UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional

Programa de Profundización en Psicología Cínica

LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DE UNA PERSONA CON DEPENDENCIA DISCAPACITANTE

Reporte de Investigación Empírica

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

Nicolasa Gudiño Rosales

Director: Mtra. Consuelo Rubí Rosales Piña

Vocal: Mtra. Selene Rodríguez Boer

Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, 26 de febrero 2020

IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México
UNAM
Biblioteca Central
Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

RESUMEN

El presente trabajo expone la evaluación de 30 cuidadores (as), de personas con algún tipo de discapacidad dependiente causada por nacimiento, accidente, o enfermedad, con el objetivo de conocer cómo se encuentra su calidad de vida. Su designación fue de forma aleatoria en un tipo de estudio descriptivo con un muestreo de tipo intencional. La pregunta de investigación fue ¿Cómo se encuentra la calidad de vida de un cuidador de una persona que vive con dependencia por algún problema de discapacidad dependiente? El Instrumento utilizado fue "Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)", de validez concurrente de test de una sola aplicación, de propiedades psicométricas, de consistencia interna y sensibilidad para distinguir entre diferentes condiciones de salud. Su aplicación se desarrolló en dos clínicas del IMSS y en el domicilio del cuidador en la ciudad de Puebla, Puebla, con las normas bioéticas del caso. Los resultados principales fueron que el 53% de los 30 evaluados consideran tener una buena calidad de vida, así mismo la mayoría tiene padecimientos relacionados con el estrés, como presión alta 23.3%, 20% con diabetes, colesterol, ansiedad, etc. 93.3% fueron mujeres, 70% de ellas se ocupan principalmente como cuidadoras, con edades de 43.3% de entre 60 -80 años. Las implicaciones de dicha evaluación se pretende que sean útiles para futuros proyectos psicológicos-clínicos a aplicar en este tipo de población.

Palabras clave: *discapacidad, dependencia, cuidador (a), calidad de vida y salud*

SUMMARY

The present work exposes the evaluation of 30 caregivers (as), of people with sume type of dependent disability caused by birth, accident, or illness, with the objetive of kowing how their quality of lifes is. Their designation was randomized in a descriptive study type with intentional sampling. The research question was: How is the quality of life of a caregiver of a person living

with dependency due to a problema of dependent disability? The Instrumento used was "Quality if Life and Health (InCaViSa)", of concurrent validity of a single application test, of psychometric properties, of internal consistency and sensitivity to distinguish between different health conditions. Its application was developed in two IMSS clinicis and in the caregiver's home in the city of Puebla, Puebla, with the bioethical norms of the case. The main results were that 53% of the 30 evaluated consider having a good quality of life, likewise most have stress-related conditions, such as high blood pressure 23.3%, 20% with diabetes, cholesterol, anxiety, etc. 93.3% were women, 70% of them are mainly caegivers, with ages of 43.3% between 60-80 years. The implications of such evaluation are intended to be useful for future psychological-clinical projects to be applied in this type of population.

Keywords: *disability, dependence, caregiver, quality of life and health*

DEDICATORIAS

A mis padres que me enseñaron a no rendirme, a mi hermana que vive en mí, a mi esposo por su comprensión y apoyo, a mis hijos por ser la luz de mi vida.

A mi familia que me ha impulsado a seguir adelante, a mis maestros que han dejado en mí grandes aprendizajes.

AGRADECIMIENTOS

A mis tutoras (es) y maestros (as) que me han guiado y contagiado el amor por la psicología.

A mi maestra de Título que ha comprendido mis limitantes para llegar hasta acá.

A mi Universidad, que me hizo y cobijó durante todo mi proceso de aprendizaje.

Gracias por su apoyo y comprensión.

"El comportamiento humano deriva de tres fuentes principales: el deseo, la emoción y el conocimiento".

Platón.

INDICE……PÁG.

Resumen…….....2

Dedicatoria…….…4

Agradecimientos…….…5

Introducción…….....7

1. Antecedentes teóricos y empíricos del tema…….9

2. Planteamiento del problema..……23

2.1. Justificación de la elección del tema en términos de su relevancia teórica, metodológica o social……...23

2.2.Pregunta de investigación……...24

2.3.Hipótesis…….24

2.4.Objetivo general de la investigación……...24

2.5.Objetivos específicos de la investigación……...24

3. MÉTODO. ..…….….25

a. Muestra……..25

b. Tipo de muestreo…….…...25

c. Lugar designado……....25

d. Criterios de inclusión…….....25

e. Criterios de exclusión……..…25

f. Tipo de investigación…….....25

g. Variables…….……26

h. Definición conceptual…… ……..…...26

i. Definición operacional ……..…..…26

j. Variables sociodemográficas…….…..26

k. Instrumento InCaViSa……..….26

l. Procedimiento….…….…29

RESULTADOS……..30

Nivel de confiabilidad del Instrumento……..46

Discusión……48

Conclusiones I……49

Conclusiones II……..51
Sugerencias……52
Referencias…….53
Apéndice A……57
Apéndice B……78

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es una situación de salud en que cualquier persona puede llegar a vivir, ya que nadie está exento de experimentar situaciones difíciles de salud, como algún tipo de accidente o enfermedades que limiten su actuar normal y cotidiano. Así mismo, de necesitar de alguna persona que lo cuide y procure que sus necesidades más próximas e inmediatas sean cubiertas, por un tiempo, siempre, o por lo menos mientras se encuentre en situación de dependencia.

Ahora bien, el concepto de dependencia se relaciona con la incapacidad de realizar alguna o varias actividades de autocuidado, esparcimiento y productividad, y puede deberse a lesiones o enfermedades de las puede requerirse de apoyo de otra persona para completar o realizar dichas actividades (Hijuelos, 2018).

En estos casos el cuidador por su parte tiene un rol importante para quien requiere de sus cuidados, ya que existen situaciones de pérdidas de salud más graves como en personas discapacitadas dependientes, ocasionadas por diversas variables, como por nacimiento, accidente, enfermedad, edad avanzada, y que podrían presentar problemas en su desempeño debido a que se pudieran comprometer su bienestar y su salud, hecho que vulnera su calidad de vida y por ende su salud.

Con respecto a esto, la calidad de vida es un concepto amplio, y considera que para que un sujeto tenga una buena calidad de vida, se deben tomar en cuenta conceptos como: contar con una buena salud, una economía relajada, una vida social y familiar de apoyo y contención emocional, buena relación con el médico, vida saludable de autocuidado, etc. en este caso en el del cuidador.

Así mismo la evaluación de la calidad de vida, se considera de gran importancia para este tipo de población, debido al tipo de carga del cuidador, refiriéndose a las actividades que desarrolla como bañar, dar de comer, acudir y acompañar al médico, estar pendiente de su medicamento, de su sueño, etc. lo que podría indicar que el cuidar llegue a ser más prioritario que sus propias necesidades, personales sociales, médicas, internas, emocionales, etc.

Por esta razón se planteó la evaluación de la calidad de vida del cuidador que tiene a su cargo a una persona con dependencia desde el modelo de la Psicología clínica. El objetivo general fue

evaluar a 30 cuidadores de personas con algún tipo de dependencia discapacitante por causas como por gestación, nacimiento, accidentes, y edad. Los objetivos específicos son mostrar la importancia de la calidad de vida del cuidador, evaluar las situaciones económicas, sociales, de recreación independientes de su actividad de cuidador (a), identificar los estados físicos y emocionales, saber si presentan problemas de salud, ya que la salud y las variables mencionadas corresponden a una buena calidad de vida de cualquier individuo.

En la búsqueda inicial del instrumento idóneo para medir la calidad de vida y la salud, se encontraron varios que son confiables y se han usado para medir el deterioro de la calidad de vida en situaciones específicas de alguna enfermedad como cáncer, insuficiencia renal, diabetes, etc. con resultados óptimos para el paciente.

Finalmente se decidió utilizar el InCaViSa por la razón de la amplitud de sus aplicaciones, de las que se encuentran campos como la economía y la política, como indicador del bienestar en poblaciones en aspectos como ingresos, acceso a bienes y servicios, etcétera. En el área de la salud evalúa la eficacia de las intervenciones, en cuanto a la agresividad del tratamiento y del padecimiento, y sus efectos colaterales. En psicología mide la percepción de satisfacción del sujeto ante diversos aspectos de su vida cotidiana, tanto a nivel macroeconómico como individual y el impacto de situaciones específicas. Muestra además adecuadas propiedades psicométricas de consistencia interna, validez concurrente y test re-test, y distingue entre diferentes condiciones de salud, razones por las que se decidió por dicho instrumento para evaluar a una muestra de una población de los (as) cuidadores. Además dicho instrumento se basa en la definición de la (OMS, Calidad de Vida , 2005), como la percepción que tiene un individuo en la existencia, cultura, y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Dicho concepto incluye la salud física, del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, y los elementos esenciales de su entorno.

Posteriormente se procedió al planteamiento de la pregunta ¿Cómo se encuentra la calidad de vida del cuidador de una persona con dependencia?, y se buscó encontrar la respuesta por medio de la aplicación del Instrumento Calidad de Vida y Salud (InCaViSa), (Riveros, 2009) que

incluye las relaciones entre el funcionamiento humano, las relaciones sociales y las actividades recreativas para su bienestar, contenidas en 12 áreas que son: Preocupaciones, Desempeño Físico, Aislamiento, Percepción Corporal, Funciones Cognitivas, Actitud ante al Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana, Familia, Redes Sociales, Dependencia Médica, Relación con el Médico y Síntomas Físicos.

En el presente documento se iniciará con una breve explicación de lo que es una discapacidad y sus causas, como se iniciaron los primeros cuidados, y lo que se ha hecho tanto a nivel institucional y psicológico, para apoyo tanto de los familiares dependientes como de los cuidadores, que es calidad de vida y cuáles son sus variables que se consideran dentro del concepto, la evaluación de la calidad de vida y salud de la población de 30 cuidadores y finalmente los resultados, objetivo principal del presente documento.

1. Antecedentes

Históricamente el tema de la discapacidad es muy extenso, y de su investigación sobre sus orígenes existen pocas fuentes de información, sin embargo se han encontrado datos en los antecedentes prehispánicos, con actitudes benignas y de exclusión desde aquellos tiempos.

Para el cuidado de las personas con diversos tipos de discapacidades, sobretodo mentales inicialmente se dieron en hospicios, casas de misericordia, orfanatos, hogares para ancianos y hospitales, que incluyen prácticas de castigos por creencias de estar embrujados (Sandoval Hugo, 2017). Así mismo en la era precolombina, antes de la promulgación de las Leyes de Reforma, estas personas eran consideradas como objetos de compasión y caridad, exclusión social, laboral, sexo, etnia, estatus migratorio, educación escolar, y con prácticas de esterilización sin el consentimiento de las mujeres en cualquier edad, además de presión para abortar. En 1859 nació la “Asistencia Pública”, como concepto de caridad, apoyada económicamente por Instituciones Gubernamentales con personal médico para tratamiento de los niños con polio. En cuanto al terreno biológico se etiquetan como dependientes inferiores, naciendo un concepto paternalista para tratar discapacidades graves con procedimientos de interdicción (privación legal de derechos civiles).

En 2006, el programa de Acción Mundial de las Naciones Unidas, determina la relación entre la discapacidad de una persona y su función con su medio ambiente, de las que incluye las barreras culturales, físicas o sociales limitantes al acceso a situaciones sociales de igualdad de participación con los demás ciudadanos (Gómez, 2005), se incluye además el concepto de la discapacidad y su relación con la restricción o impedimento para realizar actividades consideradas normales, ocasionadas por deficiencias, y publica cifras como que el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad (más de 1000 millones de personas), de estas, las poblaciones más vulnerables son las que viven en situaciones de pobreza. Aunque en los países en desarrollo se encuentran (400 millones), mientras que en América Latina hay alrededor de 85 millones.

Por otra parte se diferencias los conceptos (Marina, 2015), entre la discapacidad, deficiencia y minusvalía, y aclara que en donde existe una discapacidad existe una deficiencia, que es un trastorno orgánico, limitante, de pérdida o anormalidad permanente o temporal, de estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, manifestados en la vida diaria. Se clasifican en deficiencias físicas, psíquicas, sensoriales e intelectuales o mentales, de los que cada uno de ellos puede llevar a una discapacidad. Esto es que si existe una deficiencia visual, como la ceguera, existe una discapacidad visual. Estas deficiencias pueden ser congénitas o adquiridas, temporal o irreversible, progresiva o regresiva, y aglutinadas en tres troncos: de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación. La minusvalía es una consecuencia de una deficiencia o discapacidad limitante para una función normal en cuanto a la edad, sexo o factores socioculturales.

En cuanto al porcentaje a nivel mundial de discapacidad se encontraron datos que muestran un 6%, de discapacitados lo que indicaría que 7.1 millones de habitantes no pueden o se les dificulta la realización de actividades como caminar, subir o bajar usando sus piernas, ver (aunque use lentes), mover o usar sus brazos o manos, aprender, recordar o concentrarse, escuchar (aun con aparato auditivo), bañarse, vestirse o comer, hablar o comunicarse, y con problemas emocionales o mentales (INEGI, Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, 2018). Así mismo se incluyen un porcentaje de las causas de la discapacidad en un 38.5% son por enfermedad, 31%, por edad avanzada, 15% por nacimiento y por accidentes un 12.0%. Siendo los varones los que reportan porcentajes más altos en discapacidad por accidentes 15.3%, y

nacimiento un 18.2%; las mujeres en edad avanzada 35.6% y enfermedades 39.6%; dando un total de un 50% por edad avanzada. Ahora bien, la discapacidad más frecuente es la motriz, con una prevalencia de 68.1%, según éste reporte también existen 31.5 millones de hogares, en el que el 6.1% vive al menos una persona con discapacidad; es decir en 19 de cada 100 hogares vive una persona con discapacidad. En el 18% de estos hogares sólo hay una persona con discapacidad, en otro 18% dos personas y en 3% tres o más personas con discapacidad. Es importante retomar los procesos de envejecimiento demográfico en los que se encuentra la sociedad de la que un 47.3% son adultas mayores (de 60 años y más) y 34% tienen entre 30 y 59 años. Lo que indica que los cuidados por dependencia van en aumento.

Otros datos sobre la carga mundial de morbilidad se muestran en la Encuesta Mundial de Salud (2011) que arroja que un 15.6%, (785 millones) de 15 años y más viven con una discapacidad; además, el estudio sobre la Carga Mundial de Morbilidad se estima en un 19.4%, (975 millones), señala además que existen 110 millones (2.2%) con dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3.8%) de personas con tetraplejia, depresión grave o ceguera identificadas como "discapacidad grave". La discapacidad infantil también tiene una gran importancia y se encontraron datos en sus medidas como que de 0 a 14 años, de las que 95 millones son niñas y niños (5.1%), de ellos 13 millones (0.7%) con "discapacidad grave". Además, se calculan que más de mil millones de personas (15%) de la población mundial tienen algún tipo de discapacidad, con dificultades para funcionar, de ellos 110 millones (2.2%) y 90 millones (3.8%) son personas mayores de 15 años, con posible aumento en por enfermedades crónicas (Rafael, 2017).

Los obstáculos a los que se enfrenta la población con discapacidad según el Informe (OMS, Informe Mundial Sobre la Discapacidad, 2011) son: falta de políticas para cumplir sus necesidades, prejuicios y exclusiones en la educación, empleo, atención a la salud, participación social, deficiencias en los servicios de salud, exclusión de la toma de decisiones que afectan su vida (INEGI, Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, 2018) Suma a estos datos los porcentajes de las causas de la discapacidad en los que menciona que un 38.5% son por enfermedad, 31% por edad avanzada, 15% por nacimiento y un 12% por accidentes. Siendo los

varones los que reportan porcentajes más altos en accidentes en un 15.3%, y por nacimiento 18.2% y en las mujeres en edad avanzada un 35.6% y con enfermedades con un 39.6%, y el 50% tiene origen en la edad avanzada.

Siguiendo con estos datos, los ingresos en las familias son bajos, y se relacionan con el tipo de dependencia, esto puede deberse a factores como la edad de los integrantes, sexo, condición de actividad, ya que quien se dedica al cuidado de una persona con estas características deja de lado sus actividades tales como las de trabajar reduciendo la economía familiar (INEGI, La discapacidad en México, datos al 2014, 2016)

Ante esta situación en 2016, la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) a través del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), publicó el libro "Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México", en el cual se analiza la información relevante sobre los ambientes laboral, social y económico en el que se desenvuelven las personas con discapacidad (PCD).

Para el apoyo del discapacitado y a nivel internacional se reconocen 14 instrumentos (pactos, cartas, convenios, programas, declaraciones, resoluciones, compromisos y protocolos) dirigidos específicamente el tema de la discapacidad. Una persona que vive con discapacidad no necesariamente se encuentra impedida para la realización de sus actividades. Es importante recordar que las consecuencias de la discapacidad dependen de la profundidad del daño, que limita o no su adaptación al medio (Espín, s/f).

