió a las artralgias (69,7 %). En el comportamiento de los síntomas psíquicos del "cuidador" predominó la depresión (77,6 %); el cansancio (69,7 %) y los trastornos del sueño (67,1 %). los problemas sociales

del "cuidador"; la disminución o pérdida del tiempo libre (60,5 %), la soledad (40,7 %) y el aislamiento (30,2 %), aspectos que más repercutieron en la muestra estudiada.

Se llegó a la conclusión de que el cuidador de anciano sufre de diversas alteraciones personales, psíquicas, sociales y físicas, que repercuten tanto en su vida personal como familiar, así como en el objeto de su cuidado las que pueden llevarlo a convertirse en cualquier momento en paciente.³⁷

Modelo Participativo del Cuidado del Adulto Mayor:

Se trata de un estudio de tipo descriptivo exploratorio de naturaleza cualitativa desarrollado con el objetivo de identificar la percepción de los cuidadores familiares sobre el cuidado que hacen en el domicilio. El estudio fue desarrollado junto a 50 acompañantes de enfermos crónicos internados en el hospital universitario de Maringá-Paraná, Brasil. Los resultados demuestran que en la concepción de los cuidadores el acto de cuidar envuelve tres aspectos predominantes: su dimensión afectiva, su naturaleza y su significado.

Perciben que la necesidad de cuidar generalmente surge como una condición de la cuál no se puede omitir y trae como consecuencia alteraciones en su estilo de vida social y económica, Por otro lado reconocen el valor del cuidado domiciliario para la manutención de la identidad del paciente y su integridad psicológica. Resaltan que solo la efectiva integración del cuidado formal y el informal podrán contribuir para la transformación del cuidado en el domicilio y, consecuentemente en la realidad de salud de las familias.

El cuidado informal es aquel que se presta a personas dependientes por familiares, amigos u otras personas que no reciben remuneración económica por la ayuda que ofrecen, el lugar principal donde se presta el cuidado informal es el hogar, el cuidado de las personas de la familia que lo necesitan se asume en nuestras sociedades como parte de las llamadas "tareas domésticas" y como tal, se asocia a un determinado rol de género es "cosa de mujeres".

Se puede entender el cuidador informal como cliente de los servicios formales, al menos desde dos perspectivas. Asumir este papel supone, un importante

impacto sobre la calidad de vida y sobre la propia salud del cuidador. Ser cuidadora puede perjudicar a la salud y a la economía, entre otras facetas. Por tanto las cuidadoras principales se convierten así en pacientes de los servicios sanitarios y en usuarias de los servicios sociales, este impacto también se refleja de forma importante en la esfera económica, más de un 60% de las cuidadoras declararon un importante incremento en gastos extras, además de la disminución de los ingresos debido al abandono del mercado laboral esta situación se agrava si al que cuidan presenta un problema de salud de tipo crónica.

Otra de las consecuencias sobre la vida de las cuidadoras es la dificultad para compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades y la de mantener las relaciones con otras personas de su entorno.³⁸

El Impacto de Cuidar en el Bienestar percibido por Mujeres y Varones de mediana edad: una perspectiva de género:

El sistema de provisión de cuidados de salud en España se basa primordialmente en el cuidado llamado informal o familiar, que se entiende como el realizado en el ámbito domiciliario, por el que habitualmente no se percibe remuneración económica alguna y en el que se establece algún vínculo emocional entre la persona cuidadora y la receptora de los cuidados. Este tipo de recurso tiene importancia cuantitativa y cualitativa primordial, puede llegar al 95% del total de los cuidados ofertados a personas dependientes en el ambiente íntimo del hogar, y se adapta a las diversas experiencias y problemas de salud.

En el contexto español, el perfil de la persona cuidadora principal de personas mayores dependientes responde al de una mujer de 57 años, hija o cónyuge de la persona cuidada, casada, que cohabita con la persona que cuida, con un bajo nivel de estudios y escasa experiencia laboral, y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado. La presencia del cuidado informal se está viendo seriamente comprometida por intensos cambios sociodemográficos y económicos que se están dando en el actual contexto

español, lo que provoca la existencia de un mayor número de personas mayores dependientes y, por contra, una menor disponibilidad de personas cuidadoras en la familia. Además este tipo de personas cuidadoras es cada vez más frágil, presenta mayores niveles de sobrecarga y con más presión por el aumento de sus responsabilidades en el cuidado, derivado de las políticas economicistas de gestión sociosanitaria que se vienen implantando en España en las últimas décadas y que limitan los recursos públicos de soporte a la dependencia.

Este artículo presenta una parte de los resultados obtenidos de un estudio de investigación (FISPI020925) en España, cuyo objetivo era conocer a fondo la experiencia de las personas cuidadoras en el domicilio con relación a la forma en que ellas perciben su desarrollo, su valor y el impacto en su cotidianidad. Se analizan las diferencias y las sinergias de aportaciones de las personas cuidadoras según su género y generación. Explora la influencia del género y la generación acerca del impacto percibido en el bienestar de mujeres y varones de mediana edad cuidadores en domicilio.

Del análisis de los textos transcritos de las entrevistas individuales y de los grupos focales de las tres generaciones y los dos géneros, se derivaron más de 250 códigos agrupados en 4 categorías con sus subcategorías correspondientes. Aquí se presentan en los resultados del impacto percibido, tanto positivo como negativo, según género más destacado por su intensidad y saturación.

Las mujeres y los varones participantes cuidadores de mediana edad reconocen cierta satisfacción en el cumplimiento del deber filial en el cuidado realizado, muy ligado a cuestiones emocionales en el caso de las mujeres, y a cuestiones prácticas y de solidaridad en el de los varones.

Aunque el impacto negativo es lo que más se ha manifestado. Tanto en varones como mujeres cuidadoras expresan signos de sobrecarga con muestras de agotamiento físico o psicológico. Ellas señalan también angustia, preocupación por el presente y futuro del proceso de dependencia, falta de

conocimientos y habilidades para el cuidado, así como la presión derivada de la propia demanda de las personas atendidas. En algunos casos, ellos se sienten culpables por la falta de tiempo de dedicación al cuidado de la persona dependiente a causa de otras responsabilidades de tipo laboral.

Las mujeres y varones participantes de esta generación intermedia destacan el perjuicio que la dedicación al cuidado provoca en las habilidades dinámicas y relaciones familiares, se generan conflictos entre hermanos en relación con cuestiones de la distribución de responsabilidades y asunción de costes del cuidado, expresadas de forma menos intensa en el caso de los varones.

Las relaciones de estas mujeres con su propia familia también parecen verse afectadas por la práctica del cuidado, generalmente se perciben aisladas y poco comprendidas por la carga que soportan con el desempeño de diversos roles simultáneamente: esposa, madre, abuela e hija, entre otros.

Tanto los varones como las mujeres cuidadores de mediana edad que participan manifiestan que la responsabilidad del cuidado ha supuesto dificultades para conciliar sus roles profesional y cuidador. Sin embargo, parecen ser las mujeres quienes lo viven con mayor resignación, buscan formulas de adaptación a la nueva situación, que no expresan los varones aunque si manifiestan conflicto de intereses.

