

UNIVERSIDAD PRIVADA DE TACNA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA



Tesis:

**“NIVEL DE ACTITUD Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON
DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA
CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017”**

Tesis para optar el Título Profesional de Médico Cirujano

Presentado por:

DANIELA FERNANDA PÉREZ CHÁVEZ

TACNA - PERÚ

2017

DEDICATORIA

*A cada una de las personas que
confiaron en mí y apoyaron la realización de
este sueño.*

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por haberme permitido culminar esta etapa de estudio y otorgarme sabiduría, conocimiento y capacidad para entender la gran responsabilidad y sacrificio que significa la carrera de Medicina.

A mis padres, José y Yolanda, todo esto nunca hubiera sido posible sin el amparo incondicional que me otorgaron, la comprensión, paciencia y el cariño que me brindaron, entendieron mis ausencias y mis malos momentos, que a pesar de la distancia siempre estuvieron a mi lado para saber mi progreso tanto personal como profesional. Las palabras nunca serán suficientes para testimoniar mi mayor aprecio y agradecimiento hacia ustedes.

A mi hermano, Sergio, por ser testimonio fiel de perseverancia e inculcarme el no rendirme nunca ante mis sueños y aspiraciones, a pesar de las adversidades. Te quiero mucho hermanito.

A mi mamá Antonia y mamá Vicky por todo su amor brindado y apoyo en cada paso que doy, por haberme dado la dicha de tener los padres que tengo a mi lado y ser ejemplo de vida.

A mi papá Samuel, que aún en el cielo, sé que guía mis pasos y me cuida como siempre lo hizo, un abrazo hasta el cielo papito.

A mis tíos y primos, por su apoyo que de alguna u otra manera ayudaron a culminar esta hermosa etapa de mi vida, en especial a ti, por ser más que mi primo como un hermano, gracias por siempre haber estado para mí, aconsejándome y escuchándome cuando más lo necesitaba, gracias peque.

A mis amigos, que siempre estuvieron prestos a darme su mano amiga desinteresadamente, en especial a ustedes chicas, Meylyn, Erika y Mabel por haber sido quienes me daban fuerza cuando estuve lejos de mi familia, ustedes ahora son parte de ella.

A mis distinguidos maestros, por ser modelo de sabiduría y por su dedicación en la labor de enseñar, transmitiendo sus conocimientos y su entusiasmo en seguir esta carrera.

Gracias a todas las personas que me impulsaron a estudiar y a comprometerme en esta noble carrera que la sabré ejercer con empeño y dedicación.

RESUMEN

Objetivo: Medir el nivel de actitud y calidad de vida del cuidador primario de personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017.

Material y método: Estudio observacional, relacional de corte transversal prospectivo y analítico. Se evaluaron a los cuidadores primarios de personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred metropolitana de Tacna, mediante el test de medición de actitud “Escala de actitudes hacia personas con discapacidad” y el test de medición de calidad de vida de Ferrer y col. Los datos obtenidos se concentraron en una base datos de Excel y se cruzaron algunas variables mediante la prueba de chi-cuadrada para contraste de variables cualitativas con un valor p significativo menor a 0.05.

Resultados: El perfil del cuidador primario corresponde, principalmente a mujeres (64.8%), casadas (32.4%) y de grado de instrucción secundaria completa (23.9%). La actitud del cuidador primario hacia las personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017 es negativa en un 38% e indiferente en un 31%. El 87.3% de los cuidadores primarios tienen una mala calidad de vida. A mayor tiempo de cuidado al enfermo menor calidad de vida. Así mismo, que a partir de los 15 años es muy probable que el total de la población manifieste una mala calidad de vida ($p: 0.025$). Esta asociación es altamente significativa.

Conclusiones: La actitud hacia personas de la tercera edad con discapacidad no está relacionada a la calidad de vida del cuidador primario de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017.

Palabras clave: Actitud, Calidad De Vida, Discapacitado, Cuidador.

ABSTRACT

Objective: To measure the level of attitude and quality of life of the primary caregiver of the elderly with disabilities of the Microred Metropolitana of the city of Tacna. January - February 2017.

Material and method: A prospective and analytical cross-sectional, observational, relational study. The primary caregivers of elderly people with disabilities in the metropolitan Microred of Tacna were evaluated using the attitude test "Attitude scale for people with disabilities" and the quality of life test of Ferrer et al. . The obtained data were concentrated in an Excel database and some variables were crossed by the chi-square test for contrast of qualitative variables with a significant p value lower than 0.05.

Results: The primary caregiver profile corresponds mainly to women (64.8%), married (32.4%) and full secondary education (23.9%). The attitude of the primary caregiver towards the disabled elderly people of the Microred Metropolitana of the city of Tacna. January - February 2017 is negative in a 38% and indifferent in 31%. 87.3% of primary caregivers have poor quality of life. The longer the care of the patient, the lower the quality of life. Likewise, that from the age of 15 it is very probable that the total population manifests a poor quality of life (p: 0.025). This association is highly significant.

Conclusions: The attitude towards elderly people with disabilities is not related to the quality of life of the primary caregiver of the Microred Metropolitana of the city of Tacna. January - February 2017

Key words: Attitude, Quality of Life, Disabled, Carer.

INDICE

INTRODUCCIÓN	8
CAPITULO 1	9
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	9
1.1 Fundamentación del Problema	
1.2 Formulación del Problema	
1.3 Objetivos de la Investigación	
1.4 Justificación	
CAPITULO 2.....	17
REVISIÓN DE LA LITERATURA	17
2.1 Antecedentes de la investigación	
2.2 Marco teórico	
CAPITULO III.....	33
VARIABLES Y DEFINICIONES OPERACIONALES.....	33
3.1 Operacionalización de las variables	
CAPITULO IV.....	36
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	36
4.1 Diseño	
4.2 Población y muestra	
4.2.1 Criterios de Inclusión	
4.2.2 Criterios de Exclusión	
4.3 Instrumentos de Recolección de datos	
CAPITULO V.....	40
PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS DE DATOS	40
RESULTADOS.....	42
DISCUSIÓN	69

CONCLUSIONES	73
RECOMENDACIONES.....	74
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	75
ANEXOS.....	79

INTRODUCCIÓN

La realidad de las enfermedades crónicas en el mundo, el envejecimiento de la población con el consecuente cambio demográfico y las tendencias de los actuales sistemas de salud han generado la aparición de los cuidadores familiares de pacientes crónicos, los cuales han asumido la responsabilidad del cuidado de su ser querido. Existen pocos estudios en el ámbito nacional y ninguno en el ámbito regional que aborde el problema del cuidador y su entorno personal y familiar.

El presente estudio tiene el propósito de promover la investigación enfocada a la calidad de vida de los cuidadores informales que tienen a su cargo un adulto mayor con enfermedad crónica, siendo totalmente dependiente de éste, teniendo en cuenta la situación socioeconómica, física y mental en la que vive y las posibles consecuencias a largo tiempo que pueda adquirir la persona que cuida al adulto mayor. Asimismo, se pretende identificar las condiciones de trabajo del cuidador familiar primario de personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana, medir su actitud y la calidad de vida del mismo.

Considerando el impacto de esta situación y el poco desarrollo investigativo en este grupo poblacional en la ciudad de Tacna, es que se seleccionó una microred que comparte características muy similares entre sus habitantes y representa en general al cercado de la mencionada región.

CAPITULO 1

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Fundamentación del Problema

En la actualidad, y a partir del aumento en la demanda de atención de las enfermedades crónico-degenerativas, los cambios demográficos y epidemiológicos de las poblaciones en los países en vías de desarrollo han generado una gran presión sobre los servicios de salud. Estos últimos han respondido con un conjunto de estrategias, generalmente sustentadas en mecanismos financieros cuidadosamente diseñados para desarrollar respuestas adecuadas a estas necesidades(1). La población de naciones de ingresos medios como Perú ha entrado en una fase acelerada de envejecimiento que, en pocos años, generará los efectos que los países industrializados viven de lleno hoy en día. El problema de estas naciones es que la presión de una población envejecida y con altas prevalencias de enfermedades crónicas se suma a los rezagos de atención a la salud-enfermedad, comunes en muchas de ellas(2). Este problema está marcado por importantes inequidades en la distribución de las tareas de cuidado que requieren los enfermos o convalecientes, una vez que están en casa. Una de las

más importantes es la de género, que prevalece en gran cantidad de hogares y se expresa básicamente a través de la dedicación de un mayor número de horas por parte de las mujeres en la casa al cuidado de enfermos y discapacitados de todas las edades. Es común que sean las mujeres quienes se encarguen de este tipo de actividades, a pesar de que en los últimos 25 años se han dado notables cambios en la estructura y composición de los hogares. La reducción de las tasas de fecundidad, el retraso en la primera unión y el aumento de hogares sin hijos o monoparentales, son cambios que afectarán en mediano y largo plazo la disponibilidad de personas en el hogar que dediquen tiempo al cuidado de enfermos y discapacitados. Las necesidades en términos de pensiones, servicios sociales y servicios de salud deberán crecer a un ritmo similar si lo que se busca es cubrirlas cabalmente. La esperanza de vida en Perú ha aumentado en las últimas décadas. El Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) dio a conocer que la esperanza de vida de la población peruana aumentó en 15 años, en las últimas cuatro décadas, por lo que, de mantenerse constantes las condiciones de mortalidad del año 2015, los peruanos y las peruanas vivirán, en promedio 74,6 años (72,0 años los hombres y 77,3 las mujeres). Asimismo, informó que este indicador se modifica en función de las condiciones predominantes de mortalidad cuya incidencia aumenta o disminuye el riesgo de morir. La prolongación del periodo de vida representa un reto para los sistemas de salud y

protección social, ya que deben contender con enfermedades de más larga duración cuyos costos por individuo son mucho más altos que aquellos de las enfermedades infecciosas. INEI asimismo menciona que uno de los factores más estrechamente relacionados con el aumento de la esperanza de vida es el descenso de la tasa de mortalidad infantil. Así, hace 40 años atrás se registraban 23 defunciones por cada mil habitantes; actualmente, se registran 6 defunciones por cada mil habitantes. Se estima que en el año 2050, la esperanza de vida de los peruanos alcance los 79 años y que la mortalidad infantil se reduzca a 10 muertes por mil nacimientos. De igual modo, la tasa media anual de crecimiento poblacional descienda al 0,3% y el número de hijos por mujer baje de 2,3 hoy a 1,8 hijos por mujer en el año 2050. El mayor protagonismo corresponderá a los adultos mayores (60 y más años de edad), que aumentaron 6,0 veces entre los años 1950 y 2015 y prácticamente se triplicarán entre el 2015 y el 2050, hasta superar a la población menor de 15 años por un margen del 17%(3).

El Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social (MINDES) informa que entre los adultos mayores, la situación de enfermedad o accidente afecta al 74,7% de las mujeres y al 64,2% de los hombres; y no siempre toda esa población cuenta con asistencia de seguro de salud. Solo cuatro de cada 10 personas adultas mayores cuentan con alguna modalidad de seguro de salud (el 31,4% está cubierto por ESSALUD y 7,2% por

otros seguros), habiendo mayor concentración del servicio de ESSALUD en el área urbana (45,5%) que en la rural (8,2%)(4).