Por otro lado el Consejo General de la Psicología en España, (Infocop, 2014) en una entrevista a Catalán, y Mendieta sobre "Los psicólogos en la atención a la discapacidad están y han estado presentes desde hace más de 30 años en España", en donde se hace referencia los principios y valores subyacentes de los derechos humanos de las personas con discapacidad, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, en el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. La importancia de esta entrevista además de estos datos importantes, es el tema del papel que juega la psicología en las áreas relacionadas con la atención a las personas con discapacidad, la cual se determina bajo las recomendaciones que el Consejo General de la Psicología (COP) aportó a la

citada ley. Bajo estos estatutos se integran otros temas que el campo del trabajo de la psicología tiene como herramientas para tratar a las personas con discapacidad, aplicando técnicas como estimulación cognitiva, de las emociones, de resolución de conflictos, habilidades sociales, conducta, etc. en el trabajo en este punto también incluyen temas a tratar como la aceptación, de las dificultades emocionales, pérdidas, duelos afrontamiento de situaciones de estrés, etc. Otra forma de estudiar, evaluar y tratar con el tema de la discapacidad desde la psicología clínica ha sido la creación de Manuales sobre las causas de la discapacidad y sus orígenes.

En lo que concierne al concepto de dependencia, es definido por el Consejo de Europa como un estado en el que las personas pierden su autonomía física, psíquica o social, necesitan asistencia y/o ayuda para la realización de sus comportamientos habituales de la vida diaria, justificados por factores demográficos, sociales, políticos, económicos causados por situaciones de accidentes, en pérdidas de salud tanto mental como física, crónicas degenerativas, etc., desencadenando que alguien cuide o atienda esas situaciones, sea familia o institución (Ortíz, 2007).

Hijuelos, (2018) por su parte señala además que la dependencia tiene relación con la incapacidad de alguna persona de realizar alguna o varias actividades de autocuidado, esparcimiento y productividad, y son ocasionadas por causas como lesión, enfermedad o discapacidad, y además necesita de apoyo de alguien para completar o realizar sus actividades, y clasifica al cuidador en dos tipos: el formal que se encuentra capacitado por cursos teórico-prácticos de formación, y que por tal razón pueden ofrecer atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su familia, recibiendo un pago por su trabajo. Su atención es más clínica que la del cuidador informal, quienes no poseen formación, no reciben compensación económica, y generalmente son los más próximos al dependiente, como pueden ser la familia, vecinos, amigos, designado por la familia o por él o ella misma.

La importancia del papel de la familia como elemento esencial del cuidado de personas con dependencia, encargado de las demandas varía según las características de la limitación o limitaciones (Irazábal, 2017).

Por su parte el cuidador informal a raíz de sus responsabilidades tendrá que vivir algunos cambios en su vida, debido a que una gran parte de su tiempo se destina a su familiar, que sumados a la presión social podría impactar en su salud tanto física como emocional, llevándolo (a) a

sentimientos de impotencia y resignación, alteraciones de sueño y estrés (Hijuelos, 2018), así mismo estos autores encontraron que los cuidadores informales obtuvieron calificaciones bajas en desempeño ocupacional como en satisfacción, esto los llevó a relacionar que cuando existe un desequilibrio ocupacional, se presentan sentimientos de insatisfacción que pudieran ocasionar estados de estrés que afectan el estado de salud.

Por otro lado se encuentran características y condiciones que se viven a partir de ser cuidador que se presentan en diversos lugares, como la precariedad económica, fragilidad de redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo (Gómez-Galindo Ana M., 2016). Encontrando que el ejercicio del cuidador recae más en las mujeres, sin compensaciones económicas y dedicadas solamente el cuidado. La aportación de este estudio se refiere a la importancia de la actividad la terapia ocupacional en los cuidadores (as), además de incorporar acciones interdisciplinarias e intersectoriales que transformen y faciliten la vida cotidiana de las personas.

Mendoza (2014) por su parte en un estudio descriptivo correlacional sobre la calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave, de levantamiento de datos de un solo momento, con un instrumento elaborado exprofeso, y medidas en la Escala de Valoración de calidad de vida del cuidador, en sus patrones funcionales. El diseño se basó en una escala tipo Likert, diseñado en dos apartados, datos sociodemográficos y patrones funcionales de Marjory Gordon, validado con la técnica de Delphi. Realizado en el CRIT de Querétaro (2012), y con los resultados: en las variables demográficas de 57 evaluados, 51 fueron del género femenino, y sólo 6 del masculino, en edades de 30 casados, 14 solteros, 7 en unión libre. Con ocupaciones de 32 amas de casa, 6 comerciantes y 4 obreros. 53 de religión católica, 3 de otra religión, 2 de ellos con escolaridad secundaria, 15 con primaria y 11 de preparatoria. Con un tiempo de 6 meses a 4 años de ser cuidadores, ambos mujeres y hombres. Los patrones de salud de los cuidadores y el manejo de salud como el nutricional-metabólico, de eliminación, de actividad y ejercicio, sueño y reposo, cognitivo-perceptual, de autoconcepto y autopercepción, patrón rol de relaciones, rol de sexualidad-reproductivo, de afrontamiento y tolerancia al estrés y de valores- creencias.

Los resultados fueron: los patrones funcionales afectados fueron los valores y creencias, sexualidad y reproducción y percepción de la salud, en toma de decisiones y los valores del cuidador por creencias espirituales, siendo insuficientes para la responsabilidad del familiar dependiente. Creencias respecto a que la sexualidad es una influencia negativa, de percepción de tener un mal estado de salud, manifestaciones de sentirse mal, pero sin buscar ayuda. Mal manejo del estrés, sentimientos de insatisfacción propia, poca energía, poco apetito o mala alimentación.

En la calidad de vida, 31 mujeres dijeron que si la viven, 7 de los hombres, también. Poco tiempo para hacer ejercicio. No se encontraron alteraciones en patrones de percepción y auto concepto y relaciones. Sus resultados demuestran las necesidades de atención inmediata para mejorar su calidad de vida.

Ubeda 2009, por su parte realizó su evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares mediante el cuestionario IVUB97©, aplicado a 240 familiares con resultados en cuanto a que las variables sociodemográficas fueron: de 240 evaluados 187 fueron mujeres, y 40 hombres, en edades de 50-59, 60-69, y las demás de 40 a 49. Con un tiempo de llevar cuidando a sus familiares es entre 12 a 36 años, de estudios primarios incompletos, ocupación de cuidadora, sin ayuda para cuidarlo, buena relación con su familia, y con un estado de salud regular. Los cuidadores externaron problemas físicos, sociales y alteraciones familiares, economía reducida. Son más mujeres las que cuidan, existiendo dependencia familiar, y aumento por enfermedades degenerativas, mala percepción de la salud. Con relaciones difíciles con el enfermo que aumenta su carga de cuidador.

Otro estudio es el de (Villano, 2016) y su "Tesis sobre la Calidad de Vida y sobrecarga del Cuidador Primario de pacientes con secuelas en Enfermedad Cerebro Vascular (ECV)" realizado en Lima, Perú. Con una evaluación realizada con dos instrumentos, SF-36 de Calidad de vida y la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, con una muestra de 115 cuidadores primarios del sexo femenino y en edades de 36 a 59 años, con estudios de secundaria completa. Los resultados arrojaron fueron que las mujeres suelen ser las que se encargan del cuidado, de estado civil casadas, con estudios de secundaria completa, con edades de 36 a 59 años. Se evaluaron en escalas de las áreas de la función física, rol físico, dolor corporal, salud en general, vitalidad, función

social, rol emocional y salud mental. Los porcentajes fueron en un 62% con alta calidad de vida, comparada con el año anterior (38%).

Hijuelos (2018) en un estudio de tipo exploratorio, y con un diseño transversal, prospectivo y analítico, realizado en la cuidad de Yucatán sobre la relación entre el desempeño y la satisfacción ocupacional de los cuidadores informales familiares y el grado de limitación en la actividad de los pacientes a su cargo, y con los resultados siguientes: el 83% de los cuidadores estudiados fueron mujeres en edad media de 46.6±13.4 años, de las que la mayoría fueron madres, amas de casa, casadas y con escolaridades de licenciatura (50%). Las afectaciones en el desempeño fueron 5.46±1.85 y satisfacción ocupacional de un 5.43±1.91, mostrando también un 27.7% en limitación de la actividad grave. Así mismo se muestra también una correlación negativa (r=-0.582, p= 0.0114, coeficiente de correlación de Spearman) entre el nivel de satisfacción de los cuidadores y la limitación en la actividad de los pacientes a su cargo así mismo se encontraron una correlación negativa entre el desempeño ocupacional del cuidador y la limitación en la actividad de los pacientes a su cargo (r=-0.553, p=0.0173, coeficiente de correlación Spearman). En los resultados obtenidos en este estudio se encontraron una mayor limitación en la actividad de los pacientes, mayor es la afectación en el nivel de desempeño y la satisfacción ocupacional de los cuidadores primarios informales familiares.

Se han realizado algunas investigaciones de las consecuencias de las tareas del cuidador como fenómenos complejos e interactuantes entre sí, de los cuales se encuentran la salud mental, la dependencia incapacitante y el impacto familiar del cuidado, con resultados como que los cuidadores no cuentan con la información o capacitación necesaria, esto también incluye a los cuidadores de quien padece DI y/o DI-DM (discapacidad intelectual con o sin trastornos mentales asociados), siendo importante evaluar variables que definan la carga, y el impacto del tipo de padecimiento para saber cuál sería de cuidado, (Irazábal, 2017).

Las evaluaciones de las intervenciones psicológicas, (Ortíz, 2007) de los cuidadores de personas dependientes han encontrado que hay necesidades de atención y de programas de apoyo que atienda sus necesidades para mejorar su calidad de vida en puntos importantes como:

- Momento evolutivo en que se encuentre su familiar (recién nacido, infancia, adolescencia, edad, enfrentamiento a la muerte).
- Características de la enfermedad que generó la dependencia: congénita, adquirida, heredada (por accidente, o enfermedad terminal, etc.).
- Curso y evolución de la situación de la dependencia: temporal, permanente, irreversible, grado de dependencia, variable (periodos asintomáticos/sintomáticos), consecuencia de una enfermedad terminal, etc.
- Áreas afectadas y severidad de afectación.
- Impacto de la dependencia en la persona y su nivel de adaptación/aceptación.
- Presencia/ausencia de alteraciones de comportamiento
- Presencia/ausencia de psicopatología asociada a su situación.
- Capacidad/nivel de conciencia que la persona tiene de su situación
- Nivel de desarrollo cognitivo/social
- Otras variables como los rasgos de personalidad, vulnerabilidad al estrés, resistencias al cambio, actitudes, rol/antes/después de la situación de dependencia, situación económica individual y/o familiar, etc.

Así mismo estudios de los factores asociados a las responsabilidades del cuidador resaltan algunos como que el rol manifiesta clínicamente síntomas depresivos y ansiosos como fenómeno multidimensional de consecuencia denominadas como de la “carga del cuidador”, que afectan la salud del individuo. (Urrea, 2017). En su encuesta encontró también que el patrón principal lo lleva la madre, seguida de los abuelos, hermanas, madres con perfil bajo educativo, destacando que algunas de ellas dejaron su trabajo para poder cuidar a sus hijos.

La psicología ha acumulado conocimientos y experiencias prácticas desde los años 80s, con progresos en diseño de intervenciones eficaces en la atención al cuidador (Ortíz, 2007). El desarrollo de sus teorías e intervención con familias de personas dependientes, van de la mano con el campo de la discapacidad física, psíquica y sensorial del envejecimiento, enfermedad mental crónica o terminal. Opina que a la llegada de la Ley de la Dependencia se deben unificar

a la psicología. En su investigación menciona la necesidad de implementar programas de intervención psicológica con familias dependientes, para mejorar su cuidado y atención, reducir el estrés, facilitar el proceso de adaptación, reducir la vulnerabilidad y fomentar recursos. Su metodología consiste en la evaluación de los cuidadores/familiares involucrados, con intervenciones durante el proceso de cuidado y en momentos críticos, apoyados por formatos guías, protocolos informativos y orientación de asesoría de profesionales en línea y de intervención clínica, así como programas de ayuda mutua, familiar, individual y grupal con programas psicoeducativos. (OMS, Calidad de Vida , 2005).

Otro punto importante para el apoyo del cuidador, es la propuesta de la elaboración de un diario (Ramírez, Cuidadores de personas en condición de discapacidad, acercándonos a sus testimonios, 2009) en donde se expongan las vivencias del cuidador, con objetivos terapéuticos como ingresar a sus sentimientos, emociones y aprendizajes, para una mejor comprensión de su labor y su influencia en la dinámica de su vida personal. Se propone en estos diarios escribir como era su vida antes de ser cuidador y como es ahora, expectativas de su futuro, percepción de su labor, y sugerencias para otros cuidadores.

Así también, (Tortolero Lessieur, 2015) se interesa por el binomio enfermo-cuidador, su importancia, consideración y apoyo que debe recibir para salvaguardar su integridad física y mental, debido a situaciones estresantes que generan un desgaste físico y emocional, y toma en cuenta puntos importantes como aceptar las limitaciones del cuidador, solicitar apoyo de su familia, auxiliarse con un diario de actividades del enfermo como control, buscar su descanso, asistir a su médico en caso de padecer alguna enfermedad a tiempo y cuidarse, buscar con quien hablar de sus sentimientos, emociones y temores y preocupaciones para evitar la culpa. Aprender a relajarse por medio de la meditación o yoga, realizar actividades que le agraden y distraigan de sus labores de cuidador, e informarse de la evolución de su familiar.

Se han elaborado diferentes Manuales para el apoyo del cuidador, en los que tienen puntos coincidentes en cuanto a la importancia de conocer bien el padecimiento de quien se cuida, conocerse bien, en cuanto a sus limitaciones, sensaciones, enfermedades, emociones, ya que

pueden experimentar sentimientos de carga, acompañados con ira, culpa, soledad, angustia, soledad, inseguridad, resentimiento, frustración, tristeza, vergüenza, que hay que aceptar, expresar, y controlar. (Espín, s/f), así mismo, buscar un tiempo para socializar y hablar de esos sentimientos que pueden ayudar a descargarlos y así sentirse acompañado, en caso de no poder hacerlo escribirlos y/o hacer un diario (Ramírez, Cuidadores de personas en condición de discapacidad, acercándonos a sus testimonios, 2009).

En cuanto a la calidad de vida según la (OMS, Calidad de Vida , 2005)) es lo que el individuo percibe de su lugar de existencia, su cultura, sistema de valores, objetivos, normas y expectativas y de su salud tanto física, psicológica, nivel de independencia, social, y su relación con su entorno.

Tales conceptos se llegaron a utilizar en la Segunda Guerra Mundial (Urízar, 2012) para evaluar si las personas tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras.

A partir de los 60s se utilizaron con fines científicos, sociales y de investigación, para medir y recolectar información de datos objetivos en los estados socioeconómicos, nivel educacional, o tipo de vivienda, con indicadores económicos reducidos, ya que se explicaba sólo en un 15% de varianza en la medida individual, según datos de (Urzúa, 2012). Añadiendo además al respecto que algunos autores consideran que originalmente su objetivo fue distinguir los resultados de la investigación en la salud derivados de las anteriores en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida.

Conceptos como la percepción del individuo sobre el bienestar físico, mental y social, la calidad de vida se pueden evaluar tanto por profesionales de la salud como de otras áreas (López-Márquez, 2013). Así mismo y finalmente se logran la realización de métodos objetivos de evaluaciones con instrumentos de medidas en escalas e índices de las dimensiones que lo conforman.

Para su evaluación sobre la calidad de vida y su concepto se define primeramente como multidimensional, dependiente de aspectos sociales sanitarios y económicos que son parte de las condiciones de vida cotidiana y su impacto en el individuo (Valeria R. R., 2015), su relación con su bienestar, además de acceso a la salud, habilidades físicas y mentales, recursos económicos y educación escolar para la creación de sentimientos de satisfacción o insatisfacción en las condiciones de vida del sujeto.

Actualmente la evaluación de la salud de una persona incluye diversas variables como el contexto social y su salud mental, y contempla a la calidad de vida de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta así como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción según sus valores, aspiraciones y sus expectativas personales.