También ambos géneros de personas cuidadoras de esta generación intermedia señalan percibir, en algunos casos, cambios en los planes de futuro de la familia con restricciones de actividades lúdicas y de ocio, sobre todo en el caso de las mujeres y los varones solteros.

Conclusiones: El impacto percibido por las personas cuidadoras aquí participantes es consecuencia de cómo ellas y ellos entienden y afrontan la competencia entre múltiples roles sociales que se espera realicen. Bluter explica como la concepción de la persona esta ligada a la coherencia interna entre las identidades (roles) sociales supuestas y las practicas realizadas en lo cotidiano, como es el cuidado en el domicilio. Esta autopercepción, positiva y

negativa, puede variar según los valores (género) incorporados, según el tiempo y el lugar (generación) donde se produce y reproduce la identidad.³⁹

Aspectos de sobrecarga en el cuidador detectados en la unidad de asistencia sanitaria post-hospitalización del hospital universitario de San Rafael de granada:

Con el presente estudio pretendemos valorar aspectos o factores de sobrecarga en el cuidador de los pacientes incluidos en la Unidad de Asistencia Domiciliaria Post-hospitalización (UAD-PH) del Hospital de San Rafael de Granada, España. Realizamos un estudio de corte transversal sobre la población incluida en nuestra UAD-PH mediante la realización de una encuesta cerrada, dirigida a los paciente que estaban siendo atendidos en el periodo de tiempo entre abril – mayo de 1998. La encuesta se realiza sobre una muestra de 45 pacientes de un total de 96 que representa el 50% aproximadamente. Las variables analizadas han sido: edad, sexo, estado civil, relación familiar, lugar de residencia, tiempo de dedicación, ocupación, estado de salud, frecuencia en los cuidados nocturnos, presencia de otras ayudas y grado de capacitación.

La media de edad del cuidador resulto ser de 55,02 años, comprendida en un intervalo entre 21 y 83 años. Es destacable la existencia de cuidadores, en un número importante para el tamaño de la muestra, de más de 90 años. En cuanto al estado civil 31 casos (72,1%) son casado / a, soltero / a en 9 casos (20,9%), viudo / a en 2 casos (4,7%), divorciado / a 1 caso (2,3%). 2 casos perdidos. Respecto al sexo 35 casos fueron mujeres (81,4%) frente a 8 casos de sexo masculino (18,6%). Para evaluar la sobrecarga del cuidador, preguntamos sobre si realizaba trabajo, las contestaciones arrojaron que en 18 casos(41,9%) no trabajaban, frente a 15 casos(34,9%) con trabajo fuera del domicilio y 10 casos(23,3%) con trabajo en el mismo domicilio.

El número de casos de cuidadores con empleos supera a los que no lo tienen. Así mismo se pregunto si el cuidador debía atender a familia o a otros enfermos. Nuevamente los cuidadores con otras cargas familiares superan a

los que no las tienen. El número de casos acumulados que encontraron algún tipo de dificultad para prestar los cuidados fue de 16 casos, frente a solo 6 casos que no tenían ninguna. Se interrogó sobre el tiempo medio dedicado a los cuidados resultando una media de horas de cuidados de 11,26. Además. Algunos pacientes requieren cuidados específicos durante la noche. El tiempo de dedicación al cuidado del paciente se sitúa en más de un año en 32 casos (76,2). La percepción del cuidador principal sobre su capacitación para prestar los cuidados al paciente, se catalogó como mucho, bastante, regular, poco y nada. En 15 casos (34,9%) era bastante al igual que en otros 15 casos se percibía como regular.

Conclusión: podemos establecer que el cuidador tiene como perfiles principales: el ser mujer, casada, de 55,2 años de media de edad, hija, que reside en el mismo domicilio del paciente, con una dedicación a los cuidados entre 12 y 14 horas diurnas, que trabaja fuera del domicilio, con familia a su cargo y enfermedades asociadas en 35,7 % de los casos lo que le dificulta a la hora de prestar los cuidados de forma regular, además presta cuidados nocturnos varias veces, no recibe ayuda institucional y no ha recibido entrenamiento previo para realizar dichos cuidados, aunque se siente bastante capacitado subjetivamente. De todo ello podemos concluir que se trata de un cuidador con factores adversos que pueden servir de indicadores de sobrecarga.⁴⁰

IV. OBJETIVOS

Objetivo General

Describir la Calidad de vida del cuidador informal del adulto mayor del programa de atención domiciliaria al enfermo crónico.

Objetivos Específicos

- Identificar las características sociodemográficas del cuidador informal y del receptor del cuidado.
- Identificar las características del cuidado que brinda el cuidador informal.
- Determinar la calidad de vida del cuidador informal por indicadores.
- Determinar la calidad de vida del cuidador informal en las dimensiones salud física, estado emocional, estado social y modificaciones en el trabajo y el hogar.
- Determinar la calidad de vida global del cuidador informal.

V. MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de Estudio:

Enfoque cuantitativo de tipo descriptivo transversal

Lugar y Tiempo:

Se realizó en el Instituto Mexicano del Seguro Social, en los Hospitales 1, 2 y 50 de la capital de San Luis Potosí, en los cuidadores informales inscritos en el Programa de atención domiciliaria al enfermo crónico; la recolección de datos se realizó de abril a junio del 2009.

Universo:

270 cuidadores informales de los pacientes del IMSS No 1, 2, 50. Inscritos al PADEC.

Población:

Cuidadores informales de 218 Adultos Mayores inscritos al PADEC de los Hospitales 1, 2 y 50 del IMSS en la capital de San Luis Potosí

Unidad de análisis: Cuidador Informal

Unidad de Observación: Calidad de Vida

Población de estudio:

77 cuidadores informales seleccionados por muestreo no probabilístico por conveniencia y que cumplieran con los criterios de inclusión, exclusión y eliminación.

Criterios de Inclusión:

- Cuidador informal primario
- Cuidador informal de sexo indistinto
- Que por lo menos tenga 6 meses como cuidador informal.
- Que se encuentre inscrito en el PADEC, del IMSS N° 1,2 y 50.

Criterios de Exclusión:

- Cuidador informal profesional de la salud jubilado que se dedique al cuidado (medico, enfermera).
- Cuidador informal remunerado

Criterios de Eliminación:

- Que el cuidador informal no conteste todo el instrumento de recolección de datos
- Cuidador informal que no acepte participar en el estudio
- Cuidador informal de paciente que por condiciones de salud tenga que ingresar al hospital.

Instrumento de Recolección de Datos

Para este estudio se diseñó un instrumento (anexo 2) para medir la calidad de vida; el cuál fue aplicado en la prueba piloto en donde solo se le hicieron cambios de redacción, se calculó alfa de cronbach 0.78. El instrumento consta de tres apartados: el primero para conocer las características sociodemográficas del cuidador informal y características del cuidado, el segundo para conocer las características sociodemográficas del receptor del cuidado y el tercero para medir la calidad de vida del cuidador informal conformado por 4 dimensiones, 11 indicadores y 35 ítems, distribuido de la siguiente forma:

Dimensión	Indicador	No de ítems
Salud física	Percepción de salud	2
	Síntomas de enfermedad	4
	Cambios fisiológicos	7
Estado emocional	Tristeza	4
	Temor	2
Estado social	Relaciones interpersonales con familiares	4
	Relaciones interpersonales con amigos	2
	Relaciones interpersonales con pareja sentimental	3
Modificaciones trabajo y hogar	Modificaciones en el trabajo	4
	Modificaciones en la casa	3

Se evaluó con una escala ordinal tipo likert, con las opciones de respuesta: 1) Nunca 2) Algunas veces, 3) Casi siempre y 4) Siempre. El 1 es interpretado como alta calidad de vida y 4 como baja calidad de vida.