Respecto al cuidado de un adulto mayor en discapacidad, adicionalmente a las horas destinadas a las tareas domésticas y extra domésticas, se agregan aquellas dedicadas a las diversas actividades que implica el cuidado a la salud de los miembros del hogar que lo necesitan. Lo anterior tiene implicaciones relevantes para la salud física y emocional de aquellas personas que, a su rol doméstico, agregan el de ser cuidadores de familiares enfermos. Así entonces, no es raro encontrar que las personas que cuidan de familiares enfermos vean reducidas sus posibilidades de seguir estudiando o trabajando, como consecuencia del costo de oportunidad que tienen que pagar por asumir esas tareas. No se han realizado estudios que midan la calidad de vida de las personas responsables del cuidado de estos enfermos ni la actitud que tienen hacia ellos que condicionan también su calidad de vida. El presente estudio aportará en ese sentido a generar las bases de conocimiento para entender este fenómeno.

1.2. Formulación del problema

- a. ¿Cuál es la actitud del cuidador primario hacia las personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017?

- b. ¿Cuál es la calidad de vida del cuidador primario de las personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017?

- c. ¿Tiene relación la actitud con la calidad de vida del cuidador primario hacia las personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017?

1.3 Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Medir el nivel de actitud y calidad de vida del cuidador primario de personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017.

Objetivos Específicos

- a. Medir la actitud del cuidador primario hacia las personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017.
- b. Medir la calidad de vida del cuidador primario de las personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017.
- c. Relacionar la actitud con la calidad de vida del cuidador primario de personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017.
- d. Identificar las condiciones de trabajo y dependencia del cuidador primario de personas de la tercera edad con discapacidad de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017.

1.4 Justificación

Con el proceso de envejecimiento de la población y el consiguiente aumento del número de ancianos que sufren algún tipo de enfermedad crónica y discapacitante, convirtiéndose en dependientes, viene creciendo la preocupación sobre el cuidador familiar que a veces no está preparado adecuadamente para esta práctica, lo que puede provocar procesos perjudiciales para la salud de los cuidadores de ancianos. A pesar de que son evidentes los problemas que, en el futuro puede implicar el crecimiento acelerado de la población de adultos mayores, en Tacna no se han diseñado estrategias para enfrentarlos desde la perspectiva social, cultural, e institucional. Los esfuerzos de diversas instituciones son escasos. El presente trabajo es una investigación cuyo objetivo será documentar los tiempos dedicados en los hogares para realizar actividades relacionadas con los cuidados a la salud y los mecanismos que los miembros de los hogares desarrollan para ofrecer esa atención. Según la *RM N° 013-2015/MINSA*, que Aprueba la *NTS N° 112-MINSA/DGSP-V.01, Norma Técnica de Salud para la evaluación, calificación y certificación de la persona con discapacidad*, establece los procedimientos técnicos-administrativos para la expedición del certificado de discapacidad que otorgan los establecimientos de salud del Ministerio de Salud, de los Gobiernos Regionales, de la Sanidad de las Fuerzas Armadas y de la Policía Nacional del Perú, así

como los establecimientos de salud del Seguro social de Salud-EsSalud a nivel nacional.

Como resultado de esa indagación se busca argumentar a favor de la necesidad de fortalecer el vínculo entre la institución, la comunidad y el hogar, a manera de mecanismo que provea atención adecuada a grupos de población envejecidos, buscando que la atención sea compartida de acuerdo con las capacidades y que, además, ayude a reducir inequidades pre-existentes en la atención.

Es imprescindible conocer la calidad de vida de los cuidadores y los factores que la influyen, para planificar las acciones integrales de salud, las cuales deben incluir soluciones capaces de reducir los efectos negativos de la sobrecarga de cuidado experimentados por ellos.

CAPITULO 2

REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1 Antecedentes de la investigación

Nigenda G, identificó, en México, el patrón de dedicación de tiempo y analizó los mecanismos de atención que utilizan los miembros de familias con enfermos y discapacitados en el hogar. Dicho estudio fue realizado a través de entrevistas en profundidad y grupos focales en Coahuila, Sinaloa, Zacatecas, Jalisco, Oaxaca, Yucatán y el Distrito Federal de México, de junio a diciembre de 2004. Obteniendo que 1 738 756 personas dedicaron tiempo a cuidar enfermos y que 1 496 616 se encargaron de cuidar discapacitados. Existen diferencias importantes por género y nivel de escolaridad en la dedicación de horas a estas actividades. Por otra parte, los hogares tienden a reorganizarse para ofrecer atención a enfermos y discapacitados. En el hogar, son las mujeres quienes asumen la mayor responsabilidad en el cuidado. Existen diferencias importantes en la atención a enfermos y discapacitados en términos del desgaste físico y emocional que sufre el cuidador. Las implicaciones de los resultados en la atención a enfermos y discapacitados son enormes para un futuro cercano. El envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas requieren de una mayor articulación entre el ámbito institucional de atención y el ámbito del hogar, a fin de que ambos puedan complementar sus capacidades(5).

Dueñas E., en Colombia, describe la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados. Se realizó un estudio piloto de casos y controles en el Valle del Cauca, Colombia, durante el 2003-2004 para evaluar la funcionalidad familiar (APGAR familiar), la ansiedad y depresión (escala de Goldberg), la presencia de enfermedades (cuidadores y no cuidadores), y la prevalencia del síndrome del cuidador (escala de Zarit). Se estudiaron 102 familias en su mayoría de nivel socioeconómico bajo (75.3%) con una discapacidad media de 4 años (rango 1-60 años). Se observó una mayor proporción de depresión (81.3% vs. 53.9%, $p < 0.01$), una mayor proporción de ansiedad (85.2% vs. 45%, $p < 0.001$), y una mayor proporción de disfunción familiar severa (26.5% vs. 10.8%) ($p = 0.004$) en los cuidadores en relación con los no cuidadores. De los cuidadores principales 47% presentaron el síndrome del cuidador que se asociaba con ansiedad (96%, $p = 0.01$) y con depresión (100%, $p < 0.0001$); 85.3% de los cuidadores habían presentado enfermedades previas en comparación con 63.7% de los no cuidadores ($p = 0.0004$). Concluyendo que los cuidadores de adultos mayores discapacitados presentan altos niveles de ansiedad, depresión, disfunción familiar y síndrome del cuidador con mayor predisposición a la morbilidad. Los resultados de este estudio identifican a los cuidadores de adultos mayores discapacitados como un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas(6).

Montezuma CA, en Brasil publicado en Rev. Eletr. Enf. vol.10 no.2, tuvo como objetivo conocer el significado de ser cuidador para la familia que cuida al anciano discapacitado e identificar las responsabilidades de la familia en cuanto a los cuidados. Se realizó

un estudio de caso con nueve cuidadores de anciano en situación de enfermedad crónico-degenerativa, discapacitado, en Fortaleza CE, Brasil, realizado en el segundo semestre del año 2006. Se utilizó la entrevista semi-estructurada, cumplida en el domicilio de los ancianos. Se consideraron los preceptos éticos. Fue posible elaborar dos categorías empíricas: el significado de ser cuidador como elección o como obligación y el cuidado al anciano discapacitado exige mucha responsabilidad. Se consideró que el cotidiano del cuidador resulta muy alterado por la enfermedad del discapacitado, además de ser un factor de estrés por la exigencia de los constantes ajustes en la vida del cuidador, así como a las nuevas actividades, compromisos y adaptaciones surgidas en el desempeño del cuidado al anciano en situación crónico-degenerativa(7).

Mattevi B, en Brasil publica, en Rev Panam Salud Publica vol.31 n.3, que se exploraron los conceptos de calidad de vida, calidad de atención y actitudes hacia la discapacidad en Porto Alegre, Brasil, desde la perspectiva de las personas con discapacidad, incluidos los familiares y cuidadores del individuo discapacitado. Métodos: En este estudio cualitativo se entrevistaron 23 participantes en cinco grupos de discusión entre mayo y agosto del 2006. Después de un debate abierto acerca de la calidad de vida, se presentó el WHOQOL-Bref, un cuestionario genérico empleado para su evaluación. El estudio se realizó simultáneamente en 15 centros internacionales. El análisis se basó en el análisis del contenido de Bardin. Resultados: Respecto a la calidad de vida, los temas importantes que surgieron fueron el trabajo, la educación, el ocio, la accesibilidad universal, la integración en la sociedad y la inclusión social. Respecto a la calidad de atención, se consideraron importantes la formación profesional, la capacitación relacionada

con la discapacidad en los profesionales de la educación y la salud y el acceso a los servicios de salud. Con respecto a las actitudes hacia la discapacidad, los participantes percibieron que las actitudes de los demás, en especial las de los cuidadores, repercuten significativamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Conclusiones: En las personas con discapacidad se valoran muchos de los temas que son considerados importantes por la población en general; sin embargo, surgieron varios otros temas específicos de la discapacidad y de estos grupos de participantes. Esta información destaca la importancia de tener en cuenta las percepciones y los rasgos culturales singulares de la población destinataria cuando se miden la calidad de vida, la calidad de atención y las actitudes hacia la discapacidad(8).

Labegalini CM, investigó las características para cubrir las demandas educativas de los cuidadores familiares de ancianos dependientes de cuidado. Se realizó un estudio tipo cualitativo y descriptivo, llevado a cabo con cuidadores de ancianos residentes de la región noroeste del estado de Paraná-Brasil, marzo 2016. Los datos fueron recogidos a través de entrevistas grabadas y transcritas textualmente y analizados según análisis temático de contenido, anclado en el punto de referencia de Horta. El estudio tiene aprobación ética, bajo el número 375.459/2013, respetando todas las disposiciones de la resolución 466/2012. Conclusión: El cuidado y las directrices son básicamente de las necesidades psico-biológicas, por lo tanto las necesidades psico-sociales y psico-espirituales deben ser exploradas con los cuidadores. El estudio, que se relacionan con las demandas de la atención con un teórico de enfermería, permite mejorar la adherencia y asistencia de enfermería a los cuidadores de los ancianos(9).

Flores E, en Chile publica en la Invest. educ. enferm vol.34 no.1, fecha de publicación abril 2016, estudio en el que mide el apoyo social funcional en cuidadores familiares de adultos mayores dependientes severos y su relación con características sociodemográficas. Se realizó un estudio transversal en el que se aplicó el cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC-11 a 67 cuidadores familiares de Centros Salud Familiar de Valdivia (Chile), la duración fue de 1 hora y el periodo de recolección comprendió los meses de agosto y septiembre del año 2012. Resultados. Los cuidadores familiares perciben un bajo nivel de apoyo social afectivo (49.3%) y de confianza (98.5%), considerando insuficiente la información y consejo que reciben, relacionado principalmente con el escaso número de personas que ayudan, necesitan establecer comunicación para compartir sus sentimientos y problemas derivados de la labor de cuidar. Reconocen el apoyo de centros de salud comunitarios. El apoyo social funcional se correlaciona con las variables: número de personas que viven en el hogar, años de estudio, edad del cuidador y número de personas que ayudan; siendo esta última variable la que predice el nivel de apoyo social en sus dos dimensiones. Conclusión. Los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes severos perciben un nivel de apoyo social funcional, especialmente en la dimensión de confianza. La enfermera comunitaria debe aumentar el número de visitas domiciliarias, evaluar las necesidades de apoyo social percibido en los cuidadores y enseñar estrategias de afrontamiento para mitigar los problemas que surjan en esta labor(10).