Se categoriza el concepto de calidad de vida para su evaluación (López-Márquez, 2013) en:

a) CV=Condiciones de vida: que equivale a los puntajes de las condiciones de la vida medidas objetivamente en salud física, condiciones de vida, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación.

b) CV= Satisfacción con la vida: en cuanto a la satisfacción personal. En medida diferente a los pacientes psiquiátricos y otros campos de la medicina debido a los factores como la introspección. Tomando en cuenta a pacientes con capacidad de hacer un insight que tienden a tener puntajes más elevados que los pacientes con enfermedades mentales.

c) CV= Condiciones de vida+Satisfacción con la vida: de medidas con indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, sumados a los sentimientos subjetivos que en cada área pueden reflejar el bienestar en general.

d) CV= (Condiciones de vida Satisfacción con la Vida)*Valores:

En esta definición se retoma la planteada por la OMS, (2005) (que intentando hacer un estudio comparativo e internacionales desarrollaron un grupo de trabajo en calidad de vida (Word Healt Organization Quality Of Life- WHOQOL), quien propone una definición propia de Calidad de Vida (The WHOQOL Group, 1995), con el objetivo de ser evaluada en el sujeto.

Aunado al tema de la salud relacionado con la calidad de vida y salud a la definición de la OMS (2005), en cuanto a que es el estado de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad, sus componentes se pueden ampliar en (Raffino, 2019):

- El estado de adaptación al medio (biológico y sociocultural)
- El estado fisiológico de equilibrio

- El Equilibrio entre la forma y la función del organismo (alimentación)
- Perspectiva biológica y social (relaciones familiares, hábitos). Estos componentes determinan el estado de salud, y la falta de uno de ellos podría generar el estado de enfermedad; y de vinculación entre una triada entre un huésped (sujeto), agente (síndrome) y el ambiente (o factores que intervienen), que es la base de toda relación entre salud y/o enfermedad. De acuerdo a esto es importante describir los factores de la calidad de vida de una persona que padece alguna enfermedad crónica, (cáncer por ejemplo) que depende de factores como el lugar en donde se encuentra instalado, su evolución, el reflejo del estado de salud del enfermo. La importancia de la evaluación psicológica desde un concepto multidimensional, se debe realizar desde el área psicológica, social, dimensiones de influencias de creencias, experiencias, percepciones y expectativas definidas como en la percepción de la salud del individuo (Robles-Espinoza, 2016).

La salud se relaciona con el comportamiento y la calidad de vida, y se determina en la interacción de cuatro variables (Viccacia, 2005):

a) La biología humana (genética, envejecimiento),
b) El medio ambiente (contaminación física, química y biológica)
c) c) el sistema sanitario (calidad, cobertura y gratuidad).
d) El estilo de vida o conductas insanas, tales como el estrés, falta de ejercicio, drogadicción, etc.

Para su aplicación a partir de los 90s se enumeran cuatro atributos críticos para diferenciar la calidad de vida de otros conceptos (Urzúa, 2012):

a) sentimientos de satisfacción
b) capacidad mental para evaluar la vida propia como satisfactoria o no
c) un aceptable estado de salud físico, mental, social y emocional determinado por los sujetos y d) una evaluación objetiva realizada por una persona sobre las condiciones de vida. Por otra parte existen otros conceptos que se integran a la multidimensional de la calidad de vida (Ballesteros, 1997) que puede predecirse en diversos contextos, como la integración social, calidad ambiental, relaciones interpersonales integradas en sus evaluaciones a las personas de la tercera edad y su calidad de vida. Por otro lado recomienda la importancia del seguimiento evaluativo en el transcurso de la vida de la persona.

En cuanto a la evaluación de los cuidadores, el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) se basa en el concepto de calidad de vida y salud de la OMS (2005). Las áreas que lo integran son preocupaciones; desempeño físico; aislamiento; percepción corporal; funciones cognitivas; actitud ante el tratamiento; tiempo libre; vida cotidiana; familia; redes sociales; dependencia médica; relación con el médico. Además de esto, el Instrumento (InCaViSa) se puede utilizar en diversas disciplinas como en la economía y la política, para evaluar indicativos de bienestar, acceso a bienes y servicios, etc., así mismo en el área de la salud la eficacia de las intervenciones y los efectos colaterales de tratamientos, dolor e incapacidad; en el estado psicológico la percepción de satisfacción, efectos colaterales de tratamientos, dolor e incapacidad, percepción de la satisfacción en la vida, nivel macroeconómico e individual. Así mismo se incluyen indicadores objetivos de la calidad de vida en los ingresos, servicios sociales, bienes, accesos a artículos de bienestar, (evaluándose en comunidades como en poblaciones). Todos estos con indicadores subjetivos en las áreas de relaciones satisfactorias, apoyos, habilidades funcionales en casos de impactos de situaciones específicas.

En un estudio sobre la calidad de vida de cuidadores primarios (López-Márquez, 2013), se encontraron resultados sobre la importancia de proponer estrategias de apoyo físico y mental para cada necesidad que presente el cuidador, así como reforzar programas de prevención a través del equipo multidisciplinario de la institución, servicios de apoyo y orientación para el fortalecimiento en la CV de los cuidadores. Además, se plantea la posibilidad de medidas que incluyan la capacitación de la persona que ha elegido dicha tarea.

2. Planteamiento del Problema

La calidad de vida del cuidador como se pudo observar, es de gran importancia y relevancia en esta población, ya que quien se ocupa de esta labor necesita tener una buena salud, y calidad de vida para poder dar lo mejor de sí a su familiar que necesita de su apoyo y ayuda, y aunque se han realizado diversos estudios no han sido los suficientes, ya que las cifras de la población

con discapacidad dependiente va en aumento debido a las variables ambientales, de salud, edad, enfermedades, nacimientos, problemas accidentales, etcétera.

Se plantea por lo tanto la evaluación de una población de cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad dependiente para saber si esta actividad ha impactado en las variables que se miden en el instrumento utilizado como son: estado físico, cognitivo, social, familiar, y en el impacto de las cargas que pudieran afectar el bienestar y habilidades físicas y mentales bloqueando su economía, relaciones y salud, y por consiguiente su calidad de vida (Rey, 2015). Su evaluación es de gran importancia debido a que la carga de cuidar a otro en sus necesidades más importantes, podría afectar la salud, impactar en el bienestar y habilidades físicas y mentales, bloqueando su economía, relaciones interpersonales, que podría afectar su calidad de vida.

Así mismo se buscaron la relación entre las hipótesis iniciales en esta evaluación y la calidad de vida del cuidador, ya que según (López-Márquez, 2013) se relaciona con el bienestar físico, mental y social, y que puede ser medida y evaluada, como en el caso presente en el que el objetivo es la evaluación de los cuidadores de personas con discapacidad dependiente, por medio del Instrumento de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa).

2.1 Justificación

La importancia de la evaluación parte de los datos arrojados por el Informe Mundial de la Discapacidad (López, 2017) sobre las pocas políticas para cubrir las necesidades de los discapacitados, como prejuicios y exclusiones en la educación, empleo, atención en salud, participación social, pocos y deficientes servicios de salud, y exclusión en la toma de decisiones que afectan su vida, situaciones que el cuidador debe tomar en sus manos durante parte de su tiempo.

Las implicaciones teóricas y prácticas de las evaluaciones realizadas en su mayoría indican que existe una necesidad de más evaluaciones y medidas en la calidad de vida del cuidador, ya que existe una gran cantidad de cuidadores que corresponden a diferentes estratos sociales, económicos, etnias, etc.

La relevancia de los resultados encontrados se vuelven muy importantes para que esta población acceda a programas de prevención, información, servicios de apoyo, orientación, etc., así mismo en su repercusión práctica sobre la actividad del cuidador hacer una reflexión sobre la calidad de vida del cuidador con el objetivo de generar acciones encaminadas a mejorarla desde la psicología clínica. Por lo tanto se plantea en esta evaluación la pregunta de investigación, relacionada con la calidad de vida del cuidador.

2.2. Pregunta de investigación

¿Cómo se encuentra la Calidad de Vida de las personas que se dedican a cuidar a personas con algún tipo de discapacidad dependiente?

2.3. Hipótesis

Ho: Las personas que cuidan a alguien que vive con discapacidad dependiente podrían tener una calidad de vida y salud pobre debido a las características de las demandas de su familiar, limitantes y tiempo invertido para su cuidado.

2.4. Objetivo general de la investigación:

Evaluar la calidad de vida en 30 cuidadores de personas con algún tipo de dependencia discapacitante.

2.5. Objetivos específicos de la investigación:

Mostrar la importancia de la calidad de vida que tienen los cuidadores a partir de tener esta actividad

Evaluar las situaciones económicas, sociales, de salud, de recreación independientes de su actividad de cuidador (a).

Identificar los estados de salud física y emocional.

Saber si el cuidador está en situación de salud o no, ya que la calidad de su vida y salud redunda en lo personal y familiar.

3. MÉTODO

Población

a) Muestra: 30 cuidadores de personas adultas que cuidan a personas adultas con alguna discapacidad dependiente por causas diversas como nacimiento, enfermedad, accidente, edad.

b) Tipo de muestreo: No probabilístico (no aleatorio), debido a que no todos los elementos de la población designada pueden ser parte de la muestra (Hernández, 1991, cap. 8). El procedimiento de su selección dependió de las decisiones del grupo de cuidadores, y del objetivo del estudio. Su ventaja es la utilidad para este tipo de diseño de estudio, de la que se requirió de una cuidadosa y controlada selección de sujetos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema, así mismo de las clases de muestras dirigidas se decidió por la de sujeto tipo o de estudios de casos utilizados en estudios cualitativos y motivacionales.

c) Lugar designado: Ciudad de Puebla, Puebla, en dos clínicas del IMSS y el domicilio particular de algunos de los cuidadores.

d) Criterios de Inclusión: Personas con edades de 20 a más de 60 años tuvieran la actividad de cuidadores (as) de adultos que vivieran con algún tipo de padecimiento dependiente.

e) Criterios de Exclusión: Se excluyeron a quienes se dedican a cuidar niños con discapacidad. Cuidadores profesionales o que tienen esa actividad como trabajo remunerativo.

f) Tipo de investigación: diseño no-experimental transeccional descriptivo, en el que los sujetos ya pertenecían a un grupo o nivel determinado de la variable independiente por autoselección (Hernández, 1991). Dicha investigación es sistemática y empírica donde las variables independiente no se manipulan pues ya han sucedido. Las inferencias sobre las relaciones entre variables se realizan sin intervención o influencia directa y dichas relaciones se observan tal y como se han dado en su contexto natural (cap. 7).

g) Variables:

V. .D. = calidad de vida

V. I. = discapacidad, dependencia, cuidador

Instrumento: Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)

h) Definición Conceptual de Calidad de Vida y Salud)

"La calidad de vida es la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en el cual ellos viven en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses" (Urzúa, 2012), (p. 4)

i) Definición operacional: Los puntajes del Instrumento de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) evaluaron a 30 cuidadores adultos en las Áreas: Preocupaciones, Desempeño Físico, Aislamiento, Percepción Corporal, Funciones Cognitivas, Actitud ante el Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana, Familia, Redes Sociales, Dependencia Médica, Relación con el Médico. Divididos en 4 bloques de ítems de cada Área que las componen.

j) Variables sociodemográficas: Las variables sociodemográficas corresponden a los datos que se encuentran en el Instrumento Calidad de Vida y Salud InCaViSa), y relativas al entrevistado: tales como: Nombre, edad, sexo, ¿con quién vive? padecimiento y tiempo de padecerlo, actividad actual, ingresos, apoyo económico.

k) Nivel de confiabilidad del Instrumento Calidad de Vida y Salud (InCaViSa).

El nivel de confiabilidad del Incavisa se basan en los análisis estadísticos arrojados en coeficientes altos y bastante confiables. Para encontrarlo se aplicó el Instrumento en tres grupos con tres condiciones relativas a la salud: un grupo de enfermos con padecimientos crónicos (n=172), uno con padecimientos agudos (n= 129) y un grupo control de sanos (n=114), que formaron un total de N=435.

Con el objetivo de calcular la consistencia interna del inventario se computaron coeficientes Alpha de Cronbach, al obtener coeficientes razonables siendo el más alto de .9337 para el área de Vida Cotidiana y el más bajo de .6831 para el área de Actitud ante el Tratamiento. En la tabla 2 se muestran los valores obtenidos para cada una de las áreas y el número de reactivos que la componen. Se realizó también un análisis factorial con rotación varimáx para comprobar la estructura de la escala y así poder extraer la composición factorial del instrumento con el fin de determinar cómo se agrupan los reactivos con respecto a cada área y la manera en que cada una de las áreas componen los factores del inventario; los resultados se pueden observar en la tabla. Cada área quedó compuesta por cuatro reactivos y el total de doce áreas explicó el 68% de la varianza (Riveros, 2009).

Reactivos	Cargas rotadas	Áreas	Alpha
Me preocupa que algunas veces necesito ayuda económica con los gastos de mi enfermedad.	0.658	Preocupaciones	α . 8392
Me preocupa que algunas veces mi enfermedad es una carga para los demás.	0.736		
Me preocupa que alguien se sienta incómodo (a) cuando está conmigo 0.735por mi enfermedad.	0.668		
Me molesta que otras personas me cuidan demasiado debido a mi enfermedad.	0.663		
Tengo suficiente energía para mis actividades cotidianas.	0.600	Desempeño Físico	α . 8238
Si es necesario puedo caminar dos o tres cuadras fácilmente.	0.815		
Puedo cargar las bolsas del mandado sin hacer grandes esfuerzos.	0.809		
Puedo subir varios pisos por las escaleras sin cansarme demasiado.	0.747		
Siento que soy un estorbo, inútil o incompetente.	0.526	Aislamiento	α. 7985
Me siento tan vacío (a) que nada podría animarme.	0.617		
Me parece que desde que enferme no confían en mí como antes.	0.529		
Me siento solo(a) aún estando en compañía de otros.	0.513		
Me siento poco atractivo (a) porque estoy enfermo (a).	0.546	Percepción Corporal	α.8474
Me siento restringido (a) por mi peso.	0.774		
Me da pena mi cuerpo.	0.769		
Mi cuerpo se ve diferente porque estoy enfermo (a).	0.537		
Se me olvida en donde puse las cosas.	0.806	Funciones Cognitivas	α.8779
Se me olvidan los nombres.	0.813		
Tengo dificultades para concentrarme y pensar.	0.753		
Tengo problemas de memoria	0.854		
Me fastidia tomar tantas medicinas.	0.700	Actitud ante el Tratamiento	α.6831
Los efectos de las medicinas son peores que la enfermedad.	0.769		
Me da pena que los demás noten que tomo medicina.	0.511		
Me siento incómodo (a) con mi médico.	0.577		
Desde que enfermé dejé de disfrutar mi tiempo libre.	0.748	Tiempo Libre	α .8743
Me siento triste cuando veo a personas que hacen las cosas que antes hacía.	0.684		
Desde que enfermé dejé de pasar el rato con mis amigos.	0.729		
Mi enfermedad interfiere con mis actividades sociales como visitar a mis amigos o familiares.	0.805		

Desde que enfermé mi vida diaria se ha vuelto difícil.	0.787	Vida Cotidiana	α .9337
Desde que enfermé mi vida diaria dejó de ser placentera.	0.777		
Ahora que estoy enfermo (a) la vida me parece aburrida.	0.807		
Dejé de disfrutar mi vida diaria porque estoy enfermo (a).	0.836		
El amor de mi familia es lo mejor que tengo.	0.833	Familia	α . 8995
Me siento a gusto entre los miembros de mi familia.	0.871		
Mi familia me comprende y me apoya.	0.846		
Mi familia cuida mis sentimientos.	0.773		
Tengo a quien recurrir cuando tengo problemas de dinero.	0.673	Redes Sociales	α . 8174
Cuando las cosas salen mal, hay alguien que me puede ayudar.	0.744		
Hay alguien con quien puedo hablar sobre decisiones importantes.	0.696		
Si necesito arreglar algo en casa, hay alguien que puede ayudarme.	0.723		
Espero que el médico cure todos mis síntomas.	0.662	Dependencia Médica	α .8101
Solo el médico puede hacer que me sienta mejor.	0.817		
No me importa que tengo, solo quiero que el médico me cure.	0.819		
El responsable de que me cure es el médico.	0.751		
Disfruto asistir el médico.	0.767	Relación con el Médico	α . 7586.
Me gusta hablar con el médico sobre mi enfermedad.	0.686		
Visitar al médico se ha convertido en una parte importante de mi vida.	0.724		
Necesito atención médica constantemente.	0.567		

Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) (ver apéndice A), incluye secciones de análisis de situaciones transitorias que pudieran afectar los resultados de la escala, comentarios generales sobre el padecimiento o el instrumento y una sección de los datos sociodemográficos, calificados en escala de opción forzosa con tres componentes cuantificables, porcentual, semántico y visual. Los análisis estadísticos arrojan coeficientes altos y bastantes confiables, y de uso auto aplicable que toma entre 15 a 20 minutos, es confiable, válido, sensible y sencillo de aplicar. Aplicable en población analfabeta que pueda entender los valores numéricos.

