



UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA, MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

**SOBRECARGA Y DETERIORO EN LA SALUD FÍSICA,
MENTAL Y RELACIONES INTERPERSONALES DEL
CUIDADOR DE PACIENTES CON DEPENDENCIA
SEVERA, CESFAM VILLARRICA, 2012.**

**PARA OBTENER EL GRADO DE:
MAGÍSTER EN ENFERMERÍA MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO**

**AUTOR: YENY LETICIA TORO MORAGA
PROFESORA PATROCINANTE: MG. KARIN MORALES MANRÍQUEZ**

Temuco, Octubre de 2013



UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA, MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

**SOBRECARGA Y DETERIORO EN LA SALUD FÍSICA,
MENTAL Y RELACIONES INTERPERSONALES DEL
CUIDADOR DE PACIENTES CON DEPENDENCIA
SEVERA, CESFAM VILLARRICA, 2012.**

94885

PARA OBTENER EL GRADO DE:

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO



AUTOR: YENY LETICIA TORO MORAGA.

PROFESORA PATROCINANTE: MG. KARIN MORALES MANRÍQUEZ

Temuco, Octubre de 2013



UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA, MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

**SOBRECARGA Y DETERIORO EN LA SALUD FÍSICA,
MENTAL Y RELACIONES INTERPERSONALES DEL
CUIDADOR DE PACIENTES CON DEPENDENCIA
SEVERA, CESFAM VILLARRICA, 2012.**

PARA OBTENER EL GRADO DE:

MAGÍSTER EN ENFERMERÍA MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

AUTOR: YENY LETICIA TORO MORAGA.

PROFESORA PATROCINANTE: MG. KARIN MORALES MANRÍQUEZ

Temuco, Octubre de 2013

UNIVERSIDAD DE LA FRONTERA

DIRECCIÓN DE POSTGRADO

Esta Tesis ha sido realizada en el Programa de Magister en Enfermería mención Gestión del Cuidado de la Facultad de Medicina.

Profesora Patrocinante:



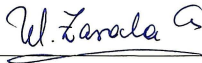
Mg. Karin Morales Manríquez

Evaluator Externo 1:



Dra. Edith Rivas Riveros

Evaluator Externo 2:



Mg. Mercedes Zavala Gutiérrez

Directora de Programa:



Dra. Edith Rivas Riveros

DEDICATORIA

A todas las personas que han estado a mi lado

Apoyándome y creyendo en mis proyectos.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, María y Jaime que siempre han estado a mi lado apoyándome durante toda mi vida y siendo una guía en mi camino. Por todo el amor, paciencia, comprensión y cuidados que me han dado.

A mis hermanos Jaime y Cristian, por todo el respeto y cariño que siempre me han demostrado, por el apoyo incondicional a todos mis proyectos que he emprendido y por la preocupación que siempre han de mostrado hacia mí.

A Rebeca Cuevas por ser mi maestra y guía espiritual, por enseñarme a entender las cosas incomprensibles, a no perder nunca la esperanza, a creer cada días más en nuestro señor Jesús, por entender que las cosas que pasan en esta vida no son casualidad y que todo está escrito en el cielo. Le agradezco por enseñarme a vivir desde lo espiritual, desde la sencillez, a sentir y escuchar al corazón cuando nos habla.

Gracias por abrirme caminos de luz para crecer espiritualmente cada día, y por ayudarme a entender que la fuerza de la mente que en conjunto con el universo hacen realidad los sueños, si las personas llevan a Dios en el corazón y lo viven con humildad.

A Bladimir Lara por enseñarme a valorar las cosas sencillas de la vida y cómo estas te hacen feliz sin que te des cuenta, por comprenderme y entenderme en todo momento.

A nuestro Señor Jesús, por ayudarme a conseguir mis objetivos, por escucharme siempre, por su infinita bondad y amor y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte, felicidad y compañía durante mi vida.

A mi profesora guía por el apoyo y motivación mostrada para terminar este proceso.

NAMASTE

ÍNDICE GENERAL

	Pág.
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
I.- INTRODUCCIÓN	1
1.1 Propósito	4
1.2 Pregunta de Investigación	4
II.- OBJETIVOS	
2.1. Objetivo General	5
2.2. Objetivos Específicos	5
III.- HIPÓTESIS	5
IV.- MARCO TEÓRICO	6
4.1. Contexto de la investigación	
4.1.1. CESFMAN Los Volcanes de Villarrica	6
4.2. Definición de conceptos	
4.2.1. Discapacidad	7
4.2.2. Persona Dependiente	8
4.2.3. Cuidado	8
4.2.4. Cuidado Informal	9
4.2.5. Síndrome del Cuidador	10
4.2.6. Sobrecarga	11
4.2.7. Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales	12
4.2.8. Calidad de Vida	13
4.2.9. Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa	14
4.2.10. Escala de medición de sobrecarga intensa de Zarit	15
4.3. Teoría o Modelo de la disciplina enfermera	16
4.4. Teoría de otra disciplina relacionada con el objeto de estudio	20
V. MARCO EMPÍRICO.	23

VI.- METODOLOGÍA	27
6.1. Método de investigación	27
6.2. Población de estudio	27
6.3. Unidad de análisis	27
6.4. Muestra	27
6.5. Criterios de inclusión y exclusión	28
6.6 Recolección de datos	28
6.7 Validez y fiabilidad del instrumento	29
6.8. Variables del estudio	29
6.9. Plan de análisis	31
6.10. Aspectos éticos	31
VII.- RESULTADOS	34
Tabla 1. Antecedentes socio-demográficos de Cuidadores informales de pacientes con dependencia severa de CESFAM	34
Tabla 2. Deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales en Cuidadores informales de pacientes con Dependencia severa	35
Tabla 3. Tabla N° 3. Sobrecarga en Cuidadores informales de pacientes con dependencia severa.	36
Tabla 4. Relación entre sobrecarga intensa y deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales	36
VIII.- DISCUSIÓN	38
IX.- CONCLUSIONES	40
X.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42
XI.- ANEXOS	48
11.1. Escala de Zarit que incluye ítems de datos sociodemográficos	48
11.2. Carta autorización Comité de Ética	50
11.3 Formulario Consentimiento Informado	51

RESUMEN

El actual escenario epidemiológico y demográfico en Chile, muestra un progresivo aumento de adultos mayores, los cuales precisan de una asistencia especial, principalmente los pacientes con dependencia severa, que son cuidados mayoritariamente por su entorno familiar y comunitario.

El objetivo es evaluar sobrecarga y deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales que presentan los Cuidadores informales, de personas adscritas al Programa de Atención Domiciliaria para pacientes con dependencia severa, CESFAM, Villarrica, Novena Región Chile, año 2012.

Es un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal, correlacional, en el que se utiliza como instrumento de recolección de datos la escala de Zarit abreviada, la que fue aplicada a una muestra de 58 Cuidadores informales en el tercer trimestre, 2012.

Los resultados obtenidos revelan que el rol de Cuidador informal es asumido mayoritariamente por mujeres, representado por el 90% del total. Respecto a la relación de parentesco entre pacientes y cuidadores, los resultados arrojaron que el 100% corresponde a familiares, de los cuales un 44,8% tienen una relación de hijo o hija. En cuanto a la presencia de sobrecarga, se determinó que el 76 % de los Cuidadores presenta sobrecarga intensa y se observa que a mayor nivel de sobrecarga existe un mayor deterioro en los Cuidadores respecto a la Salud Física, Mental y a las Relaciones Interpersonales.

Entre las conclusiones se evidencia que el Cuidador, ve afectada en primer lugar a las Relaciones Interpersonales, seguido de la Salud Física. Así mismo se ven afectada la Salud Mental aunque en menor grado.

Los resultados evidencian la necesidad de fortalecer la Gestión del Cuidado a nivel comunitario, desarrollando estrategias que permitan brindar un apoyo efectivo no sólo a los enfermos, sino también a los Cuidadores informales.

Palabras claves: Atención de Enfermería, Enfermería de Atención Primaria, Enfermería de la Familia. DeCS.

ABSTRACT

The current demographic and epidemiological scenario in Chile, shows a progressive increase in older adults, requiring special assistance, mainly patients with a severe disability, which are mainly care for his family and community environment.

The objective of this study is to determine the effects that perceive the informal carers, on physical health, mental and interpersonal relationships, derivatives of care to patients with severe disability who are attached to the home care program of the office of the volcanoes Villarrica.

It is a quantitative, cross-sectional descriptive, correlational, which is used as a data collection instrument abbreviated Zarit scale, which was applied to a sample of 58 informal caregivers in 2012.

The results reveal that the role of caregiver is assumed mostly by women, represented by a 89.7 %, of the total. With regard to the family relationship between patients and caregivers, the results showed that the 100% corresponds to family members, of which 44.8 % have a relationship of son or daughter. In regard to the presence of overload, it was determined that 76% of the caregivers is overloaded intense and notes that the greater the level of overload there is a further deterioration in the caregivers with regard to physical health, mental and interpersonal relationships.

Among the findings was evidence that the caregiver in the presence of overload is affected in the first place the physical health, followed by the mental health. They are also affected interpersonal relations although to a lesser degree.

The results show that there is a need to strengthen the management of the care at community level, developing strategies to provide an effective support not only to the sick, but also to the informal carers.

Key words: Nursing Care, Primary Care Nursing, Family Nursing. DeCS.

I. INTRODUCCIÓN

La sociedad está viviendo un cambio en el perfil demográfico expresado a través de indicadores como el aumento de la esperanza de vida y la disminución de las tasas de fecundidad, las cuales están provocando la inversión de las pirámides poblacionales (1).

En Chile se estimó que al año 2010 los mayores de 60 años sobrepasarían los dos millones de personas, lo que representa alrededor del 13% de la población del país y permite proyectar para el año 2020, una cifra cercana al 20% de población adulto mayor (2).

Los cambios epidemiológicos evidencian que las principales causas de mortalidad serán enfermedades cardiovasculares, tumores y traumatismos. Debido a ello en Chile el 12,9% de la población vive con alguna dependencia y el 2,5% de ellos presenta dependencia severa (1). Esta situación tiene diferentes causas y puede afectar a distintos grupos etarios, originando diferentes situaciones de vida, en los pacientes que vivencian esta situación, como quienes otorgan Cuidados (1).