2.2 Marco teórico

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse una crisis potencialmente peligrosa para la estabilidad familiar, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

Para adaptarse a esta nueva situación la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se producen cambios en las interacciones familiares que tiene un propósito específico, consciente e inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar, la funcionalidad del sistema familiar, pero sobre todo el afrontamiento y recuperación del enfermo(11).

Los estudios sobre calidad de vida de cuidadores deben ser realizados con abordaje más general, independiente de la enfermedad de los ancianos, además de indicar la influencia del apoyo social en la salud y calidad de vida del cuidador, favoreciendo la creación de estrategias que subsidien la planificación de acciones de promoción y prevención a la salud de los cuidadores. El envejecimiento, anteriormente considerado como un fenómeno, en la actualidad es parte de la realidad de la mayoría de las sociedades. El mundo está envejeciendo y se estima para el año 2050 la existencia de

una media de dos mil millones de personas de 60 años o más, la mayoría de ellas viviendo en países en desarrollo(12).

2.2.1. Calidad de Vida (CDV)

La calidad de vida es definida como la percepción de cada individuo sobre su posición en la vida, en el contexto cultural y de los sistemas de valores en los cuales vive, sobre sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones. Se trata de un concepto subjetivo y multidimensional que incluye elementos de evaluación positivos y negativos(13).

Otra definición de calidad de vida es la citada por Mendoza, quien dice “Se trata de una interacción entre factores, en los que se incluye el propio criterio del observador, donde la vida en sociedad, la vida con otros es más fácil y genera mayor bienestar, y en consecuencia, estados de felicidad”(14).

Algunos factores de riesgo están asociados con una peor percepción de CDV de los cuidadores, como la presencia de enfermedades, la cual es predictora en la percepción de CDV general y de la satisfacción con la salud.

La OMS, citado por Úbeda,(15) refiere que la calidad de vida significa:

[...] la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de

independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.p.79

Teniendo en cuenta que:

Salud física, es la capacidad que tiene el cuerpo para realizar cualquier tipo de actividad y es susceptible ante las enfermedades.

Estado psicológico, perteneciente a la salud mental, es el equilibrio que se tiene en lo emocional, lo perceptivo y lo cognitivo, que permite mantener a la persona con una salud mental estable.

Nivel de independencia, hace referencia a etapas o estados para clasificar la autonomía de la persona para realizar actividades en un entorno determinado. Se toma diversos puntos, entre ellos, la física y la mental.

Relaciones sociales, son interacciones sociales que se encuentran reguladas por normas sociales entre una o un grupo de personas.

Ante la presencia de alguna enfermedad, tanto el paciente como las personas cercanas a él (incluyéndose el cuidador informal), presentan un cambio repentino en el rol de sus vidas, produciéndose un desgaste físico, psico-emocional y social, conduciéndolos a su vez, a obtener una calidad de vida desfavorable para ambas partes.

No existe un consenso acerca de qué se entiende por calidad de vida dado que este concepto posee un carácter complejo y multidimensional. Algunos afirman que la calidad de vida es un concepto inclusivo que cubre todos los aspectos de la vida, tal y como son experimentados por los individuos(16), o, el estudio de la calidad de vida remite a todas las esferas en que se desarrolla la vida cotidiana de los individuos(17).

Por otro lado, la satisfacción de vida se equipara con la calidad de vida y se refiere a la evaluación subjetiva que realiza un individuo del grado en el cual sus necesidades, deseos y metas más importantes se encuentran realizadas. Se asume que la satisfacción de vida total de una persona radica en una profunda suma de satisfacciones en áreas particulares de la vida que son valoradas importantes, considerando que es un estado fluctuante y no un rasgo constante(18).

El Cuidador Familiar

El cuidador familiar, también conocido como cuidador informal, es la persona que cuida de una persona de edad avanzada, o no, de su propia familia. Puede ser uno de los miembros de su familia, esposa(o), hija(o) y su hermana(o), que cuida voluntariamente de la persona sin recibir remuneración. La función del cuidador es acompañar y ayudar a la persona a cuidarse, haciendo por ella apenas las actividades que ella no puede desarrollar sola.

Cuidar a una persona anciana puede significar sentimientos muchas veces ambiguos por parte del cuidador, siendo influenciado por el reconocimiento, la obligación, el deber, la

retribución de los sentimientos acumulados durante la trayectoria de vida del anciano con el cuidador. Además, puede ser considerada tarea difícil, agotadora, que requiere mucha responsabilidad, dedicación, coraje, paciencia y fuerza de voluntad.

Las tareas atribuidas al cuidador, la mayoría de las veces sin orientación adecuada ni soporte de las instituciones de salud con cambio de rutinas diarias debido a el tiempo empleado para cuidar de los ancianos, tienen impactos sobre la Calidad de Vida (CDV) del cuidador, lo cual se cree que sea negativa, especialmente cuando el cuidador familiar es el principal cuidador(19).

Sobrecarga de los cuidadores

El cuidar de los ancianos con algún tipo de dependencia funcional y/o cognitiva dejan los cuidadores más vulnerables. No obstante, existen factores positivos que pueden contribuir en la reducción de esta sobrecarga del cuidador y aumentar su CDV.

Con el vertiginoso envejecimiento de la población mundial surge la necesidad de contar cada vez más con los cuidadores, haciéndolos aún más vulnerables a la sobrecarga y al compromiso de su CDV. Evaluar e identificar la sobrecarga del cuidador es considerado un aspecto relevante para el cuidado de los ancianos, ya que el exceso de sobrecarga puede comprometer la calidad del cuidado e interferir en las relaciones familiares, además de comprometer la CDV tanto del cuidador como del anciano.

La tarea del cuidado de alguien, generalmente se añade a otras actividades cotidianas. En este sentido, hay varios cuidadores que se encuentran sobrecargados, porque muchas veces asumen solos las responsabilidades por el cuidado, asimismo aún tiene el impacto emocional de la enfermedad que incapacita y trae sufrimiento a un ser querido. Por consiguiente, cuidar trae sus beneficios. Esta actividad puede ser agradable para quienes la desarrollan; para ello necesita ser realizada con amor, dedicación y cariño. La sobrecarga del cuidador varió en los estudios analizados, demostrando en su mayoría un nivel medio de sobrecarga, aunque algunos cuidadores han presentado el nivel de comprometimiento de moderado a severo. La relación de la sobrecarga del cuidador está asociada con el nivel más bajo de la independencia funcional, es decir, cuanto más dependientes son los ancianos, mayor es la sobrecarga de los cuidadores. La discapacidad cognitiva también puede traer implicaciones en la vida cotidiana del cuidador y contribuir a elevar los niveles de sobrecarga y malestar emocional(20).

Cuidar y Cuidado

Cuidar significa brindar atención, asistencia o conservación de la salud de otra persona por medios de actividades que implica de tiempo, responsabilidad y paciencia; acompañando a la persona en sus experiencias de vida, siempre viéndola de forma holística, en todas sus dimensiones(21). El cuidado es la acción, actividad o intervención al querer cuidar a otro ser; es tener una atención o solicitud para realizar algo bien y de forma multidimensional, ya que las personas tienen diferentes

dimensiones, es holístico, comprende diversos puntos a considerar que esta junto formando uno solo. A partir de este concepto sale la habilidad de cuidado, que es el arte y la experiencia que una persona ha ganado para satisfacer los requerimientos del otro (persona cuidada).

En el cuidado no institucional los cuidadores que laboran sin tener una profesión en el ámbito de la salud son:

El cuidador cónyuge: El cuidador (en este caso) asume el cuidado de su pareja que sufre un deterioro en su salud; ellos tienen como rasgos comunes: La nueva situación, que resulta ser difícil la adaptación y el cuidado para ambos; la proporción de ayuda de uno hacia el otro, provocando tensiones a pesar de haber tenido una relación recíproca; el aceptar ayuda de la pareja le resultará más fácil que pedírsela a otra persona, incluyendo familiar o alguna institución; la ayuda de los familiares del cuidador y de las instituciones es mayor en los maridos cuidadores.

Las hijas y los hijos como cuidadores: Representa un fuerte impacto emocional para los hijos al ver a sus padres no poder valerse por sí mismos y se ve más reflejado en el cambio de roles. Siendo las hijas e hijos solteras (os), las “favoritas”, la de menos carga familiar o de trabajo, las que viven cerca o la única mujer entre los hermanos son los que recaen con la responsabilidad del cuidado de uno o ambos padres de forma directa; con el tiempo se perfila un cuidador principal que normalmente suele responder a las situaciones de la familia; el cuidador piensa tomar el rol por una temporada pero muchas veces suele durar varios años; gran parte de los

cuidadores hijos no pueden trabajar ni pensar en trabajar o tienen que reducir su jornada laboral por la demanda del cuidado y como toda persona, tienen necesidades y responsabilidades que necesitan atender(22).

2.2.2. Actitud

En términos operativos, en la investigación aplicada en Ciencias de la salud, generalmente se acepta que una actitud es una organización relativamente duradera de creencias en torno a un objeto o una situación, las cuales predisponen a reaccionar preferentemente de una manera determinada. Las actitudes lógicamente son constructos hipotéticos (son inferidos pero no objetivamente observables)(23), son manifestaciones de la experiencia consciente, informes de la conducta verbal, de la conducta diaria, etc...

En la definición anterior hay que destacar cinco ideas o aspectos:

- Las creencias son la base de las actitudes.
- Las actitudes se pueden referir a “objetos” y “situaciones”
- Las actitudes son predisposiciones a actuar a partir de la experiencia
- Son predisposiciones que necesitan de estímulos socio - culturales
- El núcleo de estas predisposiciones lo constituyen los “valores” que orientan el comportamiento y son “la fuerza motivacional”. Los seres humanos tenemos actitudes hacia muy diversos objetos y situaciones y símbolos, por ejemplo, hacia el aborto, la política económica del país, la acreditación, los sistemas de evaluación, los modelos

pedagógicos, los diferentes grupos étnicos, la Ley, etc. Las actitudes son sólo un “indicador” de la conducta pero *NO la conducta*. Es por ello, que las mediciones de actitudes deben interpretarse como “síntomas” o como indicios y no como hechos(24).

Características de las actitudes:

La actitud al ser medida puede ser;

1. Dirección: positiva o negativa; favorable o desfavorable
2. Intensidad: alta o baja

2.2.3. Discapacidad

Según la OMS en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada en 1980, una discapacidad "es 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."

En la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), discapacidad aparece como término baúl para déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción del individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales(25).

Tipos de Discapacidad

Existen los siguientes tipos de discapacidad: física, psicosocial, cognitiva y sensorial (visual o auditiva). Cada uno de los tipos puede manifestarse en distintos grados y una persona puede tener varios tipos de discapacidades simultáneamente, con lo que se conoce por discapacidad múltiple.

1. DISCAPACIDAD MOTRIZ

Es una condición de vida que afecta el control y movimiento del cuerpo, generando alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas, limitando su desarrollo personal y social. Ésta se presenta cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o médula espinal, así como por alguna afectación del cerebro en el área motriz impactando en la movilidad de la persona.

2. DISCAPACIDAD SENSORIAL

Es aquella que comprende cualquier tipo de deficiencia visual, auditiva, o ambas, así como de cualquier otro sentido, y que ocasiona algún problema en la comunicación o el lenguaje (como la ceguera y la sordera), ya sea por disminución grave o pérdida total en uno o más sentidos.