Prueba Piloto

Una vez que el protocolo de calidad de vida del cuidador informal del adulto mayor fue aprobado por el comité de ética de la institución donde se realizó el estudio, se procedió a establecer coordinación con las responsables del PADEC del Hospital General de Zona No. 2 en donde se realizó la prueba piloto. Se decidió realizar la prueba piloto en este Hospital debido a las facilidades que ofrecieron para realizar la recolección de datos como la disponibilidad del traslado a los domicilios. Y se realizó en esta institución por que cuentan con un programa de atención domiciliaria en donde participan cuidador y paciente. En el hogar pensamos que seria mas fácil abordar al cuidador principal. Ya que en el medio hospitalario muchas de las veces la persona que acompaña al paciente no es la que se hace responsable del cuidado y para los fines del estudio era necesario entrevistar al cuidador principal.

Las visitas a los hogares de los pacientes inscritos al PADEC se programaron en el mes de enero del año en curso, en donde se aplicaron los instrumentos a 14 cuidadores informales que cumplieron con los criterios de inclusión, los cuidadores seleccionados fueron eliminados de la recolección final. El numero de cuidadores que participaron en la prueba piloto correspondió a 10 % (14) de la muestra calculada (136) por muestreo probabilístico. que en inicio del estudio se tenia contemplado de esta forma. Sin embargo debido al tiempo que lleva entrevistar a los cuidadores durante las visitas domiciliarias. Se decidió seleccionar a la población de estudio por muestreo no probabilístico por conveniencia quedando (77) cuidadores

Las modificaciones que se hicieron al instrumento fueron en relación a la forma de redactar las preguntas (35 ítems), para el mejor entendimiento de los participantes.

Procedimiento para la recolección de datos

En coordinación con el equipo interdisciplinario del PADEC del Hospital General de Zona No. 2, se acudió a los domicilios de los pacientes de acuerdo a la programación establecida en su agenda, los recorridos son efectuados de lunes a viernes en horario de 8:00 a 15:00 hrs. En donde durante la visita se aprovechó para aplicar el instrumento a los cuidadores que reunieron los criterios de selección.

A los cuales se les explicó en que consistía el estudio y se les pidió firmaran la carta de consentimiento informado; El siguiente paso fue explicarle el procedimiento de llenado del instrumento de calidad de vida, y por último verificar que el instrumento estuviera completo.

En el Hospital General de Zona No. 1 y 50 no fue posible seguir el mismo procedimiento debido a que el vehículo en donde se transportan a los domicilios de los pacientes es mas pequeño que el del Hospital General de Zona No. 2, por lo que se tuvo que cambiar de estrategia.

En el Hospital General de Zona No. 50 se aplicaron los instrumentos a los cuidadores en las sesiones educativas que se les programan los martes, de igual manera se aplicó a aquellos cuidadores que cumplieran con los criterios de selección, se les explico el procedimiento de llenado del instrumento y se verifico que estuviera completo.

Y por último los cuidadores que correspondían al hospital general de zona No.1, se les visito en su domicilio por cuenta propia, a los que vivían menos

alejados del centro de la capital. De igual forma se les explicó en que consistía el estudio, y se pidió que firmaran el consentimiento informado.

Procesamiento de Datos

Para obtener las características sociodemográficas del cuidador informal y del receptor del cuidado así como las características del cuidado se utilizó estadística descriptiva: distribución de frecuencias y medidas de tendencia central.

Para determinar la calidad de vida de los 10 indicadores se determinaron rangos de ponderación para lo cual se multiplicó el número de ítem de cada indicador por 4 que corresponde a nivel de calidad de vida baja y por 1 que corresponde a calidad de vida alta. En el caso del indicador percepción de salud (indicador 1) el indicador esta compuesto de 2 ítem que se multiplicaron por 4 que corresponde en la escala a siempre lo que se traduce en menor calidad de vida ($2 \times 4 = 8$) y luego se multiplico por 1 siendo esta la opción de respuesta nunca que corresponde a mayor calidad de vida ($2 \times 1 = 2$). Posteriormente se dividió el número máximo 8 entre 3 que fue el número de rangos que se establecieron (CV Alta, CV Media y CV Baja). Se siguió el mismo procedimiento para estructurar los rangos de los diez indicadores, los cuales son:

Indicadores										
Rangos de Calidad de vida	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Alta	2-4	4-8	7-13	4-8	2-4	3-5	3-5	3-5	4-8	3-5
Media	5-6	9-12	14-20	9-12	5-6	6-8	6-8	6-8	9-12	9-8
Baja	7-8	13-16	21-28	13-16	7-8	9-12	9-12	9-12	13-16	9-12

De la misma forma para determinar la calidad de vida por dimensiones se sumaron el numero ítems que conforman cada dimensión, en el caso de la dimensión salud física (dimensión 1) esta compuesta 13 ítem el cual se multiplico por 4 que en la escala es siempre y corresponde a menor calidad de vida ($13 \times 4 = 52$), y también se multiplico por 1 que en la escala es nunca y corresponde a mayor calidad de vida ($13 \times 1 = 13$), posteriormente se dividió el numero máximo 52 entre 3 que fue el numero de rangos que se establecieron (CV Alta, CV Media y CV Baja). Se siguió el mismo procedimiento para estructurar los rangos de las otras dimensiones, los cuales son:

Dimensión 1	Dimensión 2	Dimensión 3	Dimensión 4
Alta 13-26	Alta 6-12	Alta 9-17	Alta 7-13
Media 27-39	Media 13-18	Media 18-26	Media 14-20
Baja 40-52	Baja 19-24	Baja 27-36	Baja 21-28

Por último para determinar la calidad de vida global el total de ítem que fue 35 se multiplico por 4 que en la escala es siempre y corresponde a menor calidad de vida ($35 \times 4 = 140$), y se multiplico por 1 que en la escala es nunca y corresponde a mayor calidad de vida ($35 \times 1 = 35$). Posteriormente el número máximo 140 se dividió entre 3 que fue el número de rangos que se establecieron (CV Alta, CV Media y CV Baja), quedando:

Calidad de vida global
Alta 35-70
Media 71-105
Baja 106-140

Todo el procesamiento se realizó con la utilización del paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS) versión 15 y Microsoft Office Excel 2003.

Consideraciones Éticas

Para la realización del presente estudio, se contó con la aprobación del Comité de Ética e investigación de la Facultad de Enfermería de la UASLP y del Comité Académico de la Maestría en Administración de la Atención de Enfermería (0015HCEIENF09). Y se contemplaron los aspectos éticos citados en la Ley General de Salud y en el Reglamento de la Ley General de Salud.⁴¹

Ley General de Salud

Titulo V

Artículo 100.