Lo descrito se ve reflejado principalmente en los adultos mayores, los cuales se caracterizan por sufrir un aumento de las patologías crónicas lo que conlleva un deterioro físico y psíquico que condiciona su capacidad funcional, siendo cada vez mayor el número de personas que precisan de cuidados (3). La presencia de esta dependencia, genera un incremento en la demanda de atenciones sanitarias desplazadas al ámbito extra hospitalario, destacándose la importancia de la atención domiciliaria y apareciendo la figura del Cuidador familiar (1).

El aumento de pacientes con dependencia es una realidad emergente, de alto costo hospitalario y motivo de crisis al interior de la familia, agravada muchas veces por situaciones socioeconómicas precarias, lo que genera un marco exiguo, para sobrellevar esta problemática (4). Gran parte de los cuidados requeridos por estos pacientes recaen sobre los Cuidadores Informales, siendo éste un integrante del grupo familiar, cuya labor

principal es contribuir al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y evitando el ingreso de pacientes a instituciones (5).

La presencia de un integrante de la familia que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura de ésta, en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Este núcleo puede sufrir una crisis que pone en peligro su estabilidad, logrando afectar a todos sus componentes, especialmente al Cuidador Principal, siendo la persona que soporta la mayor sobrecarga física y emocional (3). Más aún si la sobrecarga es intensa, se presentan trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, deterioro de la situación económica familiar y mayor morbilidad general (6).

De acuerdo a lo anterior, es de alto riesgo que una persona dependiente sea atendida por un Cuidador con deficiente estado de Salud Física y Mental, porque puede provocar el cese de los cuidados otorgados y la institucionalización del paciente. Por tal razón el Cuidador necesita de apoyo y asistencia permanente del equipo de Atención Primaria (7).

A razón de ello, el Ministerio de Salud en el año 2007, aprobó el Programa de Apoyo al Cuidado Domiciliario de personas de todas las edades con Dependencia Severa, conocido con el nombre de Medida B6, que forma parte de las 36 acciones prioritarias definidas por el Gobierno (8). Una de sus actividades fundamentales es brindar apoyo al Cuidador de personas en situación de dependencia severa, a través de talleres de entrenamiento y asesoramiento directo en el domicilio en técnicas de manejo básico y apoyo psicosocial, con el objetivo de mejorar su calidad de vida (8).

El Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, comienza a implementarse en el Hospital de Villarrica en el año 2006, el que posteriormente es desarrollado por el CESFAM Los Volcanes, en el año 2009. El equipo de trabajo está compuesto por Kinesiólogo, Asistente Social y Técnico Paramédico y liderado por una Enfermera, quienes refieren un progresivo aumento de pacientes adscritos, por lo que

también ha aumentado el número de Cuidadores. El Programa parte con 25 pacientes y actualmente cuenta con 130, de los cuales 58 se encuentran con dependencia severa.

Es frecuente que el Cuidador sea visto por el equipo de salud como un agente colaborador para el sistema, debiendo ser considerado como un usuario más, donde la responsabilidad del equipo es, por un lado, entregar conocimientos y competencias que mejoren la calidad del cuidado hacia el paciente y por otro, entregar apoyo técnico y soporte emocional empático a quienes cuidan.

Conociendo estos antecedentes surge la inquietud de investigar el deterioro en la Salud Física, Mental y las Relaciones Interpersonales de los Cuidadores Informales de pacientes con dependencia severa de la ciudad de Villarrica, además de identificar el nivel de sobrecarga a través de la aplicación de una escala validada. Se opta por un diseño descriptivo que permite conocer la realidad de los Cuidadores y el deterioro que produce el rol que desempeñan.

Con los resultados obtenidos se pretende contribuir a incrementar y reorientar las acciones del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, mediante la implementación de intervenciones coherentes a las necesidades identificadas en los Cuidadores.

1.1. Propósito

Contribuir a incrementar la calidad de vida del Cuidador Informal de pacientes con dependencia.

1.2. Pregunta de investigación

¿Cuál es la sobrecarga y deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales en los Cuidadores Informales, de pacientes con dependencia severa, adscritos al Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM, Villarrica, Novena Región Chile, año 2012?

II. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Determinar sobrecarga y deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales en Cuidadores Informales de pacientes con dependencia severa, adscritos al Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM Villarrica, Novena Región Chile, año 2012.

2.2. Objetivos específicos

- Caracterizar socio-demográficamente a los Cuidadores Informales de pacientes con dependencia severa.
- Identificar en los Cuidadores Informales, deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales.
- Identificar en los Cuidadores Informales, sobrecarga intensa debido al rol de Cuidador.
- Relacionar en los Cuidadores Informales sobrecarga intensa y deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales.

III. HIPÓTESIS

- Existe sobrecarga intensa en los Cuidadores Informales de pacientes con dependencia severa, adscritos al Programa de Atención Domiciliaria, del CESFAM Los Volcanes de la Ciudad de Villarrica.
- Los Cuidadores Informales presentan deterioro en la Salud Física, Mental y en sus Relaciones Interpersonales.
- A mayor sobrecarga, mayor es el deterioro en la Salud Física, Mental y en las Relaciones Interpersonales de los Cuidadores Informales.

IV. MARCO TEÓRICO.

El capítulo se compone de definiciones que se encuentran en el contexto de la investigación como: cuidado, cuidado informal, síndrome del Cuidador, sobrecarga y se hace distinción entre la concepción de discapacidad y dependencia, que si bien desde la creación del Programa de Atención Domiciliaria se denominó discapacidad, desde enero del 2013 es nombrado como dependencia (9). Conjuntamente se presenta una Teoría General y una de Enfermería que se relaciona con el objeto de estudio.

4.1.- CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN

4.1.1.- CESFAM Los Volcanes

CESFAM Los Volcanes, está ubicado en la comuna de Villarrica, IX región de la Araucanía y fue inaugurado el 2 de junio del año 2001.

El moderno Centro de Salud cuenta con 1.850 metros; albergan en su interior box de asistencia social, sala de reuniones terapéuticas, además de las especialidades de kinesiología, odontología y estimulación temprana, entre otras funciones. Tiene un promedio diario de población flotante de 950 personas y una dotación de recursos humanos requeridos para su funcionamiento de 50 funcionarios. Beneficia a más de 20 mil usuarios del sector. Consta de 14 boxes de atención multipropósito, dos box ginecológicos, dos dentales, dos salas para atenciones de enfermedades respiratorias, un box de atención de urgencia, una sala de rehabilitación Kinésica, un módulo con oficinas administrativas y una sala para reuniones comunitarias (10).

Dentro de los propósitos de este Centro de Salud es lograr avanzar en la implementación del Modelo de Salud Familiar y Comunitaria que pone énfasis en la prevención de enfermedades y el autocuidado. En este modelo de atención, a cada equipo de salud se le asigna un sector de un barrio o población y está preparado para atender a todos los

miembros de la familia, desde recién nacidos hasta adultos mayores, en todos los problemas de salud más comunes y, además los orienta para que aprendan a mantenerse sanos y prevenir las enfermedades, según la etapa de la vida de cada uno. Se logra así trabajar de manera sectorizada y se garantiza al usuario que será atendido siempre por el mismo equipo y no tendrá que repetir su historial clínico cada vez que asista al Centro (10).

4.2 DEFINICION DE CONCEPTOS

4.2.1. Discapacidad

La discapacidad es definida por la OMS como *“toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”*. Se debe considerar que la experiencia de discapacidad es única para cada individuo, no sólo por su manifestación concreta de enfermedad u desorden, sino porque la condición de salud está influida por una compleja combinación de factores (11).

Cabe destacar que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social, el principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud (11).

Dentro de la clasificación de los pacientes con discapacidad se reconocen tres niveles: leve, moderada y severa, definiendo esta última como *“cualquier disminución en las capacidades físicas, psíquicas o de relación con el entorno que implique la dependencia de terceras personas, para ejecutar actividades de la vida cotidiana de cualquier grupo etario”*. Por lo tanto, son aquellas personas que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y que no logran superar las barreras del entorno (9).

Las actividades de la vida diaria e instrumentales son exclusivas de cada persona y dependen de las características individuales que posean, por lo tanto, cuando la discapacidad es definitiva el paciente necesita de cuidados de apoyo (12). Así el cuidado es una actividad compleja, que exige entrega, en la que puede darse más de lo que se recibe y para la cual no se ha sido preparado previamente, lo que repercute no sólo en el inadecuado cumplimiento de los cuidados sino también provoca efectos en el Cuidador (13).

4.2.2. Persona dependiente

La literatura define a una persona dependiente como *“aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de un Cuidador, para realizar las actividades básicas de la vida diaria”* (14) y por lo tanto tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria (comer, caminar, asearse, vestirse, bañarse, ir al baño) o instrumentales (usar el teléfono, comprar, preparar la comida, tareas domésticas, utilizar transporte, tomar sus medicamentos, administrar dinero, salir a la calle) (7).

4.2.3. Cuidado

Según Collière, cuidar es *“un acto de vida en el sentido que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción”*. Así mismo ésta afirmación incluye el acompañamiento en el final de la vida, ya que acompañar en este momento es promover la vida con el fin de ayudar a las personas, familias o comunidades a que desarrollen todas sus capacidades para responder a los cambios en salud (15).

Cuidar es un acto individual que uno se da a sí mismo cuando adquiere autonomía, pero también es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que temporal o

definitivamente, requiere ayuda para asumir sus necesidades vitales. Los cuidados representan un conjunto de actividades que aseguran la continuidad de la vida como: beber, comer, eliminar, levantarse, moverse, desplazarse, desarrollarse emocionalmente, mantener relaciones sociales y entretenerse (15).

Cuidar no es únicamente una labor destinada a ayudar a las personas que padecen una enfermedad, sino que son aquellas actividades dirigidas a las personas que, por diferentes circunstancias, no son capaces de satisfacer sus propias necesidades, es decir cuidar a alguien es ocuparse de él, atenderlo en sus necesidades; cuidar está destinado a mantener la vida y a ayudarle a una muerte digna (15).

Los cuidados requeridos por un paciente en estado de dependencia son otorgados por profesionales sanitarios (sistema formal de cuidados), y con mucha frecuencia por las personas más cercanas, es decir por familiares, amigos y vecinos, a los que se denomina sistema informal de cuidados (12).