3. DISCAPACIDAD COGNITIVO-INTELECTUAL

Es aquella caracterizada por una disminución de las funciones mentales superiores tales como la inteligencia, el lenguaje y el aprendizaje, entre otras. Esta discapacidad incluye a las personas que presentan dificultades para aprender, realizar algunas actividades de la vida diaria, o en la forma de relacionarse con otras personas. Ejemplo de lo anterior son el síndrome de Down y el autismo.

4. DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL

Se define como aquella que puede derivar de una enfermedad mental y está compuesta por factores bioquímicos y genéticos. No está relacionada con la discapacidad cognitivo-intelectual y puede ser temporal o permanente. Algunos ejemplos son la depresión, la esquizofrenia, el trastorno bipolar, entre otros(26).

CAPITULO III

VARIABLES Y DEFINICIONES OPERACIONALES

3.1 Operacionalización de las variables

VARIABLE	INDICADOR	CATEGORIAS	ESCALA DE MEDICION
Edad	Años cumplidos al momento del estudio	1. 30 a 39 años 2. 40 a 49 años 3. 50 a 59 años 4. 60 a 69 años 5. 70 a más	Ordinal
Sexo	Características sexuales externas (Fenotipo)	1. Masculino 2. Femenino	Nominal
Nivel de instrucción	Nivel educativo	1. Analfabeto 2. Primaria Incompleta 3. Primaria Completa 4. Secundaria Incompleta 5. Secundaria Completa 6. Superior Incompleta 7. Superior Completa	Nominal
Frecuencia de contacto	Entrevista al cuidador por día invertido	1. Diario 2. Interdiario 3. 2 veces / semana 4. Otro: _____	Nominal
Tipo de discapacidad:	Verificada en visita domiciliaria	1. Física 2. Auditiva 3. Visual 4. Intelectual/cognitiva 5. Múltiple	Nominal

Parentesco con la persona cuidada	Parentesco o dependencia legal familiar con el paciente	<ol style="list-style-type: none"> 1. esposa/compañera 2. marido/compañero 3. hijo 4. hija 5. nuera 6. yerno 7. padre 8. madre 9. hermana 10. hermano 11. otro pariente 	Nominal
Trabaja fuera de su hogar	Trabajo remunerado actual	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí ¿Qué trabajo realiza?..... 2. No 	Nominal
Tipo de Trabajo	Actividad remunerada y tipo de dependencia laboral	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dependiente 2. Independiente 	Nominal
Abandono de trabajo	Último trabajo remunerado	<ol style="list-style-type: none"> 1. Totalmente 2. Parcialmente 3. Nunca trabajó fuera de hogar 	Nominal
Adaptación del trabajo	Percepción de adaptación por cuidado del paciente	<ol style="list-style-type: none"> 1. Si 2. No 	Nominal
Tiempo de cuidado	Tiempo en meses a años de cuidado al paciente	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1 a 5 años 2. 6 a 10 años 3. 11 a 15 años 4. Más de 15 años 	Nominal
Ayuda en tareas domésticas	Si cuenta con persona que colabora con las demás tareas domésticas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí, remunerado 2. Sí, no remunerado 3. No 	Nominal

Percepción de estado de salud	Entrevista de percepción	<ol style="list-style-type: none"> 1. Muy bueno 2. Bueno 3. Regular 4. Malo 5. Muy malo 	Nominal
Actitud	Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad (EAPD)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Positiva 2. Indiferente 3. Negativa 	Nominal
Calidad de Vida	Test de Calidad de Vida (QOL)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dimensión física 2. Dimensión psicológica 3. Dimensión espiritual 4. Dimensión social 	Nominal

CAPITULO IV

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Diseño

Estudio observacional, relacional de corte transversal prospectivo y analítico.

4.2 Población y muestra.

Se trabajó con los cuidadores de las personas de la tercera edad con discapacidad que se encuentran dentro de la microred Metropolitana de Tacna, comprendida por los siguientes centros de salud: CS. Metropolitano, C.S. Leoncio Prado, C.S. La Natividad, C.S. Leguía y C.S. Bolognesi; se utilizó como fuente de información la historia clínica de los pacientes registrados en los meses enero - febrero y que cumplan los criterios de selección, como se desconoce la población total, la muestra se calculó en función a la variabilidad positiva y negativa, para ello se utilizó la fórmula de muestra probabilística, mediante muestreo aleatorio simple, donde el tamaño fue determinado mediante el siguiente cálculo:

$$n = \frac{Z^2 p (q)}{E^2}$$

n= tamaño de la muestra

p= variabilidad positiva (0.305)

q= variabilidad negativa (0.15)

z= Nivel de confianza (95% = 1.96)

e= margen de error permisible (5% = 0.05)

n= 70.30

n= 71

4.2.1. Criterios de Inclusión

- a. Cuidador primario de toda edad y sexo.
- b. Que tenga a su cargo familiar directo bajo su responsabilidad de cuidado.
- c. Que viva en el mismo techo.
- d. Que comparta dependencia familiar

4.2.2 Criterios de Exclusión

- a. Cuidadores que no deseen participar.
- b. Cuidador que sea procedente de la zona con tiempo menor a 6 meses.

4.3 Instrumentos de Recolección de datos. (Ver anexos)

- a. Test de medición de actitud: Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad (EAPD)(27).

Para evaluar la actitud ante la discapacidad se utilizó la “Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad. Forma G” (Verdugo, Arias y Jenaro, 1994). Se trata de una escala de evaluación de actitudes ante personas con cualquier tipo de discapacidad formada por 37 ítems.

Este instrumento comprende cinco subescalas:

- Valoración de capacidades y limitaciones (ítem 1, 2, 4, 7, 8,16, 21, 29 y 36).
- Reconocimiento/negación de derechos (ítem 6, 9, 12, 13, 14, 15, 17, 22, 23, 27, 35 y 37).

- Implicación personal (ítem 3, 5, 10, 11, 25, 26 y 31).
- Calificación genérica (ítem 18, 20, 24, 28 y 34).
- Asunción de roles (ítem 19, 30,32 y 33).

Los ítems que expresan valoración negativa (1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 15, 17, 18, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 31, 34, 35, 37) se codificaron de manera inversa en cuanto a los valores que les asigna la escala. Una puntuación más próxima a 6 para cualquier ítem de la escala refleja una actitud positiva hacia las personas con discapacidad.

Además de los ítems citados, la escala recoge información acerca de la edad, sexo, estudios y profesión de la persona que la responde. La fiabilidad en conjunto de los 37 ítem de que consta la escala fue más que suficiente ($\alpha=0.8597$).

b. Instrumento “Medición De La Calidad De Vida De Un Miembro Familiar Que Brinda Cuidados A Un Paciente” Propuesto Por Ferrell Y Col (1997) Quality of life family version (QOL siglas en inglés)(28).

Este instrumento valora calidad de vida mediante 37 ítems que integran su significado en los bienestar: físico, psicológico, espiritual y social. De estos 37 ítems que describen las dimensiones, 16 son positivos y 21 negativos (o inversos). Tiene un grado de validez y confiabilidad de 0.89 y validado para las Américas. La evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala likert de 1 a 4, en la cual (1) es la ausencia de problema, (2) algo de problema, (3) problema, (4) muchísimo problema, dependiendo de la

variable que se esté evaluando. Para la interpretación de los resultados las respuestas tipo likert van de 1 a 4 los puntajes mínimos en la dimensión física equivalen a una percepción positiva de su salud. En la dimensión psicológica el puntaje mínimo equivale a una percepción negativa de su área emocional. En la dimensión social el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su interacción social y en la dimensión espiritual un puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su espiritualidad.

Obtenemos esto al sumar las respuestas a los ítems para cada dimensión: dimensión física (5 ítems el posible rango de puntaje es de 5 a 20) dimensión psicológica (16 ítems con un posible rango de 16 a 64); dimensión social (9 ítems con un posible rango de 9 a 36), dimensión espiritual (7 ítems con un posible rango de 7 a 28). El análisis descriptivo de cada dimensión contiene el promedio, mediana, desviación estándar y coeficiente de variación del puntaje obtenido por bienestar.

Las preguntas que se invertirán en puntajes son 1-4, 6, 13-20, 22, 24-29 y 33. Las subescalas se pueden crear para los propósitos del análisis agregando todas las preguntas dentro de una subescala y creando una cuenta negativa.

CAPITULO V

PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS DE DATOS

La aplicación de los instrumentos estuvo a cargo de cuatro encuestadoras ajenas al investigador y dirigidas por un supervisor de campo con experiencia en la recolección de información de carácter investigativo. Las personas seleccionadas fueron capacitadas durante tres días. El programa de capacitación contempló los siguientes aspectos:

- Explicación de los objetivos del estudio de medición
- Características del instrumento a utilizar
- Asignación de la muestra y organización de la recolección de información.
- Práctica de campo en Instituto Piloto.
- Discusión de los resultados de la práctica de campo.
- Organización de la supervisión y control de la calidad de la información recolectada.
- Entrega de materiales.
- Se trabajará a doble ciego

Consideraciones éticas

El presente estudio tomó en cuenta las siguientes consideraciones éticas:

- Ninguna persona fue obligada a participar en la investigación
- Todos los datos recolectados fueron para fines exclusivos de la investigación.
- Por ningún motivo o razón se identificaron los datos particulares de los entrevistados/as.

- A cada entrevistado/a se le explicó las razones y motivos del estudio, a la vez que se garantizó la confidencialidad de los datos individuales.

Para el procesamiento de los datos se procedió a calificar la ficha de recolección de datos (encuesta) y elaborar una Matriz de datos digital, de donde se obtuvo las distribuciones y las asociaciones entre variables según indican los objetivos, representados luego en el programa de hoja de cálculo: Excel.

Para el procesamiento de la información se elaboraron tablas de contingencia de múltiple entrada con frecuencias absolutas y relativas. Los datos se presentaron en tablas y gráficos de barras elaborados con el programa SPSS versión 21. Se utilizó la prueba de chi cuadrada para contraste de variables cualitativas con un valor p significativo menor a 0.05.

Se presentaron dificultades para la obtención de datos en visita domiciliaria debido a que cada instrumento constaba de 37 preguntas, haciendo un poco extenuante la lectura y llenado de encuestas.

RESULTADOS

TABLA 1

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE LA EDAD DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

		n	%
Edad	30 a 39 años	2	2.8%
	40 a 49 años	14	19.7%
	50 a 59 años	10	14.1%
	60 a 69 años	26	36.6%
	70 a mas	19	26.8%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 1 se puede observar que el grupo con mayor frecuencia tenía entre 60 a 69 años con 36.6%, seguido de los que tenían de 70 años a más con un 26.8%. Sólo un 14.1% tenía entre 50 y 59 años, escasamente un 2.8% entre 30 a 39 años.

TABLA 2

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE SEXO DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON
DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA
CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017**

		n	%
Sexo	Masculino	25	35.2%
	Femenino	46	64.8%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 2 se puede apreciar que el 35.2% fueron cuidadores varones y el 64.8% mujeres, siendo por tanto el sexo femenino las que con mayor frecuencia son cuidadores.

TABLA 3

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE GRADO DE INSTRUCCIÓN DEL
CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON
DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA
CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017**

		n	%
Grado de instrucción	Analfabeto	1	1.4%
	Primaria incompleta	9	12.7%
	Primaria completa	8	11.3%
	Secundaria incompleta	16	22.5%
	Secundaria completa	17	23.9%
	Superior incompleta	15	21.1%
	Superior completa	5	7.0%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 3 se puede observar que el 23.9% de cuidadores tiene secundaria completa, el 22.5% tiene secundaria incompleta, seguido de un 21.1% con superior incompleta, el 12.7% con primaria incompleta, el 11.3% con primaria completa, el 7% con superior completa y finalmente un 1.4% eran cuidadores analfabetos.