Los puntaje del Instrumento (ver apéndice B), de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) evalúan aspectos de la vida del paciente como: Preocupaciones, Desempeño Físico, Aislamiento, Percepción Corporal, Funciones Cognitivas, Actitud ante el Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana, Familia, Redes Sociales, Dependencia Médica, Relación con el Médico. Divididos en bloques con 4 ítems de cada Área que las componen.

Los reactivos se califican en escala de opción forzosa con tres componentes cuantificables:

a) Porcentual que va de 0% a 100%;

b) semántico que va de 0% “nunca”, 20% “casi nunca”, 40%, 60% “Frecuentemente”, 80% “Casi siempre” y 100% “siempre”: y

c) visual al colocarse una recta contínua que permite visualizar como extremos las respuestas de 0% (nunca) hasta 100% (siempre). Y un cuestionario sobre Síntomas Físicos compuesto por 11 ítems, relacionados con síntomas físicos más frecuentes a tener en los últimos 7 días, calificando los reactivos del 0 al 4 que van de 0 “No tuvo”, 1 “Un poco, 2 “Moderadamente”, 3 “Mucho, 4 “Mucho” y 5 “Muchísimo”.

l) Procedimiento

Una vez visitadas algunas de las Instituciones del Instituto del Seguro Social de la ciudad de Puebla., Puebla, se procedió a saber los requisitos necesarios para poder realizar las evaluaciones dentro del mismo, lo cual se autorizó sin problema.

Se procedió a la búsqueda y reconocimiento de la muestra de cuidadores para su abordaje.

Se procedió a la explicación de la tarea, y del permiso para su realización, así como compromiso de salvaguardar la discreción de los datos y su utilización clínica.

Llenada de los datos de forma muy personal, en compañía de su familiar, y con el tiempo que se pudo dar, debido a las circunstancias y demandas de su tiempo.

Algunos de los cuidadores dieron autorización para ser visitados en su domicilio, lo cual se realizó sin contratiempos.

Al término de la aplicación se dieron los agradecimientos por su cooperación y recordatorio de la discreción de los datos obtenidos.

RESULTADOS

Con los resultados arrojados de la evaluación sobre la calidad de vida y salud del cuidador, buscan contestar a la pregunta de investigación propuesta en el planteamiento del problema “¿Cómo se encuentra la calidad de vida del cuidador de la persona que vive con algún tipo de

discapacidad discapacitante? Iniciando por las variables demográficas de los cuidadores (figura 1), de los que en un 93.3% (28) fueron del género femenino, y un 6.7% (2) del género masculino; con edades de un 43.3% (13) tuvieron desde 60 - 80 años, un 20% (6) de entre 20 a 50 años, 26.7% (8) con 50 a 60 años, y un 10% (3) con más de 80 años; todos viven con su familia o familiar (100%); con ingresos de un 56% (17) de más del mínimo; un 53.3% (16) reciben apoyo económico; con estudios en un 26% (8) de primaria, 13.3% (4) con secundaria y un 13.3% (4) con estudios comerciales, y finalmente (40%) (12) con licenciatura; la ocupación es en un 70% (21) de cuidador, y un 30% (9) trabajan y cuidan al familiar. El padecimiento de mayor porcentaje (figura 2) con un 33.3% (10) fue el de la hipertensión con otros padecimientos como ansiedad, depresión, etc. y el tiempo de padecerlo es de 5 a 10 años (figura 3).

Respecto a la confiabilidad del Instrumento aplicado (InCaViSa), éste cuenta con adecuadas propiedades psicométricas de consistencia interna, validez concurrente y de aplicación de test-retes (más de una aplicación), aunque en la evaluación presente fue de una sola y única aplicación y de persona a persona. La consistencia interna se obtuvo mediante el Alpha de Cronbach, y con el análisis estadístico apoyado en el programa IBM SPSS Statistic 25.

En cuanto a los resultados del Instrumento Calidad de Vida y Salud (InCaViSa), se muestran en las 12 áreas con las que cuenta y que son: Preocupaciones, Desempeño Físico, Aislamiento, Percepción Corporal, Funciones Cognitivas, Actitud ante el Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana, Familia, Redes sociales, Dependencia Médica, Relación con el Médico, las preguntas "¿Cómo considero que se encuentra mi calidad de vida en las últimas dos semanas?", "En los últimos siete días ¿Ocurrió algún hecho que influye claramente con mi bienestar?", (ejemplos disgustos, problemas de salud, intranquilidad, etc.). Finalmente el total que arroja el Instrumento InCaViSa de los 30 evaluados y los resultados de los Síntomas más frecuentes, de los que se encontraron que: En Preocupaciones: (fig. 4) 72% de los cuidadores contestaron no preocuparse por lo que digan, gastos, o incomodidad por estar enfermo. En Desempeño físico: (fig. 5) 70% poca o nula afectación para moverse, caminar, subir escaleras; en Aislamiento: (fig. 6) 93% contestaron que no se sienten solo (a), o poco animado (a). En Percepción corporal: (fig. 7) 76.6% contestaron sentirse poco satisfechas con su imagen, poco atractivos (as). En Funciones cognitivas: (fig. 8) 86.7% de los 30 evaluados contestaron darse cuenta de que su capacidad de memoria y concentración ha disminuido. En Actitud ante el Tratamiento: (fig. 9)86%) con un bajo puntaje para seguir el tratamiento médico. En tiempo Libre: (fig. 10) 70%

respondieron tener poco tiempo libre para sus actividades sociales y amistosas. En Vida Cotidiana: (fig. 11) 83.3% con poco estilo de vida social. En Familia: (fig. 12) el 73.3% contestaron tener poca comunicación con la familia. En Redes Sociales (fig. 13) un 80% respondieron tener buenas relaciones. En Dependencia Médica (Fig. 14) un 40% sienten confianza en su médico; y en Relación con el Médico (fig. 15), un el 70% de ellos contestaron tener buena relación con su médico.

En la pregunta “En general ¿Cómo evalúo mi calidad de vida? (fig. 16), 40% de los cuidadores respondieron tener una “Muy buena calidad de vida”, 23.3% como la mejor calidad de vida posible, el 16.6% como regular, el 10% como mala, y el 3.3% como la peor.
En la pregunta (fig. 17) “Mi salud en general es” las respuestas fueron: 36.7% “Mala”, 30% “Regular”, 16.7% “Buena”, 13.3% “muy buena, y 3.3% como “Muy buena”.
En la pregunta (fig. 18) “En los últimos siete días ¿Ocurrió algún hecho que influye claramente con mi bienestar? Por ejemplo disgustos, problemas de salud, intranquilidad, etc. 60% respondió que “NO” y un 12% respondió que SI.

Se incluyen en estos resultados el total del porcentaje de los 30 cuidadores evaluados en la calidad de vida (fig. 19), y se encontraron que el 53% consideran que su calidad de vida es “Buena”, un 49.6% “no está del todo bien, y un 3.3% “Muy mal”.

Finalmente en el cuestionario relacionado con los Síntomas Frecuentes (fig. 20), se encontraron respuestas en un 40% respondieron “Un poco”, 26.4% “No tienen”, 20% “Moderado”, 13.3% “Mucho”.

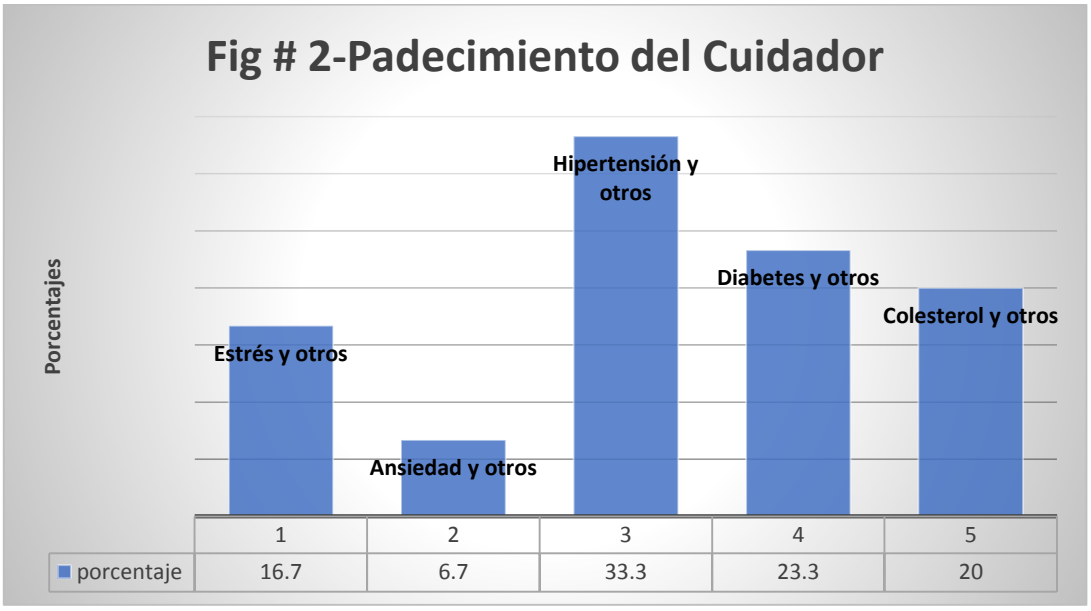
Tabla 1 porcentaje de Variables sociodemográficas

Variables	Edad	Género	Ocupación	Ingresos	Apoyo económico	Con quién vive	Escolaridad

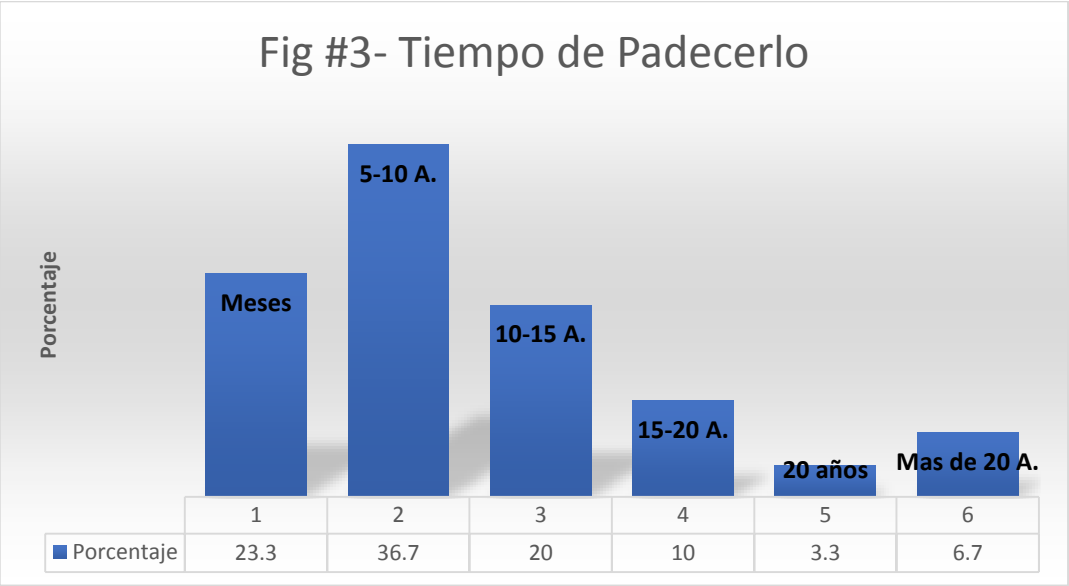
Como se muestra en la tabla 1, las variables sociodemográficas fueron: el 43% en edades de

Porcentajes %	43.3% (13) 60-80 a. 20% 20-50 a. 26.7% (8) 50-60 a. 10% + de 80 a.	93.3% (28) femenino 6.7% masculino	70% (21) cuidador 30% (9) trabaja y cuida	56.7% (17) más del mínimo	53.3% (16) siempre	100% (30) con familia o dependiente	40% (12) Licenciatura 53% primaria 26 secundaria 16.6% estudios varios y comerciales.

60-80 años, 20% de 20-50 años, 26.7% de 50-60 años, y el 10% de más de 80 años. En género el 93.3% fueron del femenino y el 6.7% del masculino. El 70% se dedica a ser cuidador (a), y el 30 % trabaja y cuida a su familiar. Los sueldos son de un 56.7% más del mínimo y el 53.3% recibe apoyo económico. El 100% vive con su familia o su familiar dependiente, y los estudios corresponden a un 40% respondió tener licenciatura, el 53% con primaria. El 26% con secundaria, y el 16.6% respondio tener estudios diversos como comerciales, cortes de pelo, enfermería, comerciante.



Los padecimientos de los cuidadores que resultaron más altos en porcentaje fueron (fig. 2): hipertensión con un 33.3% (10), combinado con otros, como la ansiedad o estrés, el 23.3% (7) con diabetes y otros, el 20% (6), con colesterol alto y otros, y el 16.7% (5) con ansiedad y estrés combinado con otros como musculares, y un 6.7% (2), con problemas de tipo esqueléticos, de cáncer, cansancio.

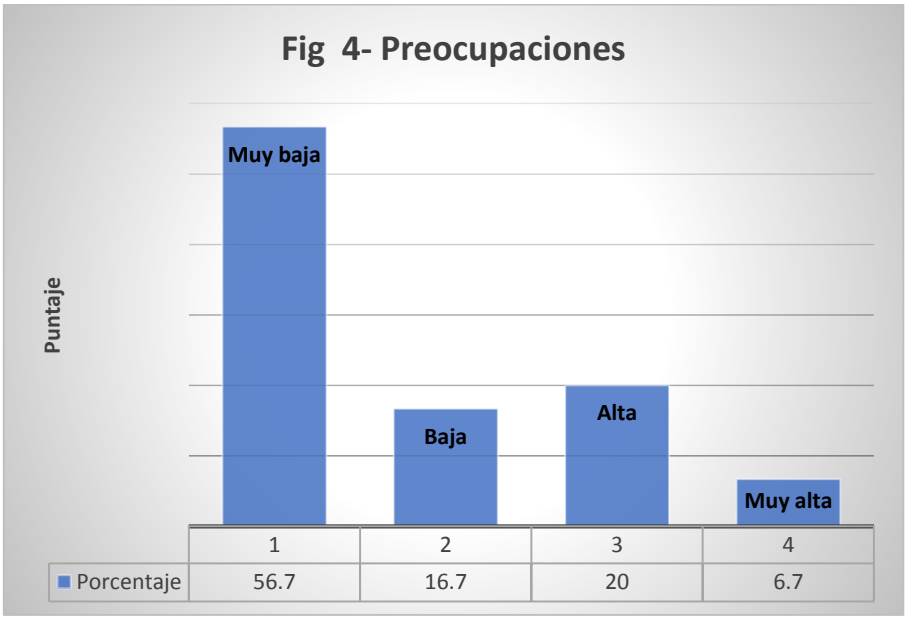


El tiempo de padecer la enfermedad o padecimiento del cuidador (figura 3*)*, fueron**:** desde los 5 a los 10 años con un 36.7% (11), mientras que un 23.3% (7) contestó que apenas unos meses, mientras que un 20% ((6) de 10 a 15 años, un 10% (3) de 15 a 20 años, un 6.7% (2) con más de 20 años, y un 3.3% ((1) con 20 años.