4.2.4. Cuidado Informal

La literatura define al cuidado informal *“como aquella prestación de servicios a personas dependientes mayoritariamente realizado por un miembro de la familia u otras personas, la cual no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen y al que se denomina cuidador principal”* (3). El rol del Cuidador es de vital importancia ya que sus acciones son un predictor importante de institucionalización entre enfermos crónicos y ancianos dependientes, pues si el cuidado no es realizado en forma adecuada o se produce el cese de estos, el paciente está en riesgo de ingresar a Centros Asistenciales (16).

El Cuidador asume el compromiso del cuidado del paciente dependiente, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción de éste, se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico

como emocional, de manera permanente y comprometida (13). Por la complejidad del compromiso que asume el Cuidador, requiere mantener un equilibrio en su Salud Física y psíquica, buscando espacios para realizar su autocuidado y manteniendo una vida normal, con el propósito de enfrentarse a situaciones con más naturalidad y no dejarse envolver por la dependencia del paciente a su cuidado, de esta manera puede cumplir su rol en forma satisfactoria (13).

En presencia de un paciente con dependencia severa, la familia se enfrenta repentinamente a un familiar muy deteriorado (a), por lo tanto se presenta una nueva tarea desconocida, esta situación puede ser muy natural, especialmente cuando se dan las condiciones adecuadas para realizar los cuidados, pero si sucede lo contrario la realidad tensiona a la familia, la que debe hacer ajustes en su organización, para atender a la persona dependiente y al mismo tiempo mantener una vida normal (7).

Por otra parte, es usual que los profesionales de la salud dirijan sus esfuerzos y recursos a la atención del pacientes que tienen alguna patología, sin tomar en cuenta el contexto familiar en que se encuentra, en el cual se producen un sin número de situaciones que son nocivas para quienes realizan los cuidados de los pacientes con dependencia severa (17). El hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de las personas que realizan esta actividad, ya que se produce una sobrecarga física y emocional que presentan los Cuidadores familiares, pudiendo manifestarse lo que se denomina el *“Síndrome del Cuidador”*, con el riesgo de que se convierta en un enfermo secundario. Es en este punto donde cobra relevancia el sistema sanitario, y concretamente la Atención Primaria debido al contacto permanente de este nivel de atención con los Cuidadores (16).

4.2.5. Síndrome del Cuidador

El síndrome del Cuidador constituye una situación de carga y estrés, con riesgo de desbordar los recursos y repercutir en la Salud Física del Cuidador, en su estado de ánimo y

en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y dolor del enfermo a su cuidado (17).

Esta nueva situación genera una creciente atención sociosanitaria a domicilio e importantes cambios en la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta, la mayoría de las familias se adaptan satisfactoriamente, aunque pasan por periodos de inestabilidad o dificultad, los cuales incluso pueden precipitar crisis que pueden afectar a todos sus componentes, especialmente al Cuidador Informal, que es el miembro de la familia al cual se delega el cuidado del enfermo y que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional (17).

Los cambios adaptativos que deben llevar a cabo los familiares son, en muchos casos, de magnitud igual o superior que los del paciente, y con frecuencia se pueden observar niveles mayores de sobrecarga en los Cuidadores (18).

4.2.6. Sobrecarga

En el contexto de los Cuidadores informales se define sobrecarga al *“conjunto de problemas de orden físico, psíquico, social, económico y emocional que experimentan los Cuidadores de adultos dependientes”*, cuando en el último concepto la reacción es muy intensa, frecuente y duradera, la salud y el bienestar de la persona puede verse afectado. El Cuidador asume una tarea inesperada, debido a que la persona cuidada padece diferentes problemáticas y requiere una ayuda para sobrevivir (15).

Debido a la complejidad del rol que asume quien cuida a una persona con dependencia, se puede ver incrementado el nivel de estrés lo que contribuye a la morbilidad psiquiátrica. Algunos investigadores han sugerido que la combinación de la pérdida, angustia prolongada, exigencias físicas de los cuidados y vulnerabilidades biológicas de los Cuidadores pueden comprometer su funcionamiento fisiológico y aumentar su riesgo de problemas de Salud Física (19). Las patologías más frecuentes que presentan los

Cuidadores son diabetes mellitus, el dolor crónico, trastornos de tipo cardiovascular y los reumáticos (17).

Respecto a la carga que sufre el Cuidador, Zarit describe que este concepto tiene elementos objetivos y subjetivos, el primero tiene que ver con la dedicación del desempeño del rol del Cuidador y se relaciona principalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados, como por ejemplo el tiempo de dedicación, la carga física que desempeña el Cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación a los cuidados (20). El segundo, se refiere a la carga subjetiva, definida como las actitudes y reacciones emocionales que se producen ante la experiencia de cuidar y se aprecia en la forma en que se percibe la situación, tanto como las dificultades como la recompensa (20).

4.2.7. Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales

Para comprender salud en estas tres dimensiones se debe tener presente el concepto, de la OMS, que la define como *“completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”* Una importante consecuencia de esta definición es que considera la Salud Mental como algo más que la ausencia de trastornos o discapacidades mentales (21).

La Salud Mental es el *“equilibrio psicológico de la persona”*, siendo capaz de hacer frente al estrés normal de la vida, de trabajar de forma productiva y de contribuir a su comunidad. En este sentido positivo, la Salud Mental es el fundamento del bienestar individual y del funcionamiento eficaz de la comunidad (21).

Respecto la Salud Física, esta es definida por la OMS como el *“óptimo funcionamiento fisiológico del organismo”*, donde el Cuidador debe estar en forma para hacer todo su trabajo de rutina, sin ninguna dificultad. Él debe tener un peso corporal normal, una buena

visión, piel sana, una condición adecuada de la dentadura, una buena coordinación neuromuscular, entre otras (21).

Se comprende por Relaciones Interpersonales o Salud Social como *“la habilidad de interaccionar apropiadamente con la gente y el contexto”*, lo que tiene directa relación con el ajuste del Cuidador dentro de la sociedad, una persona que se considera socialmente sana, es capaz de adaptarse a sí mismo. Si un individuo no es socialmente sano, puede desarrollar complejo de inferioridad (21).

Teniendo presente que la actividad del cuidado familiar significa largos periodos de tiempo, meses hasta años, con extensas jornadas diurnas y nocturnas, lo que conlleva a la realización de múltiples tareas y actividades de cuidado y de acompañamiento a la persona dependiente, generando que los Cuidadores dispongan de tiempo limitado para las actividades sociales y de autocuidado. Igualmente las situaciones de estrés a que se ven sometidos con mucha frecuencia, entre otros, son factores que evidentemente pueden contribuir a la disminución de la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales y como consecuencia de esto se ve deteriorada su calidad de vida (22).

4.2.8. Calidad de Vida

Calidad de vida *“es el bienestar psicológico, físico, social y material alcanzado por las personas durante su vida”* (20). Se trata de un concepto individual, dinámico, que cambia a través de los distintos momentos que experimenta la persona y por ende está afectado por el contexto cultural, social, económico y político, en el cual se desarrolla el Cuidador (15).

En algunas ocasiones el concepto de sobrecarga se relaciona con el de calidad de vida, a pesar de que no son conceptos equivalentes, algunos autores insisten en la importancia de investigar sobre la salud de los Cuidadores orientado hacia la calidad de vida, ya que es en este aspecto donde se deben orientar las intervenciones de ayuda a los Cuidadores (15).

La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes, por tanto, evaluar la calidad de vida relacionada con la salud supone atribuir igual importancia a la observación de la enfermedad y a la percepción familiar del impacto que la situación de cuidados que implica (15). Debido a lo anterior en Chile se crea el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa.

4.2.9. Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa.

La Atención Domiciliaria es definida como *“el conjunto de acciones de carácter sanitario que se realiza en el domicilio, para atender los problemas de salud de las personas que se encuentran en situación de dependencia severa física y/o psíquica, reversible o irreversible, sin límite de edad”* (9).

El Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, es una estrategia sanitaria que comienza a implementarse en el país desde el año 2006, en establecimientos de Atención Primaria dependiente de los Municipios, y en aquellos que dependen directamente de los Servicios de Salud. Su objetivo es otorgar a la persona con dependencia severa, Cuidador y familia una atención integral en su domicilio, en el ámbito físico, emocional y social, mejorando su calidad de vida y potenciando así su recuperación y autonomía, considerando aspectos curativos, preventivos y promocionales con enfoque familiar (9).

Lo anterior se basa en la corresponsabilidad que el grupo familiar debe asumir en los cuidados y atenciones de las personas con dependencia, por lo cual, el Equipo de Salud deberá pesquisar en forma oportuna la sobrecarga intensa en los Cuidadores y entregar las herramientas necesarias a las familias, para el manejo de los pacientes, comprometiéndose la familia a este proceso (9).

4.2.10. Escala de medición de sobrecarga intensa de Zarit.

Para determinar la carga subjetiva del Cuidador se aplica la Escala de Zarit la cual se encuentra en la versión original y la abreviada. Este instrumento es utilizado a nivel mundial y en Chile fue validado por Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T, en el año 2008.

La escala abreviada es utilizada como método de pesquisa en Atención Primaria para identificar a Cuidadores de pacientes con dependencia severa con sobrecarga intensa. El instrumento es utilizado con el fin de poder realizar las intervenciones adecuadas en los Cuidadores y de esta forma evitar trastornos físicos, psíquicos y conductuales con el objetivo de mejorar la calidad de vida (6).

4.3. TEORÍA O MODELO DE LA DISCIPLINA ENFERMERA.

Modelo de adaptación

El modelo de adaptación de Roy C, fue elaborado en 1964 a partir del trabajo de Helson H, quien hace referencia al concepto de sistemas considerando a la persona como un sistema adaptativo, como es el caso del Cuidador quien se adapta a esta nueva actividad de cuidar (23).

Principales Supuestos de la Teoría

- **Persona:** ser biopsicosocial en constante interacción con el entorno cambiante, utiliza mecanismos innatos y adquiridos para afrontar los cambios y adaptarse a ellos, es el receptor de los cuidados enfermeros, desempeñando un papel activo en dichos cuidados (23).
- **Entorno:** condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan al desarrollo y a la conducta de las personas y los grupos (23).
- **Salud:** proceso de ser y llegar a ser una persona integrada y total; es la meta de la conducta de una persona y la capacidad de ésta de ser un organismo adaptativo (23).
- **Enfermería:** es requerida cuando una persona gasta más energía en el afrontamiento, dejando muy poca energía disponible para el logro de las metas de supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio. La meta de la enfermería es ayudar a la persona a adaptarse ya sea en la salud o en la enfermedad (23).