Párrafo I. Manifiesta que la investigación en seres humanos se desarrolle de acuerdo con los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica.

Estrategia: El protocolo de investigación se apega a lo establecido en la Ley General en Salud en materia de investigación y para su implementación deberá ser aceptado por el comité de ética de la facultad de enfermería y del IMSS.

Párrafo III. Se realizara si hay una razonable seguridad de no exponer a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación.

Estrategia: La aplicación de la encuesta no se hará en presencia del receptor del cuidado. Además la investigación se considera sin riesgo ya que no existe manipulación de las variables.

Párrafo IV. Señala la obligatoriedad del consentimiento informado por escrito

Estrategia: Antes de que los participantes contesten el instrumento, se les explicara en que consiste el estudio, cuales son los objetivos del mismo y que metodología se seguirá, y si acepta se le dará a firmar la hoja de consentimiento informado anexada al instrumento, para este estudio se utilizara la del IMSS (Anexo 4). En caso de que no acepte participar no se le obligara y se le dejara claro que no tendrá repercusiones.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud (1987).

Artículo 13.

En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección a sus derechos y bienestar.

Estrategia: Lo anterior se cumplirá con acciones como: no obligar al paciente a participar; durante la entrevista se protegerá la intimidad de tal forma que se sienta en confianza para responder; no se anotara el nombre del participante en los instrumentos, si no que se llevara el control a través del número de folio; y de ninguna manera se difundirán los datos obtenidos en el estudio.

Artículo 14.

Párrafo VII. Manifiesta la obligatoriedad de contar con el dictamen favorable de las comisiones de investigación, ética y en su caso de bioseguridad.

Estrategia: Antes de iniciar con el estudio se deberá contar con la aprobación del comité de ética de la facultad de enfermería y del IMSS.

Artículo 16.

Guardar la privacidad y confidencialidad de la información obtenida de los sujetos de experimentación.

Estrategia: En la carta de consentimiento informado no se identificara a los participantes, Así mismo una vez que se concluya el estudio se elaborara el informe de resultados el cual estará a disposición de los interesados o involucrados.

VI. RESULTADOS

Los resultados corresponden a 77 cuidadores de adultos mayores pertenecientes al programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (PADEC). Del Instituto Mexicano del Seguro Social; 45% de ellos corresponden al HGZ No 2; 19% al hospital general de zona No 1 y 36% al hospital general de zona No 50. Cuyas características sociodemográficas se describen en el siguiente cuadro:

Cuadro 1. Características Sociodemográficas del Cuidador Informal del Adulto Mayor

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona 1, 2 y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. San Luis Potosí, S.L.P. Abril-Junio 2009.

Características	n=77	
	No	%
Sexo		
Femenino	61	79.0
Masculino	16	21.0
Edad		
20-30	4	5.0
31-40	6	8.0
41-50	16	21.0
51-60	18	23.0
61-70	24	31.0
70- >	9	12.0
Estado civil		
Casado	53	69.0
Soltero	14	18.0
Unión Libre	2	2.5
Viudo	2	2.5
Divorciado	6	8.0
Escolaridad		
Analfabeta	1	1.0
Sabe leer y escribir	1	1.0
Primaria	22	29.0
Secundaria	18	23.0
Preparatoria	17	22.0
Carrera comercial	9	12.0
Licenciatura	9	12.0
Ocupación		
Labores del hogar	46	60.0
Empleado	6	8.0
Comerciante	11	14.0
Dentista	1	1.0
Pensionado	11	14.0
Otro	2	3.0

Fuente: Escala de Calidad de Vida del Cuidador

Los cuidadores en su mayoría fueron del sexo femenino, en promedio de 58 años de edad estado civil casado, con escolaridad de primaria; y se dedican a labores del hogar.

El receptor del cuidado para este estudio fue la persona que recibe los cuidados y cuyas características sociodemográficas se describen a continuación:

Cuadro 2. Características Sociodemográficas del Receptor del Cuidado

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona 1, 2 y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. San Luis Potosí, S.L.P. Abril-Junio 2009.

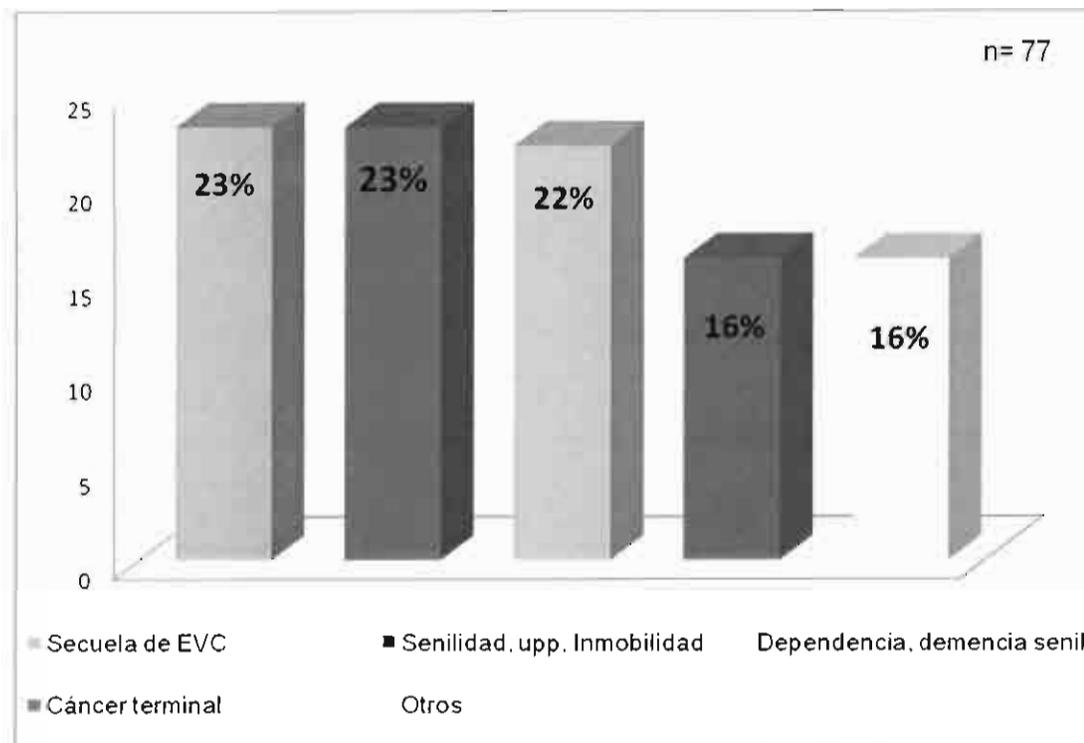
Características	No	%
n=77		
Sexo		
Femenino	46	60.0
Masculino	31	40.0
Edad		
60-69	16	21.0
70-79	28	36.0
80 - >	33	43.0
Estado civil		
Casado	42	54.0
Soltero	2	3.0
Viudo	33	43.0
Escolaridad		
Analfabeta	4	5.0
Sabe leer y escribir	4	5.0
Primaria	46	60.0
Secundaria	16	21.0
Técnico profesional	3	4.0
Licenciatura	4	5.0

Fuente: Escala de Calidad de Vida del Cuidador

Los receptores del cuidado fueron de 80 años a más, en promedio de 77 años, del sexo femenino y el estado civil de casados seguido de viudos, y escolaridad de primaria.