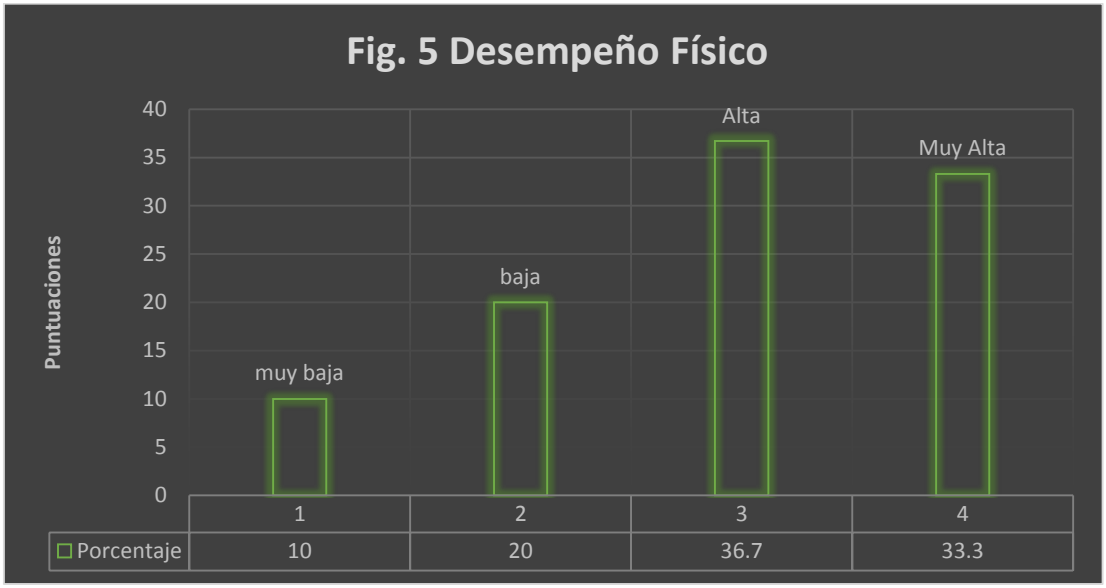
Calidad de vida

El inventario (InCaViSa) puntualiza en las áreas que necesitan atención para evaluar los resultados y las metas de manera objetiva. Las medidas indican que se deben interpretar por áreas y la combinación de éstas, igualmente las puntuaciones del Manual según Riveros, et al (2009) contienen dos calificaciones (bajo y alto), mientras que el Instrumento aplicado cuatro (muy bajo, bajo, alto, muy alto), por lo que se procedió a la suma (muy bajo + bajo, y alto + muy alto), para lograr el porcentaje final. Con los resultados arrojados de la evaluación sobre la calidad de vida y salud del cuidador realizado con el objetivo de contestar la pregunta de

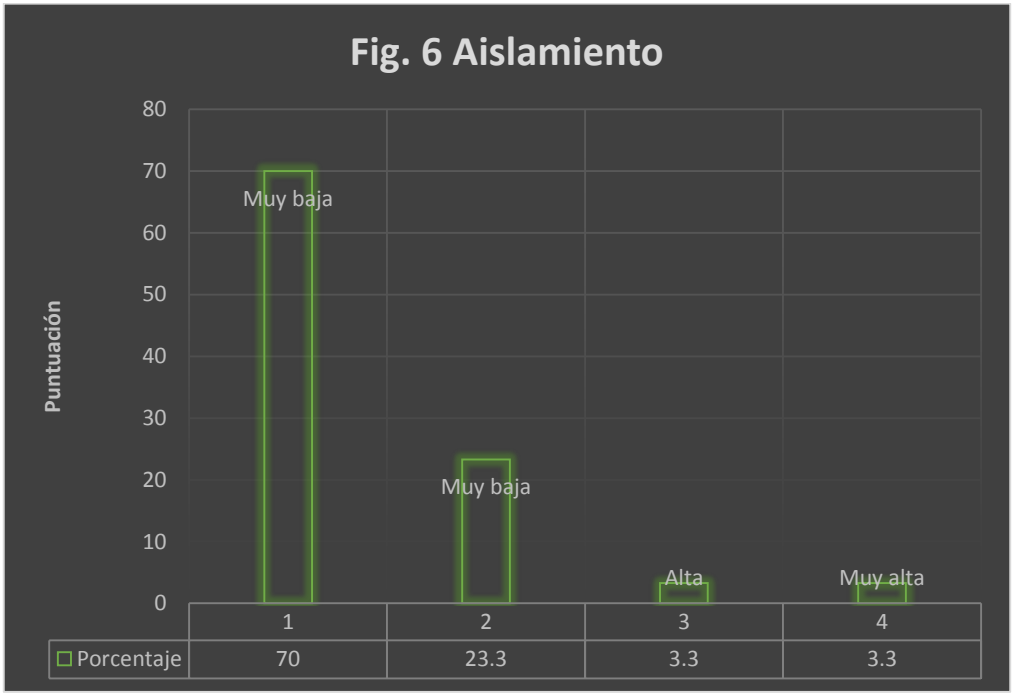
investigación o hipótesis propuestas en el planteamiento del problema "¿Cómo se encuentra la calidad de vida del cuidador de la persona que vive con algún tipo de discapacidad discapacitante? Finalmente se encontraron resultados en las Áreas del (InCaViSa) como:



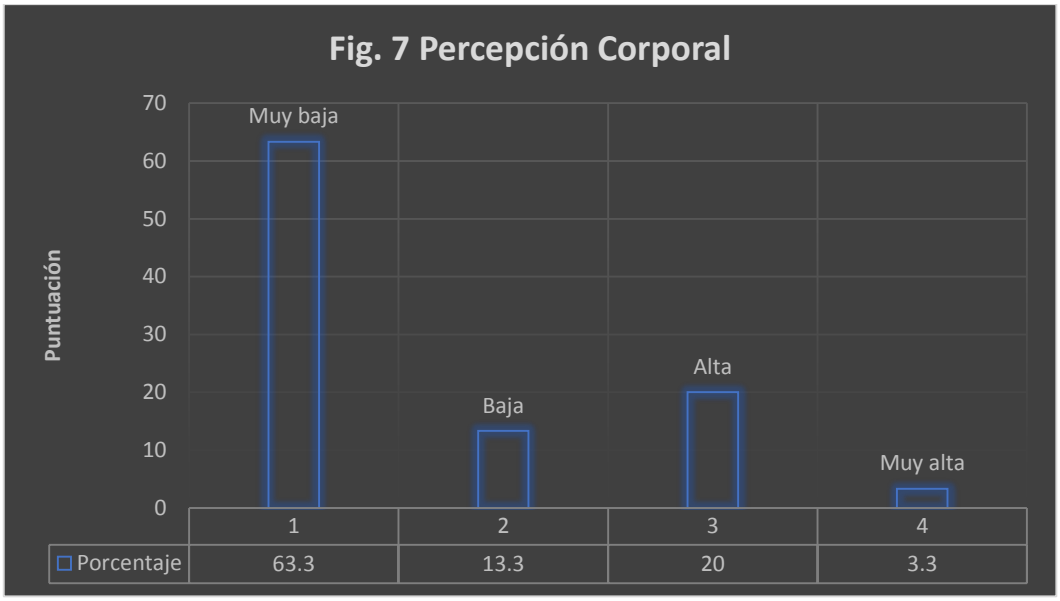
Los cuidadores en el Área de las "Preocupaciones" (ver figura 4) informaron que un porcentaje alto califica con un 72% (22) de los cuidadores que no se sienten preocupados por ayuda económica, que su enfermedad sea una carga, ni ser cuidados, mientras que el otro 26.7% (8) corresponde a los que si les preocupa su padecimiento.



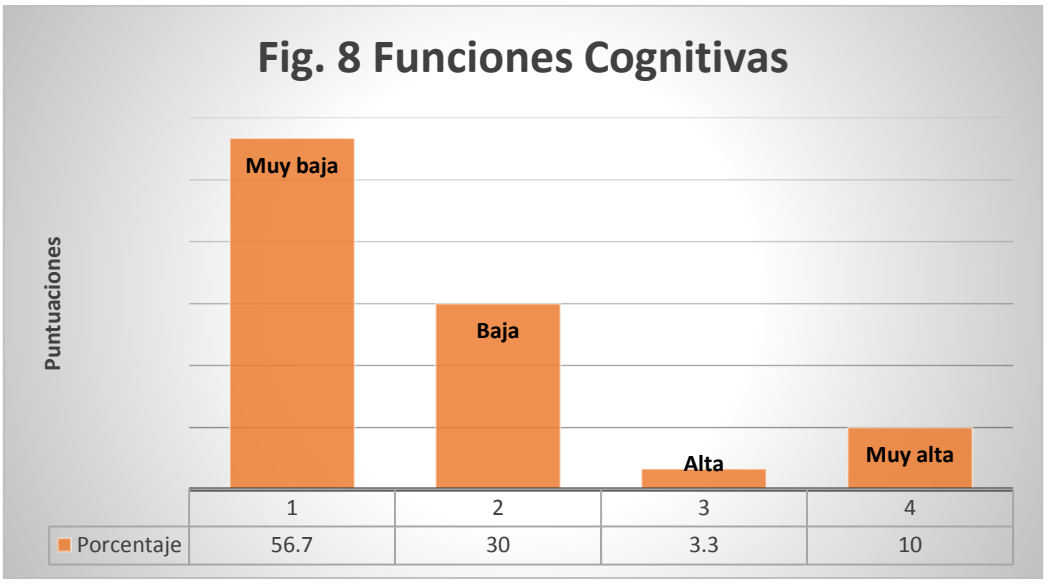
De los 30 cuidadores evaluados en el Área de “Desempeño Físico” (ver figura 5) informaron que un 70% (21) de los cuidadores tienen suficiente energía para sus actividades como cargar bolsas, subir escaleras, y actividad física de forma moderada a normal, mientras que el otro 30% (9) respondieron que su desempeño físico se encuentra deteriorado.



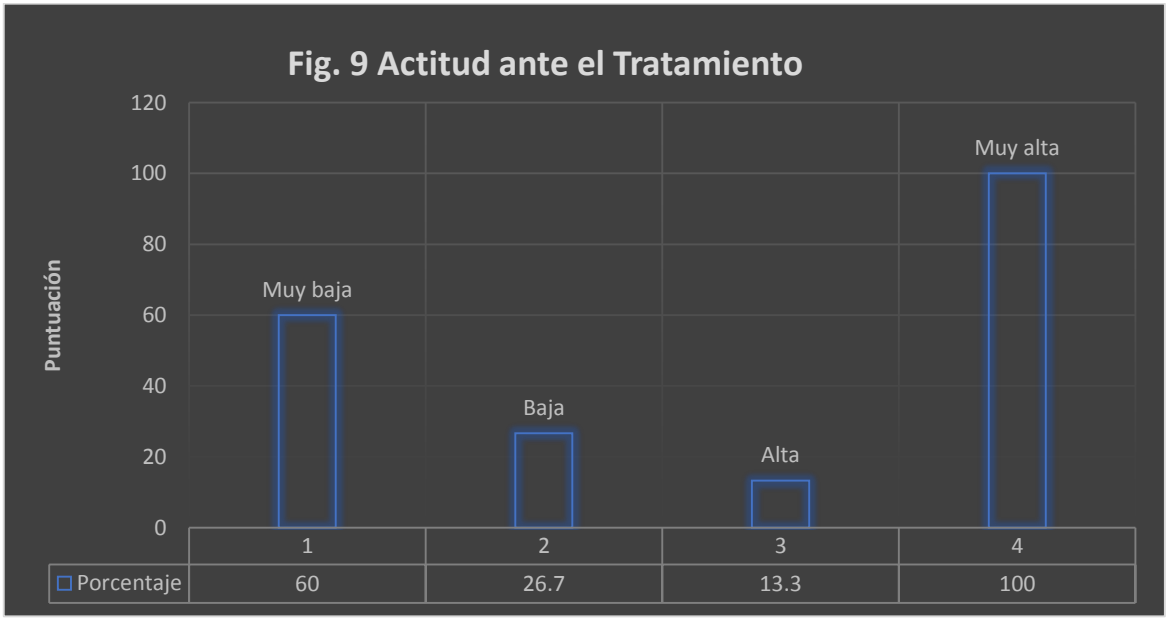
De los 30 cuidadores evaluados en el Área de “Aislamiento” (ver figura 6) el 93% (28) informaron que se sienten bien, competentes, animados, con confianza, y sin sentimientos de soledad, mientras que el 6.6% (2) respondieron tener una alta sensación de vacío constante, desconfianza de los otros, y sensaciones de soledad aun estando en compañía.



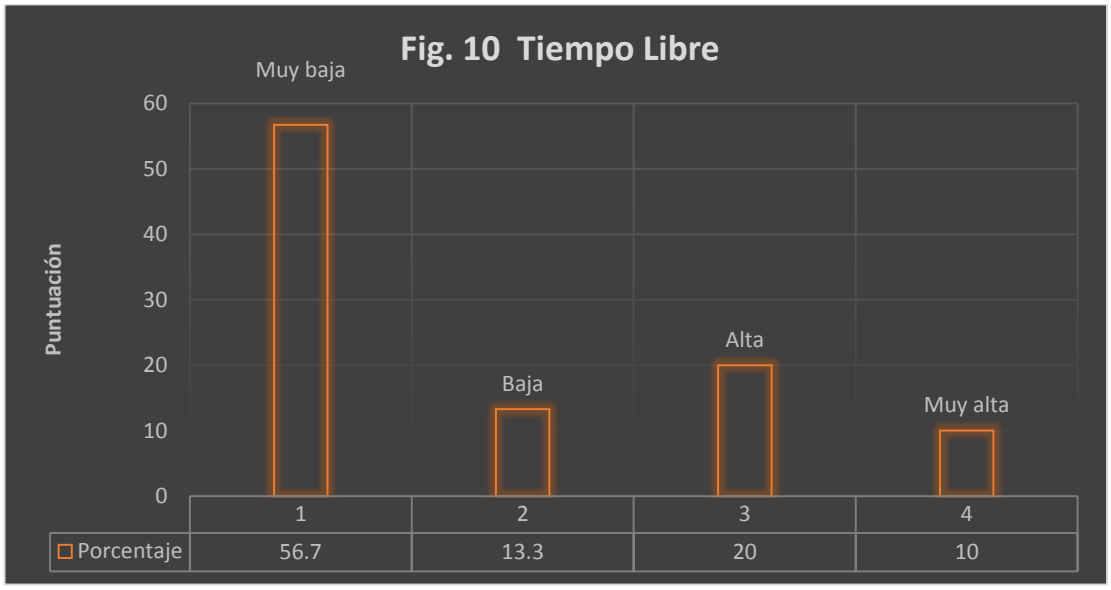
Como se muestra en la figura 7 los cuidadores informaron que en cuanto al Área de “Percepción Corporal” el 76.6% (23) de los cuidadores tiene bajas percepciones de ser atractivo (a), con problemas de sobrepeso, diferencias en su cuerpo debido a su enfermedad, mientras que el otro 23.3% (7) respondieron con altas percepciones de sentirse atractivo (a), interesante y agradable.



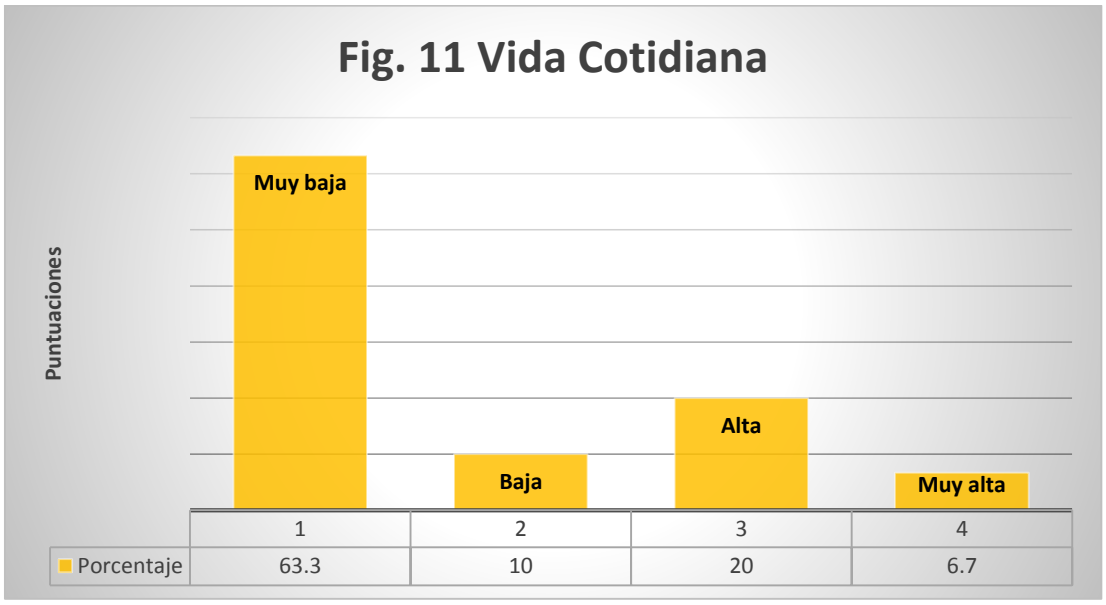
Como se muestra en la figura 8, que corresponde al Área de “Funciones Cognitivas” de los cuidadores evaluados estos informaron que en un 86.7% (26) tienen una baja en su capacidad de memoria y concentración. El otro 13.3% (4) respondieron no tener problemas para recordar, memorizar ni concentración.