Al analizar estos conceptos en el contexto de este estudio, se puede mencionar que en la práctica de enfermería a menudo se observa que los pacientes y sus familias hacen frente a la enfermedad de diferentes formas, ya sea en forma positiva o negativa. La teorista considera a las personas como un ser biopsicosocial que se encuentra en constante

interacción con el entorno cambiante, por el cual el Cuidador puede verse afectado en su salud.

Para la autora la persona está inmersa en el ambiente constituido por sus creencias, valores, principios, sentimientos, vivencias y patrones de relación, que determinan la forma como el individuo se afrontará a los estímulos que provienen del cuidar (24).

El paciente es un sistema abierto y adaptativo, que aplica un ciclo de retroacción de entrada, procesamiento y salida:

- **Entrada:** son los estímulos que puedan llegar desde el entorno o desde el interior de la persona. Se clasifican en focales (afectan a la persona inmediatamente), contextuales (todos los demás estímulos que están presentes) y residuales (inespecíficos, tales como ciencias culturales o actitudes ante la enfermedad) (23).
- **Procesamiento:** hace uso de los procesos (mecanismos de control que una persona utiliza como sistema de adaptación) y los efectores (hacen referencia a la función fisiológica, el autoconcepto y la función de rol incluidos en la adaptación) (23).
- **Salida:** se refiere a las conductas de las personas, y se dividen en respuestas adaptativas (aquellas que promueven la integridad de la persona; logran las metas de la supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio), y en respuestas ineficaces (aquellas que no fomentan el logro de las metas) (23).
- **Familia – enfermero:** Roy, en su modelo sostiene que la familia es un receptor de cuidados, y también tiene una conducta de adaptación. El desarrollo que la familia hace es por activación de un proceso de aprendizaje (23).
- **Adaptación:** es el proceso de responder en forma positiva ante cambios en el entorno (23).

Al relacionar estos conceptos podemos mencionar que la adaptación de la familia se da frente al estímulo del cuidar al paciente dependiente severo, el estímulo es todo aquello que provoca una respuesta, es el punto de interacción del ser humano con el ambiente, es por ello que el estímulo familiar siempre está presente en el Cuidador y que al ser conjugado con el Equipo de Salud desencadena una respuesta adaptativa efectiva que van en beneficio del paciente con dependencia severa y del Cuidador, ya que si esto no sucede se produce un desequilibrio en la salud de ambos.

Roy considera que el Cuidador es capaz de adaptarse e interactuar con el paciente dependiente y que puede utilizar estrategias de afrontamiento para responder a las exigencias y cambios producidos por el hecho del cuidar, con el objetivo de lograr un equilibrio global (23). Asimismo, reconoce que el afrontamiento constituye una variable crucial para la adaptación y comprender el efecto que puede tener el cuidar sobre la salud y la enfermedad, siendo un factor clave para el manejo de la enfermedad y el mantenimiento de la salud (23).

Basado en lo anterior se puede considerar que el quehacer de la práctica de enfermería debe ser trascendente, el profesional debe establecer una relación con el Cuidador, tomando en cuenta la capacidad de autodeterminación de la persona, y los mecanismos que esta emplea para lograr la adaptación y así entregar cuidados de calidad (24).

El Cuidador para enfrentarse a los cambios adversos de la tarea del cuidar pone en marcha, pensamientos y acciones que han sido identificadas como estrategias de afrontamiento, las cuales han sido definidas como todos los esfuerzos conductuales y cognitivos que realiza el Cuidador para atender las demandas del paciente dependiente. Estos esfuerzos actúan como un todo para mantener los procesos vitales y la integridad de él (24).

El estudio de los procesos de afrontamiento para la adaptación tiene un interés central porque de su eficacia depende el mantenimiento y la recuperación de la salud del Cuidador, este proceso hace referencia a todos los esfuerzos que realiza una persona para controlar los

estímulos provenientes del hecho del cuidar, así como también a las diferentes estrategias que utiliza permanentemente el Cuidador para afrontar las diferentes problemáticas que se desprenden de esta actividad (23).

El análisis permanente de la relación paciente-Cuidador permite al profesional de enfermería determinar la prioridad e individualidad de los planes de cuidado, y de esta manera poder ajustarse a los cambios que se presentan con el fin de lograr una correcta adaptación y funcionamiento familiar (24).

El nivel de adaptación comprometido se presenta cuando las respuestas de los mecanismos mencionados son inadecuadas y por lo tanto, el Cuidador no es capaz de adaptarse a esta nueva situación vivida, produciendo una sobrecarga en él y llevando a cabo cambios en la Salud Física, Mental y en las Relaciones Interpersonales.

Al analizar los conceptos del Modelo se visualiza la relación entre el Cuidador, familia, ambiente, paciente con dependencia severa y Enfermería, relación que influye en la respuesta adaptativa ante una nueva situación de vida.

En concordancia con lo anterior se concluye que la enfermera/o debe realizar intervenciones para promover las situaciones de bienestar y así mejorar el nivel de adaptación del Cuidador frente a los diferentes estímulos que provoca la situación de cuidar a una persona con dependencia severa (24).

4.4. TEORÍA DE OTRA DISCIPLINA RELACIONADA CON EL OBJETO DE ESTUDIO

Teoría general de sistemas

La Teoría General de Sistemas define un sistema como un *“conjunto de interacciones formalizadas entre elementos que tienen una historia común”*, un ejemplo de esto es la familia en la cual se encuentra inserto el Cuidador. Ludwig von Bertalanffy fue uno de los pioneros en utilizar este concepto como tal y elaborar una teoría al respecto, realizando las primeras formulaciones durante los años treinta y la primera publicación hacia el año 1954. A continuación se presentaran los principales conceptos y principios (25).

Conceptos básicos:

- **Sistema:** se define como un conjunto de actividades recíprocamente relacionadas. De esta definición se deducen dos conceptos: propósito y totalidad.
- **Propósito:** todo sistema tiene uno a varios elementos, los cuales definen una distribución que trata de alcanzar un objetivo determinado.
- **Totalidad:** Se refiere a que un cambio en una de las unidades del sistema puede provocar cambios en otras y por ende en su totalidad, lo cual se refiere que existe una relación causa efecto.
- **Entropía:** es la tendencia de los sistemas al desgastarse para el relajamiento de los estándares y así aumentar la aleatoriedad.
- **Homeostasis:** equilibrio dinámico entre las partes del sistema, estos se adaptan a los cambios externos buscando el equilibrio interno.

Al relacionar cada concepto, se puede mencionar que no hay propósito sin sistema y un cambio en una de sus partes afectará al todo, como es el caso de la familia en el cual se encuentra inserto el Cuidador, en donde los diferentes integrantes forman un subsistema, los cuales se encuentran unidos en el tiempo, diferenciándose de su entorno, pero a la vez participan en él y con él.

El núcleo familiar y cada uno de sus integrantes forman parte de un sistema más amplio denominado sociedad, es por ello que dentro del sistema familiar en el cual se encuentra un Cuidador, se debe mantener un completo equilibrio entre los diferentes integrantes, para lograr un funcionamiento adecuado y un equilibrio dinámico entre las partes (25).

Premisas básicas:

- Los sistemas existen dentro de sistemas: cada uno dentro de otros más grandes.
- Los sistemas son abiertos: cada uno recibe y descarga algo sobre los demás que se encuentran su alrededor. Los sistemas se caracterizan por una interacción infinita con su entorno y cuando este proceso cesa, estos se desintegran.
- Las funciones de un sistema dependen de su estructura: cada uno va actuar según como este configurado.

Dependiendo si el sistema mantiene o no relaciones con su entorno, se pueden clasificar en abiertos o cerrados, los abiertos intercambian materia, energía e información con el medio y los cerrados cuando no se da este intercambio, la familia es la unidad social por excelencia, y se la considera como una organización social primaria que constituye un subsistema dentro de la sociedad, caracterizado por los vínculos, y por las relaciones afectivas que se producen en su interior. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones que son los que permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, el trabajo y la escuela (25).

La familia se ve como un sistema abierto, el cual está en permanente interacción con el medio, éste a sus vez está compuesto por personas que forman un subsistema. Persona y

familia, están conectados con un suprasistema que puede ser inmediato (barrio, vecindad, comunidad) o más amplio, la sociedad en general. La estructura familiar debe ser relativamente estable para poder sustentarse y protegerse de las fuerzas externas y dar un sentido de pertenencia a sus miembros, pero al mismo tiempo debe aceptar un grado de flexibilidad para poder adaptarse a los diversos requerimientos de las situaciones de la vida y de las distintas etapas de desarrollo por las que evoluciona la familia (25).

Cuando se observa a la familia con un enfoque sistémico, esta perspectiva hace necesario tener en cuenta sus características, ya que funciona como un todo, con una finalidad, formado por seres vivos complejos en sí mismos, en el que se debe tener en cuenta que este sistema familiar es más que la suma de cada uno de los individuos. En la familia se genera un proceso complejo cuando se debe enfrentar la situación de un paciente dependiente severo, lo que provoca una situación estresante que afecta no solo al Cuidador si no a la familia como unidad de funcionamiento (26).

Al producirse un acontecimiento vital estresante en un individuo, se ve afectado todo el sistema familiar, especialmente con aquel que se mantiene mayor relación, es decir, el Cuidador Informal, es por ello que la retroalimentación especialmente del Equipo de Salud es de gran relevancia, ya que permite a la familia modificar su equilibrio para poder adaptarse a la nueva situación de cuidados produciéndose en ella los cambios necesarios (cambio de roles) para hacerle frente y poder seguir conservando su estabilidad (26).

Con lo anterior se deduce que las necesidades o problemas de salud de uno de los miembros de la familia no le afecta únicamente al paciente postrado si no a la familia en su totalidad y en especial al Cuidador, ya que es en él donde recae la mayor carga y lo afecta en sus componentes de Salud Física, Mental y de Relaciones Interpersonales.