TABLA 4

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE CONTACTO DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON
DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA
CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017**

		n	%
Frecuencia de contacto	Diario	41	57.7%
	Interdiario	14	19.7%
	2 veces / semana	16	22.5%
	Otro	0	0.0%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 4 se puede apreciar la distribución de frecuencia de contacto con la persona de tercera edad con discapacidad en la que el 57.7% de los cuidadores tiene una frecuencia de contacto de forma diaria, el 22.5% una frecuencia de 2 veces por semana y finalmente un 19.7% cuida de manera interdiaria.

TABLA 5

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE PARENTESCO CON LA PERSONA CUIDADA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

		n	%
Parentesco con la persona cuidada	Esposa/compañera	23	32.4%
	Esposo/compañero	18	25.4%
	Hijo	4	5.6%
	Hija	15	21.1%
	Nuera	0	0.0%
	Yerno	1	1.4%
	Padre	0	0.0%
	Madre	0	0.0%
	Hermana	8	11.3%
	Hermano	2	2.8%
	Otro pariente	0	0.0%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

Según el parentesco, se observa que el 32.4% era esposa/compañera y un 25.4% esposo/compañero. El 21.1% era la hija quién hacía de cuidador primario, el 11.3% tenía el parentesco de hermana y sólo un 5.6% era algún hijo.

TABLA 6

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE FRECUENCIA DEL TIPO DE DISCAPACIDAD DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA.

ENERO-FEBRERO 2017

		n	%
Tipo de discapacidad	Física	37	52.1%
	Auditiva	0	0.0%
	Visual	8	11.3%
	Intelectual/cognitiva	0	0.0%
	Múltiple	26	36.6%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 6 se muestra que el 52.1% de las personas de la tercera edad presentan discapacidad física, un 36.6% tenía discapacidad múltiple. El 11.3% presentaba una discapacidad visual, asimismo no se presentó discapacidad auditiva e intelectual/cognitiva.

TABLA 7

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA LAS CARACTERÍSTICAS
LABORALES DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA
TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED
METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017**

		n	%
Trabaja fuera de su hogar actualmente	Sí	39	54.9%
	No	32	45.1%
	Total	71	100.0%
Trabajo que realiza	Profesor	2	5.13%
	Vendedor/comerciante dependiente	12	30.77%
	Independiente	12	30.77%
	Taxista	2	5.13%
	Asistente	1	2.56%
	Secretaria	3	7.69%
	Ama de casa remunerada	2	5.13%
	Contador	1	2.56%
	Técnico en enfermería	1	2.56%
	Programador de sistemas	1	2.56%
	Electricista	1	2.56%
	Laboratorio clínico	1	2.56%
	Total	39	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 7 se observa que el 54.9% trabajaba fuera de su hogar al momento de la encuesta y el 45.1% no lo hacía. De los que trabajaban el 30.77% era vendedor o comerciante dependiente, asimismo como independiente también con un 30.77%. Proporciones menores laboraban como secretarias (7.69%) y amas de casa (5.13%).

TABLA 8

**DISTRIBUCIÓN DE DINÁMICA LABORAL DEL CUIDADOR PRIMARIO
DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA
MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA.
ENERO-FEBRERO 2017**

		n	%
Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar	Totalmente	0	0.0%
	Parcialmente	19	48.7%
	Nunca trabajó fuera de hogar	20	51.3%
	Total	39	100.0%
Ha adaptado el trabajo a la actividad de cuidar	Sí	34	87.2%
	No	5	12.8%
	Total	39	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 8 se observa la distribución de frecuencia según dinámica laboral del cuidador. El 48.7% ha tenido que dejar de trabajar parcialmente para cuidar a su familiar y el 51.3% refiere que no tenía dificultades para dejar de hacerlo. Además, el 87.2% manifiesta que tuvo que adaptar el trabajo a la actividad de cuidar a su familiar y el 12.8% refiere que no pudo hacerlo.

TABLA 9

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN TIEMPO CUIDANDO AL ENFERMO Y AYUDA QUE RECIBE EL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

		n	%
Tiempo que cuida al enfermo	1 a 5 años	12	16.9%
	6 a 10 años	20	28.2%
	11 a 15 años	22	31.0%
	más de 15 años	17	23.9%
	Total	71	100.0%
Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas	Sí, remunerado	14	19.7%
	Sí, no remunerado	46	64.8%
	No	11	15.5%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de Vida de personas con discapacidad

En la tabla 9 podemos observar que el 31% refiere que viene cuidando al enfermo entre 11 a 15 años seguido, un 28.2% manifiesta hacerlo entre 6 a 10 años. Además, un 23.9% viene cuidando a su familiar más de 15 años. Asimismo, en la tabla 9 podemos apreciar que el 64.8% refiere que sí cuenta con ayuda en las tareas domésticas pero que no es remunerado, un 19.7% recibe la ayuda, pero con persona remunerada y un 15.5% refiere no disponer de ayuda en las tareas domésticas.

TABLA 10

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE LA PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

		n	%
¿Cómo definiría su estado de salud actual?	Muy bueno	0	0.0%
	Bueno	8	11.3%
	Regular	49	69.0%
	Malo	14	19.7%
	Muy malo	0	0.0%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 10 podemos observar que el 69% de los cuidadores perciben su estado de salud actual como regular seguido de un 19.7% como mala y un 11.3% percibe su estado de salud como bueno.

TABLA 11

**ACTITUD GENERAL DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE
LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED
METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA.
ENERO-FEBRERO 2017**

		n	%
Actitud general	Negativa	27	38.0%
	Indiferente	22	31.0%
	Positiva	22	31.0%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 11 se observa la medición de la actitud general del cuidador primario frente a la responsabilidad que tiene.

El 38% manifiesta una actitud general negativa seguida de un 31% de actitud indiferente. Asimismo, un 31% manifiesta una actitud positiva. Entiéndase actitud, hacia la persona bajo cuidado, aquella intención de entusiasmo perenne.

TABLA 12

**ESFERAS EVALUADAS DE LA ACTITUD GENERAL DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON
DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA
CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017**

Esferas De La Actitud General		n	%
Capacidades y limitaciones	Negativa	26	36.6%
	Indiferente	25	35.2%
	Positiva	20	28.2%
	Total	71	100.0%
Reconocimiento/ negación de derechos	Negativa	32	45.1%
	Indiferente	25	35.2%
	Positiva	14	19.7%
	Total	71	100.0%
Implicación personal	Negativa	31	43.7%
	Indiferente	37	52.1%
	Positiva	3	4.2%
	Total	71	100.0%
Calificación genérica	Negativa	31	43.7%
	Indiferente	20	28.2%
	Positiva	20	28.2%
	Total	71	100.0%
Asunción de roles	Negativa	35	49.3%
	Indiferente	17	23.9%
	Positiva	19	26.8%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de Vida de personas con Discapacidad

En la tabla 12 se observan las esferas evaluadas de la actitud general observada en los cuidadores. Explicadas a continuación:

En la esfera de capacidades y limitaciones el 36.6% manifestaba una actitud negativa, un 35.2% indiferente y sólo un 28.2% como positiva.

En la esfera de reconocimiento o negación de derechos el 45.1% manifiesta una actitud negativa seguido de un 35.2% de indiferente. Sólo un 19.7% tenía una actitud positiva.

En la esfera de implicación personal, el 43.7% manifiesta una actitud negativa y el 52.1% de indiferente, sólo 4.2% tenía una actitud positiva. Esta es la Esfera mayormente comprometida.

En la esfera de calificación genérica, el 43.7% manifestaba una actitud negativa, el 28.2% indiferente y el 28.2% positiva.

En la asunción de roles, el 49.3% tenía una actitud negativa, el 23.9% era indiferente y el 26.8% se presentó con una actitud como positiva.

Podemos apreciar que todas las esferas manifiestan una actitud negativa o indiferente preponderantemente por encima de una actitud positiva. La esfera de implicación personal es la más comprometida y la que ameritaría un estudio más profundo.

TABLA 13

MEDICIÓN POR ESFERAS DE LA CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA GENERAL DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

	Media	Máximo	Mediana	Mínimo	Desviación típica
Bienestar físico	13.01	23.00	13.00	6.00	4.15
Bienestar Psicológico	24.32	38.00	24.00	13.00	4.82
Bienestar Social	19.83	30.00	20.00	12.00	3.25
Bienestar espiritual	21.55	30.00	21.00	14.00	3.73
Calidad de Vida general	78.72	103.00	80.00	55.00	11.05

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 13 se puede observar la medición de la calidad de vida con puntuación continua, en la aplicación del instrumento de medición de la calidad de vida.

Los valores promedios manifiestan, en las cuatro esferas, desviaciones estándar por debajo de 5, podríamos afirmar que los puntajes obtenidos son poco dispersos haciendo suponer una tendencia hacia la

homogeneidad de la medición en todo el grupo de estudio. Una población homogénea acusa una consistencia adecuada de la información obtenida.

El puntaje general de la calidad de vida fue de 78.72, pero los valores promedios más altos estuvieron presentes en el bienestar psicológico y el bienestar espiritual y los puntajes más bajos estuvieron presentes en el bienestar social y por último en el bienestar físico.

Podemos afirmar, con un 95% de intervalo de confianza, que si se repitiese el estudio 100 veces se obtendría los mismos resultados que se observan en el 95% de los casos. Además, se observa que existe una alta diferencia significativa respecto a bienestar físico, esfera mayormente comprometida, respecto a las otras tres. Asimismo, podemos apreciar que el bienestar psicológico es el que manifiesta, al menos, mejores puntuaciones que las otras tres esferas y esta diferencia es significativa.

TABLA 14

**CALIDAD DE VIDA GENERAL DEL CUIDADOR PRIMARIO DE
PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA
MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA.
ENERO-FEBRERO 2017**

		n	%
Calidad de Vida general	Mala	62	87.3%
	Buena	9	12.7%
	Total	71	100.0%

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 14 podemos observar los resultados de la aplicación de la encuesta y evaluar la distribución de frecuencia de la calidad de vida general de los cuidadores.

Donde de un total de 71 cuidadores de personas con discapacidad de la tercera edad, el 87.3% presenta una mala calidad de vida y el 12.7% presentó una buena calidad de vida.

TABLA 15

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS DE LA ACTITUD GENERAL
SEGÚN CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE
PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA
MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-
FEBRERO 2017**

Actitud general	Calidad de Vida general						p:
	Mala		Buena		Total		
	n	%	n	%	n	%	
Negativa	24	88.9%	3	11.1%	27	100.0%	0.63
Indiferente	18	81.8%	4	18.2%	22	100.0%	
Positiva	20	90.9%	2	9.1%	22	100.0%	
Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 15 se observa la asociación entre actitud general y la calidad de vida.

Como se muestra, no existe una influencia de la actitud general en la calidad de vida (p: 0.63).

Se muestra que en los tres niveles de actitud general la mayor proporción de cuidadores se encuentra con actitud de vida general calificada como mala. No existe una diferencia significativa entre las categorías de actitud. Podemos afirmar que la actitud general no influye en la calidad de vida.