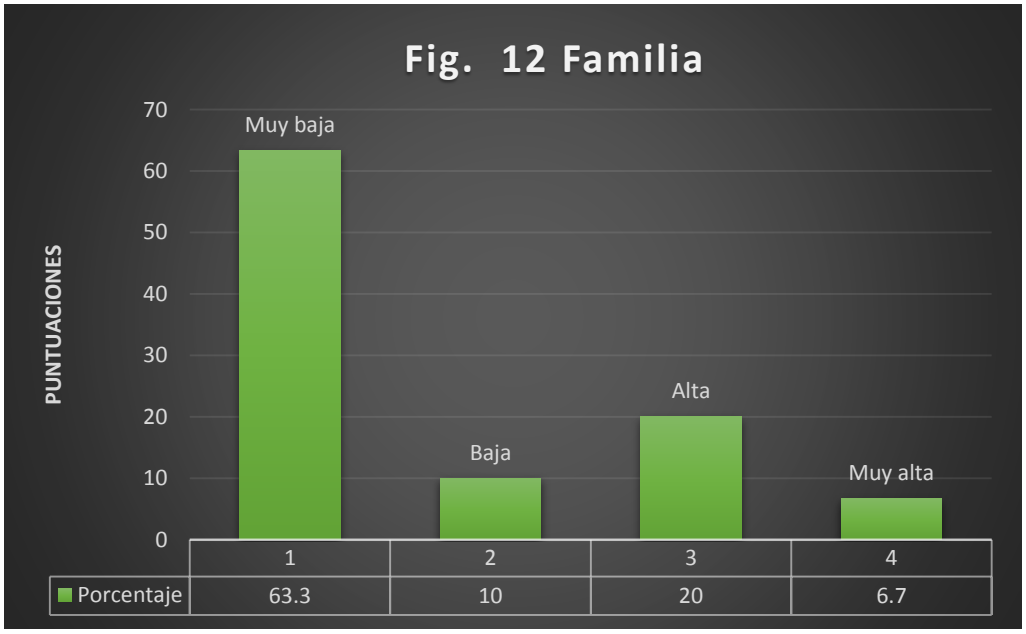
Como se muestra en la figura 9 que corresponde al Área de “Actitud ante el Tratamiento” el 86% (26) de los cuidadores informaron que resienten tener que seguir un tratamiento médico, no les gusta tomar medicamentos, existe incomodidad con el médico. Mientras que el otro 13% (4) respondieron que comprenden la importancia de seguir el tratamiento médico, considera esas rutinas como necesarias.



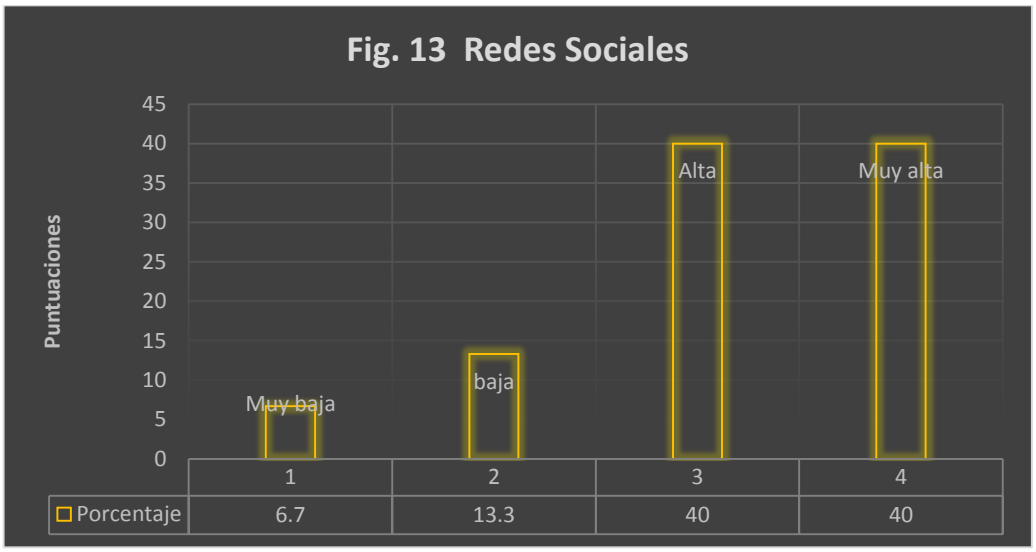
Como se muestra en la figura 10 que corresponde al Área de “Tiempo Libre” las respuestas fueron que el 70% (21) respondieron casi no tener tiempo, con nostalgia por no hacer lo que antes hacían, como llevar una vida social o amistosa. Mientras que el otro 30% (9) contestaron que aún tienen amistades, redes sociales, y tiempo libre.



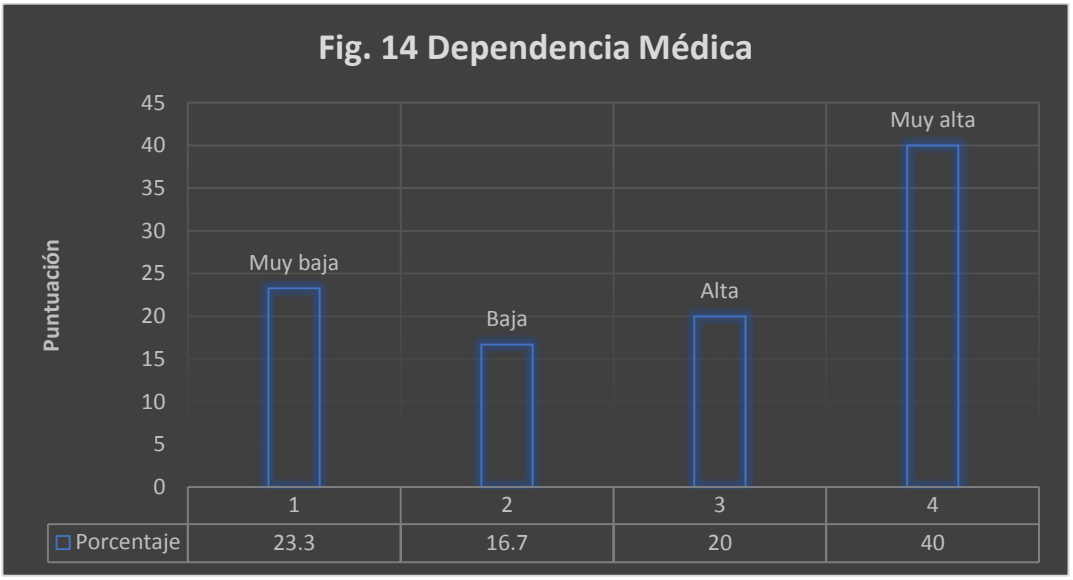
Como se muestra en la figura 11 que corresponde al Área de “Vida Cotidiana”, un 83.3% de los 30 cuidadores evaluados respondieron que el proceso de su enfermedad ha vuelto difícil su vida, sin placeres, aburrida. Mientras que el otro 26.7% (8) informaron tener una buena disposición de vivir el proceso de su enfermedad con positividad.



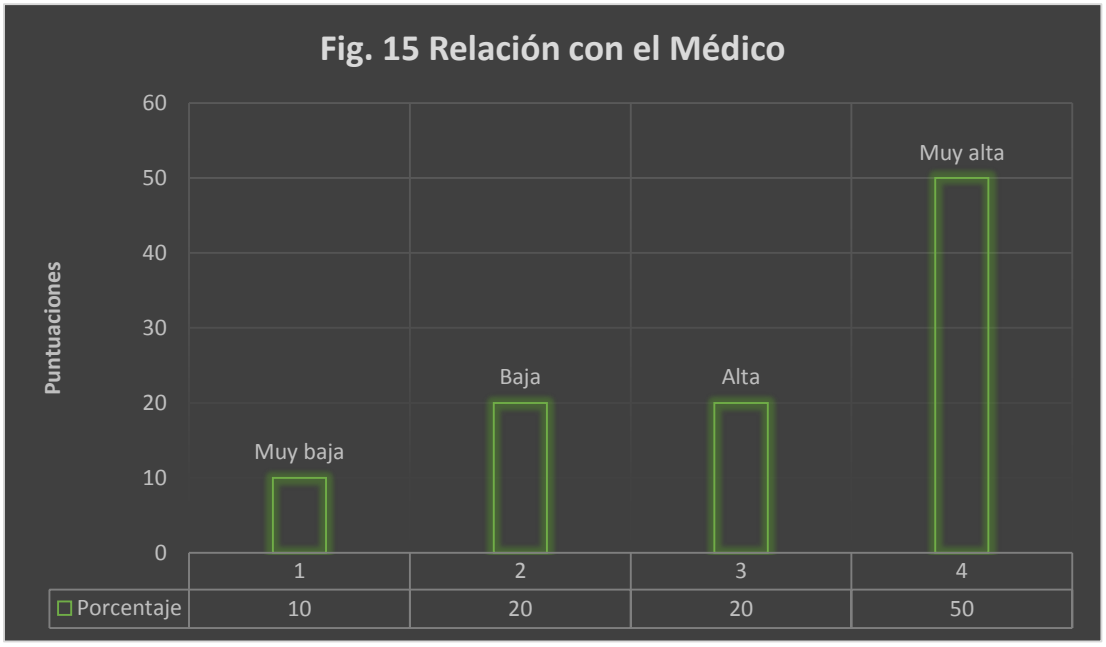
Como se muestra en la figura 12 relacionado con el Área de la “Familia”, de los 30 cuidadores respondieron en un 73.3% (22) tener una baja interacción familiar, mientras que el otro 26.7% (8) informaron contar con una buena relación familiar, de comprensión, apoyo, y de cuidado.



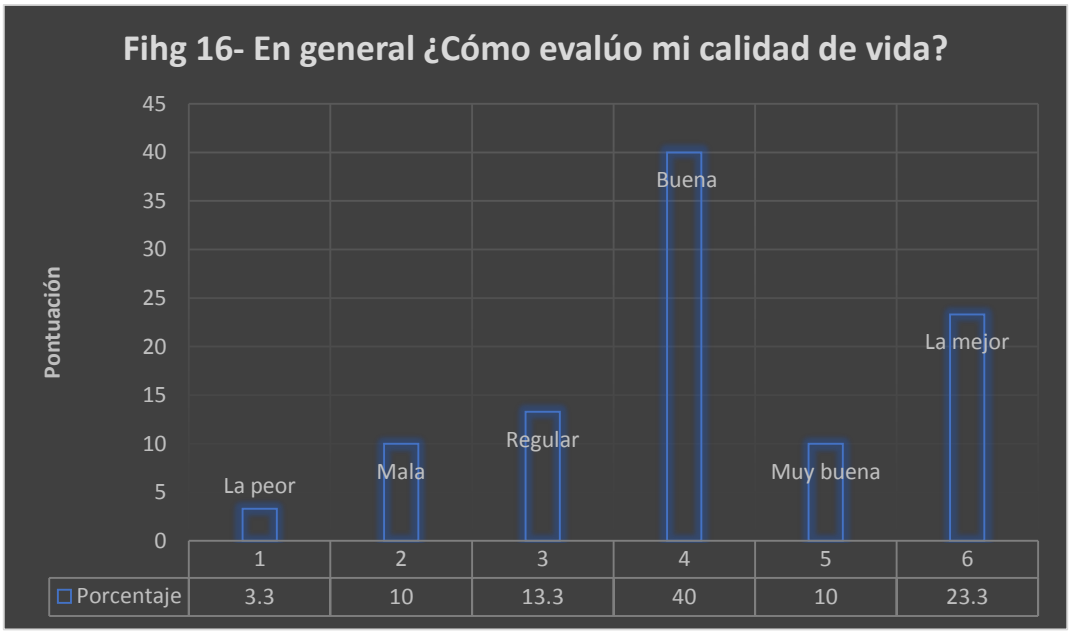
De los 30 cuidadores evaluados en el Área de “Redes Sociales” (ver figura 13), informaron que 80% (24) de los cuidadores cuenta con apoyo, ayuda, puede hablar, escuchar, a las personas a su alrededor, mientras que el otro 20% (6) respondieron que ya no se sienten en confianza, con ayuda, apoyo, problemas de dinero, escucha.



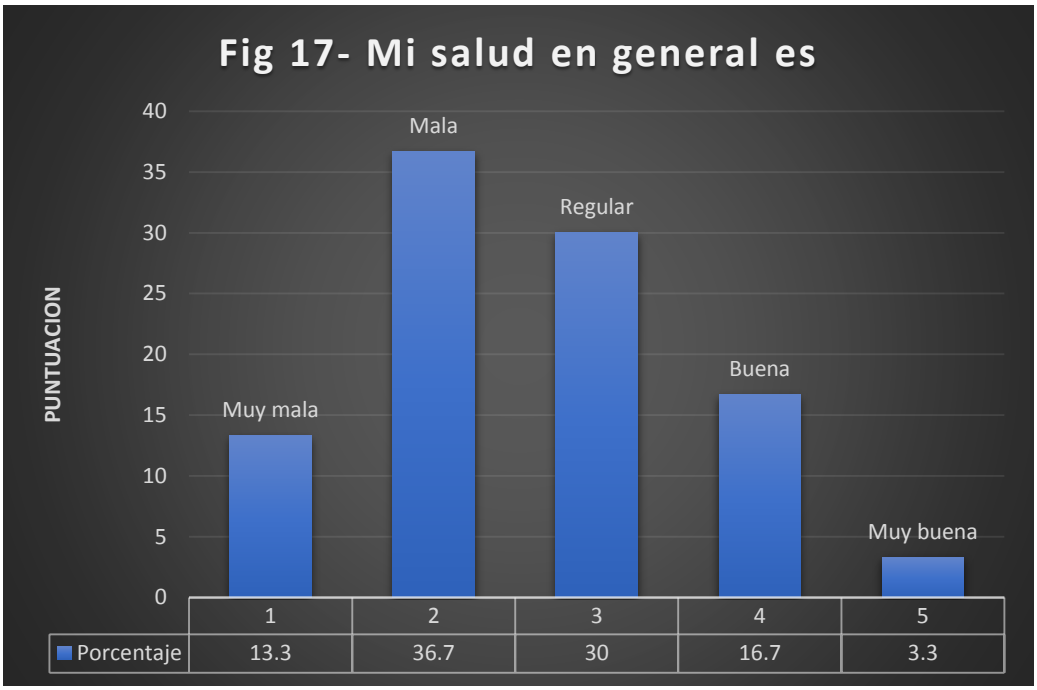
De los 30 cuidadores evaluados en el Área de “Dependencia Médica”, (ver figura 14), el 40% (12) respondió que confía en que su médico la cure, lo responsabiliza de aliviarse, solo él puede hacerla sentir bien, mientras que el otro 60% (18) informó que no espera que sea solo el médico quien se responsabilice de su enfermedad.



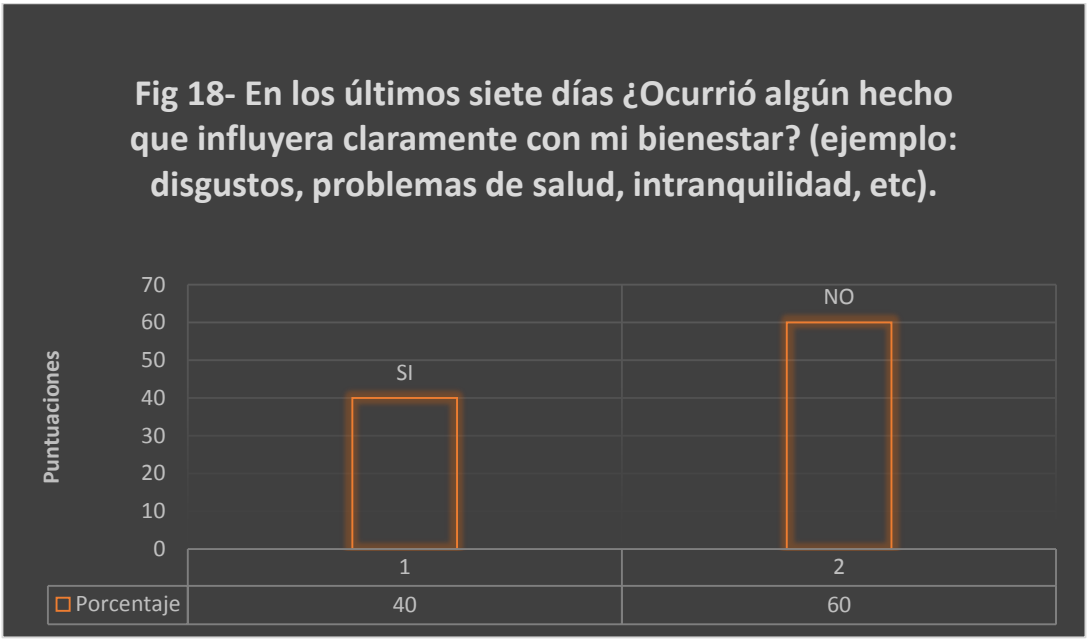
De los 30 cuidadores evaluados en el área de “Relación con el Médico” (ver figura 15), el 70% (21) de los cuidadores respondieron contar con una alta relación con su médico, se apoyan en él, y se comunican sobre su enfermedad, mientras que el otro 30% (9) respondió tener una baja relación con su médico, de poca visita, y poca comunicación.