V. MARCO EMPÍRICO

A través de una búsqueda sistemática de la literatura científica, se localizaron estudios relacionados con el tema de investigación, como el “Impacto del Cuidado informal en la Salud y la Calidad de Vida de las Personas Cuidadoras: Análisis de las Desigualdades de Género”, realizado por Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin J, Valderrama M, Arregi B, investigación realizada en España en el año 2008, donde se compararon la Salud Física y Mental, la utilización de servicios, la salud social y la calidad de vida relacionada con la salud en personas cuidadoras ($n = 836$) y no Cuidadoras ($n = 5.706$). Los resultados confirman que la responsabilidad de cuidar es fundamentalmente femenina, y que las personas que asumen esta función tienen un menor nivel socioeconómico. Al analizar el deterioro de la salud según la carga de cuidado informal, la mayoría de los indicadores mostraron un claro gradiente en ambos sexos, a medida que aumentaba la carga de trabajo de la persona Cuidadora, también se incrementaba el riesgo de deterioro de su salud (27).

En el estudio de Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, denominado “Síndrome del Cuidador de Adultos Mayores Discapacitados y sus Implicancias Psicosociales” realizado en Colombia, año 2004, en una muestra de 102 familias, arrojó que 74% de los Cuidadores informales presentó síndrome del Cuidador, asociado con 96% de ansiedad y depresión en un 100%. Por lo tanto se pudo observar que los Cuidadores de los Adultos Mayores presentan altos niveles de depresión, ansiedad, disfunción familiar y Síndrome del Cuidador con mayor predisposición a la morbilidad (28).

En otra investigación, denominada “Morbilidad Sentida y Diagnosticada en Cuidadores de Pacientes Inmovilizados de una Zona de Salud Rural”, de los autores Lledós M^a, Aller A, Calvo A. en España, 2002, en una muestra de 50 Cuidadores de personas postradas incluidas en un Programa de Atención Domiciliaria, se obtuvo que los Cuidadores eran mujeres con una edad media de 60 años, siendo las más frecuentes hijas de los pacientes. Además destaca que la morbilidad más sentida fueron los problemas osteoarticulares con

un 67,9% y 28% presenta malestar psíquico relacionado con ansiedad y 32 % con depresión (18).

Vaquiroy S, Stieповich J, en su estudio denominado “Cuidado Informal, un Reto Asumido por la Mujer”, realizado en Chile, año 2008, se realizó una revisión bibliográfica acerca del Cuidado informal, en lo que respecta a la inequidad de género en el cuidado de la salud en Chile, observándose la feminización en el cuidado informal como un paradigma de desventajas, esfuerzos, sacrificios relativos al género que conllevan a desigualdades innecesarias, evitables e injustas. Y proponen la necesidad emergente de implementar estrategias desde todos los ámbitos: políticos, sociales, sanitarios y culturales al igual que generar conocimientos para el desarrollo de la ciencia de Enfermería. Se proponen conductas de autocuidado en relación al riesgo en la salud de la Cuidadora, dada la sobrecarga de Cuidar y la importancia para enfermería en cuanto al saber, el ser y el hacer en el cuidado (29).

En otro estudio realizado en Chile denominado “Factores Asociados al Nivel de Sobrecarga de los Cuidadores Informales de Adultos Mayores Dependientes”, realizado por Espinoza E, Méndez V, Lara R, Rivera P, en una muestra de 80 Cuidadores informales de Adultos Mayores Dependientes, controlados en el Consultorio José Durán Trujillo, San Carlos, 2000. Los resultados mostraron que 79% eran mujeres, 56% tenían entre 20 y 50 años, 49% presentaba escolaridad básica, mientras que el 38% presenta una sobrecarga intensa (30).

De igual forma en el estudio “Factores del Cuidador Familiar que Influyen en el Cumplimiento de los Cuidados Básicos del Usuario Postrado”, realizado por Luengo C, Araneda G, López A. 2010, con una población de estudio de 98 Cuidadores familiares pertenecientes a Centros de Salud de Chillán-Chile, se determinó que los Cuidadores de familiares postrados presentan una sobrecarga intensa y además que la mayoría de ellos cumplen moderadamente los cuidados básicos que necesita el paciente y existe evidencia para afirmar que los factores del Cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los

Cuidados básicos son: edad, escolaridad, tiempo a cargo del paciente y enfermedades crónicas no transmisibles sin síntomas de ansiedad (31).

Igualmente en el estudio “Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del Rol del Cuidador Familiar de Adulto Mayor con Dependencia Severa”, realizado por Flores E, Rivas E, Seguel F. Chile, 2010, con una población de estudio de 67 Cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa, adscritos al Programa de Postrados del Consultorio Externo y al CESFAM Dr. Jorge Sabat de Valdivia, se utilizó escala de Zarit para evaluar sobrecarga en Cuidadores. Aquí se pudo apreciar que los Cuidadores son mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios. Más de la mitad presentan sobrecarga intensa (32).

Así mismo en el estudio “Evaluación de la Sobrecarga de Cuidadoras/es Informales”, realizado por Jofré V y Sanhueza, Chile, 2010. Investigación descriptiva, correlacional, en una muestra accidental por conglomerado de Cuidadoras/es informales de pacientes adscritos al Programa de Postrados permanentes de los Centros de Salud pertenecientes a la DAS de Concepción. Se determinó que las molestias presentadas por la muestra es en primer lugar son el dolor de piernas en un 60,3%, el 55,2% presenta dolor de espalda, cansancio lo manifiesta el 45,5% y dolor de cabeza 43,6% (33).

5.1. Estado del arte

Dentro de Latinoamérica, Chile es considerado como un país con “envejecimiento acelerado”, y se espera que para el 2025 tenga el índice más alto de la región, superando a países que tradicionalmente tuvieron tasas más altas como Argentina y Uruguay. Se estima que para este mismo año, por primera vez en la historia de Chile, habrá la misma cantidad de adultos mayores que menores de 15 años (2).

El proceso acelerado de envejecimiento de la población chilena, está creando una dimensión nueva al problema que presentan las personas con enfermedades crónicas y con discapacidades, dado que estas alteraciones generan dependencia y necesidades de atención (15).

Se conoce que a nivel nacional 1 de cada 8 chilenos tiene discapacidad y del total de hogares chilenos, el 21,4 % tiene entre sus miembros una persona de 65 años y más (32), destacando que el 34,6% de los hogares cuanta al menos con una persona con discapacidad (9).

En Chile actualmente el cuidado de los adultos mayores con dependencia recae en la familia, y la política nacional para el adulto mayor, afirma que parte importante de esta problemática, debe ser resuelta por la propia comunidad y, muy especialmente, al interior de la familia, la cual debe ser ayudada en esta tarea por toda la sociedad (34).

Todos los cambios epidemiológicos ya mencionados traen consigo un mayor porcentaje de adultos mayores, debido fundamentalmente al aumento de la expectativa de vida y a la disminución de la tasa de natalidad, por lo tanto resulta evidente que aumentará, en un futuro próximo, el número de personas que necesiten algún tipo de ayuda y, por tanto, el número de Cuidadores (5).

Cabe destacar que en Chile existen políticas públicas que avalan la necesidad de brindar apoyo a los Cuidadores Informales, como es el caso del Programa creado por el Ministerio de Salud en el año 2007 (8). Es en este contexto donde la enfermera (o) cobra gran relevancia ya que es ella la profesional encargada de estos Programas en el Nivel Primario, gestionando, organizando y planificando las diferentes actividades de cuidados que cada una de las personas requiere, con el objetivo de mejorar la calidad de vida.

VI. METODOLOGÍA

6.1. Método de investigación

El estudio se realiza bajo el paradigma cuantitativo, el cual permite responder a la pregunta planteada, así como a los objetivos anteriormente señalados. El diseño del estudio es descriptivo correlacional, de corte transversal ya que los datos se obtuvieron a través de un cuestionario aplicado a Cuidadores informales de pacientes con dependencia severa pertenecientes al CESFAM Los Volcanes de la Ciudad de Villarrica, en el tercer trimestre, año 2012. Este diseño permite realizar una descripción detallada y relacionar las variables que se miden (35).

6.2. Población de estudio o universo

Todos los Cuidadores informales de pacientes con dependencia severa, del radio urbano, inscritos en el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, año 2012, del CESFAM Los Volcanes de la Ciudad de Villarrica, Novena Región, Chile (36).

6.3. Unidad de análisis

Cuidador Informal de paciente con dependencia severa, inscrito en el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del CESFAM Los Volcanes (35).

6.4. Muestra

Debido al reducido número de Cuidadores inscritos en el Programa, se trabajó con el universo de la población.

Los participantes provenían del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del CESFAM Los Volcanes de Villarrica, la cual está conformada por un total de 58 Cuidadores informales de pacientes con dependencia severa.

6.5. Criterios de inclusión

- Cuidador Informal de paciente con dependencia severa, inscrito en el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa.
- Cuidador principal.
- Cuidador que acceda a participar mediante un Formulario de Consentimiento Informado.

Criterios exclusión

- Cuidador con domicilio en el área rural de Villarrica.

6.6. Recolección de datos

Para llevar a cabo la recolección de datos se utilizó la escala de Zarit abreviada, a la cual se adicionó un ítem de variables socio- demográficas: edad, sexo, parentesco del Cuidador y nivel de estudios, aplicado en el tercer trimestre, 2012 (Anexo 11.1).

Cabe destacar que la escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit abreviada, es el instrumento más utilizado para evaluar la carga subjetiva del Cuidador (15), presenta una sensibilidad del 100% y constituye un excelente método de pesquisa para detectar Cuidadores que presenten sobrecarga intensa, para una eventual intervención, con el fin de mantener una calidad de vida aceptable y no claudicar en el cuidado que prestan (6).

La escala de Zarit fue validada en nuestro país, en un trabajo denominado “Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada” en el año 2008, publicado en la Revista Médica de Chile, donde destaca su utilidad en Atención Primaria, para la detección de sobrecarga en Cuidadores de pacientes dependientes (6).

6.7. Validez y fiabilidad del instrumento

En relación a la fiabilidad del cuestionario, presenta coeficiente alfa de Cronbach de 0.84. Respecto a la validez de constructo la escala presenta un coeficiente de correlación de Pearson de 0.51 (6).