Grafico 1. Problema de salud de los adultos mayores

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona 1, 2 y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. San Luis Potosí, S.L.P. Abril-Junio 2009



Los problemas de salud por los que se atiende con más frecuencia a los pacientes del programa de atención domiciliaria fueron Secuelas de EVC, Senilidad, Ulceras por presión e inmovilidad.

Para las características del cuidado se considero el parentesco y la temporalidad del cuidado en años y horas diarias de cuidado; así como el apoyo para brindar el cuidado.

Cuadro 3. Características del Cuidado que brinda el cuidador

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona 1, 2, y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. San Luis Potosí, S.L.P. Abril-Junio 2009.

n=77

Características	No	%
Parentesco		
Esposa	16	21.0
Esposo	6	8.0
Hija	36	47.0
Hijo	8	10.0
Otro	11	14.0
Periodo de tiempo		
<de un año	8	10.0
1 a 3 años	42	55.0
4 a 6 años	15	19.0
>de 7 años	12	16.0
Horas que dedica al cuidado		
3 a 5 horas	8	10.0
6 a 10 horas	20	26.0
11 a 15 horas	6	8.0
24 horas	43	56.0

Fuente: Escala de Calidad de Vida del Cuidador

De las características del cuidador el parentesco que predominó fue el de hijas, seguido de esposa, han realizado la función de cuidador de 1 a 3 años y con dedicación de 24 horas.

Cuadro 4. Apoyos con que cuenta el cuidador para brindar cuidado

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona 1, 2, y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. San Luis Potosí, S.L.P. Abril-Junio 2009.

n=77

Apoyo	No	%
Personas que apoyan		
Familiares	49	63.0
Nadie	19	25.0
Enfermera	2	3.0
Otro	7	9.0
Apoyo económico		
Si	44	57.0
No	33	43.0

Fuente: Escala de Calidad de Vida del Cuidador

Del apoyo con que cuenta el cuidador esta el de los familiares, seguido de los que no reciben apoyo de nadie y en cuanto el apoyo económico predominaron los que si reciben aportación económica.

En función a la calidad de vida del cuidador se presentara primero por indicadores, posteriormente por dimensiones y finalmente de manera global.

Cuadro 5. Calidad de vida del cuidador del adulto mayor por indicadores

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona 1, 2, y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. San Luis Potosí, S.L.P. Abril-Junio 2009.

n= 77

Indicadores	Nivel de calidad de vida					
	Alta		Media		Baja	
	No	%	No	%	No	%
Modificación en la salud	65	84.4	10	13.0	2	2.6
Síntomas de enfermedad	58	75.3	16	20.8	3	3.9
Cambios fisiológicos	58	75.3	17	22.1	2	2.6
Tristeza	40	51.9	32	41.6	5	6.5
Temor	69	89.6	8	10.4	0	0
Relaciones interpersonales con familiares	14	18.2	28	36.4	35	45.5
Relaciones interpersonales con amigos	47	61.0	30	39.0	0	0
Relaciones interpersonales con pareja sentimental	35	45.5	32	41.6	10	13.0
Modificaciones en el trabajo	70	90.9	6	7.8	1	1.3
Modificaciones en el hogar	41	53.2	29	37.7	7	9.1

Fuente: Escala de Calidad de Vida del Cuidador

En cuanto al nivel de calidad de vida por indicadores predominó el nivel de calidad de vida alta en todos los indicadores. De ellos más altos fueron el de temor y modificaciones en la salud. Solo el indicador relaciones interpersonales con familiares fue el que calificó como más bajo.

Cuadro 6. Calidad de Vida del Cuidador del Adulto Mayor de acuerdo a dimensiones

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona 1, 2, y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. San Luis Potosí, S.L.P. Abril-Junio 2009.

Dimensiones	n=77					
	Alta		Media		Baja	
	No	%	No	%	No	%
Salud Física	62	81.0	14	18.0	1	1.0
Estado Emocional	48	62.0	27	35.0	2	3.0
Estado Social	33	43.0	40	52.0	4	5.0
Modificaciones Trabajo/Hogar	63	82.0	12	15.0	2	3.0

Fuente: Escala de Calidad de Vida del Cuidador

En cuanto al nivel de calidad de vida de los cuidadores por dimensiones encontró que en salud física, estado emocional y modificaciones en el trabajo y hogar predominó el nivel de calidad de vida alta, excepto en la dimensión estado social en donde predominó el nivel de calidad de vida media, y un mínimo porcentaje presentó calidad de vida baja.

Cuadro 7. Calidad de Vida Global del Cuidador del Adulto Mayor

Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico del Hospital General de Zona 1, 2, y 50 del Instituto Mexicano del Seguro Social. San Luis Potosí, S.L.P. Abril-Junio 2009.

n=77		
Nivel de Calidad de Vida	No	%
Alta	53	69.0
Media	23	30.0
Baja	1	1.0
Total	77	100

Fuente: Escala de Calidad de Vida del Cuidador

Predomina la calidad de vida alta en los cuidadores, seguida de calidad de vida media, solo un mínimo porcentaje presentó calidad de vida baja.

VII. DISCUSIÓN

En este apartado se discutirán los hallazgos encontrados en los 77 cuidadores del Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (PADEC) del IMSS, en el cuál la atención es brindada por un equipo multidisciplinario (medicina, enfermería y trabajo social). Por las características de este programa se consideró importante el estudio de calidad de vida de dichos cuidadores cuyo perfil se encontró que es similar al de otros estudios de este género tanto nacionales como internacionales, ya que en su mayoría fueron de sexo femenino, de edad madura, casadas, con escolaridad básica y se dedican a las labores del hogar, con parentesco de hijas o esposas, que han cuidado de 1 a 3 años y emplean hasta las 24 horas del día al cuidado ^{42, 43, 44,45}

Por lo tanto el cuidado en el domicilio lo proporcionan esencialmente las mujeres, a lo que Hernández⁴⁶ señala que lo hacen con un pensar materno que estimula y facilita las condiciones para su desarrollo, es decir, un saber esencialmente femenino, este saber femenino se refleja en los patrones de cuidado-curación que se realizan en el ámbito domestico. Sin embargo no todas las mujeres participan por igual en el cuidado: generalmente este recae en mujeres de menor nivel educativo, sin empleo, de niveles inferiores⁴⁷ y donde no hay mujeres o cuando el conyugue hombre es jubilado son hombres los que brindan el cuidado.

De la Cuesta señala que el cuidado en la casa es una actividad compleja que además se combina con actividades en el hogar; ⁴⁸ ya que a la persona a la que cuidan son adultos mayores y padecen una enfermedad crónica que los lleva a la dependencia de cuidados, además combinan el rol de cuidadoras con las labores del hogar y el cuidado de los otros miembros de la familia, así como el cuidado del entorno del enfermo en donde adaptan las habitaciones como cuartos de hospital; vigilancia y administración de medicamentos, algunas de estas acciones tienen horario fijo convirtiéndose en una rutina diaria,⁴⁹ los cuidadores comunican dichas acciones así como la situación de su familiar al equipo del (PADEC) cuando acude a la visita domiciliaria.

El perfil de los receptores del cuidado también fue considerado importante para conocer en que condiciones se brindan los cuidados, se encontró que fueron en su totalidad adultos mayores ya que este fue un criterio de inclusión, de sexo femenino y con un padecimiento crónico, lo que coincide con la literatura, donde se refiere que la necesidad de cuidados se debe principalmente a la presencia de problemas de salud de tipo crónico y que los adultos mayores demandan más cuidados.⁵⁰

En cuanto a la calidad de vida se encontró un nivel alto en los cuidadores contradictorio a lo que plantea la literatura, sin embargo esto se puede explicar a partir de que el grupo de estudio recibe apoyo de un programa cuyo objetivo es proporcionar atención médica a través de procedimientos básicos en el domicilio, con la participación activa del paciente y sus familiares dotándolos del material de curación, medicamentos, oxígeno y aspirador de secreciones de acuerdo a las necesidades de su familiar. Este programa por su naturaleza es costoso, pero no más que la atención hospitalaria.⁵¹

La literatura también señala que cuando se pertenece a un grupo de apoyo formal conformado por varios profesionales de la salud es algo muy valioso para las familias, en donde se les proporciona información sobre la enfermedad y los servicios disponibles, además se ha señalado que es esencial el apoyo a personas que cuidan de enfermos crónicos, en la creación de un entorno estructurado y adecuado para el cuidado, afrontamiento a los sentimientos de culpa, el control de efectos adversos, entre otros. Esta orientación es básica para que puedan continuar con su rol de cuidadores.⁵⁰ Dicho lo anterior cabe resaltar que en el HGZ No. 50, uno de los hospitales de donde se tomó a la población de estudio se les cita a los cuidadores cada semana a pláticas en donde se abordan temas acerca de, nutrición, técnicas, tanatología y dudas en general, comparten sus experiencias con otros cuidadores y con los integrantes del programa.

También se considera que este resultado pueda deberse a que los cuidadores fueron hijas y esposas, las últimas son seleccionadas naturalmente para ser cuidadoras como lo manifiesta Robles que menciona que esto lo hacen en el cumplimiento de rol como esposa, la obligación conyugal se convierte en una poderosa norma prescriptiva y cuando los conyugues son mayores son las hijas las que asumen el cuidado como una obligación filial situación que predominó en este estudio.

Esta misma autora señala que la única forma de recompensa para los cuidadores es el reconocimiento de sus esfuerzos y cuidados, es una acción realizada por los enfermos hacia las hijas que externalizan su valoración del buen cuidado que les prodigan e incluso agradecen a Dios por tenerlas ahí cuidándolos, no siendo igual el reconocimiento para las esposas cuidadoras.⁴² Siendo este también un aspecto importante ya que como ya se mencionó la mayoría de las cuidadoras fueron hijas y estas son valoradas por brindar cuidado a sus padres lo que recompensa su esfuerzo, con el reconocimiento de su rol.

En este sentido otros autores manifiestan que las consecuencias positivas del cuidado son: la satisfacción que genera el poder ayudar, saber que se está proporcionando un buen cuidado, sentimiento de sentirse útiles e importantes, y la relación cercana con la persona receptora de cuidados.^{50,52}

Por otro lado se encontró que más del 50% de los cuidadores cuentan con el apoyo de un familiar, así como apoyo económico. Que asegura en gran parte la alimentación, lo que difiere con estudios que señalan las dificultades económicas a las que está expuesto el cuidador.⁵³

Sin embargo cuando la calidad de vida se desglosa por dimensiones se encontró afectada la dimensión estado social en donde más de la mitad de los cuidadores presentó una calidad de vida media. Destacando como el indicador más afectado el de relaciones interpersonales con la familia en donde se

presento calidad de vida baja. Situación que se explica debido a que el programa les brinda apoyo para habilitarlos en el cuidado (apoyo instrumental) no siendo igual el apoyo de tipo emocional. De este aspecto la literatura señala que el cuidador tiene menos oportunidades de salir de casa, participar en reuniones sociales y de tener contacto con familiares, amigos y vecinos lo que afecta su esfera social.⁵⁴

Para finalizar estas consideraciones, concluyo en que las medidas de apoyo a las personas dependientes y a sus cuidadores procedentes de los sistemas formales públicos no deberían hacerse esperar si no se quiere poner el riesgo la continuidad del cuidado familiar, ya que tal como los resultados lo han mostrado el apoyo del PADEC, ha impactado en la estabilidad de los cuidadores y por consecuencia en una buena calidad de vida.

VIII. LIMITANTES

Se hicieron ajustes a la muestra debido a que en dos de las tres instituciones contempladas para el estudio, no se contaba con el vehículo adecuado para la visita a los hogares de los cuidadores por lo que se tuvo que recurrir a otras estrategias y se realizó muestreo no probabilístico por conveniencia.

La mayoría de los estudios en este campo se refieren a cuidadores de enfermos con demencia y ancianos, en pocas publicaciones se detalla el tipo de cuidados que prestan a personas dependientes que presentan otro tipo de problema de salud ni las repercusiones de este cuidado en la calidad de vida del cuidador. Así como poca publicación en México acerca del Cuidado domiciliario.

Los domicilios de los cuidadores están muy dispersos, por lo que fue difícil acudir por cuenta propia a realizar las visitas, así como el tiempo que se llevo para recolectar la información.

No se incluyó en el instrumento la pregunta sobre si contaba con apoyo de un cuidador secundario, lo que creo confusión en que mencionaron dedicar 24 horas del día al cuidado y también la mayoría menciona que cuenta con apoyo para el cuidado, sin embargo el instrumento no especifica si se cuenta con otra persona con la que se comparten las responsabilidades del cuidado o si solo son visitas

IX. CONCLUSIONES

La calidad de vida de los cuidadores informales de los adultos mayores inscritos al PADEC en general fue alta, sin embargo al hacer el análisis por indicadores se encontró que se encuentra afectada en el indicador de relaciones interpersonales con familiares que corresponde a la dimensión social. Dicho resultado se justifica ya que es un grupo de cuidadores que cuentan con el apoyo de un programa.

Los resultados obtenidos son contrarios a lo que marca la literatura, lo que hace notorio que el cuidador al contar con el apoyo en la habilitación en el manejo de técnicas, procedimientos y cuidados, sufre de menos estrés al brindar los cuidados con mayor seguridad, además de que en el hogar el cuidador se encuentra en un medio conocido a diferencia del cuidador en el hospital que se enfrenta a lo desconocido, situaciones que tienen efecto en la calidad de vida.

Otro aspecto a resaltar es que los cuidadores no se preocupan por tener que trasladar a sus familiares al hospital para recibir su tratamiento, ya que durante la visita se le proporcionan las recetas de los medicamentos, así como vales de material de curación, y en caso de que requieran de algún estudio de laboratorio las muestras también son tomadas en el hogar. Además de que en uno de los hospitales que participó en el estudio se dan pláticas semanales para los cuidadores en donde se abordan temas de nutrición, técnicas, tanatología, entre otros, así mismo externan sus dudas y experiencias en el cuidado.

Por último en México existen pocos investigadores que se dedican al estudio de este fenómeno del cuidado, sin embargo es una línea de investigación fértil en el campo de investigación. Con la finalidad de que a través de estos estudios se haga visible el cuidado que proporcionan los familiares y que se le de la importancia que merece y se justifique la creación e implementación de

programas dirigidos a esta población que mejoren su calidad de vida y con ello la calidad de los cuidados que brindan.

X. RECOMENDACIONES

Es importante que se incluya dentro de los objetivos del programa una línea que se ocupe del cuidado del cuidador.

En un futuro sería interesante realizar un estudio de tipo cualitativo con estos cuidadores. Así como un estudio comparativo entre cuidadores que tienen el apoyo de un programa como el PADEC y otro grupo de cuidadores que no tenga este tipo de apoyo.

No hay ningún referente cultural de cómo el cuidador ve las exigencias del cuidado, de ahí que la dimensión estado emocional debe tener un enfoque diferente y es motivo de una línea de investigación.

La estrategia que realizan en uno de los hospitales de realizar platicas en donde se reúnan los cuidadores, sería bueno valorar el implementar dicha estrategia en los tres hospitales del Instituto.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Zúñiga VE. Envejecimiento de la Población de México reto del siglo XXI: CONAPO; 2004.
2. Robles S. ¿Necesitamos políticas sociales para el cuidado a largo plazo? Recuperado. 19/11/08. En: <http://www.debate.iteso.mx.12/articulos/Nec.htm>.
3. Nigenda G, Matarazzo C, López M. Los cuidados a la salud en el hogar: Tendencias e inequidades análisis desde una perspectiva de género. México: fundación Mexicana para la salud; 2005.
4. Durán A, Sánchez R, Vallejo M, Carreón J, Franco F. Financiamiento de la atención a la salud de la población de la tercera edad. Revista Salud Publica.1996; 38: 501-512.
5. Álvarez C. Programa de atención domiciliaria al enfermo crónico del HGZ N° 2 del IMSS. 2003.
6. Dueñas N. El valor del domicilio como recurso para la salud. GEROKOMOS. 2001; 12(2): 71-76.
7. Pardo M. Familia y Cuidado. Dimensiones del cuidado. Bogotá, Colombia. 1998. 125-133.
8. Robles L. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Guadalajara: Universitaria; 2007.
9. Calidad de Vida. Artículo de la Enciclopedia Libre Universal en Español. Recuperado el 29/11/08. Disponible en: http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad_de_vida
10. Zambrana M, Zurita B, Ramírez T. Gasto hospitalario de cinco patologías de alto impacto económico. Rev. Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social. 2008; 46(1):43-50.
11. García M. Cuidados y Cuidadores en el Sistema Informal de Salud. Escuela Andaluza de Salud Pública. España.1999.
12. Zapata M, Matute M, Gómez M. Plan de Cuidados Enfermeros al Cuidador Informal. Caso clínico. Enfermería Clínica. 2007; 17(3):157-161.
13. Robles L. Una Vida Cuidando a los Demás. Una Carrera de Vida en Ancianas Cuidadoras. Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas Participación, Ciudadanía e Inclusión Social. 51 Congreso Internacional de Americanistas. Santiago de Chile 14 al 18 de julio 2003.

14. Cabrera S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería*. 2004; XXII (1):39-46.
15. Escudero MC, Ibáñez A, González E, Sánchez F, Utrilla F, Hidalgo MA et. al. Incidencia y factores predictores de atención domiciliaria de enfermería en población anciana. *Enfermería Clínica*. 2000; 11(3): 91-96.
16. Contel S, Gené B, Peya G. Atención domiciliaria Organización y práctica. 2ª ed. España: Masson; 2003.
17. Muñoz R. El apoyo social y el cuidado de la salud humana. Cuidado y práctica de enfermería. Grupo de cuidado. Universidad Nacional de Colombia. Sede Bogotá. 2000; 13(10): 99-105.
18. Flores M. la calidad de vida de los acompañantes de los pacientes hospitalizados de media y larga estancia. *Index de Enfermería*. 2002.
19. Collier. Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. España, Madrid: Interamericana Mc Graw-Hill; 1993.
20. Heierle C. Cuidando entre cuidadores intercambio de apoyo en la familia. España: Fundación Index y Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria; 2004.
21. Ungerson C. "Why do women care", en J. Finch y D. Groves (eds). Londres. 1983.
22. Velasco C. Manejo del enfermo crónico y su familia: Sistemas, historias y creencias. México: Manual moderno; 2001.
23. Escudero B. el sistema formal de cuidados consecuencias de su visión sobre los cuidadores informales. *Rev. Rol Enfermería*. 2006; 29(10): 671-676.
24. Maldonado G, Medrano M, Mendiola S, Nieto M, Flores G. El Cuidado del Adulto Mayor. *Desarrollo Científico de Enfermería*. 2005; 13(6): 169-173.
25. Quero A. Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enfermería clínica*. 2003; 13(6):348-356.
26. Sánchez B. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. *Avances en enfermería*. 2004; XXII (1):61-66.
27. De la Cuesta C. La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enfermería clínica*. 2005; 15(6):335-342.

28. Ruiz M, Muñoz D, Maza M, Martínez N. Educación para la salud a cuidadores informales. *Enfermería clínica*. 2006; 8(4): 171-177.
29. Gil E, Escudero M, Prieto M, Frías A. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*. 2005; 15(4): 220-226.
30. Ubeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Recuperado el 20/10/09. Disponible en: www.tesisenxarxa.net/TESIS_UB//TDX//IUB_TESIS.pdf
31. Zea M, López M, Valencia C, Soto J, Aguirre D, Lopera F et. al. Autovaloración de calidad de vida y envejecimiento en adultos con riesgo de Alzheimer. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2008; XXVI (1): 24-35.
32. Gómez M, Sabeh E. Calidad de vida evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Recuperado el día 20/09/09. Disponible: <http://campus.usal.es/inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
33. Molina M. Cuidar y ser cuidado, una experiencia individual. Universidad de Antioquia. 2002; 142-144
34. Úbeda B, Roca R, García V. Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*. 2006; 8(3): 116-121
35. Treviño S, Pelcastre B, Márquez M. Experiencias de envejecimiento en el México rural. *Salud Pública de México*. 2006; 48 (1). 30-38
36. Isla P. El envejecimiento de la población. *Rev Rol de Enfermería*. 2003; 26(3):183-188.
37. Lara P, Díaz D, Herrera C, Silveira H. Síndrome del cuidador en una población atendida por un equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev. Cubana Enfermer*. 2001; 17(2):107-111.
38. Marcón S, Guimarães O, Petry D. Modelo participativo de cuidado del adulto mayor. Universidad Estadual de Maringá-Paraná, Brasil.
39. Bover A. El Impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Revista de Enfermería Clínica*. 2006;16: 69-76
40. Carrillo J, Escobar J. Aspectos de sobrecarga en el cuidador detectados en la unidad de asistencia sanitaria poshospitalización del Hospital Universitario de San Rafael, Granada. Recuperado 27/06/07. Disponible en: <http://www.fehad.org/valhad/ps022.htm>

41. Hernández J. Ética en la investigación biomédica. México, D.F: El manual moderno; 1999.
42. Robles L. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Guadalajara: Universitaria; 2007.
43. Marques S, Partezani R. La familia al cuidado del anciano. Rev ROL de Enf. 2002; 25 (7-8): 502-510.
44. Toronjo A. Cuidador formal frente a cuidador informal. GEROKOMOS. 2001; 12(2): 59-66.
45. Andrade C, Pérez B, Méndez B. perfil de los cuidadores informales de adultos mayores hospitalizados. Desarrollo Científico Enfermería. 2005; 13 (10): 301-303.
46. Hernández T, Arenas M, Valde S. el cuidado a la salud en el ámbito domestico: interacción social y vida cotidiana. Rev Salud Pública. 2001; 35(5): 443-450.
47. García C, Mateo R, Maroto N. el impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria. 2004: 18 (2): 83-92.
48. De la Cuesta C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería. 2009; XXVII (1): 96-102.
49. Robles L. en Estudios del Hombre 17. Doble o triple jornada: el cuidado a enfermos crónicos. Universidad de Guadalajara: 2003.
50. Pinto A. el reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Cuidado y práctica en enfermería. Grupo de cuidado. Universidad Nacional de Colombia. Sede Bogota. 2000; C3 (pte1): 172-183.
51. Suriano B. Análisis de costos del programa de atención domiciliaria en el paciente crónico. Rev Enferm. 2003; 11(2): 71-76.
52. Barrera L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y práctica en enfermería. Grupo de cuidado. Universidad Nacional de Colombia. Sede Bogota. 2000; C3 (pte1): 233-237
53. De la Cuesta C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Investigación y Educación en Enfermería. 2007; (25)1:106-112
54. Moreno E. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. Avances en Enfermería. 2004. XXII (1): 27-38.

XII. ANEXOS

1. Carta de consentimiento informado
2. Instrumento de recolección de datos



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI
FACULTAD DE ENFERMERIA



ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lugar y Fecha: _____.

Por medio del presente acepto y autorizo mi participación en el proyecto de Investigación titulado **Calidad de vida del cuidador informal del adulto mayor del programa de atención domiciliaria al enfermo crónico**, el cual ha sido aprobado por el Comité Local de Investigación 2402 con el folio numero 2009- 2004- 8.

Se me ha explicado que el objetivo de esta investigación es: Determinar la Calidad de Vida del Cuidador Informal del Adulto Mayor inscrito al Programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico de las unidades de segundo nivel del Instituto Mexicano del Seguro Social en el municipio de San Luis Potosí.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias o beneficios derivados de mi participación en el estudio.

El investigador principal se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevaran a cabo, los riesgos o cualquier otro asunto derivado de esta investigación.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte en ningún aspecto mi trabajo.

El investigador me ha dado la seguridad de que no se me identificara en las presentaciones o publicaciones derivadas de este estudio y de los datos relacionados con mi privacidad.

También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esto pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

ACEPTACIÓN

Firma del participante.

L.E. Laura Patricia Trejo Morales

Nombre y firma del investigador principal.

TESTIGOS

Firma

Firma

En caso de dudas, aclaraciones o preguntas relacionadas con el estudio comunicarse a los teléfonos (41) 92 59 38, 1 38 87 41 o enviar correo electrónico a la siguiente dirección: trejolau@yahoo.com.mx

ANEXO 2. INSTRUMENTO PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL

I. Características del cuidador informal

I.I Sociodemográficas y características del cuidado del cuidador

1.-Edad_____ 2.-Sexo_____ 3.-Estado civil_____

4.-Escolaridad_____ 5.- ¿A que se dedica?_____

6. ¿Qué Parentesco tiene usted con el paciente? _____

7. ¿Desde cuando proporciona el cuidado a su paciente?

8. ¿Cuántas horas del día dedica al cuidado de su paciente?

9. ¿Quién más le apoya en el cuidado de su paciente?

10. ¿Alguien le ayuda con los gastos generados para medicamentos o alimentos especiales para cuidar a su paciente?

11. ¿Cuando su paciente tiene que ser hospitalizado quien lo acompaña de la familia?

II. Características del receptor del cuidado

II.I Sociodemográficas

12.-Edad_____ 13.-Sexo_____ 14.- Estado civil_____

15.- Escolaridad_____ 16.- ¿Qué enfermedad padece?_____

III. CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL EN SUS DIMENSIONES (FÍSICA, EMOCIONAL, SOCIAL, MODIFICACIONES TRABAJO/HOGAR).

Lea cuidadosamente las preguntas y elija la respuesta con la que mas se identifique.

No.	PREGUNTA
17	¿Ha variado su salud desde que cuida a su enfermo? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
18	¿Ha presentado alguna enfermedad desde que cuida a su enfermo? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
19	¿Ha presentado dolores de cabeza? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
20	¿Ha presentado dolores musculares? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
21	¿Se siente cansado para realizar algunas actividades diarias? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
22	¿Ha presentado alta o baja presión? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
23	¿Ha tenido variaciones en su peso corporal? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
24	¿Ha tenido variaciones en el sueño? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
25	¿Ha cambiado el patrón de sueño a partir de que cuida? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
26	¿Ha tenido estreñimiento? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
27	¿Ha tenido diarrea? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
28	¿Se le hinchan los pies? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
29	¿Tiene problemas para orinar? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
30	¿Se ha sentido triste? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
31	¿Se siente desmotivado para realizar sus actividades diarias? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
32	¿Ha sentido ganas de llorar? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
33	¿Se siente sin ganas de realizar sus actividades? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
34	¿Ha presentado miedo cuando realiza algún cuidado? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre

35	¿Ha tenido miedo de causarle algún daño a su familiar al realizarle algún procedimiento? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
36	¿Ha disminuido la relación con sus otros familiares? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
37	¿Dificultad para cumplir con sus roles dentro de su familia? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
38	¿Se ha afectado la relación con otros miembros de su familia? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
39	¿Ha disminuido las reuniones familiares? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
40	¿Ha modificado la convivencia con sus amistades? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
41	¿Se ha distanciado de sus amistades? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
42	¿Ha variado la dinámica con su cónyuge? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
43	¿No ha tenido apoyo suficiente para poder cuidar? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
44	¿Ha tenido dificultades con su pareja? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
45	¿Es difícil compartir su trabajo con su rol de cuidador? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
46	¿Ha tenido dificultades en su trabajo? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
47	¿Ha tenido que hacer ajustes en su trabajo? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
48	¿El ingreso mensual es insuficiente para cubrir los gastos? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
49	¿Ha tenido que hacer alguna modificación en su casa para que su familiar este cómodo? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
50	¿Ha adquirido o adaptado mobiliario para el cuidado de su familiar? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre
51	¿Ha sido difícil adaptarse a las modificaciones que hizo en su hogar para el cuidado? 1). Nunca 2). Algunas veces 3). Casi siempre 4). Siempre

La autora **Laura Patricia Trejo Morales** concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada "**Calidad de vida de los cuidadores informales del adulto mayor inscrito al programa de atención domiciliaria al enfermo crónico**" para propósitos de consulta académica. Sin embargo quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala lo que conduzca a su reproducción parcial u total.



Nombre y firma del autor

Octubre 2009. San Luis Potosí, S.L.P.