TABLA 16

FRECUENCIA DE EDAD, SEXO Y GRADO DE INSTRUCCIÓN SEGÚN CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

		Calidad de Vida general						p
		Mala		Buena		Total		
		n	%	n	%	n	%	
Edad	30 a 39 años	0	0.0%	2	100.0%	2	100.0%	0,535
	40 a 49 años	11	78.6%	3	21.4%	14	100.0%	
	50 a 59 años	9	90.0%	1	10.0%	10	100.0%	
	60 a 69 años	23	88.5%	3	11.5%	26	100.0%	
	70 a mas	19	100.0%	0	0.0%	19	100.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	
Sexo	Masculino	21	84.0%	4	16.0%	25	100.0%	0,001
	Femenino	41	89.1%	5	10.9%	46	100.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	
Grado de instrucción	Analfabeto	1	100.0%	0	0.0%	1	100.0%	0,025
	Primaria incompleta	8	88.9%	1	11.1%	9	100.0%	
	Primaria completa	8	100.0%	0	0.0%	8	100.0%	
	Secundaria incompleta	14	87.5%	2	12.5%	16	100.0%	
	Secundaria completa	17	100.0%	0	0.0%	17	100.0%	
	Superior incompleta	9	60.0%	6	40.0%	15	100.0%	
	Superior completa	5	100.0%	0	0.0%	5	100.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

En la tabla 16 se observa la frecuencia del sexo, edad y grado de instrucción según la calidad de vida. A la prueba estadística se ve que las variables mayormente asociada fueron sexo ($p: 0.001$) y grado de instrucción ($p: 0.025$).

Podemos apreciar que, a menor edad, la calidad de vida es buena, pero a mayor edad la calidad de vida se va deteriorando en el grupo de trabajo. Además, respecto a sexo se aprecia un mayor porcentaje en cuanto a mala calidad de vida.

Asimismo, a mayor grado de instrucción, la calidad de vida también es mala en mayor porcentaje, de igual manera a menor instrucción esta calidad de vida es percibida como mala.

TABLA 17

DISTRIBUCIÓN DE LA FRECUENCIA DE CONTACTO Y TIPO DE DISCAPACIDAD SEGÚN CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORRED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

		Calidad de Vida general						p:
		Mala		Buena		Total		
		n	%	n	%	n	%	
Frecuencia de contacto	Diario	39	95.1%	2	4.9%	41	100.0%	0,050
	Interdiario	10	71.4%	4	28.6%	14	100.0%	
	2 veces / semana	13	81.3%	3	18.8%	16	100.0%	
	Otro	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	
Tipo de discapacidad	Física	31	83.8%	6	16.2%	37	100.0%	0,447
	Visual	8	100.0%	0	0.0%	8	100.0%	
	Múltiple	23	88.5%	3	11.5%	26	100.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de vida de personas con discapacidad

La variable mayormente asociada a calidad de vida fue la frecuencia de contacto (p: 0,050).

El tipo de discapacidad no está asociada a la calidad de vida, las probabilidades de percepción de una mala o buena calidad de vida es la misma según el tipo de discapacidad. (p: 0.447).

Del total del grupo de cuidadores que tiene un contacto diario con el paciente, el 95.1% manifiesta calidad de vida mala. En aquellos cuidadores en que la frecuencia de contacto es interdiaria, el 71.4% la manifiesta como mala y el 28.6% como buena calidad de vida. En aquellos que el cuidado es de dos veces por semana el 81.3% manifiesta una calidad de vida mala y el 18.8% como buena.

Estás diferencias son altamente significativas, especialmente cuando la frecuencia de contacto es diaria donde ostensiblemente la mayor proporción de cuidadores manifiesta una calidad de vida en la categoría de mala.

TABLA 18

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE DINÁMICA LABORAL, TIEMPO QUE CUIDA AL ENFERMO Y DISPOSICIÓN DE AYUDA EN LAS TAREAS DOMÉSTICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

		Calidad de Vida general						p:
		Mala		Buena		Total		
		n	%	n	%	n	%	
Trabaja fuera de su hogar actualmente	Sí	32	82.1%	7	17.9%	39	100.0%	0.140
	No	30	93.8%	2	6.3%	32	100.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	
Tiempo que cuida al enfermo	1 a 5 años	10	83.3%	2	16.7%	12	100.0%	0,025
	6 a 10 años	14	70.0%	6	30.0%	20	100.0%	
	11 a 15 años	21	95.5%	1	4.5%	22	100.0%	
	más de 15 años	17	100.0%	0	0.0%	17	100.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	
Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas	Sí, remunerado	14	100.0%	0	0.0%	14	100.0%	0,272
	Sí, no remunerado	39	84.8%	7	15.2%	46	100.0%	
	No	9	81.8%	2	18.2%	11	100.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de Vida de personas con Discapacidad

En la tabla 18 podemos observar que la variable asociada a calidad de vida es “tiempo que cuida al enfermo” ($p: 0.025$). No existe asociación significativa según el lugar del trabajo o la disposición de ayuda en las tareas domésticas.

Según la variable “tiempo que cuida al enfermo”, aquellos que lo hicieron entre 1 a 5 años, manifestaron una calidad de vida percibida como mala en el 83.3% y como buena solo en el 16.7%.

En aquellos cuidadores que están en el rango de 6 a 10 años en esta labor, el 70% manifiesta una mala calidad de vida y un 30% como buena.

En el grupo de 11 a 15 años el 95.5% manifiesta una mala calidad de vida y el 4.5% como buena. El total de personas que cuidan más de 15 años a los enfermos manifiesta con la calidad de vida como mala.

Podemos afirmar entonces, que a mayor tiempo de cuidado al enfermo menor calidad de vida. Así mismo, que a partir de los 15 años es muy probable que el total de la población manifieste una mala calidad de vida ($p: 0.025$). Esta asociación es altamente significativa.

TABLA 19

**DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE TIPO DE TRABAJO
ACTUAL SEGÚN CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE
PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA
MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA.
ENERO-FEBRERO 2017**

		Calidad de Vida general						p
		Mala		Buena		Total		
		n	%	n	%	n	%	
Trabajo que realiza	Ninguno	30	93.8%	2	6.3%	32	100.0%	0.003
	Profesor	1	50.0%	1	50.0%	2	100.0%	
	Vendedor/comerciante	12	100.0%	0	0.0%	12	100.0%	
	Independiente	10	83.3%	2	16.7%	12	100.0%	
	Taxista	1	50.0%	1	50.0%	2	100.0%	
	Asistente	1	100.0%	0	0.0%	1	100.0%	
	Secretaria	3	100.0%	0	0.0%	3	100.0%	
	Ama de casa	2	100.0%	0	0.0%	2	100.0%	
	Contador	0	0.0%	1	100.0%	1	100.0%	
	Técnico en enfermería	0	0.0%	1	100.0%	1	100.0%	
	Programador de sistemas	1	100.0%	0	0.0%	1	100.0%	
	Electricista	1	100.0%	0	0.0%	1	100.0%	
	Laboratorio clínico	0	0.0%	1	100.0%	1	100.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de Vida de personas con Discapacidad

Existe una alta diferencia según tipo de trabajo ($p:0,003$). Del total de personas sin trabajo remunerado, el 93.8% manifiesta una mala calidad de vida, y las proporciones son similares en los grupos de personas que son comerciantes, con trabajo independiente, asistentes, secretarias, ama de casa, electricista y programadores. Los diferentes trabajos están asociados en forma diferente según calidad de vida.

TABLA 20

DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE PARENTESCO Y DEFINICIÓN DE ESTADO DE SALUD ACTUAL SEGÚN CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS DE LA TERCERA EDAD CON DISCAPACIDAD DE LA MICRORED METROPOLITANA DE LA CIUDAD DE TACNA. ENERO-FEBRERO 2017

		Calidad de Vida general						p:
		Mala		Buena		Total		
		n	%	n	%	n	%	
Parentesco con la persona cuidada	Esposa/compañera	20	87.0%	3	13.0%	23	100.0%	,000
	Esposo/compañero	18	100.0%	0	0.0%	18	100.0%	
	Hijo	1	25.0%	3	75.0%	4	100.0%	
	Hija	13	86.7%	2	13.3%	15	100.0%	
	Nuera	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	Yerno	0	0.0%	1	100.0%	1	100.0%	
	Padre	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	Madre	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	Hermana	8	100.0%	0	0.0%	8	100.0%	
	Hermano	2	100.0%	0	0.0%	2	100.0%	
Otro pariente	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%		
¿Cómo definiría su estado de salud actual?	Muy bueno	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	,000
	Bueno	1	12.5%	7	87.5%	8	100.0%	
	Regular	47	95.9%	2	4.1%	49	100.0%	
	Malo	14	100.0%	0	0.0%	14	100.0%	
	Muy malo	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	
	Total	62	87.3%	9	12.7%	71	100.0%	

FUENTE: Test de medición de actitud/ Calidad de Vida de personas con Discapacidad

En la tabla 20 podemos observar la asociación altamente significativa que existe entre el parentesco con la persona cuidada y la percepción de su salud por parte del cuidador con la calidad de vida.

Del grupo de estudio, del total de cuidadores en la condición de esposos o compañeros, el 100% refiere una mala calidad de vida. En el grupo donde el hijo hace de cuidador, el 75% manifiesta una buena calidad de vida a diferencia de sólo un 13.3% que refiere buena calidad de vida y el 86.7% una mala calidad de vida cuando el cuidador es una hija. Estas diferencias son altamente significativas ($p: 0.000$) y que ameritaría un estudio más profundo entre la relación de las personas con sus respectivos parientes enfermos.

Según la percepción de su salud, del grupo que lo percibe como bueno, el 87.5% manifiesta buena calidad de vida. En cambio, en el grupo que manifiesta una definición de su estado de salud actual como regular el 95.9%, percibe una mala calidad de vida. En el grupo con percepción mala de su salud, también es mala la percepción de la calidad de vida. La asociación entre el nivel de calidad sanitaria y la calidad de vida es altamente significativa (0.000).

DISCUSIÓN

Cada vez más discapacitados de la tercera edad reciben en sus hogares los cuidados de familiares, amigos o empleados, y es que los latinos tenemos una fuerte tradición de hogares en convivencia con varias generaciones, donde la mayoría de las personas mayores permanecen en sus hogares al cuidado o asistencia debido a su condición, este estudio va enfocado a aquellas personas que se encargan del cuidado de personas de la tercera edad con discapacidad. Se recogió información para analizar la actitud hacia el paciente con discapacidad de la tercera edad y sobre la calidad de vida del cuidador.

Luego del análisis de los datos presentamos los resultados, nuestra población muestra las siguientes características sociodemográficas: El 36.6% tenía entre 60 a 69 años, el 64.8% son mujeres. El 49.3% con instrucción secundaria. Según el parentesco, el 32.4% era esposa y/o compañera y un 25.4% esposo y/o compañero. El 21.1% era la hija quién hacía de cuidador primario y sólo un 5.6% era algún hijo. El 11.3% del grupo tenía el grado de parentesco de hermana.

Dada estas características se observa que las personas de sexo femenino son las que en mayor frecuencia hacen de cuidadores. Este mismo resultado encontró Nigenda G.(5) quien en México, estudió el patrón de dedicación de tiempo y analizó los mecanismos de atención que utilizan los miembros de familias con enfermos y discapacitados en el hogar; el menciona en su estudio que en el hogar, son las mujeres quienes asumen la mayor responsabilidad en el cuidado y esas diferencias por género son significativas y

confiables dado que fueron 1 496 616 quienes se encargaron de cuidar discapacitados.

Tal vez el tipo de discapacidad del paciente podría influir en la actitud y calidad de vida del cuidador, la mayor frecuencia de discapacidad fue de 52.1% y del tipo físico, hay un 36.6% de las personas de la tercera edad tenía discapacidad múltiple y el 11.3% presentaba una discapacidad visual. Los demás estudios revisados no contemplan en sus resultados el tipo de discapacidad del paciente.

Solo **Dueñas E.** (6)., en Colombia, observó que los cuidadores de adultos mayores discapacitados presentan altos niveles de ansiedad, depresión, disfunción familiar y síndrome del cuidador con mayor predisposición a la morbilidad. Los resultados de este estudio identifican a los cuidadores de adultos mayores discapacitados como un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas, quien con sus resultados aunque difieren con nuestras variables, confirman elementos que pudiesen influir en la calidad de vida de los cuidadores.

Al respecto **Mattevi B.** (8) en Brasil publica, respecto a la calidad de vida, los temas importantes que surgieron fueron el trabajo, la educación, el ocio, la accesibilidad universal, la integración en la sociedad y la inclusión social. Con respecto a las actitudes hacia la discapacidad, los participantes percibieron que las actitudes de los demás, en especial las de los cuidadores, repercuten significativamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Esta información destaca la importancia de tener en cuenta las percepciones y los rasgos culturales singulares de la

población destinataria cuando se miden la calidad de vida, la calidad de atención y las actitudes hacia la discapacidad(8).

Nuestros resultados, muestran que los cuidadores son personas que además trabaja fuera del hogar y que solo el 31% muestra una actitud positiva, hay un 31% que es indiferente y el 38% muestra una actitud negativa. Donde la esfera actitudinal más comprometida está referida a la implicación personal. La discapacidad resulta ser un problema y que iría en aumento conforme pasen los años, agregando día tras día grandes dificultades tanto al paciente mayor como al cuidador, haciendo que ambos compartan grandes conflictos, el mayor porcentaje de los cuidadores presentan el rasgo de parentesco con el paciente, por tanto el cuidado se realiza al parecer por vínculos de amor, humanismo o caridad y es este grupo de personas quienes sin preparación sobre el manejo de este tipo de pacientes en el hogar afecta en la esfera implicancia personal.

Con respecto a la calidad de vida del cuidador, solo el 12.7% mostró buena calidad de vida. Por tanto hay un 87.3% que nos preocupa debido a su mala calidad de vida. **Labegalini CM**, (9).investigó las características para cubrir las demandas educativas de los cuidadores familiares de ancianos dependientes de cuidado. El cuidado y las directrices son básicamente de las necesidades psico-biológicas, por lo tanto las necesidades psico-sociales y psico-espirituales deben ser exploradas en los cuidadores.

A diferencia de Labegalini nuestros valores promedios manifiestan, un puntaje general de la calidad de vida 78.72, pero los valores promedios más altos estuvieron presente en el bienestar psicológico y el bienestar espiritual y los puntajes más bajos promedios

estuvieron presentes en el bienestar social y por último en el bienestar físico.

Por último la actitud general hacia la discapacidad en pacientes de calidad de vida general de los cuidadores; los que tuvieron una actitud negativa también mostró mala calidad de vida; quien mostró una actitud indiferente también mostró mala calidad de vida y de aquellos que presentaron una actitud positiva igualmente presentaron mala calidad de vida.

CONCLUSIONES

- a. El perfil del cuidador primario corresponde, principalmente a mujeres (64.8%), de entre 60 a 69 años (36,6%), casadas (32.4%) y de grado de instrucción secundaria completa (23.9%).
- b. La actitud del cuidador primario hacia las personas de la tercera edad con discapacidad es negativa en un 38% e indiferente en un 31%. El 87.3% de los cuidadores primarios tienen una mala calidad de vida.
- c. La discapacidad del adulto mayor que se encontró en mayor proporción fue la física, asimismo, tiene relevancia el no haber encontrado discapacidad auditiva en nuestros resultados.
- d. La actitud hacia personas de la tercera edad con discapacidad no está relacionada a la calidad de vida del cuidador primario de la Microred Metropolitana de la ciudad de Tacna. Enero – febrero 2017
- e. A mayor tiempo de cuidado al enfermo menor calidad de vida. Así mismo, que a partir de los 15 años es muy probable que el total de la población manifieste una mala calidad de vida ($p: 0.025$). Esta asociación es altamente significativa.
- f. El 54.9% trabajaba fuera de su hogar y el 45.1% no tenía esta función. De las personas que laboraban, el 16.9% era vendedor o comerciante dependiente y el 16.9% como independiente. Proporciones menores laboraban como secretarias (4.2%) y amas de casa (2.8%). El 51.3% refiere que no tenía dificultades para dejar de trabajar. El 87.2% manifiesta que tuvo que adaptar el trabajo a la actividad de cuidar a su familiar y el 12.8 refiere que no pudo hacerlo.

RECOMENDACIONES

- a. Se recomienda asistir con capacitaciones, orientación a cuidadores de personas con discapacidad de la tercera edad.
- b. Valorar e investigar el hecho de que sean personas de la tercera edad quienes asumen el rol de cuidador con mayor frecuencia y así prevenir posibles patologías asociadas al hecho de cuidar.
- c. Se recomienda evaluar el estado de salud mental del cuidador primario que asume un rol de cuidador por parentesco.
- d. Se deben realizar actividades preventivo-promocionales y así evitar el desgaste físico y mental de los cuidadores primarios.
- e. Se recomienda investigar porqué el cuidador primario presenta una actitud negativa hacia el cuidado de su familiar de la tercera edad con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nigenda, G., Matarazzo, C., & López-Ortega, M. (2005). Los cuidados a la salud en el hogar: tendencias e inequidades. Análisis desde una perspectiva de género. México: fundación Mexicana para la salud.
2. Comisión Económica para América Latina. Salud y envejecimiento. En: Las personas mayores en América Latina y el Caribe: diagnóstico sobre la situación y las políticas. Santiago de Chile: CEPAL, 2003.
3. INEI P. Esperanza de vida de población peruana [Internet]. 2016. Disponible en: <https://www.inei.gov.pe/prensa/noticias/esperanza-de-vida-de-poblacion-peruana-aumento-en-15-anos-en-las-ultimas-cuatro-decadas-8723/>
4. Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social: Dirección de Personas Adultas Mayores. Plan Nacional para las Personas Adultas Mayores 2006-2010. Disponible en: c2006 [citado 4 Abril 2011]. Disponible en: http://www.mimdes.gov.pe/archivos_sites/daff/compendio/iii_politicas_nacionales/Plan_Nacional_de_Adulto_Mayor_2006-2010.pdf
5. Nigenda G, López-Ortega M, Matarazzo C, Juárez-Ramírez C. Household care for ill and disabled persons: challenges for the Mexican health care system. Salud Pública México [Internet]. agosto de 2007 [citado 3 de febrero de 2017];49(4):286-94. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0036-36342007000400008&lng=en&nrm=iso&tlng=es
6. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera JA. Syndrome of the caregiver in disability old patients and the psychosocial implications. Valle del Cauca, Colombia 2003-2004. Colomb Médica [Internet]. junio de 2006 [citado 3 de febrero de 2017];37(2):31-8. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-95342006000500006&lng=en&nrm=iso&tlng=es
7. Montezuma, Camila Araújo; Monteiro, Ana Ruth Macedo; Freitas, Maria Célia de. La familia y el cuidado al anciano dependiente: estudio de caso. 10 de junio de 395d. C.; Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>

8. Mattevi, Betina S; Bredemeier, Juliana; Fam, Cláudia; Fleck, Marcelo P. Calidad de atención, calidad de vida y actitudes hacia la discapacidad: perspectivas de un estudio cualitativo con grupos de discusión en Porto Alegre, Brasil. 31 de marzo de 188d. C.; Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>
9. Labegalini, Célia Maria Gomes; Nogueira, Iara Sescon; Baldissera, Vanessa Denardi Antoniassi; Carreira, Lígia; Moretti, Amanda Zaupa Pino. Demandas educativas de cuidadores familiares de ancianos dependientes. 6 de marzo de 1994;
10. Flores González, Elizabeth; Seguel Palma, Fredy. Apoyo social funcional, en cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa. abril de 2016; Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>
11. García Romero, Bernardo Celso. Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Abril 2011. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/32141>
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília: Ministério da Saúde; 2007. Disponible en: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/biblioteca.php?conteudo=publicacoes/cab19>
13. The WHOQOL Group. The Development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). Heidelberg: Springer-Verlag; . p. 1569-85 de 1994;
14. Mendoza R. Resiliencia y calidad de vida. La Psicología Educacional en diálogo con otras disciplinas. Talca. Univers Talca [Internet]. diciembre de 2016 [citado 20 de febrero de 2017];31(2):247-50. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0718-23762016000200015&lng=es&nrm=iso&tlng=es
15. Úbeda BI. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares: 2009; Disponible en: http://tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1
16. Solomon, E.S.; Bouchouchi, N.; Denisov, V.; Hankiss, E.; Mallman, C.A.; Milbrath, L.W. (1980) «Unesco's policy-relevant quality of life research program», in: A. Szalai & F.M. Andrews (Eds.) The Quality of Life: Comparative Studies, Sage Publications, London: 223–233. Disponible en:

http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-24332016000200463&lang=pt

17. Slottje, D.J.; Scully, G.W.; Hirschberg, J.G.; Hayes, K.J. (1991) Measuring the Quality of Life across Countries: A Multidimensional Analysis. Westview Press, USA. Boulder CO. Disponible en: http://search.scielo.org/?fb=&q=calidad+de+vida&where=ORG&filter%5Ba%5D%5B%5D=es&filter%5Byear_cluster%5D%5B%5D=2015&filter%5Byear_cluster%5D%5B%5D=2014&filter%5Byear_cluster%5D%5B%5D=2011&filter%5Byear_cluster%5D%5B%5D=2013&filter%5Byear_cluster%5D%5B%5D=2012&filter%5Byear_cluster%5D%5B%5D=2016

18. Araújo CAC de, Paz-Lourido B, Gelabert SV, Araújo CAC de, Paz-Lourido B, Gelabert SV. Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. Ciênc Amp Saúde Coletiva [Internet]. octubre de 2016 [citado 20 de febrero de 2017];21(10):3121-30. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232016001003121&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

19. Ferraz dos Anjos Karla, Cruz Santos Vanessa, Brito Teixeira Jules Ramon, Narriman Silva de Oliveira Boery Rita, Nagib Boery Eduardo, Missias Moreira Ramon. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2013 Dic [citado 2017 Mar 12] ; 29(4): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000400004&lng=es.

20. Stackfleth R, Diniz MA, Fhon JRS, Vendruscolo TRP, Fabrício-Whebe SCC, Marques S. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. Acta Paul Enferm. 5):768-74 de 2012;

21. Souza de Santana CE, Sadigursky D, Brandão SP, Peixinho de Athayde MI. ¿Qué es cuidar? El concepto de los estudiantes de enfermería. Rev Enf Hered; (1): 22 - 28 de 2014;

22. Lopez Lopez Jenny. Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo almenara Irigoyen. Disponible en: http://tesis.urp.edu.pe/bitstream/urp/312/1/Lopez_jj.pdf

23. Naturaleza de las actitudes. Enciclopedia Internacional de las Ciencias Sociales, España. Vol 1, 1968, Pág. 15.

24. MacCorquodale y Meehl. Sobre constructos hipotéticos y variables intermediarias. Mexico, actualizado al de 2000; Disponible en: Sobre constructos hipotéticos y variables intermediarias
25. OMS y Discapacidad; Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
26. Discapacidad - Tipos de Discapacidad | Comisión Nacional de los Derechos Humanos - México [Internet]. 2016 [citado 20 de febrero de 2017]. Disponible en: http://www.cndh.org.mx/Discapacidad_Tipos
27. Verdugo MA. Verdugo MA, Jenaro C, Arias B. Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: estrategias de evaluación e intervención. editor. Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI editores; 1997. p. 79–135.
28. EuroQoL Group. EuroQoL - A new facility for measurement of health-related quality of life. Health Policy. 1990;16:199–208.

ANEXOS

1. Edad: _____
2. Sexo:
 1. Masculino
 2. Femenino
3. Año de estudios:
 1. Analfabeto
 2. Primaria Incompleta
 3. Primaria Completa
 4. Secundaria Incompleta
 5. Secundaria Completa
 6. Técnico superior
 7. Superior
4. Frecuencia de contacto:
 1. Diario
 2. Interdiario
 3. 2 veces / semana
 4. Otro: _____
5. Tipo de discapacidad:
 1. Física _____
 2. Auditiva _____
 3. Visual _____
 4. Intelectual/cognitiva _____
 5. Múltiple _____
6. Parentesco con la persona cuidada:
 1. esposa/compañera
 2. marido/compañero
 3. hijo
 4. hija
 5. nuera
 6. yerno
 7. padre
 8. madre
 9. hermana
 10. hermano
 11. otro pariente

7. Trabaja fuera de su hogar actualmente:
1. Sí ¿Qué trabajo realiza?_____
 2. No
8. El tipo de trabajo que realiza es
1. Dependiente
 2. Independiente
9. Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar:
1. Totalmente
 2. Parcialmente
 3. Nunca trabajó fuera de su hogar
10. Ha adaptado el trabajo a la actividad de cuidar
1. Sí
 2. No
11. ¿Cuánto tiempo cuida al enfermo?
1. menor de 6 meses
 2. 6 meses a 1 año
 3. más de 1 año a 2 años
 4. más de 2 a 5 años
 5. más de 5 años
12. Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas
1. Sí, remunerado
 2. Sí, no remunerado
 3. No
13. ¿Cómo definiría su estado de salud actual?
1. Muy bueno
 2. Bueno
 3. Regular
 4. Malo
 5. Muy malo

TEST DE ACTITUD Estoy totalmente de acuerdo (TA) Estoy de acuerdo (A) Estoy parcialmente de acuerdo (PA) Estoy parcialmente en desacuerdo (PD) Estoy en desacuerdo (D) Estoy totalmente en desacuerdo (TD):

1. Las personas con discapacidad con frecuencia son menos inteligentes que las demás personas.	TA	A	PA	PD	D	TD
2. Un trabajo sencillo y repetitivo es el más apropiado para las personas con discapacidad.	TA	A	PA	PD	D	TD
3. Permitiría que mi hijo aceptase la invitación a un cumpleaños que le hiciera un niño con discapacidad	TA	A	PA	PD	D	TD
4. En el trabajo, una persona con discapacidad sólo es capaz de seguir instrucciones simples.	TA	A	PA	PD	D	TD
5. Me disgusta estar cerca de personas que parecen diferentes, o actúan de forma diferente.	TA	A	PA	PD	D	TD
6. Las personas con discapacidad deberían vivir con personas afectadas por el mismo problema.	TA	A	PA	PD	D	TD
7. Las personas con discapacidad funcionan en muchos aspectos como los niños.	TA	A	PA	PD	D	TD
8. De las personas con discapacidad no puede esperarse demasiado.	TA	A	PA	PD	D	TD
9. Las personas con discapacidad deberían tener las mismas oportunidades de empleo que cualquier otra persona.	TA	A	PA	PD	D	TD
10. Las personas con discapacidad deberían mantenerse apartadas de la sociedad.	TA	A	PA	PD	D	TD
11. No me importa trabajar junto a personas con discapacidad.	TA	A	PA	PD	D	TD
12. Las personas con discapacidad también pueden divertirse con las demás personas.	TA	A	PA	PD	D	TD
13. Las personas con discapacidad tienen una personalidad tan equilibrada como cualquier otra persona.	TA	A	PA	PD	D	TD
14. Las personas con discapacidad también pueden casarse si lo desean.	TA	A	PA	PD	D	TD
15. Las personas con discapacidad deberían ser encerradas en instituciones especiales.	TA	A	PA	PD	D	TD
16. Muchas personas con discapacidad pueden ser profesionales competentes.	TA	A	PA	PD	D	TD
17. A las personas con discapacidad se les debería impedir votar.	TA	A	PA	PD	D	TD
18. Las personas con discapacidad a menudo están de mal humor.	TA	A	PA	PD	D	TD
19. Las personas con discapacidad confían en sí mismas tanto como las personas normales.	TA	A	PA	PD	D	TD
20. Generalmente las personas con discapacidad son sociables.	TA	A	PA	PD	D	TD
21. En el trabajo, las personas con discapacidad se entienden sin problemas con el resto de los trabajadores.	TA	A	PA	PD	D	TD
22. Sería apropiado que las personas con discapacidad trabajaran y vivieran con personas normales	TA	A	PA	PD	D	TD
23. A las personas con discapacidad se les debería prohibir pedir créditos o préstamos.	TA	A	PA	PD	D	TD
24. Las personas con discapacidad generalmente son desconfiadas.	TA	A	PA	PD	D	TD
25. No quiero trabajar con personas con discapacidad.	TA	A	PA	PD	D	TD
26. En situaciones sociales preferiría no encontrarme con personas con discapacidad.	TA	A	PA	PD	D	TD
27. Las personas con discapacidad pueden hacer muchas cosas tan bien como cualquier otra persona.	TA	A	PA	PD	D	TD
28. La mayoría de las personas con discapacidad están resentidas con las personas físicamente normales.	TA	A	PA	PD	D	TD
29. La mayor parte de las personas con discapacidad son poco constantes.	TA	A	PA	PD	D	TD
30. Las personas con discapacidad son capaces de llevar a cabo una vida social normal.	TA	A	PA	PD	D	TD
31. Si tuviera un familiar cercano con discapacidad, evitaría comentarlo con otras personas.	TA	A	PA	PD	D	TD
32. La mayor parte de las personas con discapacidad están satisfechas de sí mismas.	TA	A	PA	PD	D	TD
33. La mayor parte de las personas con discapacidad sienten que son tan valiosas como cualquiera.	TA	A	PA	PD	D	TD
34. La mayoría de las personas con discapacidad prefieren trabajar con otras personas que tengan su mismo problema.	TA	A	PA	PD	D	TD
35. Se debería prevenir que las personas con discapacidad tuvieran hijos.	TA	A	PA	PD	D	TD
36. Las personas con discapacidad son en general tan conscientes como las personas normales.	TA	A	PA	PD	D	TD
37. Deberían existir leyes que prohibieran casarse a las personas con discapacidad.	TA	A	PA	PD	D	TD

TEST DE CALIDAD DE VIDA Instrumento para medir la calidad de vida en su versión de la familia (quality of life family version) (QOL) de betty ferrell

Estamos interesados en saber cómo la experiencia de tener un pariente adulto enfermo, afecta su calidad de vida. Favor contestar todas las preguntas que aparecen a continuación, basándose en su vida en este momento.

Marque con un círculo el número del 1 al 4 que mejor describa sus experiencias

Bienestar Físico:

1. Fatiga/ agotamiento

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

2. Cambios en el apetito

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

3. Dolor

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

4. Cambios en el dormir

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

5. Clasifique su salud física en general

Ningún problema	1	2	3	4	Problema severo
-----------------	---	---	---	---	-----------------

Bienestar Psicológico:

6. ¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un paciente con una enfermedad crónica discapacitante?

Nada fácil	1	2	3	4	Muy difícil
------------	---	---	---	---	-------------

7. ¿Qué tan buena es su calidad de vida?

Sumamente mala	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	-----------

8. ¿Cuánta felicidad siente usted?

Absolutamente ninguna	1	2	3	4	Excelente
-----------------------	---	---	---	---	-----------

9. ¿Se siente en control de las cosas en su vida?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Completamente
---------------------	---	---	---	---	---------------

10. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?

Absolutamente nada	1	2	3	4	Completamente
--------------------	---	---	---	---	---------------

11. ¿Cómo clasificaría su capacidad para concentrarse o recordar cosas?

Sumamente mala	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	-----------

12. ¿Qué tan útil se siente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
---------------------	---	---	---	---	-----------

13. ¿Cuánta aflicción/ angustia le causó el diagnóstico de su pariente?

Nada en lo absoluto	1	2	3	4	Muchísimo severo
---------------------	---	---	---	---	------------------

14. ¿Cuánta aflicción /angustia le causaron los tratamientos de su pariente (quimioterapia, radiación, trasplante de la médula ósea o cirugía)?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

15. ¿Cuánta aflicción /angustia ha tenido desde que terminó el tratamiento de su pariente?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

16. ¿Cuánta ansiedad/desesperación siente usted?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

17. ¿Cuánta depresión/ decaimiento siente usted?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

18. ¿Tiene miedo/temor que le dé una segunda enfermedad a su pariente?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

19. ¿Tiene miedo/temor que le recurra la enfermedad a su pariente?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

20. ¿Tiene miedo/temor que le propague la enfermedad a su pariente?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

21. Clasifique su estado psicológico en general

Nada en absoluto	1	2	3	4	Excelente
------------------	---	---	---	---	-----------

Bienestar social:

22. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado la enfermedad a su pariente?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

23. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros, suficiente para satisfacer sus necesidades?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

24. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y tratamiento de su pariente con sus relaciones personales?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y tratamiento de su pariente con su sexualidad?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

26. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y tratamiento de su pariente con su empleo?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

27. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y tratamiento de su pariente con las actividades de usted en el hogar?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

28. ¿Cuánto aislamiento le atribuye usted a la enfermedad y tratamiento de su pariente?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

29. ¿Cuánta carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y tratamiento de su pariente?

Ninguna	1	2	3	4	Muchísimo
---------	---	---	---	---	-----------

30. Clasifique su estado social en general

Sumamente malo	1	2	3	4	Excelente
----------------	---	---	---	---	-----------

Bienestar Espiritual:

31. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o templo, para satisfacer sus necesidades?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

32. ¿Es suficiente el nivel de apoyo que recibe de sus actividades religiosas, tales como rezar, ir a la iglesia o templo?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

33. ¿Cuánta incertidumbre/duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente?

Nada de incertidumbre	1	2	3	4	Mucha incertidumbre
-----------------------	---	---	---	---	---------------------

34. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha realizado cambios positivos en la vida de usted?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

35. ¿Siente usted una sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o razón por la cual se encuentra vivo?

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------

36. ¿Cuánta esperanza siente usted?

Nada de esperanza	1	2	3	4	Muchas esperanzas
-------------------	---	---	---	---	-------------------

37. Clasifique en general su estado espiritual

Nada en absoluto	1	2	3	4	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	-----------