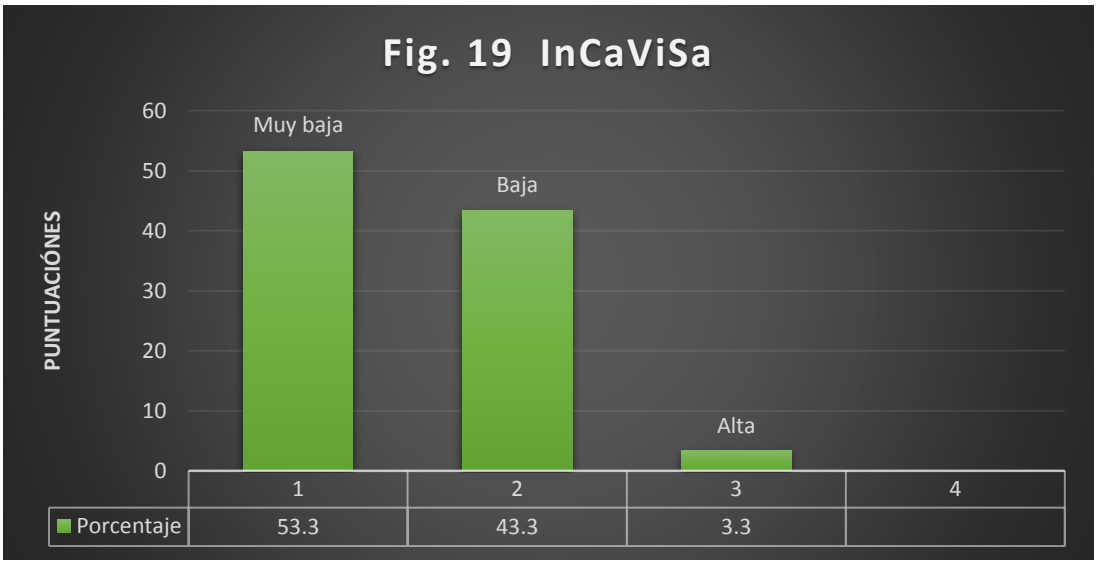
De los 30 cuidadores evaluados en cuanto a la pregunta ¿En general cómo evalúo mi calidad de vida? (ver figura 16). Las respuestas fueron que en un 40%(12) la considera “Muy Buena”, el 23.3% (7) como “La Mejor”, el 13.3% ((4) como “Regular”, el 10% (3) como “Mala”, un 13.3% (3) “Regular y finalmente el 3.3% (1) como la “Peor”.



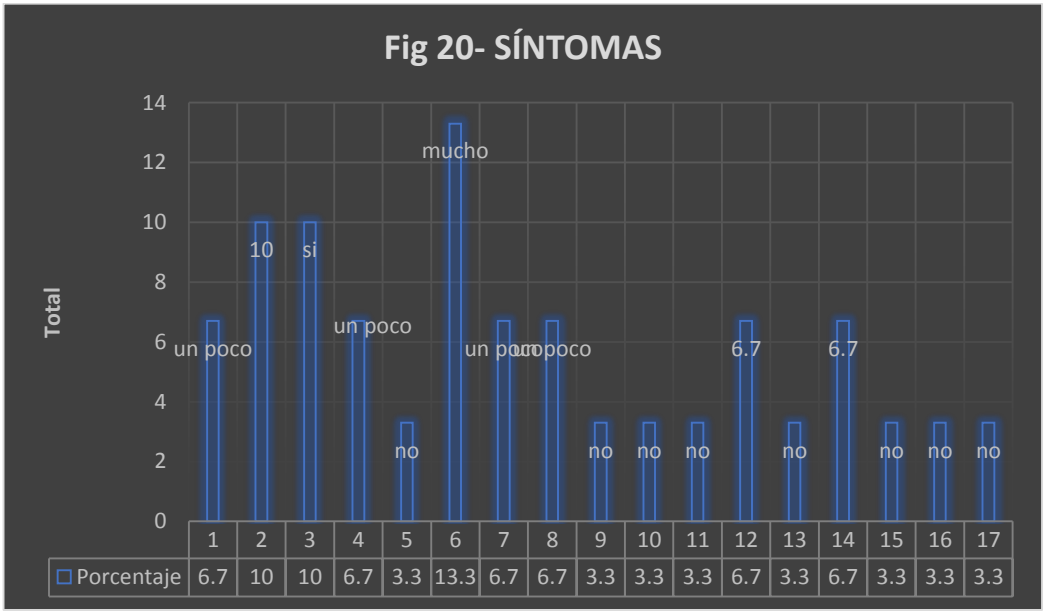
De los 30 cuidadores evaluados en cuanto a la pregunta "¿Mi salud en general es?, (ver figura 17), en la que de los 30 cuidadores respondieron en un 36.7% (12) como "Mala", un 30% (9), "Regular", el 16.7% (5) como "Buena", un 13.3% (4) como "Muy buena", y finalmente un 3.3% (1) como "Muy Buena".



De los 30 cuidadores evaluados respecto a la pregunta "en los últimos siete días ¿ocurrió algún hecho que influyera claramente con mi bienestar? (ver figura 18), ejemplo disgustos, problemas de salud, intranquilidad, etc. los evaluados contestaron en un 60% (28) que "No", mientras que en un 40 % (12) contestaron que "Si".



De los puntajes totales del Instrumento Calidad de Vida (InCaViSa) (véase figura 19), el 53% (16) se encontraron respuestas como que su calidad de vida es buena, un 49.6% (13) de que no está del todo bien, y un 3.3% (1) contestaron que muy mal.



En cuanto a lo relacionado al área de los “Síntomas Físicos”, incluidos en el InCaViSa de los 30 evaluados (ver figura 20), los cuidadores respondieron que un 40% (12) contestaron que solo han tenido “Un poco de molestias físicas”, 26.4% (8) contestaron que “No tienen”, 20% (6) como “Moderado”, y 13.3% (4) como “Mucho”.

Nivel de confiabilidad del instrumento

El nivel de confiabilidad del instrumento se refiere a la validez en que el instrumento mide realmente las variables medidas, de las que en la presente evaluación fueron: discapacidad, dependencia, cuidador y calidad de vida, y a la cantidad de ítems aplicados (Hernández, 199).

La evidencia relacionada con el en contenido se determinó en cuanto a que el instrumento utilizado refleja un dominio específico de contenido de lo que se mide, esto es que los items representan los dominios de contenido de las variables que se pretenden medir, (cáp. 9), y la cantidad de ellos aplicados, esto es que el InCaViSa medido en 30 personas cuidadores cuenta con 48 ítems, incluye 5 preguntas abiertas sobre diferentes situaciones que pudieran afectar la calidad de vida del individuo, más 11 items sobre Síntomas Físicos, además de datos

sociodemográficos, estado de salud, y tiempo de padecimientos, medidos con el Coheficiente alfa de Cronbach, que requiere de una sola administración del instrumento de medición y produce valores que oscilan entre 0 y 1.

La validez de criterio correspondió al tipo de población seleccionada y la situación de cuidadores (as) así como la susceptibilidad del mismo en el abordaje. Los cuidadores se percibieron nerviosas e impacientes sobretodo por el transcurso del tiempo, dado que ir a consulta a las clínicas del IMSS siempre conlleva un tiempo de espera, hacer cola en la farmacia, a su turno, etc., siendo entonces necesaria la empatía en todo el momento de la aplicación, tratando de ser lo más breve pero sin perder el objetivo de la variable que se buscó medir. Esto permitió que la realización de las tareas transcurrieran sin problemas.

La validez de constructo se determino mediante el procedimiento denominado "Análisis de Factores" con aplicación de conocimientos estadísticos y uso del programa estadístico apropiado denominado SPSS 25 (cap9).La evaluación presente correspondió a un diseño no experimental (de sujetos pertenecientes a un grupo específico de cuidadores) transeccional descriptivo, (basada en la medición de uno o más atributos del fenómeno descrito, en este caso la calidad de vida del cuidador, (cap. 4), con muestreo de tipo intencional (seleccionados en una muestra de una población de cuidadores, (cap.8), de validez concurrente de test de una sola aplicación, de propiedades psicométricas y de consistencia interna.

Los sujetos de estudio ya pertenecen a un grupo específico determinado (cuidadores), con variables investigadas por diferentes autores, y en contextos naturales (Hernández, 1991). El diseño transeccional descriptivo indaga la incidencia y los valores en que se manifiesta las variables, medidas en una muestra de un tipo de población de personas denominadas cuidadores (as), en 12 variables y proporcionan su rescripción. (cap. 6).

DISCUSIÓN

En cuanto a las variables demográficas el estudio realizado evaluó la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidades dependientes causadas por diversas situaciones como por nacimiento, enfermedad, accidente o edad.

Los cuidadores resultaron ser en su mayoría mujeres, con edades de 50 a 60 años en adelante, madres, hermanas, o hijas. Así mismo la mayoría se dedica a al cuidado de su familiar, y son amas de casa. Las variables demográficas en edad, estudios, género, y estudios coinciden con los de López (2013);Hijuelos (2018); Gómez Galindo, 2016); Ubeda Bonet (2009); Villano López, S. (2016); Mendoza (2014), que encontraron a cuidadores con porcentaje altos de mujeres, con preparatoria, en edades de más de 50 años, lo que indica que las mujeres por circunstancias como educacionales, de género, de creencias, etc. son las que hasta hoy se han dedicado a dicha actividad.

Los familiares tuvieron padecimientos que evidenciaron la carga del cuidador del que habla Ramírez (2009), y de las que se pudieron encontrar: ceguera total, parálisis cerebral, secuelas de diabetes (riñones y cirugías de pie), degenerativas, osteoartritis, retraso mental, infartos cerebrales, síndrome de down, fibromialgia, insuficiencia renal crónica, alzheimer, desviación de columna, isquemia cerebral, derrame cerebral, atrofia cerebral, insuficiencia renal, artritis reumatoide bacteriana, epoc (oxígeno dependientes), de los cuales un porcentaje alto son de la tercera edad, y varios de sus padecimientos son degenerativos y parte de las secuelas de otros.

Por su parte los cuidadores respondieron tener padecimientos como: hipertensión, Diabetes, colesterol alto, ansiedad y estrés, problemas musculares y óseos, y síntomas como el insomnio, la tristeza, el enojo, dolores de cabeza, cansancio corporal, y con sentimientos de frustración, culpa, ansiedad y estrés. Esto coincide con lo que Hijuelos (2018) menciona sobre los factores asociados a las responsabilidades del cuidador como ansiedad, y síntomas depresivos. Así mismo Ramírez (2009) concuerda, con estos datos, pues la carga del cuidador se ve incrementada cuando hay cambios de proyectos en su vida, afectando emocionalmente a la persona. Ubeda (2009); Villano (2016) a su vez también encuentran situaciones similares en su evaluación como dolores de espalda, cansancio, ansiedad, nerviosismo, irritabilidad, trastornos del descanso y sueño, y consumo de medicamentos para reducir el dolor, denominando al cuidador como “el paciente

oculto” debido al descuido.

Los perfiles de la calidad de vida en sus áreas, muestran que los cuidadores (as) al ser personas con edades de entre 50 a 60 y más de 60 años cuentan con un proceso de deterioro gradual y progresivo en relación de la enfermedad que padecen, y que afectan su actividad de cuidadoras. Sobresalen resultados de los 30 cuidadores evaluados con baja percepción Corporal, baja percepción de ser atractivos (as), disminución de sus funciones Cognitivas, disminución de la capacidad de memoria y concentración, en la actitud ante el tratamiento con resistencia a seguir con un tratamiento médico, poco tiempo libre, y en vida cotidiana más de un 50% consideran que su enfermedad ha dificultado su vida, en familia en el mismo porcentaje tienen poca interacción familiar. En cuanto a los Síntomas Físicos un 40% consideran que tienen pocas molestias físicas. Éstos datos coinciden con los de Hijuelos (2018); Gómez, Galindo, (2016); Mendoza (2014), que encuentran que hay poca o baja relacion con la familia, poco tiempo para salir, percepciones de mal estado de salud, sentimientos de insatisfacción propia, poca energía, y mala alimentación, poca terapia ocupacional, poco desempeño ocupacional, que generan sentimientos de insatisfacción.

CONCLUSIONES-I

El objetivo del estudio fue evaluar la calidad de vida del cuidador de una persona con algún tipo de discapacidad dependiente con la aplicación del InCaViSa. Y los datos de las respuestas sumadas nos dan que un 49% considera tener una buena calidad de vida.

En lo relacionado con el estudio realizado evaluó la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidades dependientes causadas por diversas situaciones como por nacimiento, enfermedad, accidente o edad.

Los cuidadores resultaron ser en su mayoría mujeres, con edades de 50 a 60 años en adelante, madres, hermanas, o hijas. Así mismo la mayoría se dedica a al cuidado de su familiar, y son amas de casa. Las variables demográficas en edad, estudios, género, y estudios coinciden con los de López (2013);Hijuelos (2018); Gómez Galindo, 2016); Ubeda Bonet (2009); Villano López, S.(2016); Mendoza (2014), que encontraron a cuidadores con porcentaje altos de mujeres, con preparatoria, en edades de más de 50 años, lo que indica que las mujeres por circunstancias como

educacionales, de género, de creencias, etc. son las que hasta hoy se han dedicado a dicha actividad.

La carga del cuidador del que habla Ramírez (2009), en esta evaluación se evidenció con las situaciones que generan el cuidar a personas que son dependientes por vivir con enfermedades o padecimientos como: ceguera total, parálisis cerebral, secuelas de diabetes (riñones y cirugías de pie), degenerativas, osteoartritis, retraso mental, infartos cerebrales, síndrome de down, fibromialgia, insuficiencia renal crónica, alzheimer, desviación de columna, isquemia cerebral, derrame cerebral, atrofia cerebral, insuficiencia renal, artritis reumatoide bacteriana, epoc (oxígeno dependientes), de los cuales un porcentaje alto es en personas de la tercera edad, y varios padecimientos son degenerativos y parte de las secuelas de otros. Esto puede afectar la calidad de vida del cuidador. Respecto a esto se encontraron que los cuidadores evaluados respondieron que tienen padecimientos como hipertensión, Diabetes, colesterol alto, ansiedad y estrés, problemas musculares y óseos, y síntomas como el insomnio, la tristeza, el enojo, dolores de cabeza, cansancio corporal, y con sentimientos de frustración, culpa, ansiedad y estrés. Esto coincide con lo que Hijuelos (2018) menciona sobre los factores asociados a las responsabilidades del cuidador como ansiedad, y síntomas depresivos. Así mismo Ramírez (2009) concuerda, pues la carga del cuidador se ve incrementada cuando hay cambios de proyectos en su vida, afectando emocionalmente a la persona. Ubeda (2009); Villano (2016) a su vez también encuentran situaciones como dolores de espalda, cansancio, ansiedad, nerviosismo, irritabilidad, trastornos del descanso y sueño, y consumo de medicamentos para reducir el dolor, denominando al cuidador como “el paciente oculto” debido al descuido.

Los perfiles de la calidad de vida en sus áreas, muestran que los cuidadores (as) al ser personas con edades de entre 50 a 60 y más de 60 años cuentan con un proceso de deterioro gradual y progresivo en relación de la enfermedad que padecen, y que afectan su actividad de cuidadoras. Sobresalen resultados de los 30 cuidadores evaluados con baja percepción Corporal, bajas percepciones de ser atractivos (as), disminución de sus funciones Cognitivas, disminución de la capacidad de memoria y concentración, en la actitud ante el tratamiento con resistencia a seguir con un tratamiento médico, poco tiempo libre, y en vida cotidiana más de un 50% consideran que su enfermedad ha dificultado su vida, en familia en el mismo porcentaje tienen poca interacción familiar. En cuanto a los Síntomas Físicos un 40% consideran que tienen pocas

molestias físicas. Éstos datos coinciden con los de Hijuelos (2018); Gómez, Galindo, (2016); Mendoza (2014), que encuentran que hay poca o baja relación con la familia, poco tiempo para salir, percepciones de mal estado de salud, sentimientos de insatisfacción propia, poca energía, y mala alimentación, poca terapia ocupacional, poco desempeño ocupacional, que generan sentimientos de insatisfacción.

El objetivo del estudio fue evaluar la calidad de vida del cuidador de una persona con algún tipo de discapacidad dependiente con la aplicación del InCaViSa. Y los datos de las respuestas sumadas nos dan que un 49% considera tener una buena (de 0 a 6, sería 4)calidad de vida, y en cuanto a los síntomas físicos, un 40% con solo un poco. Estos datos finales dan una coincidencia con los de Mendoza (2014), en que casi el 50% contestó que no viven una buena calidad de vida, a pesar de variables emocionales que denotan que no es así. Ubeda 2009) por su parte encontró que los cuidadores cuentan con un estado de salud regular, Villano (2016) por su parte encontró mejoras y con alta calidad de vida en un 62% a partir de hace un año, y en cuanto a los síntomas físicos, un 40% con solo un poco. Estos datos finales dan una coincidencia con los de Mendoza (2014), en que casi el 50% contestó que no viven una buena calidad de vida, a pesar de variables emocionales que denotan que no es así. Ubeda 2009) por su parte encontró que los cuidadores cuentan con un estado de salud regular, Villano (2016) por su parte encontró mejoras y con alta calidad de vida en un 62% a partir de hace un año.