Estructura del cuestionario

La escala Zarit abreviada consta de 7 ítems, cada uno de ellos tiene una puntuación de 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos en total. La puntuación clasifica al cuidador en ausencia de sobrecarga (< o igual a 16) y sobrecarga intensa (> o igual a 17). La aplicación de la escala toma alrededor de 3 minutos (6).

6.8. Variables del estudio

Los instrumentos utilizados para la recolección de datos permiten el análisis de variables dependientes e independientes que se mencionan a continuación:

- **Variable dependiente**
 - Sobrecarga

- **Variable independiente**
 - Edad
 - Sexo
 - Parentesco del Cuidador
 - Nivel de estudios
 - Relaciones Interpersonales
 - Salud Física y Mental

En el siguiente cuadro se describe las variables para fines del estudio.

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL
DEPENDIENTE		
Sobrecarga	Conjunto de problemas de orden físico, psíquico, social, económico y emocional que experimentan los Cuidadores de adultos dependientes.	Se definieron dos categorías en base a la escala de Zarit Abreviada. - Ausencia sobrecarga (< o igual a 16) - Sobrecarga intensa (> o igual a 17)
INDEPENDIENTE		
Edad	Periodo de tiempo que una persona ha vivido desde el nacimiento al día de la encuesta	Posterior a determinar las medidas de dispersión esta variable se agrupa en tres categorías: 20–44 años - Adulto joven 45–64 años - Adulto > 65 - Adulto mayor
Sexo	Sexo con que se identifica el Cuidador Informal al momento de la encuesta.	Femenino Masculino
Parentesco del Cuidador	Relación entre el Cuidador y el usuario dependiente producto de lazos consanguíneos o políticos.	- Hija (o) - Cónyuge - Otro familiar - Sin parentesco
Nivel de estudios	Grado de instrucción alcanzada por la persona hasta el día de la encuesta.	Se definieron 6 categorías: No sabe leer/escribir Primarios incompletos Primarios Medios incompletos Medios Superiores
Salud Física	Óptimo funcionamiento fisiológico del organismo	Se determinó un ítem relacionados a Salud Física en la escala de Zarit abreviada: Ítems 4
Salud Mental	Equilibrio psicológico de la persona	Se determinaron dos ítems relacionados a Salud Mental en la escala de Zarit abreviada: Ítems 5 y 6
Relaciones Interpersonales	Habilidad de interaccionar apropiadamente con la gente y el contexto.	Se determinaron tres ítems vinculados a Relaciones Interpersonales en la escala de Zarit abreviada: Ítems 1,2 y 3

6.9. Plan de análisis

Con los datos obtenidos se realizó un análisis descriptivo de la muestra a través de medidas de tendencia central y medidas de dispersión (media, mediana, moda y desviación estándar). En un segundo momento se realizó un análisis correlacional, que de acuerdo a las diversas variables analizadas, tuvo como principales índices de correlación el D de Somers, Tau B y Tau C de Kendall (34).

Como apoyo para el análisis se utilizó el programa informático SPSS 15.0 para Windows

6.10. Aspectos éticos

Los aspectos éticos resguardados en este estudio, son los propuestos por los autores Lolas F & Quezada A, los que dicen relación con:

- **Asociación colaborativa:** en una primera instancia se solicitó por escrito la autorización a los directivos del CESFAM Los Volcanes y a las personas encargadas del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa, con el objetivo de poder difundir la información en forma verbal a la comunidad, especialmente a las personas inscritas en el establecimiento ya mencionado y pedir su colaboración (37).
- **Valor social o científico:** a través de este trabajo se obtuvo información relevante respecto a la actual situación de los Cuidadores informales, brindando apoyo al personal del CESFAM Los Volcanes para planificar y realizar las intervenciones necesarias para apoyarlos en su rol (37).
- **Validez científica:** Existe una rigurosidad en el método científico en todas sus etapas y la metodología utilizada para responder la pregunta y los objetivos de este estudio es adecuada. Este trabajo fue realizado paso a paso y en un comienzo fue revisado por las Docentes del Programa de Magister en Enfermería de la Universidad de la Frontera, posteriormente para un trabajo

más acabado se asignó a una docente guía para luego ser revisado por dos evaluadores (37).

- **Selección equitativa de sujetos:** Los participantes seleccionados son todos los Cuidadores informales de pacientes con dependencia severa pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del CESFAM Los Volcanes, que cumplen con los criterios de inclusión (37).
- **Relación riesgo – beneficio:** La intervención consistió en la aplicación de un cuestionario, lo que no provoco riesgos para los participantes. En relación a los beneficios estos se desprenden de las acciones que surjan a raíz de los resultados (37).
- **Revisión independiente:** el documento fue evaluado por el Comité de Ética del Servicio de Salud Araucanía Sur, mediante la revisión del documento escrito del proyecto y una presentación oral. Luego se obtuvo la autorización de dicho Comité para llevar a cabo la investigación (37) (Anexo 11.2).
- **Formulario de Consentimiento Informado:** se entregó a los participantes un Formulario de Consentimiento Informado el cual se explicó y analizó verbalmente para su comprensión. Se dieron a conocer los objetivos de la investigación, los riesgos, los beneficios y la libre elección de participar, luego la investigadora resolvió las dudas de los participantes quienes accedieron y firmaron el formulario (37) (Anexo 11.3).
- **Respeto por los seres humanos:** se dio la posibilidad de retiro de la investigación en cualquier momento que el participante decida, además se aseguró la confidencialidad de la información. Al finalizar el estudio se entregan los resultados a la directora del CESFAM Los Volcanes y a la enfermera encargada del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con

Dependencia Severa del mismo establecimiento, con el fin de difundir los resultados en una reunión mensual que se realiza en el establecimiento ya mencionado, a la cual asisten los Cuidadores informales de todos los pacientes postrados del radio urbano de Villarrica (37).

VII. RESULTADOS

Los resultados que se presentan a continuación dan respuesta a los objetivos de la investigación; en primera instancia se presentan los antecedentes sociodemográficos, posteriormente sus frecuencias y le finalizan sus relaciones.

Tabla N° 1. Antecedentes socio-demográficos de Cuidadores informales de pacientes con dependencia severa de CESFAM.

	n°	%	X	Mediana	Moda	DS
Edad						
Adulto joven	9	15,5	56,9	57,0	66	13,1
Adulto	26	44,8				
Adulto mayor	23	39,7				
Sexo						
Mujer	52	89,7				
Hombre	6	10,3				
Parentesco del Cuidador						
Hijo/a	26	44,8				
Madre/Padre	12	20,7				
Esposo/a	10	17,2				
Hermano/a	4	6,9				
Abuelo/a	2	3,4				
Nuera	2	3,4				
Nieto/a	1	1,7				
Sobrino/a	1	1,7				
Nivel de estudios						
No sabe leer/ escribir	3	5,2				
Primarios incompletos	23	39,7				
Primarios completos	7	12,1				
Medios incompletos	9	15,5				
Medios completos	7	12,1				
Superiores completos	9	15,5				

Fuente: elaboración propia en base a escala de Zarit.

A través de los datos sociodemográficos analizados se pudo determinar que según la distribución etaria de los Cuidadores, (44,8%) se encuentra en categoría adultos, (39,7%) adultos mayores y (15,5%) a adultos jóvenes, estableciendo una media y mediana de 57 años y moda de 66 años. (89,7%) de los Cuidadores informales fueron de sexo femenino y (10,3%) varones.

En relación de parentesco, el 100% corresponde a familiares. Entre ellos, (44,8%) tenían una relación de hijo o hija, (20,7%) de madre o padre y (17,2%) de esposo o esposa. Los demás tipos de relación consanguínea (abuelo/a, nuera, nieto/a y sobrino/a), acumulados alcanzan (17,1%) del total. En escolaridad de los Cuidadores (39,7%) presenta estudios primarios incompletos, (15,5%) ha concluido estudios medios incompletos, (15,5%) estudios superiores completos y (5,2%) no lee ni escribe (Tabla 1).

Tabla N° 2. Deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales en Cuidadores informales de pacientes con Dependencia severa.

	n°	%
Salud Física		
Nunca	10	17,2
Rara vez + Algunas veces	17	29,3
Bastantes veces + Casi siempre	31	53,5
Salud Mental		
Nunca	13	22,4
Rara vez + Algunas veces	23	38,7
Bastantes veces + Casi siempre	22	38,0
Relaciones Interpersonales		
Nunca	5	8,6
Rara vez + Algunas veces	25	43,1
Bastantes veces + Casi siempre	28	48,3

Fuente: elaboración propia en base a escala de Zarit.

En relación a la Salud Física del Cuidador, el estudio revela que (29,3%) *rara vez y algunas veces* ha presentado deterioro en su Salud Física y (53,5%) *casi siempre y bastantes veces*, los cuales determinan que (82,8%) ha presentado deterioro en este aspecto.

En Salud Mental (38,7%) *rara vez y algunas veces*, (38,0%) *casi siempre y bastantes veces* ha mostrado deterioro en este aspecto, los cuales determinan en conjunto un porcentaje de (76,7%)

Respecto al deterioro en las Relaciones Interpersonales (43,1%) *rara vez y algunas veces*, (48,3%) *casi siempre y bastantes veces* ha presentado deterioro en este aspecto, los cuales determinan en conjunto un porcentaje de (76,7%) (Tabla 2).

Tabla N° 3. Sobrecarga en Cuidadores informales de pacientes con dependencia severa.

Nivel de sobrecarga	n°	%
Sobrecarga intensa	44	75,9
Ausencia sobrecarga	14	24,1

Fuente: elaboración propia en base a escala de Zarit.

Al analizar el nivel sobrecarga intensa, este estudio reveló que (75,9%) de los Cuidadores la presenta y (24,1%) están libres de sobrecarga (Tabla 3).

Tabla N° 4. Relación entre sobrecarga intensa y deterioro en la Salud Física, Mental y Relaciones Interpersonales.

	Índice de Tau B de Kendall	Índice D de Somers
Salud Física	0,542	0,514
Salud Mental	0,572	0,532
Relaciones Interpersonales	0,621	0,665

Fuente: elaboración propia en base a escala de Zarit.

La relación de sobrecarga y Salud Física (Índice de Tau B de Kendall 0,542 y D de Somers 0,514), Mental (Índice de Tau B de Kendall 0,572 y D de Somers 0,532) y las Relaciones

Interpersonales (Índice de Tau B de Kendall 0,621 y D de Somers 0,665) muestra una relación alta y significativa. Esto quiere decir que a mayor nivel de sobrecarga existe un mayor deterioro (Tabla 4).

VIII. DISCUSIÓN

De acuerdo a los datos analizados se determina que los rangos etarios de los Cuidadores se distribuyen entre los adultos y adultos mayores, con una media de 57 años, resultado similar al presentado por Lledós, Aller y Calvo, los cuales obtuvieron una media de 60 años (18).

Destaca que las mujeres representan el 89,7% y los hombres el 10,3%, lo cual evidencia que el mayor peso del cuidado en nuestra sociedad de los pacientes con dependencia severa recae sobre el sexo femenino, lo que concuerda con estudio realizado por Vaquiro, Stieповich, que destaca la feminización en el cuidado informal (29).

En el estudio chileno “Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del Cuidar” (32), se describe un contexto similar al encontrado en éste estudio, debido a que la totalidad de los Cuidadores presentan una relación de familiaridad con los pacientes, siendo la mayoría de ellos hijos o hijas. En cuanto al nivel educacional, si bien un porcentaje bajo de los Cuidadores no sabe leer o escribir (5%), una fracción importante (40%) no ha terminado los estudios primarios lo que difiere de los hallazgos del estudio anteriormente mencionado ya que allí se determinó que los Cuidadores tienen escolaridad media incompleta.

Respecto al deterioro del Cuidador sobre la Salud Física, los resultados arrojan que el (82,8%) de ellos ha presentado deterioro en la Salud Física, lo que puede verse reflejado en problemas osteoarticulares, debido a que en investigaciones se ha determinado que el (69.7%) de los Cuidadores presentaron este malestar (18). En este mismo contexto en un estudio Chileno realizado por Jofré, Sanhueza, denominado “Evaluación de la Sobrecarga de Cuidadoras/es”, se determinó que la Salud Física puede verse afectada en primer lugar por dolor de piernas, seguido dolor de espalda, cansancio y dolor de cabeza (33).

Por otro lado se determinó que (76,7%) de los Cuidadores ha presentado deterioro en la Salud Mental y que (91,4%) ha presentado deterioro en las Relaciones Interpersonales, lo cual se puede ver reflejado en niveles altos de depresión, ansiedad y disfunción familiar como se observa en estudios internacionales (28).

Cabe destacar que el nivel de sobrecarga intensa encontrado en los Cuidadores informales es (76%), lo que difiere del estudio realizado en Chile por Espinoza, Méndez y Lara (30), donde se encontró una sobrecarga intensa en el (38 %) de los Cuidadores.

Se pudo determinar que a mayor nivel de sobrecarga existe un mayor deterioro en los Cuidadores, respecto a la Salud Física (Tau B de Kendall 0,542 y D de Somers 0,514), Salud Mental (Tau B de Kendall 0,572 y D de Somers 0,532) y Relaciones Interpersonales (Tau B de Kendall 0,621 y D de Somers 0,665), encontrándose una relación alta y significativa entre el nivel de carga y las variables ya mencionadas. Lo anterior concuerda con el estudio realizado en España (27), donde se determina que a medida que aumenta la carga de trabajo de la persona Cuidadora, también se incrementa el riesgo de deterioro de su salud.

Debido a lo anterior, es relevante ver al Cuidador como un ser biopsicosocial y como un sistema abierto que es capaz de interactuar con el medio, tal como lo indica la Teoría General de Sistemas (26). Como lo menciona Roy C. el Cuidador puede verse afectado por diferentes estímulos especialmente por el cuidar, es por ello necesario crear estrategias de afrontamiento para lograr adaptarse a esta nueva situación de Cuidar a otro y no claudicar en los Cuidados brindados. (23).

IX. CONCLUSIÓN

Se cumplieron los objetivos planteados y se corroboran las hipótesis, por lo cual la investigación confirma que el Cuidador de pacientes con dependencia severa son adultos de alrededor de 57 años de edad, con estudios primarios incompletos y que en Chile el rol de Cuidador Informal es asumido principalmente por las mujeres, con un alto porcentaje de sobrecarga.

Este último aspecto genera deterioro progresivo del Cuidador en Relaciones Interpersonales, le continúa la Salud Física y en menor grado la Salud Mental, situación concordante con la premisa de que a mayor sobrecarga presentada por el Cuidador, mayor es el riesgo de trastornos en la salud e interacciones humanas, destacando que para resguardar la calidad de los cuidados entregados a los pacientes con dependencia severa, se requiere que el Cuidador se mantenga en las mejores condiciones posibles, tanto en el aspecto físico como psicológico.

Debido a lo anterior y a pesar de todas las intervenciones en las políticas de salud que se han realizado en Chile, el Cuidador Informal vive una situación de gran magnitud por la sobrecarga presente debido a los cuidados brindados a paciente con dependencia severa, ya que aún se encuentra vulnerable y en alto riesgo de desencadenar un desequilibrio en la Salud Física, Mental y en las Relaciones Interpersonales. Lo anterior genera el síndrome del cuidador que puede llevar al cese de los cuidados brindados y a una mayor morbimortalidad en el Cuidador.

Es por ello que es de vital importancia realizar cambios en las políticas de salud en nuestro país, realizando una reorientación de los programas actuales y una readecuación de fondos con el fin de mejorar sustantivamente la calidad de vida del Cuidador Informal.

Asimismo es relevante la intervención del Equipo de Salud en la pesquisa temprana y el manejo precoz de los Cuidadores con sobrecarga intensa, proporcionando una atención integral y de calidad a los Cuidadores y pacientes con dependencia severa.

Cabe destacar que el profesional encargado del Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa en el Nivel Primario es la Enfermera, por lo tanto es ella la responsable de liderar el Equipo de Salud, planificando estrategias educativas, de apoyo permanente y autocuidado, para lograr estrategias de afrontamiento con el fin de alcanzar la adaptación del Cuidador en esta nueva actividad.

Dentro de estas actividades se encuentra el proceso educativo, en aspectos básicos del cuidado, para incrementar las habilidades y destrezas en esta actividad, destacando que este proceso permite compartir experiencias y conocimientos, siendo una herramienta fundamental de participación dentro del proceso de cuidado.

Se deben incorporar intervenciones de enfermería en el autocuidado del Cuidador y de la familia, proporcionando conocimiento y habilidades para afrontar el cuidado en las mejores condiciones posibles, como por ejemplo técnicas de relajación, manejo de estrés, organización del tiempo y estrategias para compartir el Cuidado con otros miembros de la familia y que no solo sea la mujer vista como la Cuidadora informal por excelencia.

Es importante considerar que cuidar es un arte inherente a la disciplina, que exige conocimientos, actitudes, aptitudes, pero esencialmente se debe realizar con una visión enfocada en la responsabilidad y humanidad, respetando en todo momento el Código Deontológico, siendo este la base ética del quehacer en enfermería. Es por ello relevante la Gestión el Cuidado que aduce la visión biopsicosocial, integral y familiar, centrándose no solo en el paciente con dependencia, sino también en las necesidades de los Cuidadores y familia con el fin de incrementar la calidad de vida.

X. BIBLIOGRAFÍA

1. Luengo C, Araneda G, López M. Factores del Cuidador Familiar que Influyen en el Cumplimiento de los Cuidados Básicos del Usuario Postrado. Fundación index [revista en la Internet] 2010 Marzo [acceso 15 Octubre 2011]; 19 (1): 14-18. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0501.pdf>
2. Pontificia Universidad Católica de Chile. Segunda Encuesta Nacional de Calidad de Vida en la vejez. Chile; 2010.
3. López M, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso F. El rol de Cuidador de Personas Dependientes y sus Repercusiones Sobre su Calidad de Vida y su Salud. Revista Clínica de Medicina de Familia [revista en la Internet] 2009 Junio [acceso 2011 Sep 15]; 2 (7): 332-339. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699695X2009000200004&script=sci_arttext
4. García M, Mateo I, Maroto G. El Impacto de Cuidar en la Salud y la Calidad de Vida de las Mujeres. Gac Sanit [revista en Internet] 2004 [acceso 15 Octubre 2011]; 18 (2): 83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000500011&script=sci_arttext
5. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y Sobrecarga de los Cuidadores de Pacientes con Demencia Incluidos en el Programa ALOIS. Dialnet [revista en Internet] 2004 [acceso 16 Octubre 2011]; 33 (2): 61-68. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=829445>
6. Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [revista en la Internet]. 2009

- Mayo [acceso 2013 Ago 07]; 137(5): 657-665. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872009000500009
7. Ministerio de Salud. Manual de Cuidados de Personas Mayores Dependientes y con Pérdida de Autonomía. Chile: MINSAL; 2012.
 8. Ministerio de Salud. Plan de Apoyo al Cuidador de Personas en Situación de Dependencia Severa. Chile: MINSAL; 2007.
 9. Subsecretaría de redes asistenciales. Aprueba el Programa de Atención a Personas con Discapacidad Severa. Chile: Resolución exenta número; 2013.
 10. Quijada E. Entrevista inauguración CESFAM Los Volcanes. Agosto 2013.
 11. Egea C, Sarabia A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Artículos y notas OMS; 2011.
 12. López M, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso J. El Rol de Cuidador de Personas Dependientes y sus Repercusiones Sobre su Calidad de Vida y su Salud. Revista Clínica de Medicina de Familia [revista en Internet] 2009 Junio [acceso 16 septiembre 2011]; 2 (7): 332-39. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699695X2009000200004&script=sci_arttext
 13. Luengo C, Araneda G, López M. Factores del cuidador informal que influyen en su comportamiento [tesis]. Chile: Tesis para optar al Grado Académico de Magíster en Salud Pública; 2008.
 14. García M, Mateo I, Eguiguren Ana. El Sistema Informal de Cuidados en Clave de Desigualdad. Gac Sanit [revista en Internet] 2004 Mayo [acceso 15 septiembre

- 2001]; 18 (1): 132-39 .Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400021&script=sci_arttext
15. Sentis J. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares, Evaluación Mediante un Cuestionario [tesis]. Barcelona: Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras, Universidad de Barcelona; 2009.
16. López J, Sánchez LI, Mengbar R, Jiménez S, Marchal M. Aproximación a los Cuidados Informales de Enfermos Renales Crónicos en el Complejo Hospitalario de Jaén. Rev Soc Esp Enferm Nefrol [revista en Internet] 2007 Junio [Acceso 11 de octubre 2011]; 10 (2): 55-64.Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-13752007000200004&script=sci_arttext
17. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viajara A, Herrera J. Síndrome del Cuidador en Adultos Mayores Discapacitados y sus Implicaciones Psicosociales. Colom. Med [revista en Internet]. 2006 Junio [acceso 23 de Octubre 20012]; 37 (1): 31- 38. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28337906>
18. Lledós Mª, Aller A, Calvo A. Morbilidad Sentida y Diagnosticada en Cuidadores de Pacientes Inmovilizados de una Zona de Salud Rural. Rev. Esp. Salud Pública [revista en Internet]. 2002 Diciembre [acceso 23 de Octubre 20012]; 76 (6): 713-721. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1135-57272002000600007&script=sci_arttext
19. Schulz R, Beach S. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Journal of the American Medical Association [revista en Internet]. 1999 Diciembre [acceso 21 de Octubre 20012]; 282 (23): 2215-2219. Disponible en <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=192209>

20. Ramírez V, Ramos B, Rojas M, Figueroa C. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una Muestra de Cuidadores Informales. *Anales de la Psicología* [revista en Internet]. 2008 Diciembre [acceso 23 de Octubre 20012]; 18 (2): 237-245. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/167/16714209.pdf>
21. Organización Mundial de la Salud. Salud mental: fortalecimiento de nuestra respuesta. [monografía en Internet]. OMS: Nota descriptiva N°220; 2010 [acceso 27 octubre 2011]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/es/>
22. Giraldo C, Flanco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan* [revista en Internet] 2006 [acceso 04 de diciembre 2011]; 6 (1): 38-56. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160106>
23. Marriner A, Raile M. Modelos de Enfermería. España: Mc- Hill; 2006.
24. Gutiérrez C, Veloza M, Moreno M, Durán M, López Clara, Crespo O. Validez y Confiabilidad de la Versión en Español del Instrumento "Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación" de Callista Roy. *Aquichán* [Revista en internet]. Abril 2007 [acceso 22 de Octubre 20012]; 7 (1): 54-63. Disponible en: http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972007000100005&lng=pt&nrm
25. Vega P. Teoría de Sistemas y Evaluación de Programas Sociales. Última Década [revista en Internet] 1998 [acceso 23 de agosto de 2011]; 3 (5): 18-24. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=19500908>
26. Moreno J, Domínguez M. Teoría de Sistemas, Trabajo Social y Bienestar. *Nómadas* [revista en Internet] 2003 [acceso 23 de agosto 2011]; 4 (2): 22-28. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18100118>

27. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin J, Valderrama J, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. Gac Sanit [revista electrónica] 2008 [acceso 29 octubre 2011]; 22 (5): 9-13. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112008000500008&script=sci_arttext
28. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C. Síndrome del Cuidador de Adultos Mayores Discapacitados y sus Implicancias Psicosociales. Colomb. Med [revista electrónica] 2006 [acceso 29 octubre 2011]; 18 (2): 31-38 .Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S165795342006000500006&script=sci_arttext
29. Vaquiro S, Stiepovich J. Cuidado Informal un Reto Asumido por la Mujer. Ciencia y Enfermería [revista en Internet]. 2010 Marzo [acceso 5 de octubre 2011]; 16 (2): 17-24. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532010000200002
30. Espinoza E, Méndez V, Lara R, Rivera P. Factores Asociados al Nivel de Sobrecarga de los Cuidadores Informales de Adultos Mayores Dependientes. Theoria [revista en Internet]. 2009 Marzo [acceso 5 de octubre 2011]; 18 (1): 69-79. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/299/29911857007.pdf>
31. Luengo C, Araneda G, López A. Factores del Cuidador Familiar que Influyen en el Cumplimiento de los Cuidados Básicos del Usuario Postrado. Índex de Enfermería [revista en Internet]. 2010 [acceso 5 de octubre 2011]; 19(1): 14 - 18. Disponible en:http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962010000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
32. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del Rol del Cuidador Familiar de Adulto Mayor con Dependencia Severa. Ciencia y Enfermería

[revista en Internet]. 2012 [acceso 5 de octubre 20011]; 18 (1): 29-41. Disponible en:http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000100004

33. Jofré V, Sanhueza O. Evaluación de la Sobrecarga de Cuidadoras/es. Ciencia y Enfermería [revista en la Internet]. 2010 Diciembre [acceso 31 de marzo 2013]; 16 (3): 111-120. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532010000300012
34. Vega T, Arias R, Estrada V, Castro A, Bustos C, Herrera P, et al. Norma de Cuidados Domiciliarios de Personas que Sufren de Discapacidad Severa [monografía en Internet]. Chile: Servicio de salud; 2006 [acceso 1 de diciembre 2011]. Disponible en: http://www.google.cl/#bav=on.2,or.r_qf.&fp=87a81c20ea4687b1&psj=1&q=,+Norma+de+Cuidados+Domiciliarios+de+Personas+que+Sufren+de+Discapacidad+Severa+
35. Polit D, Hungled B. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. México: Mc-Hill; 2000.
36. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. México: Mc- Hill; 2001.
37. Lolas F, Quezada A. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas [monografía en Internet]. Chile: Programa Regional de Bioética OPS/PMS; 2003 [acceso 27 octubre 2011]. Disponible en: <http://www1.paho.org/spanish/BIO/pautas.pdf>

XI. ANEXOS

ANEXO 11.1.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

ABREVIADA

	Nunca 1	Rara vez 2	Algunas veces 3	Bastantes Veces 4	Casi Siempre 5
1. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
2. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
3. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
4. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
5. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Siente que ha perdido el control de vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
7. Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Total: _____

ANTECEDENTES SOCIODEMOGRÁFICOS

Datos de la persona cuidada:

- Número de identificación.....
- Centro de Salud de referencia.....
- Edad.....
- Sexo..... 1.Mujer 2.Hombre
- Diagnósticos médicos.....
- Puntuación del nivel de dependencia según:
Índice de Barthel o Catz.....

Datos del cuidador

- Número de identificación.....
- Edad.....
- Sexo..... 1.Mujer 2. Hombre
- Parentesco con la persona cuidada:.....
- Estudios.....
 - 1. No sabe leer/escribir
 - 2. Primarios incompletos
 - 3. Primarios
 - 4. Medios incompletos
 - 5. Medios
 - 6. Superiores

ANEXO 11.2.



Temuco, 09 de Julio de 2012

DE : COMITÉ ETICO CIENTIFICO
SERVICIO SALUD ARAUCANIA SUR

A : SRA. YENY TORO MORAGA
INVESTIGADOR PRINCIPAL

El Comité de Evaluación Ética Científica del Servicio de Salud Araucanía Sur (Resolución Exenta N° 1121 del 30 de Marzo de 2012), presidido por el Dr. Patricio Valdés García, en forma expedita ha evaluado y APROBADO el Proyecto de Investigación Titulado "Repercusiones sobre el cuidador informal producto de cuidar a pacientes postrados severos del Consultorio Los Volcanes de Villarrica, Chile", cuya investigadora es la Sra. Yeny Toro Moraga.

- Proyecto de Investigación;
- Consentimiento Informado;
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit Abreviada

Para constancia firma,



DR. PATRICIO VALDES GARCIA
PRESIDENTE COMITÉ DE ETICA CIENTIFICA
SERVICIO DE SALUD ARAUCANIA SUR

PVG/mfb.

DIRECCION SERVICIO DE SALUD ARAUCANIA SUR
COMITÉ DE ETICA
Andrés Bello N° 636 - Temuco - Fono: 557064 - www.araucaniasur.cl

ANEXO 11.3.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

INVESTIGADOR RESPONSABLE: Yeny Leticia Toro Moraga

Rut: 14079002-8

Profesión: Enfermera

Fono: 61551404

SOBRECARGA Y DETERIORO EN LA SALUD FÍSICA, MENTAL Y RELACIONES INTERPERSONALES DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON DEPENDENCIA SEVERA, CESFAM VILLARRICA, 2012.

Se me ha solicitado participar en un proyecto de investigación que busca contribuir a mejorar la calidad de vida del cuidador informal principal de pacientes con dependencia severa, pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del CESFAM Los Volcanes de la ciudad de Villarrica. Al participar en este estudio, yo estoy de acuerdo en responder en forma voluntaria el cuestionario que se me indica.

Yo entiendo que:

- a) Los riesgos a los cuales estaré expuesto será contestar un cuestionario, en el cual tendré apoyo de la investigadora para dar respuesta a éste.
- b) No incluye tratamientos alternativos.
- c) Los posibles beneficios que tendré en este estudio son: conocer los resultados y participar en las intervenciones que realice el CESFAM con el fin de mejorar mi calidad de vida y no incluye retribución económica de ningún tipo.
- d) Cualquier pregunta que yo quiera hacer con relación a mi participación en este estudio deberá ser contestada por Yeny Leticia Toro Moraga (investigador responsable) y Karin Morales Manríquez (profesora guía).
- e) Yo podré retirarme de este estudio en cualquier momento sin ser obligado/a a dar razones y sin que esto me perjudique en mi calidad de paciente o usuario/a.

f) Los resultados de este estudio pueden ser publicados, pero mi nombre o identidad no serán revelados y mis datos clínicos permanecerán en forma confidencial, a menos que mi identidad sea solicitada por ley.

g) Mi consentimiento está dado voluntariamente sin que haya sido forzado u obligado.

h) En el caso que sea dañado/a físicamente como resultado del estudio, la atención y el tratamiento médico serán proporcionados preferentemente en esta institución y, en cualquier caso, bajo la responsabilidad médica y legal del investigador o médico responsable que firma este consentimiento.

i) Ante cualquier consulta de sus derechos para la participación en el presente estudio puede recurrir ante el Comité de Evaluación Ética Científico del Servicio de Salud Araucanía Sur, cuyo presidente es el Dr. Patricio Valdés García, ubicado en calle Andrés Bello 636 2º piso, Temuco o llamar al 045 557064.

Yeny Leticia Toro Moraga
Investigadora responsable
Dirección: San Martín 460, Villarrica
Fono: 045-555264 - 61551404

Firma Cuidador Informal

Fecha: _____