CONCLUSIONES-II

Las respuestas de los cuidadores respondieron a la pregunta de investigación ¿Cómo se encuentra la calidad de vida de un cuidador de una persona con discapacidad dependiente? fueron que un 49% considera que tiene una “buena calidad de vida”, la elección fue a partir de una “la mejor calidad de vida posible”, (lo que apunta de 1 a 6 puntos a un 4), lo que indica que es una calidad de vida más o menos buena, lo que implica que la respuesta fué contestada.

. La mayoría de cuidadores fueron del género femenino, con edades desde los 50 años, dedicadas al cuidado de su familiar, y a las labores de su casa también en un 50%, con diversos padecimientos todas ellas, y con problemas emocionales (aunque esta área no se evalúo).

Estos resultados demuestran que la calidad de vida sigue siendo un concepto muy amplio y hasta desconocido para muchos, ya que se tuvieron que explicar a todos los evaluados a que se refería el concepto. El instrumento utilizado fue el idóneo para evaluar la calidad de vida en sus diferentes áreas, de las que se pudieron observar que hay bajo puntaje de algunos de los cuales son parte de lo que integra todo el significado de una buena calidad de vida, se identificaron los patrones afectados, y se mostraron las áreas en donde el cuidador se encuentra bien o no, con respecto a su salud y calidad de vida.

Sugerencias

Se recomienda el aumento de evaluaciones clínicas a esta población, aplicándolo por lo menos más de dos veces para que el cuidador vaya dando fe de cómo ha cambiado o modificado algunos hábitos y creencias que le impiden disfrutar y hacerse responsable de su propio bienestar.

Así mismo evaluaciones en los cuidadores en aspectos como la convivencia entre el paciente y el cuidador enfocado al área psicológica, ya que se encontraron situaciones de violencia del dependiente al cuidador, esto puede ser debido a la cercanía y por situaciones estresantes.

Orientación para la creación de más manuales basados en información en diversas situaciones como áreas cotidianas de su vida, manejo de emociones, trabajo con su independencia aun siendo cuidador, reconocimiento de sus limitaciones, etc. información de su familiar y sus problemas de salud, para un mejor funcionamiento como cuidador, además de la posibilidad de orientarlo para la realización de un diario del cuidador con fines terapéuticos.

Referencias

Ballesteros, F. (1997). Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales. Dossier, 1-14.

Espín, A. A. (s/f). *¿Cómo Cuidar Mejor?- Manual para cuidadores de personas dependientes.* México, CDMX

Gómez-Galindo Ana M., P-F. O.-E (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Salud Pública, 367-378.

Gómez Montes de O. V. (2005). Marco Conceptual sobre la Discapacidad. Cholula, Puebla, Universidad de las Américas. (Valeria, 2015)

Hernández, S. C., (1991). *Metodología de la investigación. México* McGraw-Hill

Hijuelos, G. N., (2018). Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud (RICS),* (s/n).

INEGI (1016). *La discapacidad en México, datos al 2014*. México: Instituto Nacional de Estadística y Gografía.

INEGI (2018). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica ENADID, 1-6

Infocop. (28 de marzo de 2014). Consejo General de Psicología en España. Obtenido de Infocop Online. http://www.infocop.es/view_article.asp?id=5004

Irazábal, G. M. (2017). *Carga e impacto familiar de los cuidadores y las cuidadoras de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin retraso mental asociado*. Barcelona.

López, V. R. (2017). Información sobre la Discapacidad en México, Cámara de Diputados.

López-Márquez, N. G. (2013). La calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente. *Tecnociencia,* 139-151.

Marina, A., (2015). El Concepto de Discapacidad diferencias entre discapacidad deficiencias y Minusvalía. *Deusto Salud*, s/n.

Mendoza, N.E. (2014. *Calidad de Vida del Cuidador primario de pacientes con Dependencia Grave*. Querétaro: Universidad Autónoma de Querétaro.

OMS (2005). *Calidad de Vida*, México.

OMS. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad en México*. Comunicado de Prensa.

Ortíz, M. D. (07 de febrero de 2007) Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. Obtenido de Scielo: http://scielo.isciii.es/acielo.php?script=sci_arttex&pid=S1132-05592007000100008&Ing=es&ting=es.

Rafael, L. V. (2017). *Información sobre Discapacidad en México. México*. CECOP.

Raffino, M. E. (25 de Noviembre de (2019). *Cómo citar. "Salud (según la OMS".* Obtenido de Concepto: https://concepto.de/salud-según-la-oms/

Ramírez, L. A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad, acercándonos a sus testimonios.* Bogotá: Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

Rey, R. V. (2015). *Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia.* Santiago CETRAM

Riveros, R. A-S. (2009). *Inventario de Calidad de Vida (InCaVisa).* México, CDMX: el Manual Moderno. Obtenido de Academia: htpps:https://www.academia.edu/3835631Manual_y_cuestionario_InCaViSa_Inventario_de_Calidad_de_Vida_y_Salud.

Robles-Espinoza, A. I.-J.-Z. (30 de octubre de 2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El Residente*, 120-125. Obtenido de El Residente: medrigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf (Valeria, 2015)

Ballesteros, F. (1997). Calidad de vida en la vejez: condiciones diferenciales. *Dossier*, 1-14.

Espín, A. A. (s/f). *¿Cómo Cuidar Mejor?-Manual para cuidadores depersonas dependientes.* México, CDMX.

Gómez-Galindo Ana M., P.-F. O.-E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Salud Pública*, 367-378.

Hernández, S. C. (1991). *Metodología de la Investigación.* México: McGraw-Hill.

Hijuelos, G. N. (2018). Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud (RICS)*, s/n.

INEGI. (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014.* México, México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía .

INEGI. (2018). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica. *ENADID*, 1-26.

Infocop. (28 de marzo de 2014). *Consejo General de Psicología en España.* Obtenido de Infocop Online: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=5004

Irazábal, G. M. (2017). *Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin retraso mental asociado.* Barcelona .

López, V. R. (2017). *Información sobre Discapacidad en México.* México, CDMX: Cámara de Diputados.

López-Márquez, N. G. (2013). Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente. *Tecnociencia* , 139-151.

Marina, A. (2015). El Concepto de Discapacidad diferencias entre discapacidad deficiencia y Minusvalía. *Deusto Salud*, s/n.

Mendoza, N. E. (2014). *Calidad de Vida del Cuidador primario de pacientes con Dependencia Grave.* Querétaro, Querétaro: Universidad Autónoma de Querétaro.

Mendoza, N. E. (2014). *Calidad de Vida del Cuidador Primario de pacientes con Dependencia Grave.* Querétaro: Universidad Autónoma de Querétero.

OMS. (2005). *Calidad de Vida* . méxico.

OMS. (2011). *Informe Mundial Sobre la Discapacidad.* México CDMX: Comunicados de Prensa.

Ortíz, M. D. (07 de febrero de 2007). *Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes.* Obtenido de Scielo: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100008&lng=es&tlng=es.

Rafael, L. V. (2017). *Información sobre Discapacidad en México.* México: CESOP.

Raffino, M. E. (25 de Noviembre de 2019). *Cómo citar: "Salud (según la OMS"*. Obtenido de Concepto: https://concepto.de/salud-según-la-oms/

Ramírez, L. A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad, acercándonos a sus testimonios.* Bogotá D.C.: Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

Ramírez, L. A. (2009). *Cuidadores de personas en condición de Discapacidad acercándonos a sus Testimonios.* Bogotá: Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

Rey, R. V. (2015). *Calidad de vida de las personas en situación de dependencia.* Santiago: CETRAM.

Riveros, R. A.-S. (2009). *Inventario de Calidad de Vida (InCaViSa).* México, CDMX: El Manual Moderno. Obtenido de Academia: https://www.academia.edu/38356317/Manual_y_cuestionario_InCaViSa_-_Inventario_de_Calidad_de_Vida_y_Salud

Robles-Espinoza, A. I.-J.-Z. (30 de octubre de 2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El Residente*, 120-125. Obtenido de El Residente: medrigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf

Sandoval Hugo, P. N. (2017). Disability in México: a comparative analysis betwen descriptive models and historical periods using a time line. *Salud pública de méxico*, 429-436.

Tortolero Lessieur, N. O. (2015). *La importancia del cuidador primario.* México.

Ubeda, B. I. (2009). *Calidad de vida de los Cuidadores Familiares: Evaluación mediante un Cuestionario.* Barcelona : Universidad de Barcelona .

Ubeda, B. I. (2009). *Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares: Evaluación mediante un cuestionario.* Barcelona: Universitat de Barcelona.

Urízar, A. U. (2012). *Calidad de Vida: Una revisión Teórica del Concepto.* Chile: Sociedad Chilena de Psicología.

Urrea, V. J. (2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores Primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud.* Chile: Universidad de Chile.

Urzúa, A. C.-U. (2012). Calidad de vida, una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 61-71.

Viccacia, S. O. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de la vida de personas con enfermedades crónicas. *Redalyc*, 125-137.

Villano, L. B. (2016). *Calidad de Vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular izquémico.* Lima-Perú: Instituto Nacional de Ciencias Neorológicas.

APÉNDICE A

Evaluación

Las siguientes preguntas se refieren únicamente a cómo ha pensado o sentido durante las últimas dos semanas, por favor tenga en mente sus creencias, esperanza, gustos y preocupaciones pero sólo en los últimos quince días.

1. Creo que si me cuido mi salud mejorará

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

2. Creo que me enfermo más fácilmente que otras personas

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

Durante las últimas 2 semanas…

3. Me preocupa que algunas veces necesito ayuda económica con los gastos de mi enfermedad

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

4. Me preocupa que algunas veces mi enfermedad es una carga para los demás

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

5. Me preocupa que alguien se sienta incomodo(a) cuando está conmigo por mi enfermedad

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

6. Me molesta que otras personas me cuiden demasiado debido a mi enfermedad

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

7. Tengo suficiente energía para mis actividades cotidianas

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

8. Si es necesario puedo caminar dos o tres cuadras fácilmente

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

9. Puedo cargar las bolsas del mandado sin hacer grandes esfuerzos

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

Vece
s

10. Puedo subir varios pisos por las escaleras sin cansarme demasiado

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

11. Siento que soy un estorbo, inútil o incompetente

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

12. Me siento tan vacío(a) que nada podría animarme

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

13. Me parece que desde que enfermé no confían en mi como antes

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

14. Me siento solo(a) aun estando en compañía de otros

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

15. Me siento poco atractivo(a) porque estoy enfermo(a)

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

16. Me siento restringido(a) por mi peso

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

Vece
s

---

17. Me da pena mi cuerpo

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunc a	Casi Nunc a	Poca s Vece s	Frecuent e- mente	Casi Siempr e	Siempr e

---

18. Mi cuerpo se ve diferente porque estoy enfermo(a).

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunc a	Casi Nunc a	Poca s Vece s	Frecuent e- mente	Casi Siempr e	Siempr e

---

19. Se me olvida en donde puse las cosas

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunc a	Casi Nunc a	Poca s Vece s	Frecuent e- mente	Casi Siempr e	Siempr e

---

20. Se me olvidan los nombres

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

21. Tengo dificultades para concentrarme y pensar

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

22. Tengo problemas con mi memoria

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

23. Me fastidia tomar tantas medicinas

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

Vece
s

24. Los efectos de las medicinas son peores que la enfermedad

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

25. Me da pena que los demás noten que tomo medicinas

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

26. Me siento incómodo(a) con mi médico

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

27. El amor de mi familia es lo mejor que tengo

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

28. Me siento a gusto entre los miembros de mi familia

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

29. Mi familia me comprende y me apoya

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

30. Mi familia cuida mis sentimientos

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

		Veces			

31. Desde que enfermé dejé de disfrutar mi tiempo libre

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

32. Me siento triste cuando veo a personas que hace las cosas que antes hacía

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

33. Desde que enfermé, dejé de pasar el rato con mis amigos

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

34. Mi enfermedad interfiere con mis actividades sociales, como visitar a mis amigos o familiares.

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

35. Desde que enfermé mi vida se ha vuelto difícil

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

36. Desde que enfermé mi vida dejó de ser placentera

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

37. Ahora que estoy enfermo(a) la vida me parece aburrida

0%	20%	40%	60%	80%	100%
	Casi			Casi	

Nunca	Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Siempre	Siempre

38. Dejé de disfrutar mi vida porque estoy enfermo

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

39. Espero que el médico cure todos mis síntomas

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

40. Sólo el médico puede hacer que me sienta mejor

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

41. No me importa que tengo, sólo quiero que el médico me cure

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

42. El responsable de que me cure es el médico

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

43. Disfruto asistir al médico

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

44. Me gusta hablar con el médico sobre mi enfermedad

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi	Pocas	Frecuente-	Casi	Siempre

	Nunca	Veces	mente	Siempre	

45. Visitar al médico se ha convertido en parte de mi vida

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

46. Necesito atención médica constantemente

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

47. Tengo a quien recurrir cuando tengo problemas de dinero

0% Nunca	20% Casi Nunca	40% Pocas Veces	60% Frecuente-mente	80% Casi Siempre	100% Siempre

48. Cuando las cosas salen mal, hay alguien que me puede ayudar

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

49. Hay alguien con quien puedo hablar sobre decisiones importantes

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

50. Si necesito arreglar algo en casa, hay alguien que puede ayudarme

0%	20%	40%	60%	80%	100%
Nunca	Casi Nunca	Pocas Veces	Frecuente-mente	Casi Siempre	Siempre

51. EN GENERAL ¿CÓMO EVALUARÍA MI CALIDAD DE VIDA?

A	B	C	D	E	F
La peor Calidad					La mejor Calidad

de Vida posible | de Vida posible

52. Mi salud en general es…

O	O	O	O	O	O
Muy Mala	Mala	Regular	Buena	Muy Buena	Excelente

53. En comparación con el año pasado ¿Cómo evaluaría en general mi salud ahora?

O	O	O	O	O	O
Muy Mala	Mala	Regular	Buena	Muy Buena	Excelente

54. En los últimos siete días ¿Ocurrió algún hecho que influyera claramente con mi bienestar? (por ejemplo: disgustos, problemas de salud, intranquilidad, etc.)

55. En los últimos siete meses: ¿Ha ocurrido algún suceso importante que haya cambiado mi vida? (por ejemplo: muerte o enfermedad grave de algún familiar cercano, salida de un hijo de la casa, cambio de domicilio o de trabajo, separación, etc.)

56. Mi padecimiento es:

Lo padezco desde hace:

COMENTARIOS GENERALES

INSTRUCCIONES

La siguiente es una lista de preguntas sobre los síntomas físicos más frecuentes que pudiera tener. Por favor conteste encerrando en un círculo la opción que mejor refleje su propio caso. Todas las preguntas se refieren a cómo se sintió usted en los últimos 7 días.

1. ¿Dolor de cabeza?

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

2. ¿Dolores musculares?

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

3. ¿Dolor en articulaciones? (codo, rodillas, muñecas, ingle, dedos, etc.)

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

4. ¿Hinchazón de tobillos y/o piernas?

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

5. ¿Problemas para ver?

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

6. ¿Problemas para oír?

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

7. ¿Comezón o lesiones en la piel? (llagas de cama, hongos, ampollas, resequedad, etc.)

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

---

8. ¿Tos molesta?

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

---

9. ¿Problemas al orinar? (ardor, cambio de olor, por su frecuencia o cantidad, etc.)

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

---

10. ¿Tics, tartamudeo?

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

---

11. ¿Mal olor, por ejemplo en aliento o por sudoración?

O	O	O	O	O
No tuvo	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Edad _____ Sexo _____ ¿Vive solo? _____

En caso de haber respondido que vive acompañado por favor escriba las edades de las personas con quien vive y la relación o parentesco que tiene con usted

Edad Sexo Relación o parentesco

_____

_____

_____

_____

_____

Escolaridad (marque uno):

Primaria incompleta. Escriba hasta qué grado estudió:

Primaria completa

Secundaria incompleta. Escriba hasta qué grado estudió:

Secundaria completa

Estudios comerciales. Escriba qué grado estudió:

Bachillerato incompleto: Escriba hasta qué grado estudió:

Bachillerato completo

Estudios Universitarios. Escriba la carrera y el último semestre o grado obtenido

¿Cuál es su ocupación?

Ingreso mensual:

Ingreso mensual de los habitantes en su casa:

APENDICE B

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA Y SALUD

	Puntuación total	Muy alta	Alta	Baja	Muy baja
Preocupaciones					
Desempeño físico					
Aislamiento					
Percepción corporal					
Funciones cognitivas					
Actitud ante el tratamiento					
Tiempo libre					

Vida cotidiana

Familia

Redes sociales

Dependencia médica

Relación con el médico

NOTAS: