



UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA

EVALUACIÓN DEL AUTOCUIDADO Y CALIDAD DE VIDA, DE CUIDADORES DE
PACIENTES CON DEPENDENCIA SEVERA, BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA DE
ATENCIÓN DOMICILIARIA DEL CENTRO DE SALUD FAMILIAR GIL DE CASTRO,
VALDIVIA, DURANTE EL PERÍODO DE ABRIL-AGOSTO DEL 2007.

Tesis presentada como parte
de los requisitos para optar al
grado de Licenciada en Enfermería

Carla Cecilia Beltrán González
Claudia Andrea Tirapegui Barril
VALDIVIA – CHILE
2007

Profesor patrocinante:

Nombre : Srta. Cecilia Molina Díaz
Profesión : Enfermera y Matrona
Grados : Magíster en Enfermería

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina
Firma :

Profesores informantes

1) Nombre : Sra. Ana Luisa Cisternas Muñoz
Profesión : Enfermera
Grados : Experta en Gerontología
Magíster en Gerontología y Geriatria
Magíster en modelado para el conocimiento para entornos virtuales y educativos
Doctorado en Geriatria (C)
Diplomado en competencias en educación superior

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina
Firma :

2) Nombre : Sr. Ricardo Alexis Ayala Valenzuela
Profesión : Enfermero
Grados : Magíster (c) en Educación, Políticas y Gestión Educativas.

Instituto : Enfermería
Facultad : Medicina
Firma :

Fecha de examen de grado:

ÍNDICE

RESUMEN	4
SUMARY	5
1. INTRODUCCIÓN	6
2. MARCO TEÓRICO	8
3. OBJETIVOS	19
4. MATERIAL Y MÉTODO	21
5. RESULTADOS	30
6. DISCUSIÓN	63
7. CONCLUSION	67
8. BIBLIOGRAFÍA	70
ANEXO 1 “Instrumento de recolección de datos”	72
ANEXO 2 “Consentimiento informado”	81
ANEXO 3 “Tablas de frecuencia”	83

RESUMEN

El envejecimiento acelerado de la población es un fenómeno universal, que ha llevado a los sistemas sanitarios a la necesidad de enfocar su atención en términos de mantenimiento de la capacidad funcional y no en términos de déficit, sin embargo la aparición de enfermedades crónicas e invalidantes, han hecho aumentar el número de personas con diferentes grados de dependencia que requieren de la ayuda de otros para satisfacer sus necesidades. La labor de cuidar, involucra una gran responsabilidad y una dura carga, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y por lo tanto comprometer la vida, la salud y el bienestar, no solo del cuidador sino también de la persona dependiente de cuidados.

El objetivo de este estudio consistió en evaluar el impacto que produce la labor de cuidar, en el autocuidado y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del programa de atención domiciliaria del Centro de Salud Familiar, Gil de Castro, Valdivia, durante el período de Abril-Agosto del 2007. A través de una metodología cuantitativa, descriptiva y de corte transversal, para ello se realizó un censo y se aplicó una encuesta elaborada y administrada por las investigadoras en una población de 33 cuidadores, instrumento que incluyó encuestas conocidas y validadas como el APGAR familiar, Escala de Goldberg y Entrevista de ZARIT, la aplicación de ésta última permitió determinar el grado de sobrecarga derivado del cuidado y a la vez identificar su relación con los aspectos sociodemográficos, familiares y características propias del cuidador. El perfil de los cuidadores, resultó ser: mujer, de 55-64 años de edad, casada, que trabaja en el hogar, cuidadora principal de su padre/madre con 2 a 5 años en su labor, con una alta funcionalidad familiar, menciona como principal red de apoyo al CESFAM, no presenta indicadores de ansiedad ni depresión y no presenta sobrecarga derivada del cuidado.

Los datos obtenidos fueron tabulados y analizados, a través de una planilla del programa computacional Excel de Microsoft Office de Windows 2003, determinando que un 80% de la población no presentaba sobrecarga, un 12% sobrecarga leve y un 6% sobrecarga intensa, sin embargo, a pesar que la mayor parte de la población no presentó sobrecarga derivada del cuidado, se pudo detectar un déficit de autocuidado en cada cuidador, lo que estaba comenzando a afectar tanto su salud física como psicológica

SUMMARY

Accelerated ageing of the population is a worldwide phenomenon that has driven health care systems to focus their attention to maintaining functional capability and not in terms of loss. However, the appearance of chronic and invalidating diseases has increased the number of people with different extents of dependency that require the help of others to fulfill their needs. Taking care of someone involves great responsibility and can be a hard burden, which if not properly managed can bring physical, mental and social repercussions and therefore compromise the life, health, and wellbeing of not only the Caregiver but the patient as well.

The objective of this study was to evaluate the impact that the job of taking care of someone can cause to the care and quality of life of a caregiver. The study focused on the impact to the caregivers of people with severe dependency issues at the home care program of the *Centro de Salud Familiar Gil de Castro, Valdivia*, during the April to August 2007 time period. Quantitative and descriptive methodology of transversal cut that consists of a census and a survey created and administered by the researchers was applied over a population of 33 caregivers. This instrument consists of known surveys that have already been validated, such as the Family APGAR, the Goldberg scale and the ZARIT interview. The latter helped us determine the amount of burden caused by the care given by the caregiver and also identify their relation with socio-demographic, familiar and personal qualities of the caregivers. The profile of the surveyed Caregivers was: woman, 55 to 64 years old, married, works at home, main Career of her mother/father for 2-5 years at the time, has a high family functionality, mentions CESFAM as their main support network, does not show anxiety or depression signs and doesn't show work derived stress.

The obtained data was tabulated and analyzed through Microsoft Office Excel worksheet (Windows 2003), determining that 80% of the population isn't effected by their position, 12% are mildly effected and 6% are strongly effected, nevertheless, despite great part of the population doesn't have work derived burden, we were able to detect a deficit of self-care in every caregiver, which was beginning to affect their physical as well as psychological health.

1. INTRODUCCIÓN

En el último tiempo, la población adulta mayor a nivel mundial, ha presentado un crecimiento acelerado, situación que en Chile se ha visto reflejada en las siguientes estadísticas; en el año 2000, la población de adultos mayores chilenos correspondía al 7% de la población total, cifra que se espera para el año 2030 aumente, representando el 15% de la población total. En lo que respecta a la esperanza de vida, ésta ha aumentado, alcanzando los 75 años para los hombres y los 80 años para las mujeres.

Esta nueva situación de envejecimiento de la población, unido a la creciente aparición de enfermedades crónicas invalidantes en esta etapa, deja en claro el escenario al cual se ven enfrentados los sistemas sanitarios, representando un reto debido a las grandes necesidades sociales, económicas y de salud que esta situación conlleva.

A nivel mundial, las enfermedades crónicas, representan las principales causas de morbilidad, discapacidad y mortalidad en la vejez. Sin embargo, los sistemas sanitarios a nivel primario, enfocan gran parte de su atención a las personas con patologías agudas y a los integrantes de otros grupos etáreos. Esta situación, hace necesario que los equipos de salud orienten su atención a satisfacer las necesidades de las personas adultas mayores y familia, y contribuyan a mejorar su integración a otros niveles de atención, para así asegurar la continuidad en los cuidados.

El autocuidado y la calidad de vida, son definitivamente importantes en todas las edades, pero en etapas avanzadas de la vida, estos temas se vuelven más relevantes debido al aumento de la esperanza de vida, situación a la cual los adultos mayores se verán enfrentados.

La atención primaria, debido a su transición en algunos casos, de consultorio a Centro de Salud Familiar se perfila como la mejor opción, para brindar atención a los pacientes crónicos, pacientes con distintos grados de dependencia y para brindar apoyo a los cuidadores, que generalmente son familiares, que prestan atención en el domicilio a largo plazo, a personas mayores dependientes.

Para satisfacer las necesidades derivadas tanto de las personas dependientes como de sus cuidadores familiares, se ha creado el Programa de Atención Domiciliaria, como en el CESFAM Gil de Castro, Valdivia, que tiene por objetivo, no sólo mejorar el cuidado y calidad

de vida de las personas que han perdido su autonomía funcional, sino también ayudar y formar a los cuidadores de estos pacientes, para que puedan atender satisfactoriamente las necesidades asistenciales del enfermo y de él mismo, promoviendo así su autocuidado y proporcionando apoyo para proveer una mejor calidad de vida.

Es indudable que la tarea de cuidar involucra una gran responsabilidad y una dura carga, que en muchas ocasiones conduce al cuidador a sentirse agobiado, fatigado e incapaz de afrontar la situación, comprometiendo así su vida, salud y bienestar. Es aquí, donde el equipo de salud, principalmente Enfermería, debe ser capaz de realizar una exhaustiva valoración al cuidador, para detectar con antelación, repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas derivadas de una sobrecarga en el cuidado y que lo pueden conducir a presentar Síndrome del Cuidador Principal.

Debido a la relevancia de esta situación, nace la inquietud por profundizar en las consecuencias derivadas del envejecimiento actual y principalmente en el impacto que genera la labor de cuidar, en el autocuidado y calidad de vida de los cuidadores y su efecto en la tarea de cuidar.

El presente estudio tiene por finalidad relacionar la sobrecarga del cuidador, con su perfil, características familiares, características propias, y determinar su efecto sobre su autocuidado y calidad de vida.

A través de los resultados de este estudio, se pretende proporcionar un aporte a la labor realizada en el Programa de Atención Domiciliaria del Centro de salud familiar (CESFAM) Gil de Castro, entregando antecedentes de la situación actual de los cuidadores de los pacientes con dependencia severa beneficiarios del programa y poner de manifiesto las necesidades de apoyo y atención que éstos requieren del equipo de salud.

2. MARCO TEÓRICO

La reforma de salud de Chile propone un cambio fundamental del actual modelo de atención, modificando su enfoque biomédico a uno integral, en donde el objetivo central sea la familia, entendiendo que la salud y la enfermedad se dan en un contexto que es determinado principalmente por esta estructura social. El Ministerio de Salud ha desarrollado iniciativas para fortalecer la atención primaria, situándola como soporte del nuevo modelo de atención con enfoque familiar, a través del trabajo conjunto entre el equipo de salud y la comunidad, cuyas acciones estén orientadas a promover y facilitar la atención con mayor eficacia y oportunidad, considerando a las personas más allá de su enfermedad, es decir, reconociéndolas en su integridad física y mental, como seres pertenecientes a una familia que están en una constante adaptación e integración de su medio ambiente físico, social y cultural.(1)

Dentro de los elementos fundamentales del modelo de atención integral de salud con enfoque familiar y comunitario, se encuentra el enfoque biosicosocial, el cual, considera al individuo y su salud en un contexto social que incluye su entorno familiar, siendo éste objeto de atención del equipo de salud. Otro elemento es la continuidad de la atención y los cuidados de salud, a través de la sectorización de la población que atienden los centros de salud familiar, permitiendo con esto, que el equipo conozca su población en términos de factores de riesgo y calidad de vida, disponiendo de elementos para actuar con estrategias preventivas y promocionales acordes a la realidad de su comunidad. Por otra parte, se encuentra la prestación de servicios integrados, que pretende cumplir con las expectativas del usuario respecto a lo que espera de la atención en salud, en términos de calidad, respeto y sobretodo resolutivez, es decir, dar respuestas a sus necesidades de salud en aspectos como capacidad diagnóstica y excelencia clínica. Por último, está la responsabilidad compartida entre los miembros de la familia y la comunidad por la salud de su familia y cada uno de sus integrantes, es decir, la participación activa de la familia en la prevención, promoción y recuperación de la salud, esto representa el principal desafío de los centros de salud familiar, como es el caso del Centro de Salud Familiar, Gil de Castro de la ciudad de Valdivia, que atiende a una importante parte de la población valdiviana. (2)

El consultorio Gil de Castro, construido en 1960 en la ciudad de Valdivia, comenzó a funcionar como posta urbana, en el año 1964 se instala en sus actuales dependencias tomando el nombre de Consultorio Materno Infantil Gil de Castro, de acuerdo a las prioridades de salud existentes en aquella época, contando con un equipo de salud y equipamiento completo. En el año 2001, el Ministerio de Salud, le otorga la acreditación como Centro de Salud Familiar, desde ese momento el Centro de Salud ha dirigido sus esfuerzos a mejorar la calidad de la

atención otorgada a la población, a través, del nuevo modelo de atención con enfoque familiar. Es en este contexto, donde se crea, en el año 2002, el Programa de Atención Domiciliaria, el cuál cuenta con un equipo que presta atención de enfermería, en horario diurno a pacientes terminales y postrados. (3)

En el último tiempo, han aumentado considerablemente los usuarios con discapacidad severa. Según el Ministerio de Salud, del total de la población chilena de 0-59 años, que corresponde a 14.303.200 personas, 42.909 se encuentran en situación de postración, representando un 0.3% de la población de ese rango etáreo. La población de adultos mayores del país, alcanza a 1.936.435, y de éstos un 4% corresponde a pacientes postrados, es decir, 61.966 personas. (4)

Existen diversas causas para la situación de postración, al igual que la edad y etapa de la vida en la que se presente. Debido a todo lo anterior, fue necesario crear el Programa de Atención Domiciliaria, el que beneficia a las personas que, de manera permanente, sufren de postración y/o pérdida de autonomía severa, y que son beneficiarios del sistema de salud.

El Programa de Atención Domiciliaria, se define como: *“conjunto de acciones de carácter sanitario que se realizan en domicilio, para atender a los problemas de salud de las personas que se encuentran en situación de discapacidad física, temporal o definitiva, que les impide desplazarse fuera de su hogar”*(5), y tiene por objetivo *“Mejorar el cuidado y la calidad de vida de las personas con postración severa y/o con pérdida de autonomía, y de su entorno familiar, apoyando particularmente a los cuidadores familiares”*(6)

Los servicios que ofrece a sus beneficiarios son principalmente visita domiciliaria de diagnóstico integral y plan de intervención, capacitación y apoyo al familiar cuidador de las personas postradas y entrega de estipendio al cuidador familiar. (6)

Para cumplir los objetivos propuestos por el programa, el CESFAM Gil de Castro, cuenta con un equipo de salud capacitado compuesto por Enfermeras y Técnicos paramédicos, los cuales realizan visitas domiciliarias planificadas según las necesidades de los usuarios, atendiendo preferentemente usuarios con dependencia moderada y severa, además de pacientes con cáncer terminal.

La población beneficiaria del Programa de Atención Domiciliaria del CESFAM Gil de Castro, corresponde a 80 usuarios aproximadamente, los cuales, han sido clasificados según el Índice de Katz, escala jerarquizada que evalúa las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes, clasificándolos según grado de dependencia, en leve, modera o severa.

El envejecimiento de la población es un fenómeno universal, el cual se ha ido presentando en el último tiempo, debido a la disminución de las tasas de mortalidad en todas las edades y una disminución en las tasas de natalidad. En Chile, la población adulta mayor ha ido aumentando considerable y sostenidamente desde 1950, dejando atrás a los demás grupos de edad. (7)

Debido a esto, la Organización Panamericana de la Salud, enfoca la definición de estado de salud entre los envejecidos, en términos de mantenimiento de la capacidad funcional y no en términos de déficit. Por lo tanto, la planificación y distribución de los servicios sanitarios, van enfocados a lograr el máximo de autonomía funcional individual y reducir la mortalidad por causas evitables. (8,9). Sin embargo, la aparición de enfermedades crónicas, invalidantes y de larga duración, han hecho aumentar el número de personas con pérdida de su capacidad funcional, por lo cual, requieren en forma parcial o total de ayuda para satisfacer sus necesidades básicas, lo que a su vez hace aumentar el número de cuidadores. (8, 9,10). Una persona es dependiente cuando debido a una situación de salud adversa se vuelve incapaz de satisfacer por sí mismo sus necesidades básicas, lo cual, hace absolutamente necesaria la presencia de una persona externa, que ayude a satisfacer estas necesidades, procurando mantener la vida, la salud y el bienestar de la persona dependiente. (9, 11). Generalmente las causas de dependencia son múltiples, los grados de dependencia son diferentes, y varían entre una persona y otra. Así, dependiendo de la disminución de la funcionalidad individual, se determinará el grado de dependencia y por lo tanto la necesidad de ayuda requerida. (9). El estado de dependencia de una persona puede estar determinado por varios factores, entre los cuales se encuentran principalmente; **Factores físicos**, los cuales producto del deterioro de algunos sistemas biológicos, generan fragilidad física, problemas de movilidad, presencia de enfermedades crónicas, etc.; **Factores psicológicos**, dentro de los cuales se encuentran los trastornos cognitivos, que unidos a accidentes cerebro vasculares generan consecuencias severas que inciden directamente sobre la pérdida de autonomía; y **Factores contextuales**, referidos al ambiente físico, a las actitudes y comportamiento de las personas que lo rodean.(9)

Para toda persona que siempre ha sido capaz de realizar actividades por sí mismo, destinadas a mantener un funcionamiento saludable, ser dependiente supone un estado completamente anormal. Ser dependiente, influye negativamente sobre el bienestar integral de una persona, disminuyendo su autoestima, bienestar y valoración personal y además, afecta directamente sobre la familia, tanto por la responsabilidad que a estos les compete, como el observar el declive de su ser querido. (9, 11)

La Comisión Nacional de la Familia (1992), define **Familia** como "*un grupo social, unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables*". La familia cumple múltiples funciones que son básicas para el desarrollo de sus miembros y para la estabilidad de la sociedad, entre ellas se encuentra la satisfacción de necesidades biológicas, psicológicas, de socialización,

mediadora, y funciones económicas. (12) Las funciones de las familias, “*corresponden a las tareas y actividades que cumplen todos los miembros que la conforman, de acuerdo con el papel desempeñado en el sistema familiar que les permite alcanzar los objetivos psicobiológicos, culturales, educativos y económicos.*”(12)

Una familia es funcional cuando cada uno de sus miembros es capaz de afrontar las adversidades derivadas de su propio desarrollo, que puedan generar tensión entre ellos. Para que una familia sea capaz de desarrollarse dentro de un marco de funcionalidad, necesita de líneas que le permita desarrollarse en forma equilibrada. Estas líneas corresponden a las funciones básicas de la familia, dentro de las cuales se encuentran: comunicación, afectividad, apoyo, adaptabilidad, autonomía, reglas y normas. Cuando una familia no logra mantener un equilibrio o es incapaz de adaptarse a los cambios derivados de su propio desarrollo, se transforman en familias disfuncionales. (12)

“*Tradicionalmente la familia ha desempeñado un importante rol en el establecimiento y mantenimiento de la salud y el bienestar de sus miembros; así como en la prevención de complicaciones y problemas de los que presentan alguna dependencia, es la propia familia que asume la mayoría de los cuidados que requieren sus integrantes enfermos, ancianos y dependientes*”. (13) La aparición de una enfermedad invalidante y de larga duración en uno de los miembros de la familia, genera una situación de crisis dentro de ella, alterando principalmente la dinámica familiar. (10)

En Chile, el cuidado de adultos dependientes ha sido por muchos años responsabilidad de la familia, cuidado que generalmente deben enfrentar sin ningún apoyo formal (4). Toda esta nueva situación de crisis, a la cual se ven enfrentados, hace que cada uno de sus miembros responda de forma diferente, apareciendo así, prototipos de familiares, entre los cuales se pueden mencionar: **Víctima**, persona que percibe la enfermedad de su familiar como una amenaza para él, debido a que las atenciones recibidas, por parte de la familia, ahora se dirigen hacia el familiar enfermo; **Escapado**, persona que no puede tomar la responsabilidad del cuidado, por vivir lejos de la familia; **Favorecedor de patologías**, persona que cree poseer más conocimientos en salud que el resto de su familia y por lo tanto, generalmente discrepa del diagnóstico, tratamiento y cuidados, realizándolos a su manera; **Cuidador principal**, persona que asume la responsabilidad total en la atención y cuidado de su familiar.(10)

Durante la vida, más de alguna vez las personas se ven enfrentadas a la situación de cuidar, acto que puede ser transitorio o definitivo, en este último caso, deben asumir el rol, que Orem (1958), definió como **Agente de cuidado dependiente**, es decir, “*deben comprometerse a realizar una serie de acciones, aceptando y cumpliendo con la responsabilidad de conocer y satisfacer las necesidades de autocuidado de alguna persona totalmente dependiente de ella*”. (14)

En la actualidad se denomina “*cuidador informal o principal a aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales*”. (15)

Los cuidadores familiares de personas con diferentes grados de dependencia, como también distintos rangos etáreos, son aquellas personas que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que su familiar pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándolo a adaptarse a las limitaciones que su tipo de discapacidad funcional les impone. Si tomamos en cuenta que es cada vez mayor el número de población de adultos mayores, debido a los cambios sufridos por el perfil epidemiológico, es evidente que en la actualidad el número de personas con dependencia y que necesitan ayuda corresponde en su mayoría a adultos mayores, lo cual a su vez hace aumentar el número de cuidadores. (9)

Generalmente la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estas personas, recayendo esta responsabilidad en una única persona que asume esta tarea, y que es implícitamente elegida respondiendo a las circunstancias de cada familia, la cual se hace cargo de la atención y cuidados de la persona dependiente.(9)

Una investigación realizada en la octava región, permitió conocer el perfil de los cuidadores informales de adultos mayores, llegando a las siguientes conclusiones: entre el 75% y 84% son mujeres, 83% al 94% son familiares que viven con el anciano, el 90% son mayores de 40 años, destacándose un 6% de cuidadores mayores de 80 años, la mayoría no realiza trabajos remunerados fuera del hogar. Las condiciones que demandan mas cuidados son las enfermedades físicas, mentales, crónicas, progresivas y episodios críticos de corta duración. Se identificaron diferentes percepciones entre cuidadores urbanos y rurales, destacándose en el área rural la relación afectiva con los ancianos y en el área urbana la obligación y carga pesada del cuidar. Por último, se concluyó que los cuidadores enfrentan gran carga física y psicológica, carencia de apoyo y falta de información. (13)

La acción de cuidar, no es fácil, implica un cambio radical en la vida del cuidador. Generalmente es una situación imprevista, para la cual no se está preparado, es una tarea que puede no ser tan cómoda ni agradable y que además demanda una dedicación de tiempo y energía importante, donde se suele dar mucho más de lo que se recibe.(9)

La situación de cuidar puede ser una de las experiencias más enriquecedoras y satisfactorias, cuidar puede permitir el descubrimiento de cualidades, aptitudes, capacidades, etc., tanto por parte del cuidador, como de la persona dependiente, sin embargo, esta experiencia puede ser una situación muy ingrata, solitaria y desgastadora, pero sea cual sea la

experiencia vivida, está claro que cuidar merece reconocimiento por parte de la familia y la sociedad. (9)

Si bien es cierto que las circunstancias que rodean a cada situación de cuidado son distintas y que el proceso de “adaptación” a la nueva situación por parte del cuidador varía según las características de las personas, se pueden distinguir una serie de fases de adaptación al cuidado que son experimentadas por la mayoría de los cuidadores: (9)

Fase I: Negación o Falta de conciencia del problema, al enfrentarse en un primer momento al hecho de que una persona del entorno familiar padezca de alguna enfermedad crónica e invalidante, es común que la familia utilice la negación como medio para controlar los miedos y ansiedades que le provoca el aceptar que uno de sus integrantes padece de una enfermedad que no le permite mantener su autonomía funcional y que necesita de ayuda para realizar las actividades de la vida diaria. Esta reacción es normalmente temporal, hasta que la familia se ajusta a esta situación y uno de ellos se hace cargo; el cuidador principal. (9)

Fase II: Búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles, a medida que la persona que proporciona los cuidados va aceptando la realidad, y se enfrenta al hecho de que la enfermedad de su familiar no sólo va a influir en la vida de éste, sino también en su propia vida. Es común que entre los cuidadores surjan los sentimientos de “malestar” por la “injusticia” que representa el hecho de que a ellos les haya “tocado” vivir esta situación. Estas son respuestas humanas totalmente normales frente a la sensación de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Para disminuir la ansiedad y angustia que presenta el cuidador en esta fase, éste busca información sobre el trastorno que sufre su familiar y las posibles causas, como también los cuidados que éste necesita. Es aquí donde el equipo de salud tiene un rol fundamental, para apoyar el rol del cuidador y promover su autocuidado.(9)

Fase III: Reorganización, las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida, de todos modos, algo de control se va ganando en esta etapa. Cuando el cuidador cuenta con la información, recursos de ayuda externos y voluntad de la familia, necesarios para compartir la responsabilidad del cuidado, tiene las herramientas adecuadas para enfrentar de mejor manera la situación, por lo que esta etapa de reorganización tiene como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal para el cuidador y de mayor control de la situación por parte de éste. (9)

Fase IV: Resolución, en esta fase el cuidador es capaz sobrellevar los cambios y asumir los desafíos que supone la situación del cuidado, surgiendo un nuevo período de adaptación, sin embargo, esta etapa no es alcanzada por todos los cuidadores ya que depende del éxito con que se hayan resuelto las etapas anteriores. Es aquí, donde los cuidadores manejan con éxito las demandas de la situación, siendo capaces de expresar sus emociones y

de pedir ayuda cuando se ven sobrepasados, ya que las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad. Finalmente el cuidador toma estos cambios con serenidad ya que se sienten “manejando la situación”. (9)

Para cada integrante de la familia, la situación de cuidar es diferente y generalmente varía entre ellos según el parentesco que existe entre el cuidador y la persona cuidada. Cuando se presenta la situación de ser cuidado, resulta más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer, que de cualquier otro familiar, amigo o vecino. Esto puede ser explicado, por los años de vida compartidos y la confianza generada o porque simplemente es una responsabilidad transmitida, sea cual sea la situación, este cambio en la vida de la pareja resulta difícil y exige de una constante adaptación, principalmente por las tensiones generadas entre ellos al convertirse la relación menos recíproca que antes. En muchas ocasiones los maridos cuidadores, son capaces de recibir más ayuda en el acto de cuidar que las mujeres cuidadoras, lo cual hace que terminen con una gran carga, que no sólo repercute en su propia salud, sino también en el estado de ánimo y percepción del dolor del enfermo. (9,16)

Para los hijos, la situación de cuidar a uno de sus padres, genera un fuerte impacto emocional, impacto que se ve influenciado generalmente por la inversión de roles existente hasta hace poco entre ellos. A los hijos, les resulta difícil aceptar la responsabilidad de cuidar, ya que esta situación les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo para su desarrollo personal y profesional. Sin embargo, el vínculo natural presente entre ambos, limita la posibilidad de negarse y que, por lo tanto, presentan mayor disposición para aceptar la responsabilidad de cuidar. (9)

Para muchas personas, cuidar a un familiar representa un deber moral con responsabilidades y normas sociales y familiares que deben ser respetadas por quien se hace responsable del cuidado del enfermo. Sin embargo, éste no es el único motivo, también se encuentran; **Reciprocidad**, o sea, aceptar que en algún otro momento la persona cuidada cuidó de ellos; **Motivación altruista**, cuando existe una relación empática, que hace que el cuidador sienta la necesidad de cuidado que presenta el enfermo; **Gratitud y estima hacia el enfermo**; **Sentimientos de culpa del pasado**; para **Evitar la censura** de su entorno; para obtener **Aprobación social**. Todos estos motivos pueden llevar a una persona a aceptar la responsabilidad del cuidado, sin embargo, se puede pensar que el peso del motivo puede influir directamente sobre la calidad, cantidad y tipo de ayuda a entregar. (9)

Hacerse responsable del cuidado de un familiar dependiente, genera un cambio radical en la vida de la persona que asume esta tarea. Esta situación, hace que los cuidadores se olviden de sus propias necesidades, al estar sometidos a la gran presión de satisfacer adecuadamente las necesidades de su familiar dependiente, dejando de lado así su propia vida, y generando con esto una gran carga, la que termina comprometiendo el bienestar e incluso la salud del cuidador. (9,16)

Uno de los cambios importantes a los que se ven enfrentados los cuidadores, son los conflictos familiares, los cuales surgen principalmente por desacuerdos creados entre ellos, relacionados con el comportamiento, decisiones, actitudes y forma en que el cuidador proporciona el cuidado. Esta situación, además conlleva al malestar del cuidador hacia sus familiares, por no ser estos capaces de valorar el esfuerzo y la responsabilidad que significa hacerse cargo del cuidado de su familiar. (9,16) Por otro lado, es casi imposible que el cuidador pueda compatibilizar el cuidado con el trabajo, debido a la cantidad de tiempo que implica cuidar, es por ésto que el cuidador se ve obligado a disminuir su jornada laboral, o ha dejar de trabajar. Como consecuencia aparecen los problemas económicos, ya sea por que disminuyen los ingresos o porque aumentan los gastos derivados del cuidado. (9) La vida social del cuidador también sufre, debido a la exigencia en tiempo y dedicación que exige el cuidado. El tiempo que antes dedicaba a amigos y ocio, disminuye o simplemente desaparece de su vida, generando un distanciamiento de sus relaciones personales, aumentando la carga subjetiva con sentimientos de enclaustramiento, soledad y aislamiento. (4,10) La responsabilidad de cuidar, puede llevar al cuidador a presentar problemas legales, ya que hacerse cargo del enfermo, no sólo implica su salud, sino también sus bienes, por lo cual debe tomar decisiones frente a ellos. (10) Sin embargo, las situaciones a las que se encuentran sometidos los cuidadores, que provocan, stress, crisis personales, peligro de desbordamiento y agotamiento de recursos, todo ello derivado de la actividad en el domicilio del enfermo que se torna intensa, compleja y duradera, provoca una de las consecuencias más importantes a las que se pueden ver sometidos y que trae consigo una serie de repercusiones, es la llamada “Carga del cuidador”. (4, 10, 16)

Según el Ministerio de Salud de Chile, (2006) “*Carga del cuidador, es el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de personas dependientes y que pueden afectar sus actividades como ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal.*” Esta carga contiene una parte objetiva y una subjetiva, las **Cargas de trabajo objetivas** tienen que ver con la severidad de la enfermedad, la cual va aumentando a lo largo de los años al hacerse el paciente más dependiente y que provoca en el cuidador cambios en la cantidad de tiempo o dinero, problemas conductuales, disrupción de la vida social, etc. La **Carga de trabajo subjetiva**, se refiere a la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar, es decir, tienen que ver con los sentimientos y percepciones negativas que experimenta el cuidador de las funciones realizadas, lo cual viene determinado por algunos indicadores como, características de la enfermedad, problemas conductuales, necesidades asistenciales en la vida diaria, edad del paciente y de la red social y familiar, y en menor medida, del soporte de los cuidadores formales y características del cuidador, etc.(4,10)

Los cuidadores que se encuentran sometidos a una gran carga, como consecuencia del estrés y tensiones acumuladas durante los años como cuidador, y que no han sido capaces de enfrentar estas situaciones, ya sea por falta de apoyo familiar y/o social en su labor de cuidado, están más propensos a presentar situaciones de riesgo tanto para ellos como para su entorno, conduciéndolos a desarrollar “Síndrome del cuidador principal”. (10,16)

Existen instrumentos validados que permiten cuantificar el grado de carga que presenten los cuidadores, como la entrevista de Zarit, la cual permite predecir que cuidadores se encuentran en mayor riesgo de desarrollar “Síndrome del cuidador principal”. (10)

El Síndrome del cuidador principal, se caracteriza por la presencia de un cuadro plurisintomático, el cual repercute en varios ámbitos del cuidador, trayendo consigo repercusiones en su salud física, psicológica, social, económica, y otras repercusiones que lo pueden llevar a presentar falencias en su labor de cuidador debido al alto grado de frustración que pueda llegar a presentar. (10, 17)

Las personas que padecen de este síndrome se ven expuestas a presentar alteraciones que afectan principalmente su salud física, psicológica y sociofamiliar.

Las alteraciones físicas, se presentan generalmente como resultado del agotamiento y dolencias propia de la edad del cuidador, el cual en la mayoría de los casos es adulto o adulto mayor, sumado al esfuerzo y sobrecarga física producto de la disminución de tiempo libre y actividades de ocio y recreación. El alto nivel de estrés, al cual se ven enfrentados los cuidadores, desencadena una disminución en su estado inmunodepresivo, que genera un agotamiento en sus defensas y con ello se vuelven más susceptibles a presentar diversos tipos de infecciones que ponen en peligro su salud. La presencia de estas alteraciones en la salud del cuidador, lo vuelven más propenso a aumentar su morbilidad y a presentar un mayor riesgo de mortalidad, todo esto producto de la presencia del Síndrome del cuidador. (10,16)

Dentro de las **alteraciones psicológicas**, las más importantes a las que se puede ver enfrentado el cuidador son, insomnio, ansiedad y depresión, todas ellas debido al estrés emocional derivado de la responsabilidad de cuidar. El estado depresivo, se ve influenciado por la falta de apoyo social y familiar, la disminución de sus ingresos económicos, el tipo de relación presente con el paciente, los sentimientos de culpa que pueda presentar en su labor de cuidar ,etc. La ansiedad, funciona como una respuesta psicológica normal que pretende ser una señal de alerta para generar una respuesta adaptativa frente a las situaciones amenazantes. Si el cuidador no genera esta respuesta, la ansiedad se convierte en patológica, dañando la salud física, principalmente con síntomas cardíacos, respiratorios y gastrointestinales. (10,16)

Las **alteraciones familiares** se ven influenciadas por el alejamiento del cuidador de su entorno, afectando así sus vínculos familiares, sociales, laborales, etc., por otro lado, los conflictos familiares también aparecen como consecuencia del reparto de la tarea de cuidar, los gastos económicos, toma de decisiones, etc., lo que aumenta la soledad y abandono del cuidador principal.(10,16)

Según una investigación realizada por Pérez y Col (2001), quedó en manifiesto el comportamiento psíquico del cuidador con predominio en la depresión en un 77,6%, el cansancio en un 69,7% y los trastornos del sueño en un 67,1%. Y en lo que respecta a los problemas sociales del cuidador, el estudio mostró que un 60.5% de la población presentó una disminución o pérdida del tiempo libre, soledad un 40.7% y aislamiento en un 30,2%. Este estudio avala las principales repercusiones derivadas de la sobrecarga del cuidador que describe la literatura sobre el Síndrome del cuidador. (17)

La labor a la que se entregan los cuidadores diariamente, puede asociarse a consecuencias positivas de diferentes tipos, como por ejemplo, la satisfacción que produce el otorgar ayuda a un familiar que la necesita, sin embargo, este sentimiento generalmente se ve opacado por las tensiones, frustraciones y dificultades que conlleva el acto de cuidar en distintos ámbitos de la vida del cuidador. (9) El primer paso que debe realizar el cuidador en el proceso de “aprender a cuidarse mejor de sí mismo”, es “tomar conciencia” de la necesidad de cuidarse más. Esto es, absolutamente necesario ya que los cuidadores deben recordar que forman parte esencial del cuidado: ellos son el motor del cuidado, y por lo tanto, deben atender sus propias necesidades, para mantenerse física y psicológicamente sanos, lo que les permitirá otorgar un cuidado adecuado a su familiar. (9)

Existe un valor en el hecho de cuidar, el rescate de ese valor, es lo que el equipo de salud debe propiciar con su accionar, primero valorizando al cuidador y reconociendo lo invaluable de su rol, segundo, entregando la información necesaria a éste sobre técnicas de cuidado y necesidades de ese familiar dependiente, lo que mejora el acto de cuidar, y por último considerando al cuidador como un apoyo para el equipo de salud, para dialogar y llegar a consenso en la toma de decisiones sobre la persona postrada. (4)

El profesional de enfermería tiene un deber moral y ético hacia el cuidador, es éste su apoyo fundamental en la atención domiciliaria de personas en situación de dependencia y postración y según el desempeño que el cuidador tenga, resulta ser un facilitador de la labor de enfermería. En la atención primaria, la enfermera /o es una pieza clave para prevenir y detectar el impacto que tiene la labor de cuidar en la vida del cuidador, y las posibles consecuencias de éste en su salud. Es así, como puede proporcionar los cuidados necesarios para evitar o tratar el “síndrome del cuidador”, en este contexto es imprescindible que el cuidador tenga la capacidad de expresar sus sentimientos y preocupaciones acerca de la enfermedad, del enfermo y de sí mismo, valorando su carga subjetiva y los problemas de salud que esta puede causar. (10)

Es importante que el cuidador principal (C.P.) tenga asistencia cercana y constante por parte del equipo de salud, de manera que encuentre soluciones rápidas a los problemas que pueden surgir, producto del cuidado del enfermo, como el tratamiento de síntomas y cuidados especiales. Existe relación entre el tratamiento adecuado del enfermo y la disminución de la

ansiedad del cuidador. (10) El equipo de salud debe informar y formar al C.P. sobre la enfermedad y cuidados del familiar enfermo o dependiente, potenciando de esta manera su competencia como cuidador, además de informar respecto a recursos sanitarios (objetivo programa atención domiciliaria) y recursos económicos en caso necesario (subvenciones, ayuda municipal, estipendio) con los que puede contar. (10) El equipo de salud, debe promover el Autocuidado del C.P., tanto en la salud física y psicológica, como en el ámbito social. El C.P. debe reconocer que mientras mejor él se encuentre, mejor será la calidad de los cuidados que entrega, es por ésto, que debe organizarse con el resto de la familia y buscar ayuda si se siente sobrepasado (sobrecarga), de manera que tenga tiempos de ocio, descanso y recreación. Es fundamental implicar a la familia en el cuidado del enfermo y apoyo al cuidador, de manera que se forme una red familiar que de respuestas a las necesidades de todos sus miembros. (10)

El equipo de salud, debe promover la realización de reuniones informativas, educativas y de intercambio de experiencias entre los cuidadores en el centro de salud familiar al que pertenecen. Actualmente, en Chile sólo existen agrupaciones de familiares de pacientes con Demencia y Alzheimer, funcionando como “Corporación Alzheimer” en las ciudades de Santiago y Concepción. Como no se tiene registro de la existencia de otras asociaciones de cuidadores, es importante que el equipo de salud, especialmente el profesional de enfermería, cree instancias como éstas, en donde los cuidadores compartan los sentimientos frente a la labor de cuidar, y donde el equipo tenga la oportunidad de informar, formar, detectar cuidadores en situación de riesgo (Síndrome del Cuidador), aconsejar medidas de prevención y autocuidado del propio cuidador. (10,13)

El equipo de salud, debe detectar y atender situaciones de crisis del cuidador, producidas por cambios en lo económico, situaciones de sobrecarga o cambios en la relación con la persona a cuidar, que aumenten los niveles de stress y ansiedad en el cuidador, gestionando la entrega de apoyo psicológico a éste en el centro de salud familiar. (10)

El equipo de salud, debe preparar al C.P. y a su familia para enfrentar la etapa de duelo, ya que en esa situación los cuidadores experimentan un vacío existencial y sentimientos de culpa por pensar que el cuidado podría haber sido mejor, “evitando” así el fallecimiento de su familiar, esto agravado por la ansiedad y cansancio acumulados a lo largo de todo el proceso. (10)

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL N° 1:

Determinar el perfil de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria del CESFAM, Gil de Castro.

Objetivos específicos:

- 1.1 Identificar las características socioeconómicas de la población en estudio: Ingresos económicos, trabajo, escolaridad.
- 1.2 Identificar las características demográficas de la población en estudio: Edad, sexo, estado civil.

OBJETIVO GENERAL N° 2:

Identificar características propias de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, relacionadas con sus sentimientos y actividades diarias.

Objetivos específicos:

- 2.1 Determinar el grado de carga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa.
- 2.2 Identificar trastornos de ansiedad y depresión de los cuidadores de la población estudiada.
- 2.3 Identificar algunas actividades diarias del cuidador relacionadas con su tiempo libre y participación social.

OBJETIVO GENERAL N° 3:

Identificar características de la familia de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del programa de atención domiciliaria del CESFAM, Gil de Castro.

Objetivos específicos:

- 3.1 Clasificar a la familia de los cuidadores de pacientes con dependencia severa según tipología.
- 3.2 Determinar la percepción del cuidador, sobre el estado funcional de su familia.
- 3.3 Identificar el tipo de relación familiar existente entre el cuidador y el paciente.

OBJETIVO GENERAL N° 4:

Determinar la relación existente entre el grado de carga del cuidador sobre su capacidad de autocuidado y su calidad de vida.

Objetivos específicos:

- 4.1 Identificar la relación existente entre el grado de carga del cuidador con su perfil.
- 4.2 Identificar la relación existente entre el grado de carga del cuidador con sus características familiares.
- 4.3 Identificar la relación existente entre el grado de carga del cuidador con las características propias de éste.

4. MATERIAL Y MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDIO

De acuerdo a Hernández, Fernández y Baptista (2003), este estudio corresponde a una investigación de tipo Cuantitativo, dado que utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación y lograr objetivos establecidos previamente, mediante la medición numérica y el uso de la estadística para determinar con exactitud patrones de comportamiento de la población en estudio. Además, es Descriptivo ya que busca especificar las propiedades, características y el perfil de los cuidadores de pacientes con dependencia severa y de corte Transversal, porque los datos son obtenidos en una sola oportunidad.

4.2 POBLACIÓN EN ESTUDIO

En este estudio la unidad de análisis correspondió a un total de 33 cuidadores de pacientes con dependencia severa beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, del CESFAM Gil de Castro Valdivia, quienes fueron reclutados a través de un censo de la población inscrita en el programa al momento de realizar la recolección de datos, donde se obtuvo el número de cuidadores a encuestar y sus respectivos domicilios.

4.2.1 Criterios de inclusión

Todos los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, que se encontraban inscritos el día 28 de mayo del 2007, donde realizamos el censo.

4.2.2 Criterios de exclusión

4.2.2.1 Cuidadores que no presentaron relación familiar con el paciente.

4.2.2.2 Cuidadores que se negaron a contestar la encuesta.

4.2.2.3 Cuidadores de pacientes que estaban inscritos en el programa, pero que se encontraban institucionalizados.

4.2.2.4 Cuidadores de pacientes que fallecieron durante la ejecución del estudio.

4.2.2.5 Cuidadores que recibían remuneración por sus servicios.

4.2.2.6 Cuidadores que no se encontraban en su domicilio al momento de acudir a realizar la encuesta.

Según los criterios de exclusión, planteados en el proyecto de tesis, se excluyeron los siguientes cuidadores: 2 cuidadores que recibían remuneración por sus servicios; 3 cuidadores que se negaron a contestar la encuesta; 4 cuidadores que no se encontraban en el domicilio al momento de la visita, a pesar de acudir en reiteradas oportunidades sin obtener resultado.

4.3 METODO E INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

4.3.1 Técnica de recolección de datos

Para poder llevar a cabo este estudio, se acudió al CESFAM Gil de Castro de Valdivia el 28 de mayo del año 2007, con el fin de realizar el censo de la población a estudiar, técnica que fue realizada con el objetivo de obtener mayor precisión de los datos, una visión más fidedigna de la realidad de cada uno de los cuidadores.

Al finalizar el censo, se contó con el número de cuidadores a evaluar y sus respectivos domicilios, a los cuales se acudió en conjunto con el equipo de atención domiciliaria del CESFAM, realizando una visita donde se aplicó la encuesta administrada por las investigadoras a los cuidadores, mientras el equipo realizaba la evaluación de salud del paciente.

4.3.2 Descripción del instrumento

El instrumento utilizado para recolectar los datos necesarios, fue elaborado por parte de las investigadoras y constaba dentro de éste con instrumentos conocidos y validados como

el APGAR familiar de Smilkstein (1978), Entrevista de ZARIT (1982) y Escala de Goldberg. (1979)

Previa aplicación del instrumento se informó a cada cuidador el propósito del estudio y se solicitó su consentimiento informado. Con cada uno de ellos se enfatizó la reserva de su identidad y los fines sólo de estudio que tendrían los resultados obtenidos a través de la aplicación del instrumento. Como el instrumento era de carácter anónimo se decidió identificar a cada cuidador a través de números correlativos.

El instrumento elaborado por las investigadoras previo a su aplicación real fue probado en una población piloto de 3 cuidadores, lo cual permitió modificar aspectos que no se encontraban claros e incluir otros necesarios para cumplir con los objetivos de este estudio.

La encuesta elaborada contó con 4 ítems de preguntas cerradas, las cuales fueron administradas a los cuidadores por parte de las investigadoras en sus domicilios, ítems que serán descritos a continuación:

Ítem N° I

Este ítem incluyó aspectos sociodemográficos y socioeconómicos de los cuidadores con el fin de poder determinar su perfil, aspectos dentro de los cuales se encontraron:

- Edad
- Sexo
- Estado civil
- Escolaridad
- Trabajo
- Ingresos económicos del cuidador
- Ingresos económicos del paciente con dependencia

Ítem N° II

Este ítem permitió obtener información necesaria para lograr identificar características propias de cada cuidador, las cuales se encuentran relacionadas principalmente con sus sentimientos y actividades diarias, todo con el fin de analizar la “**Situación actual de cada cuidador**” a través de la siguiente información requerida:

- Tiempo en el cuidado
- Tiempo libre
- Red de apoyo social
- Realización de actividades recreativas
- Evaluación presencia de indicadores de Ansiedad y/o Depresión

Para evaluar la presencia de Ansiedad y/o Depresión, por parte de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, se utilizó la Escala de Ansiedad y/o Depresión de Goldberg, (1979), (EADAC). Ésta corresponde a una escala breve de fácil aplicación, manejo y de gran eficacia en la detección de trastornos de Ansiedad y/o Depresión. Además constituye un instrumento de evaluación de la severidad y evolución de estos trastornos.

Esta escala contiene dos subescalas; una para la detección de la Ansiedad, y la otra para la detección de la Depresión, ambas contienen nueve preguntas, de igual puntuación. Las últimas cinco preguntas de cada escala sólo se formulan si hay respuestas positivas a las cuatro primeras preguntas, que son obligatorias. Los ítems siguen un orden de gravedad creciente, donde los últimos de cada escala aparecen en las personas con trastornos más severos.

Los criterios de valoración son los siguientes:

- **Subescala de Ansiedad** : 4 o más respuestas afirmativas
- **Subescala de Depresión**: 2 o más respuestas afirmativas
- **En la población geriátrica se mide con 6 o mas respuestas afirmativas**

Ítem N° III

Dentro de este ítem se consideraron aspectos relacionados con la familia de los cuidadores:

- Tipo de familia
- Parentesco
- Percepción de la funcionalidad familiar a través del APGAR

Para evaluar la percepción de la funcionalidad familiar, por parte del cuidador directo, se utilizó un instrumento validado en la atención primaria, APGAR Familiar (Smilkstein, 1978), el cual, a través de sus cinco componentes (adaptabilidad, cooperación,

desarrollo, afectividad y resolutiva), permite identificar la percepción del funcionamiento familiar que presenta un integrante específico de ésta.

El APGAR Familiar está compuesto de cinco preguntas, donde cada una de ellas se corresponde con un área diferente de la función familiar. Cada pregunta tiene tres categorías de acuerdo a una escala de tipo Liker.

Las puntuaciones para cada categoría de respuesta son:

- **Casi nunca** : 0 puntos
- **A veces** : 1 punto
- **Casi siempre** : 2 puntos

Sumando las puntuaciones de cada uno de los cinco ítems, se obtiene una puntuación total en la que se pueden distinguir tres niveles de funcionamiento:

- **Disfunción grave**: 0-3 puntos
- **Disfunción leve** : 4-6 puntos
- **Familia funcional** : 7-10 puntos

Ítem N° IV

El último ítem, tiene por objetivo evaluar la presencia y el nivel de carga del cuidador de un paciente con dependencia severa, para esto se utilizó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit y Zarit, 1982.

Este instrumento es una escala, que responde a un enfoque subjetivo de la carga, lo cual debe tenerse presente al momento de analizar los resultados, sin embargo los resultados de algunos estudios muestran la carga subjetiva como un buen indicador en los efectos del cuidado. Este instrumento, consta de 22 afirmaciones, frente a cada una el entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado/a. como se muestra a continuación:

- 0: **Nunca**
- 1: **Rara vez**
- 2: **Algunas veces**
- 3: **Bastantes veces**

- 4: **Casi siempre**

Luego de obtener la puntuación de cada ítem, éstos deben ser sumados para obtener el resultado final que puede ser:

- 22-46 puntos: **No sobrecarga**
- 47-55 puntos: **Sobrecarga leve**
- 56-110 puntos: **Sobrecarga intensa**

Las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados. Se considera que este instrumento posee una buena y adecuada validez y confiabilidad.

4.4 Tiempo de recolección de datos

Los datos fueron recolectados en el período de Mayo – Junio 2007.

4.5 Plan de tabulación y método de análisis

Los datos obtenidos fueron tabulados y analizados, a través de una planilla del programa computacional Excel de Microsoft Office de Windows 2003. Posteriormente fueron presentados a través de tablas de frecuencia y asociación y gráficos con su correspondiente análisis; expresando algunas de las variables a través de medidas de intensidad relativa (proporciones) y medidas de tendencia central, tales como moda y mediana.

4.6 Definición nominal y operacional de variables

Variables

Variable	Definición Nominal	Definición operacional
a. Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento de la entrevista.	<ol style="list-style-type: none">1. 25-342. 35-443. 45-544. 55-645. 65 y más
b. Sexo	Diferencia física y constitutiva del hombre y de la mujer.	<ol style="list-style-type: none">1. Femenino2. Masculino
c. Estado civil	Condición conyugal al momento de la entrevista.	<ol style="list-style-type: none">1. Soltero2. Casado3. Viudo4. Separado5. Divorciado6. Conviviente
d. Escolaridad	Último nivel que aprobó en la enseñanza formal.	<ol style="list-style-type: none">1. Sin escolaridad2. Básica incompleta3. Básica completa4. Media incompleta5. Media completa6. Técnico profesional7. Universitaria incompleta8. Universitaria completa
e. Trabajo	Jornada laboral que desarrolla actualmente.	<ol style="list-style-type: none">1. Jornada completa2. Jornada parcial3. Esporádico4. Trabaja en hogar

f. Ingresos económicos del cuidador	Recibe dinero actualmente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí recibe 2. No recibe
g. Ingresos económicos del paciente con dependencia	Recibe dinero actualmente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Jubilación por invalidez 2. Pensión 3. Montepío 4. Otro 5. No recibe
h. Tiempo que ha cuidado	Cantidad de tiempo que ha sido responsable del cuidado del paciente.	<ol style="list-style-type: none"> 1. < de 6 meses 2. 6 meses- 1 año 3. 2 años - 5 años 4. 6 años y más.
i. Tiempo libre	Disposición de tiempo no dedicado al cuidado.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diariamente 2. Semanalmente 3. No tiene
j. Red de apoyo	Personas o grupos (extra familiar) que proporcionan ayuda al cuidador de pacientes postrados.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comunidad 2. Institución 3. Amigos 4. Vecinos 5. Iglesia
k. Actividades Recreativas	Desarrollo de actividades de distracción.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diariamente 2. Semanalmente 3. No tiene
l. Ansiedad y/o Depresión.	Determinación de trastornos del ánimo a través de escala de Goldberg que permite detectar trastornos de depresión y/o ansiedad. Además constituye un	<ol style="list-style-type: none"> 1. > 4 afirmaciones subescala de ansiedad: Ansiedad. 2. > 2 afirmaciones subescala depresión: Depresión. 3. > 6 afirmaciones

	instrumento de evaluación de la severidad de estos trastornos.	subescala depresión: <i>Depresión para adultos mayores.</i> 4. Ambas 5. No presenta
m. Tipo de familia	Tipología de estructuras familiares.	1. Extensa 2. Nuclear 3. Monoparental 4. Reconstituida
n. Parentesco	Relación de consanguinidad entre el cuidador y paciente	1. Cónyuge 2. Madre 3. Padre 4. Hijo/a 5. Nieto/a 6. Nuera/yerno 7. Conviviente 8. Otro familiar Cuál: _____
ñ. Percepción del estado funcional familiar	Visión rápida y panorámica de los componentes de la función familiar. Refleja percepción del paciente sobre el estado funcional de su familia medido a través del Apgar	1. 0-3 puntos: <i>Disfunción severa.</i> 2. 4-6 puntos: <i>Funcionalidad moderada</i> 3. 7-10 puntos: <i>Alta funcionalidad</i>
o. Grado de carga del cuidador	Conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos derivados del cuidado medidos a través de la entrevista de Zarit.	1. <i>Sin sobrecarga:</i> 22 a 46 Pts. 2. <i>Sobrecarga leve:</i> 47 a 55 Pts. 3. <i>Sobrecarga intensa:</i> 56 a 110 Pts.

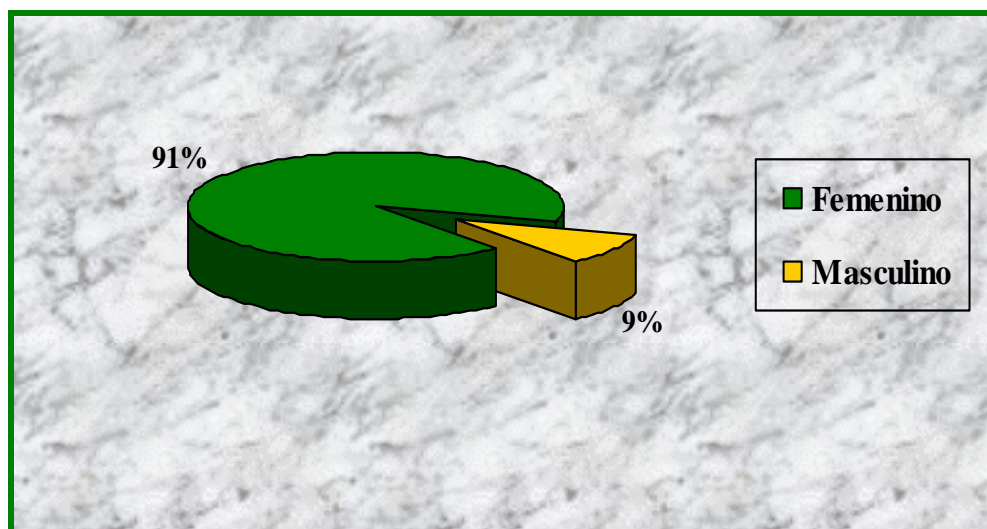
5. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos con el instrumento de recolección de datos, aplicado a los cuidadores de pacientes postrados beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria del Centro de Salud Familiar “Gil de Castro”. Para cumplir con los objetivos generales y específicos mencionados anteriormente, los resultados se presentan a través de las siguientes tablas y gráficos.

5.1 Aspectos Sociodemográficos y Socioeconómicos de los cuidadores.

Gráfico N° 1

Distribución porcentual de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según sexo. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.

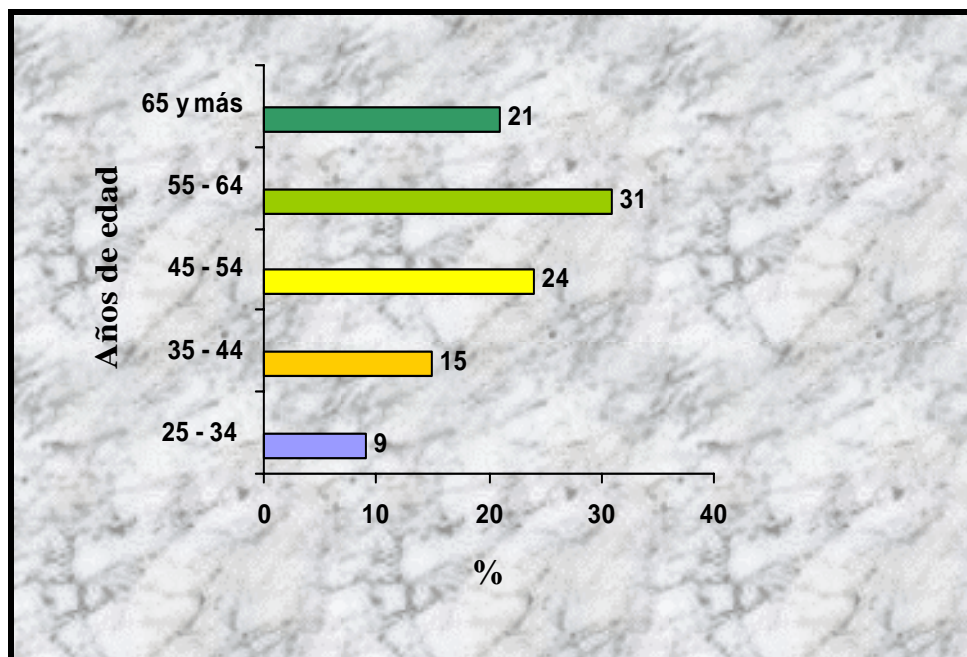


De la población en estudio (N 33), 30 correspondieron a sexo femenino (91%) y sólo 3 al sexo masculino (9%), estos resultados concuerdan con la tendencia que la sociedad mantiene al otorgar este tipo de rol a las mujeres, reconociéndolas como quienes están más preparadas y capacitadas para la labor de cuidar, asociado al rol maternal, que automáticamente las

vincula con una mayor capacidad de entrega. En este estudio de los 3 hombres encuestados, 2 corresponden a cónyuges de la persona postrada, destacándose su gran preocupación y entrega; el último corresponde a un hijo que vive con su padre y se ocupa de su cuidado.

Gráfico N° 2

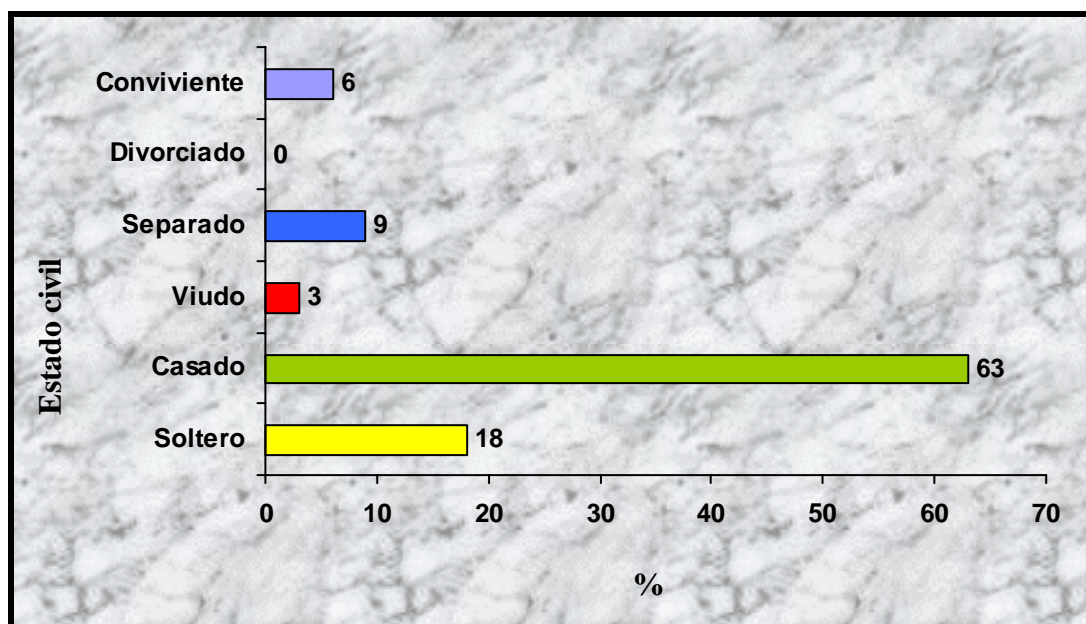
Distribución porcentual de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según edad. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



El gráfico muestra, que del universo de cuidadores estudiados (33 personas), el grupo etáreo mayoritario representa un 55%, que corresponde al porcentaje acumulado de los intervalos de edad entre los 45 – 54 y 55- 64 años de edad; el grupo de los adultos mayores (65 años y más) representa el 21%, con un valor máximo de 75 años de edad. Por último los grupos minoritarios corresponden a personas más jóvenes, que van desde los 35 a 44 años de edad, con un 15%; y 25 a 34 años de edad con un 9%.

Gráfico N° 3

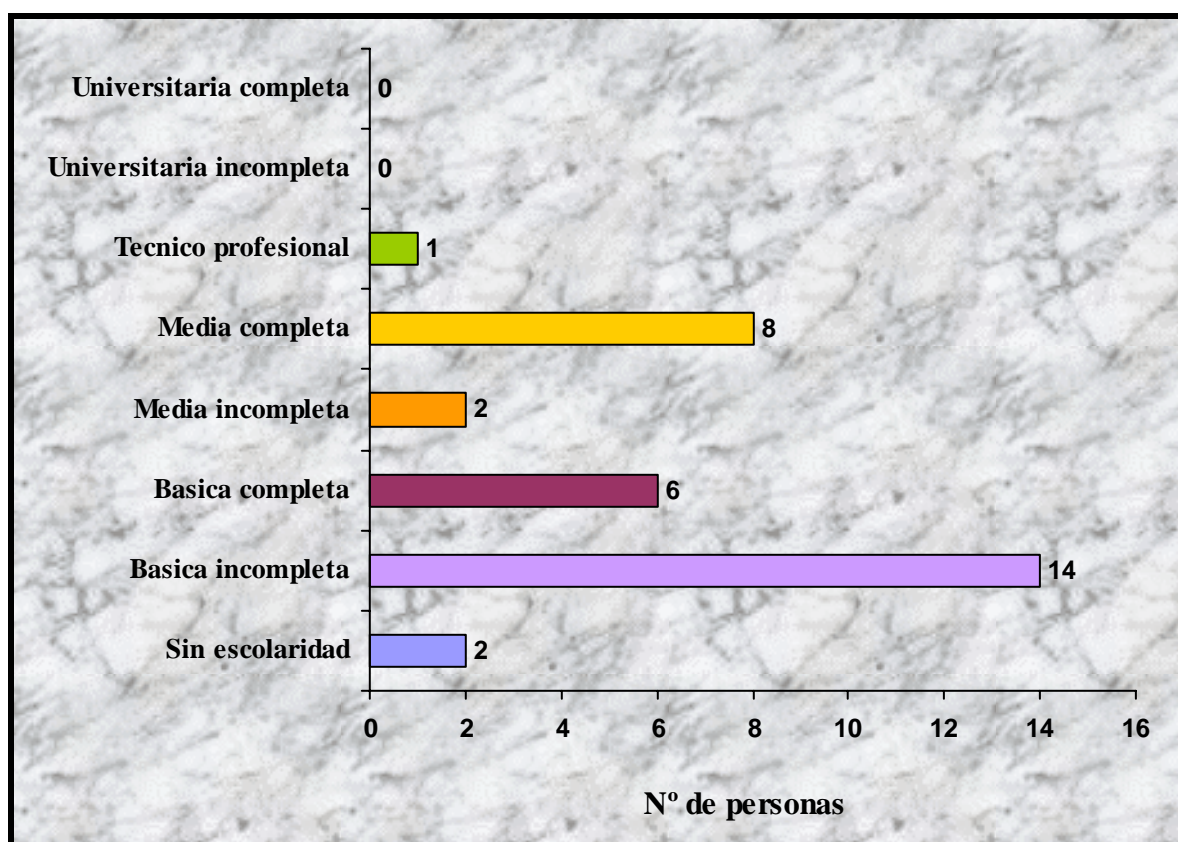
Distribución porcentual de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según estado civil. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



Según el estado civil, la población estudiada mayoritariamente se inclina a la vida en pareja, ya sea casado 63.6% o conviviendo 6%. En la mayoría de los casos, las parejas tenían hijos de diferentes edades, y como los cuidadores corresponden en su mayor parte a mujeres, deduciendo que comparten el tiempo dedicado al cuidado con la educación y crianza de sus hijos. Los porcentajes menores corresponden a cuidadores sin pareja, solteros 18%, separados 9%, viudos 3% y divorciados 0%.

Gráfico N° 4

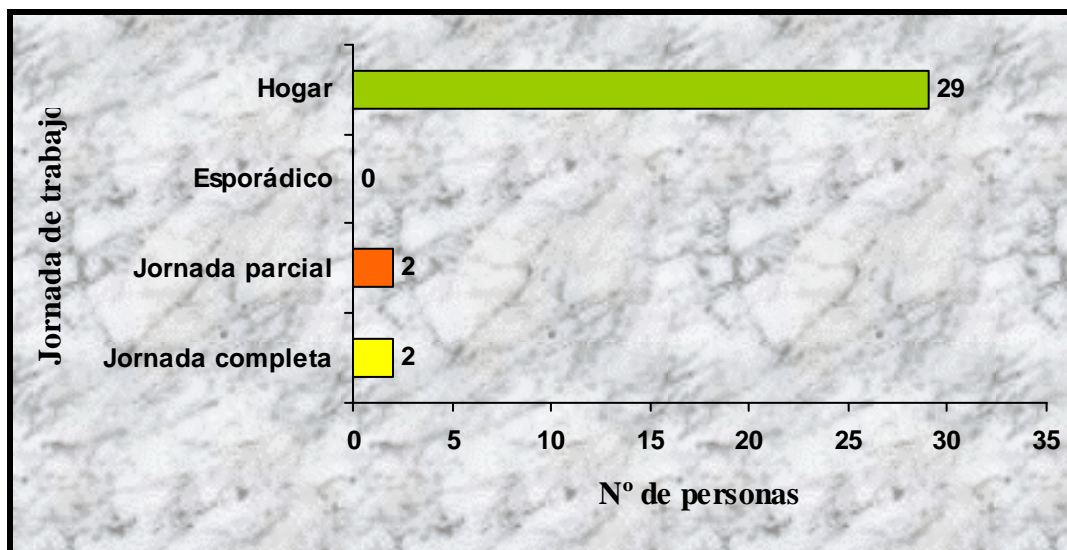
Distribución numérica de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según escolaridad. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



De los 33 cuidadores estudiados, 31 de ellos cuentan con educación formal hasta diferentes niveles (94%), destacándose que la mayoría de éstos (14 personas) no alcanzó a completar la educación básica. Esto no parece tener relación con la capacidad o calidad de los cuidados que estas personas entregan, ya que como se verá más adelante, la mayoría lleva muchos años realizando esta tarea. La importancia de estos datos se traduce al momento de entregar la capacitación requerida a los cuidadores, por parte del equipo de salud.

Gráfico N° 5

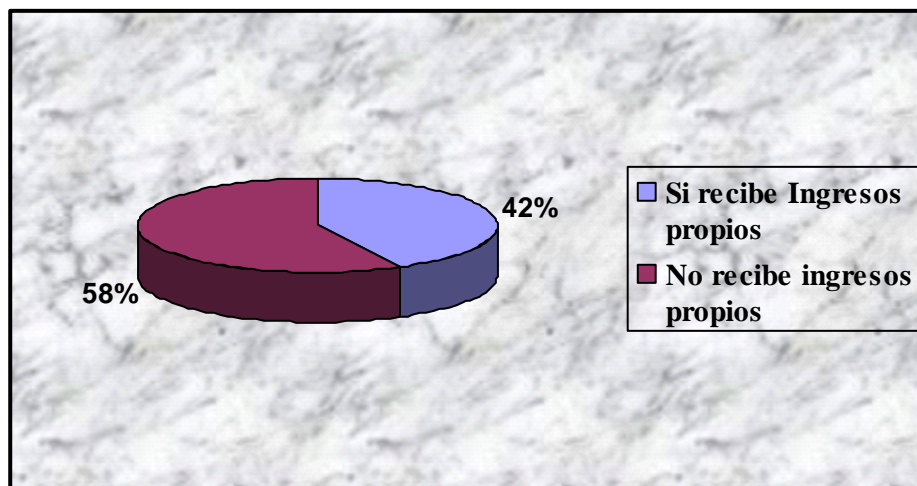
Distribución numérica de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según jornada de trabajo. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



Del conjunto de cuidadores estudiados, la mayor parte declara trabajar sólo en el hogar (87.9%, con un número de 29 personas), aludiendo a la demanda que implica el cuidado de su familiar postrado.

Gráfico N° 6

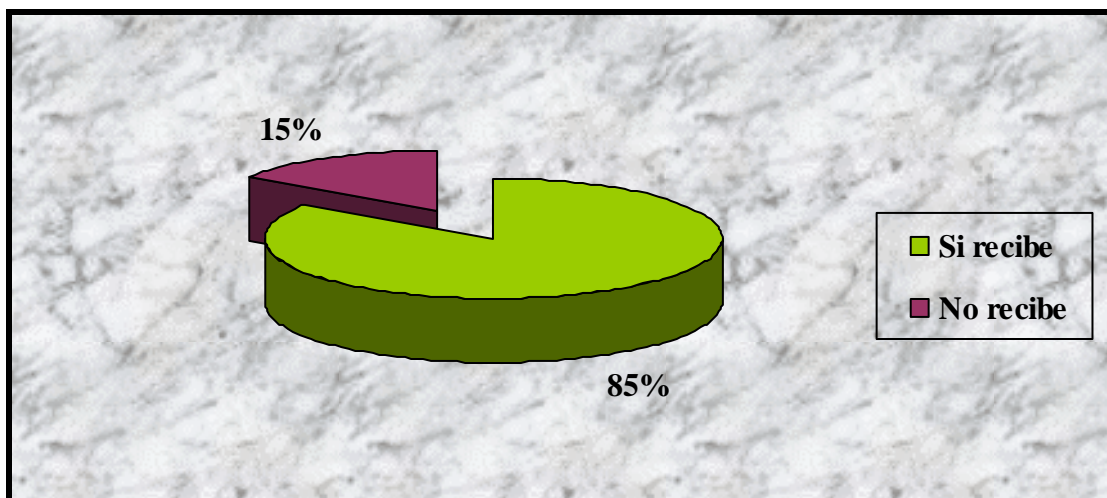
Distribución porcentual de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según ingresos económicos propios. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



El 58% de los cuidadores estudiados (19 personas) no recibe ingresos económicos propios, esto tiene relación, con que los cuidadores en su mayoría son mujeres que trabajan sólo en el hogar, por lo tanto, sus maridos llevan el sustento económico para los gastos de la casa y en algunos de los casos la persona postrada cuenta con una jubilación o pensión de invalidez la que generalmente no alcanza para cubrir sus gastos; por último, un 42% (14 personas) recibe ingresos económicos propios, correspondientes a una jubilación o montepío.

Gráfico N° 7

Distribución porcentual de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según ingresos económicos de los pacientes con dependencia severa. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.

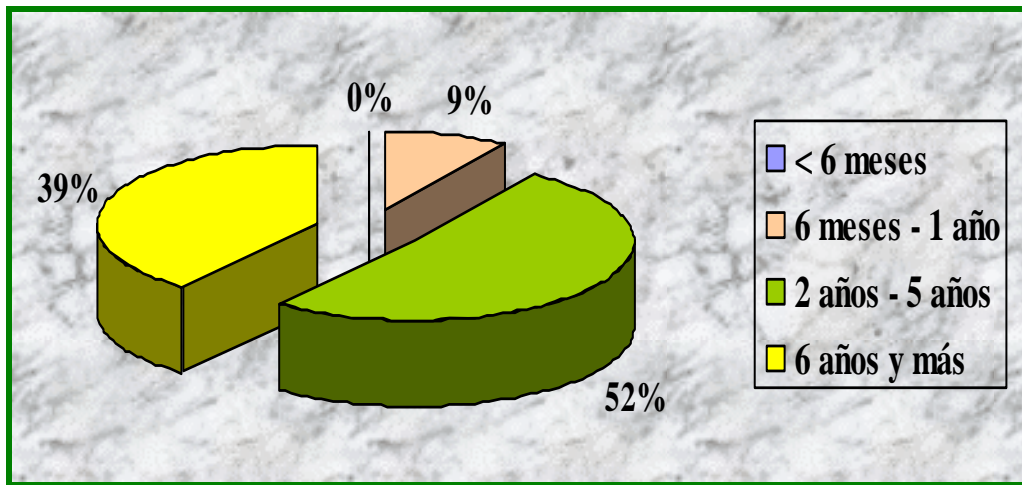


Al aplicar el instrumento a los cuidadores, nos pareció importante conocer si los pacientes a los que cuidaban recibían ingresos económicos propios. Es así como el 85% de los pacientes con dependencia severa, reciben ingresos económicos, correspondientes a jubilaciones, montepíos y pensiones de invalidez. En la mayoría de los casos, estos ingresos se destinaban a cubrir las necesidades del paciente. Un porcentaje menor de los pacientes (15%), no recibe ningún tipo de ingresos económicos, por lo que la familia cumple el rol proveedor.

5.2 Situación del cuidador

Gráfico N° 8

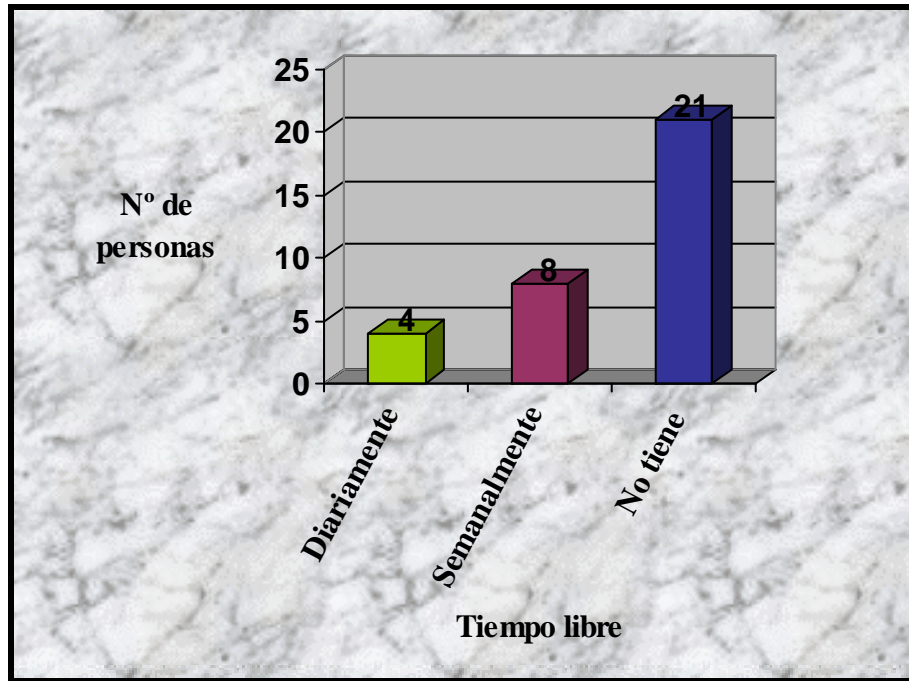
Distribución porcentual de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según tiempo que lleva en el cuidado. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



Poco más de la mitad de los cuidadores estudiados, lleva entre 2 y 5 años cumpliendo esta labor. Un 39% de los cuidadores lleva 6 años y más en el cuidado de su familiar, encontrándose un rango de tiempo en el cuidado que va de 6 meses a 26 años. Nos parece meritorio destacar que muchos de los cuidadores expresaron sentirse “acostumbrados” a cumplir con el rol de cuidar.

Gráfico N° 9

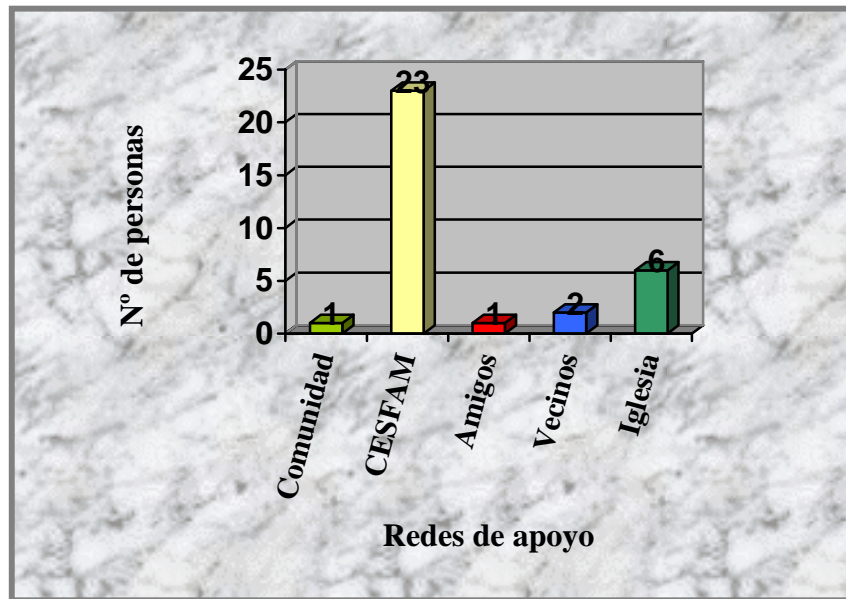
Distribución numérica de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según tiempo libre. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



Del total de cuidadores estudiados, 12 de ellos (36.4%), declaran disponer de tiempo libre, ya sea diariamente o semanalmente, sin embargo, la mayoría de ellos 21 personas (63.6%), declaran no disponer de tiempo libre. Cabe especificar, que la pregunta ¿UD. dispone de tiempo libre?, se refiere a un espacio de tiempo fuera de los períodos de descanso, ósea, no se consideraban el dormir, comer, ver televisión junto al familiar postrado etc. como uso del tiempo libre, la pregunta se orientaba a saber si el cuidador disponía de tiempo para realizar actividades de gusto propio, recreativas, pertenecer algún grupo etc. La mayoría de ellos expresaron dificultades para ausentarse del lado de su familiar por tiempo mayor a una hora debido a que no contaban con un segundo cuidador que los relevara en sus funciones.

Gráfico N° 10

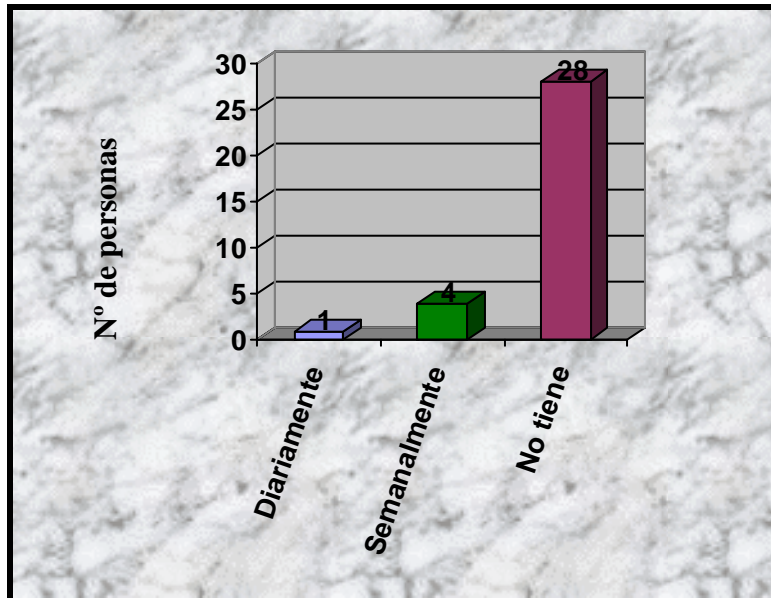
Distribución numérica de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según redes de apoyo. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



Como relevante destacamos el número de cuidadores que reconocen como único apoyo en la labor de cuidar a su familiar, al Centro de Salud Familiar “Gil de Castro” (23 personas, correspondiente a un 69%), con especial énfasis al Equipo de Atención Domiciliaria, indicando que han sido facilitadores del cuidado de sus familiares, además de un importante apoyo para ellos como cuidadores. El menor número de cuidadores (10 personas correspondiente a un 30.3%) reconoce como apoyo a otras instituciones como la iglesia, amigos o vecinos.

Gráfico N° 11

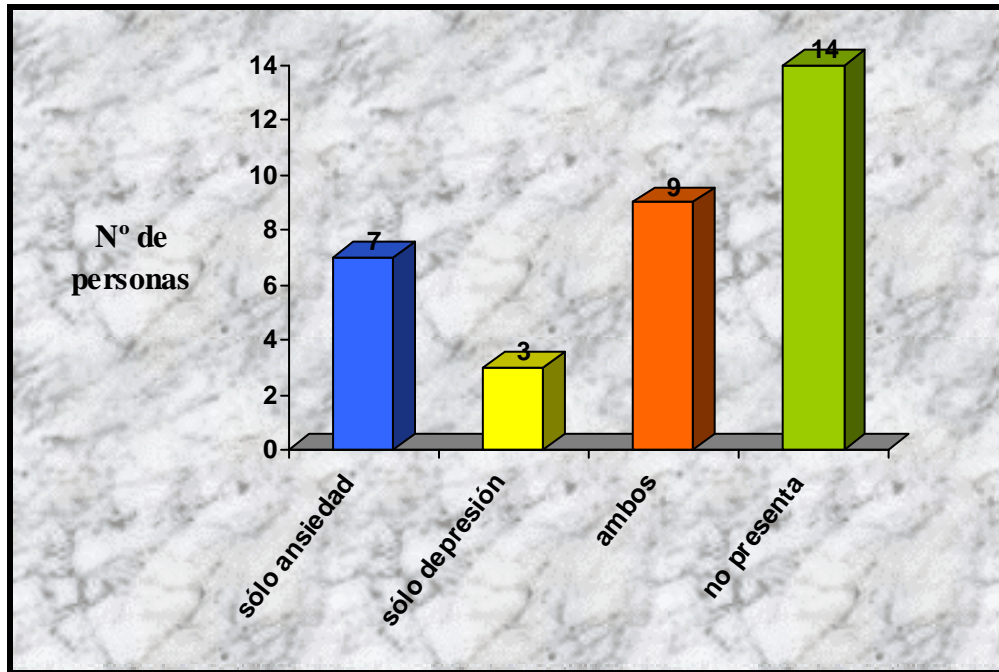
Distribución numérica de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según realización de actividades recreativas. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



La variable “actividades recreativas”, está en directa relación con el “tiempo libre” con que cuentan los cuidadores, es así como mostramos anteriormente que la mayoría de los cuidadores no disponen de tiempo libre, lo que da respuesta al hecho de que un 85% (28 personas) de éstos no realice ningún tipo de actividades recreativas. El menor porcentaje de los cuidadores (5 personas correspondiente a 15.1%), declaró participar en talleres y grupos de iglesia algunos días a la semana, generalmente, estas personas contaban con un familiar que los apoyaba y reemplazaba durante algunas horas.

Gráfico N° 12

Distribución numérica de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según indicadores de ansiedad y depresión. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.

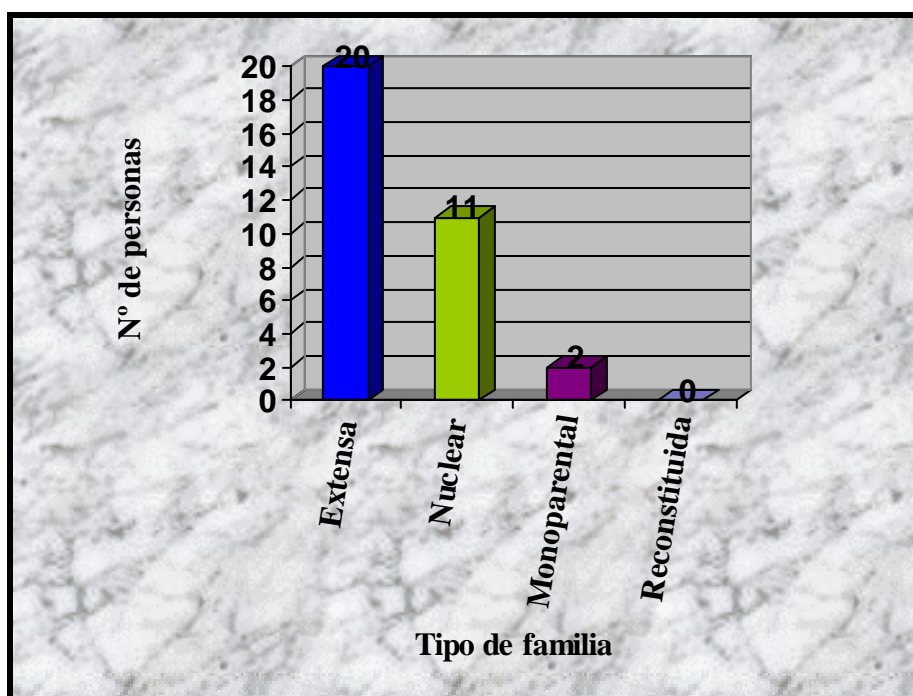


El instrumento aplicado a los cuidadores de pacientes con dependencia severa, incluía dentro de sus ítems la Escala de medición de indicadores de Ansiedad y/o Depresión de Goldberg (1979), con el objetivo de conocer si existían estos trastornos en los cuidadores y cómo afectaban su autocuidado y calidad de vida. Los resultados arrojaron que un 43% (14 personas) de los cuidadores no presenta indicadores de ansiedad ni depresión. La ansiedad está presente en un mayor porcentaje que la depresión (7 personas correspondiente a un 48.5% y 3 personas correspondiente a un 36.4%, respectivamente). Destacamos el hecho que 27.3% (9 personas) de los cuidadores presentaba indicadores de ambos trastornos.

5.3 Aspectos Familiares

Gráfico N° 13

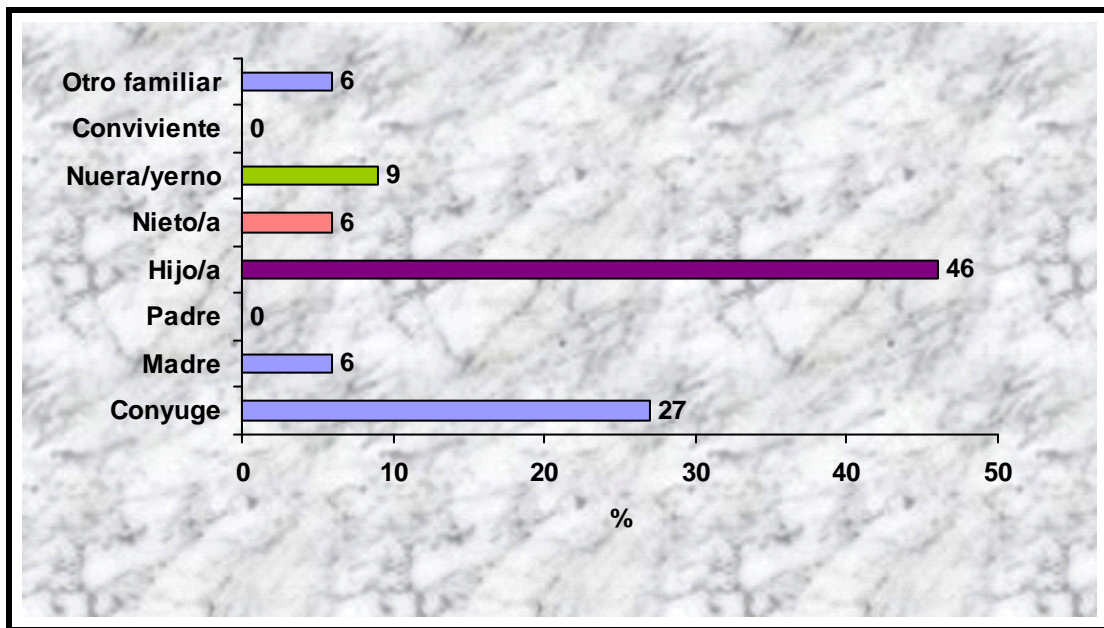
Distribución numérica de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según tipo de familia. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



El gráfico muestra que la mayoría del binomio cuidador – paciente, pertenecen a familias extendidas donde generalmente uno de los hijos cumple el rol de cuidador de uno de los padres. En menor escala están las familias nucleares, donde el que cuida es el cónyuge o madre que cuida a uno de los hijos. En las familias monoparentales, están los hijos solteros quienes cuidan a uno de los padres.

Gráfico N° 14

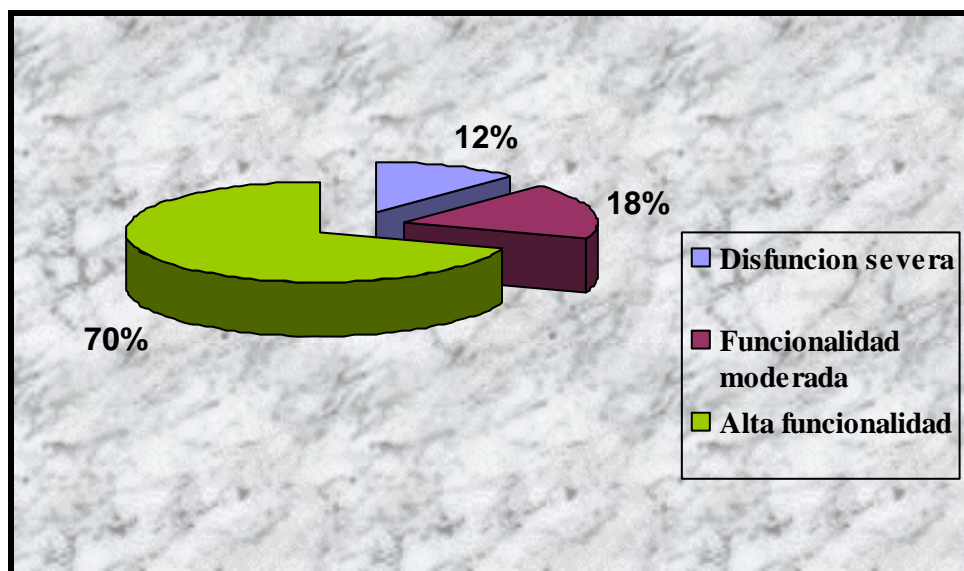
Distribución porcentual de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según tipo de parentesco con la persona cuidada. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



Según el tipo de parentesco con la persona cuidada, el mayor porcentaje de los cuidadores corresponden a hijos (46%), que se ocupan del cuidado de uno de sus padres; el segundo porcentaje mayor corresponde a cónyuges 27% (9 personas) que cuidan a sus parejas, de éstos 7 corresponden a mujeres y 2 a hombres. Por último, en menor proporción se encuentran nueras, nietas, madres. Es importante destacar el sentimiento de gratitud que expresan los hijos por su madre o padre postrado, lo que los motiva a cumplir con este rol y a retribuirles de alguna manera la labor que ellos cumplieron algún día como padres.

Gráfico N° 15

Distribución porcentual de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según percepción del funcionamiento familiar, a través del APGAR. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.

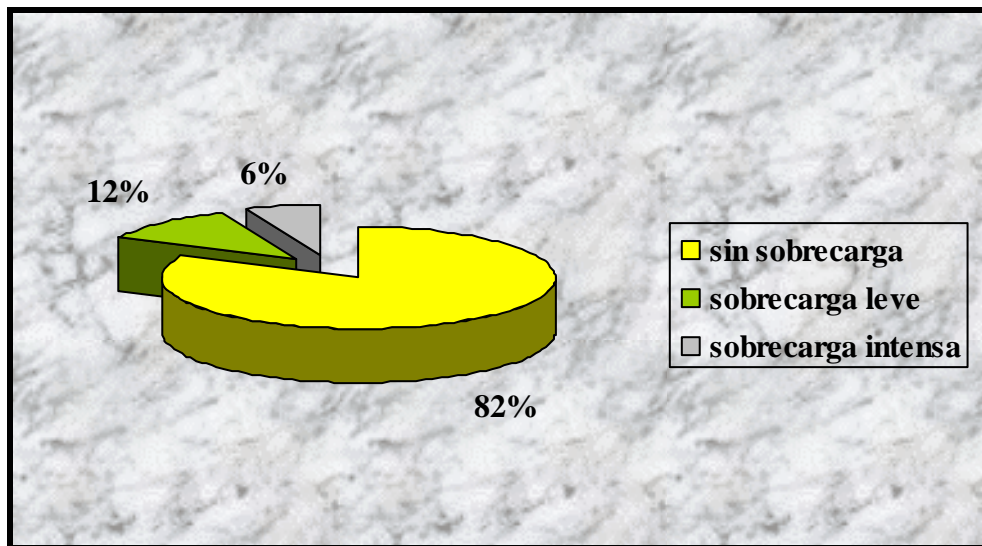


La funcionalidad familiar se midió aplicando el Apgar Familiar (Smilkstein, 1978), con el objetivo de conocer la percepción que tenían los cuidadores sobre la funcionalidad de su familia, en términos de comunicación, apoyo, empatía, colaboración etc. El resultado determinó que el 70% de ellos, tiene alta funcionalidad, indicando que se sentían apoyados por sus familiares, sin embargo en algunos casos este apoyo era más bien emocional, ya que en la práctica no disponían del tiempo suficiente como para ayudar en la labor de cuidar. En un menor porcentaje están los cuidadores que presentaron funcionalidad moderada 18% y disfunción severa 12%; cabe destacar que aunque el último porcentaje sea menor, corresponde a casos en que el cuidador se encuentra sin apoyo familiar de ningún tipo, aumentando el nivel de sobrecarga que éstos presentan.

5.4 Evaluación de carga del cuidador

Gráfico N° 16

Distribución porcentual de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según grado de carga, como resultado de la entrevista de Zarit. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.



Para evaluar la presencia y el nivel de carga en los cuidadores de pacientes con dependencia severa encuestados, se utilizó la Escala de carga del cuidador de Zarit y Zarit (1982). El 82% de los cuidadores no presenta sobrecarga, solamente el 12% presenta sobrecarga leve y el 6% (2 personas de 33 personas), presentaron sobrecarga intensa.

Tabla N°1

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según grado de sobrecarga e ingresos económicos del cuidador. Valdivia, período Abril-Agosto del 2007.

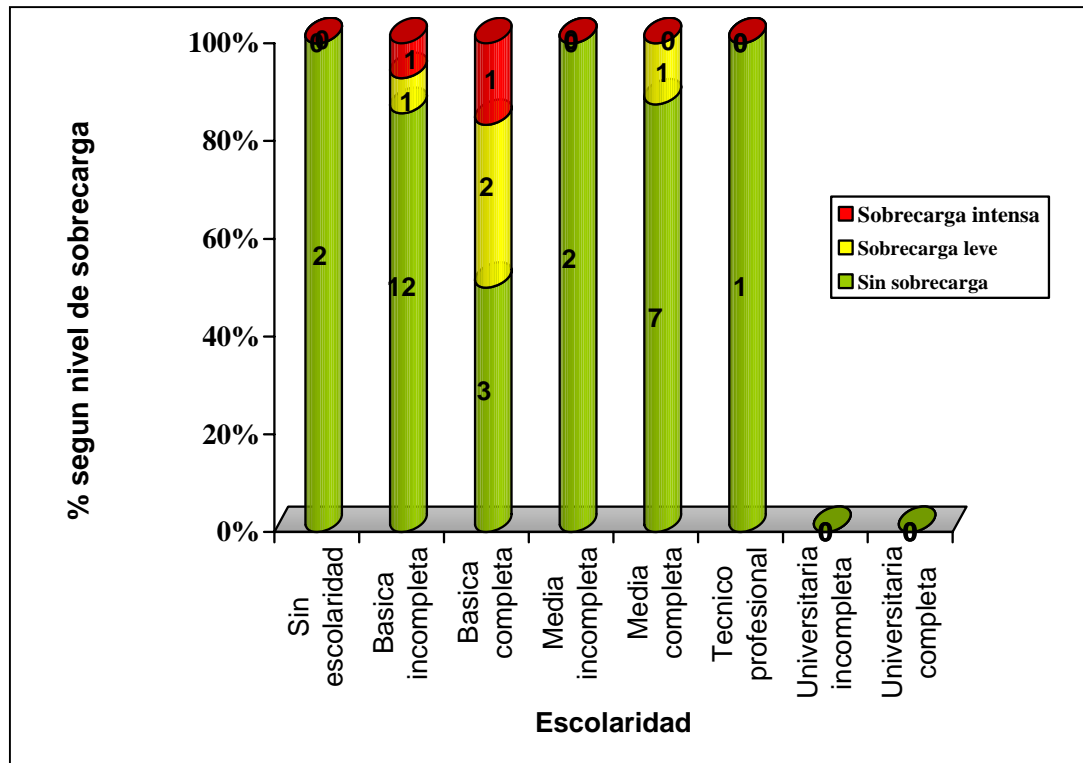
INGRESOS ECONOMICOS (CUIDADOR)	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
SI TIENE	12	36.4	1	3.0	1	3.03	14	42.4
NO TIENE	15	45.4	3	9.1	1	3.03	19	57.6
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100,0

Del total de los cuidadores encuestados 19 personas no reciben ingresos económicos propios (57,6%), y de éstos, 15 cuidadores (45,4%) no presentan sobrecarga derivada del cuidado. De los cuidadores que perciben ingresos económicos propios (42.4 %), 12 cuidadores (36,4%) no presentan sobrecarga.

Según lo que se puede apreciar en la tabla, el contar o no con ingresos económicos propios no estaría influyendo en el grado de sobrecarga de los cuidadores.

Gráfico N° 17

Distribución porcentual de los distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según escolaridad. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.



El gráfico N° 17, muestra la escolaridad de los cuidadores y el grado de sobrecarga distribuido según nivel educativo. Se puede observar que la población mayoritaria la constituyen los cuidadores sin sobrecarga (81.8%) y éstos se reparten según los distintos niveles de escolaridad. Por otra parte, la población de cuidadores con niveles de sobrecarga entre leve e intensa, no se concentran en un sólo nivel educativo, distribuyéndose en básica incompleta, básica completa y media completa. Por lo tanto se concluye que no existe relación importante entre estas dos variables.

Tabla N° 2

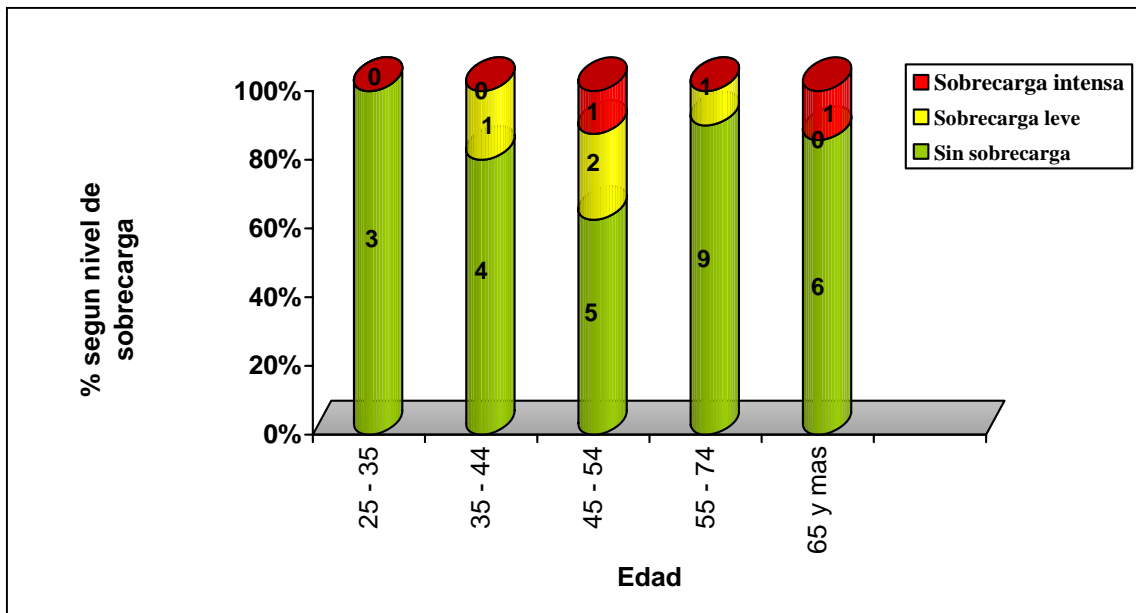
Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según grado de sobrecarga y sexo. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

SEXO	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Femenino	24	72.8	4	12.1	2	6.1	30	90.9
Masculino	3	9.0	0	0	0	0	3	9.1
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Del total de cuidadores estudiados, 30 corresponden a mujeres y de éstas el 72.8% no presenta sobrecarga, el 12.1% presenta sobrecarga leve y un 6.1% presenta sobrecarga intensa. El género masculino, correspondiente a 3 cuidadores encuestados, los cuales no presentan sobrecarga. Es importante destacar que un 18,2% de las cuidadoras encuestadas, presentan algún nivel de sobrecarga entre leve e intensa.

Gráfico N° 18

Distribución porcentual de acuerdo a los distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según edad. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.



El gráfico N° 18, muestra que del total de cuidadores encuestados, los que presentan un nivel de sobrecarga entre leve e intensa se concentran en el grupo etáreo de 35 años en adelante, concentrándose entre los 45 y 54 años de edad, además de un caso de sobrecarga intensa en un cuidador Adulto Mayor.

Tabla N° 3

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según grado de sobrecarga y tiempo en el cuidado. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

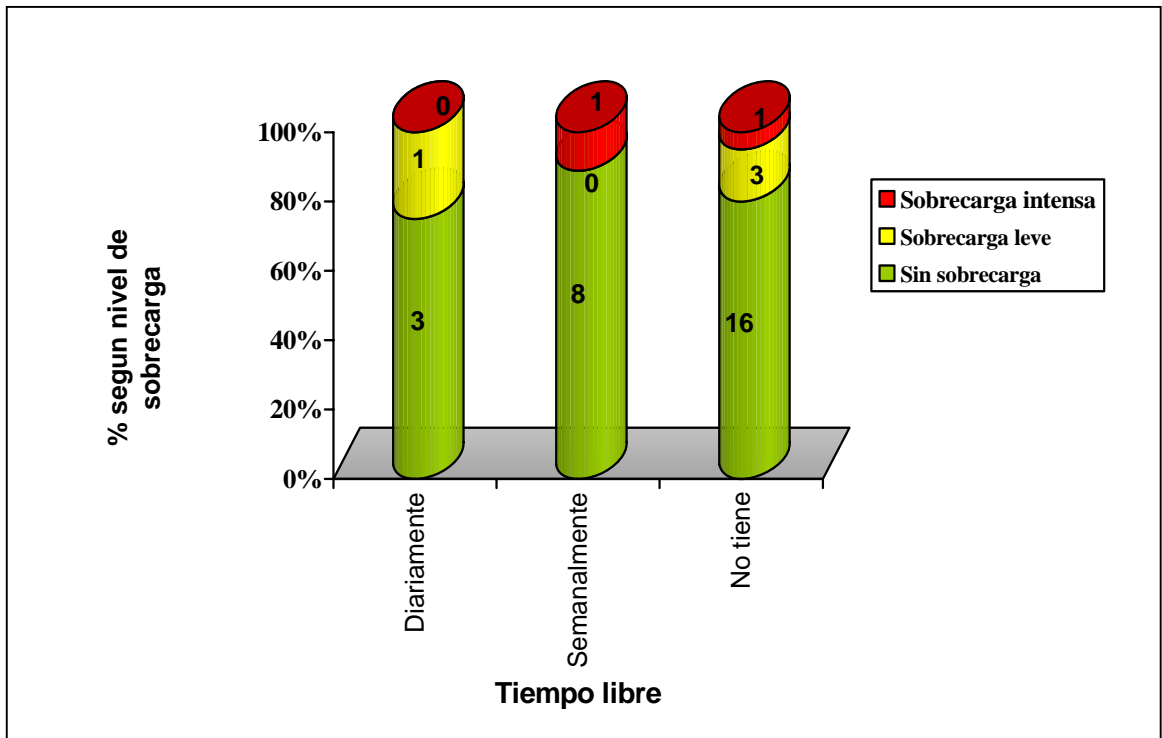
TIEMPO EN EL CUIDADO	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
< 6 meses	0	0	0	0	0	0	0	0
6 m – 1 a	3	9.1	0	0	0	0	3	9.1
2 a – 5 a	12	36.3	3	9.1	2	6.1	17	51.5
6 a y +	12	36.3	1	3.0	0	0	13	39.4
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

La tabla N° 3, muestra la relación existente entre el grado de carga del cuidador y el tiempo que éste lleva en el cuidado de su familiar; el 51,5% de los cuidadores encuestados lleva entre 2 y 5 años cuidando, y de éstos un 29.4% presenta un nivel de sobrecarga que va de leve a intensa; por otra parte un 39.4% de los cuidadores encuestados lleva 6 años y más realizando la labor de cuidar, llegando hasta 26 años inclusive, y de ésta población 1 de 13 presenta un nivel de sobrecarga leve según la entrevista de Zarit y Zarit.

Los resultados sugieren que, paradójicamente, mientras más tiempo se lleve en el cuidado, los cuidadores muestran mayor resistencia a la sobrecarga, y refieren un “acostumbramiento” frente a las tareas que conlleva cuidar a una persona con dependencia severa, además del sentimiento de amor y gratitud que la mayoría de ellos manifiestan a la persona postrada. Sin embargo, si bien no verbalizan el sentirse sobrecargados, si refieren molestias físicas y cambios en su vida personal y social, producto de su responsabilidad actual.

Gráfico N° 19

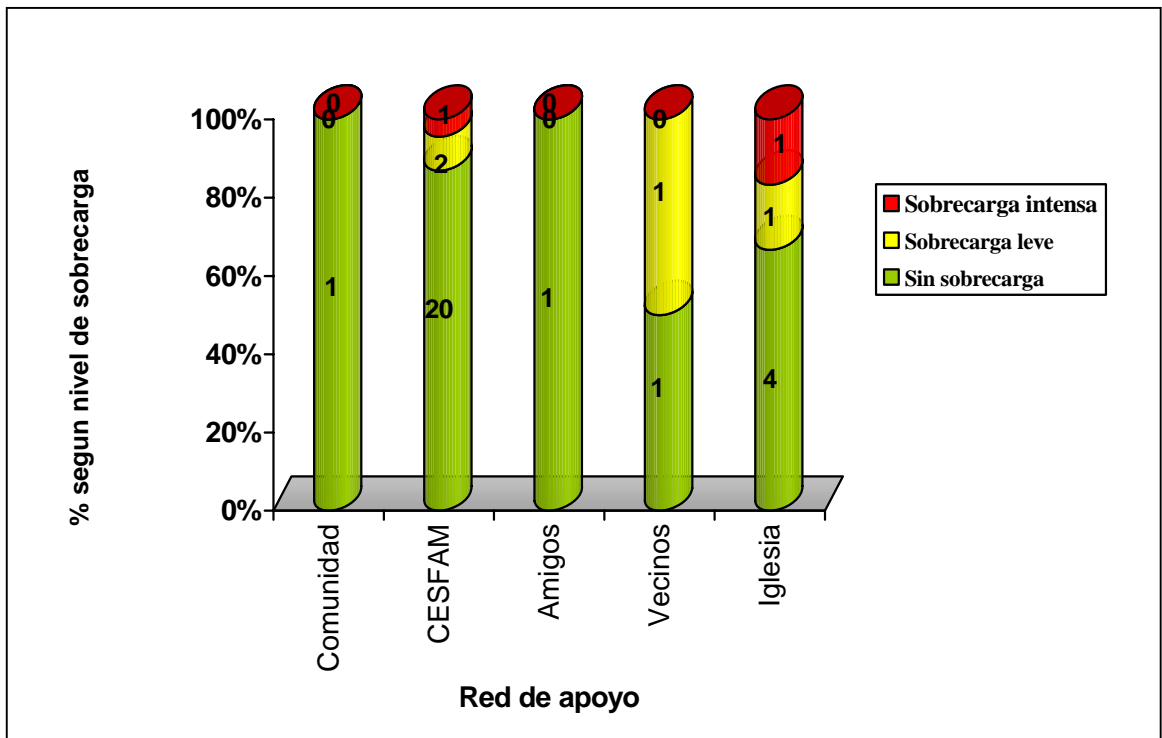
Distribución porcentual en relación a distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro, según tiempo libre.” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.



De los 33 cuidadores encuestados, 20 de ellos manifestaron no disponer de tiempo libre para realizar actividades recreativas, y al relacionarlo con la sobrecarga, la mayoría de la población con niveles de sobrecarga entre leve e intensa se concentra, precisamente en las personas que no disponen de tiempo libre, teniendo esto una posible relación con el hecho de disponer de menor tiempo para realizar otro tipo de actividades, lo que se transforma en un factor propicio para aumentar el nivel de estrés y sobrecarga de los cuidadores.

Gráfico N° 20

Distribución porcentual en relación a distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según redes de apoyo. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.



Del total de cuidadores encuestados, 23 personas manifestaron que su principal red apoyo correspondía al Centro de Salud Familiar (70%). Al relacionar ésto con el nivel de sobrecarga de los cuidadores, el gráfico muestra que precisamente el mayor porcentaje de cuidadores que **no** presentan sobrecarga refieren como su red de apoyo principal al CESFAM, lo que podemos interpretar como un hecho positivo y motivador para el trabajo que realiza a diario el Equipo de Atención Domiciliaria con los pacientes postrados y sus cuidadores.

Tabla N° 4

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según grado de sobrecarga y actividades recreativas. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

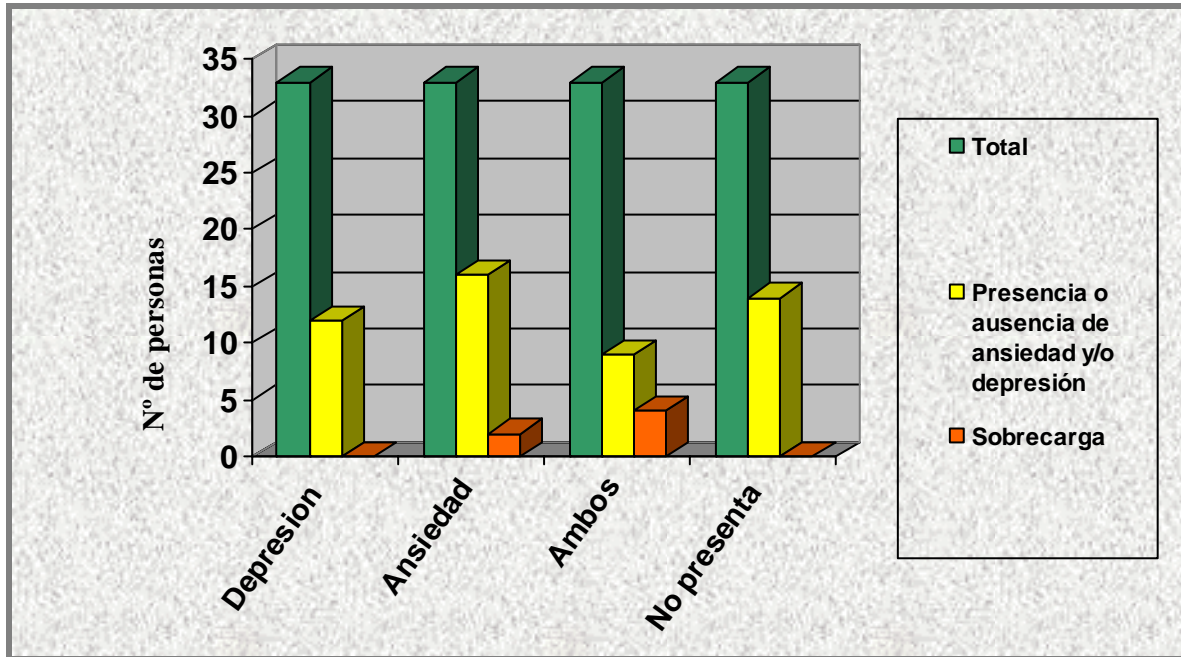
ACTIVIDADES RECREATIVAS	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
Diariamente	1	3.03	0	0	0	0	1	3.0
Semanalmente	3	9.1	1	3.03	0	0	4	12.1
No tiene	23	69.6	3	9.1	2	6.1	28	84.8
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Un 84.8% de los cuidadores encuestados, manifestó no realizar ningún tipo de actividad recreativa fuera de sus hogares, de éstos un 69,6% no presenta sobrecarga, lo que nos muestra que para los cuidadores, el no tener actividades recreativas fuera del hogar no es un factor que incida en su nivel de carga y estrés. Sin embargo, de la población de cuidadores con niveles de sobrecarga entre leve e intensa la mayoría de éstos se concentra precisamente en el grupo que no realiza actividades recreativas fuera del hogar.

Para efecto del estudio se consideró como actividades recreativas sólo a aquellas que el cuidador realiza fuera del hogar.

Gráfico N° 21

Distribución numérica de los grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según Indicadores de Ansiedad y/o Depresión. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007



Al aplicar la Escala de Goldberg, para medir indicadores de ansiedad y/o depresión en los cuidadores, el 48,4% (16 personas) de ellos presentó indicadores de ansiedad encontrándose entre ellos los dos cuidadores que presentan sobrecarga intensa. Un 36,3% (12 personas) de los cuidadores presentó indicadores de depresión, no encontrándose en ellos sobrecarga asociada al cuidado. Finalmente un 27% (9) de los cuidadores presentó indicadores de ambos trastornos ansiedad y depresión, y de ellos 4 de 9 presentan sobrecarga leve; de lo cual, podemos deducir que la sobrecarga asociada al cuidado se relaciona más estrechamente con indicadores de ansiedad que de depresión.

Tabla N° 5

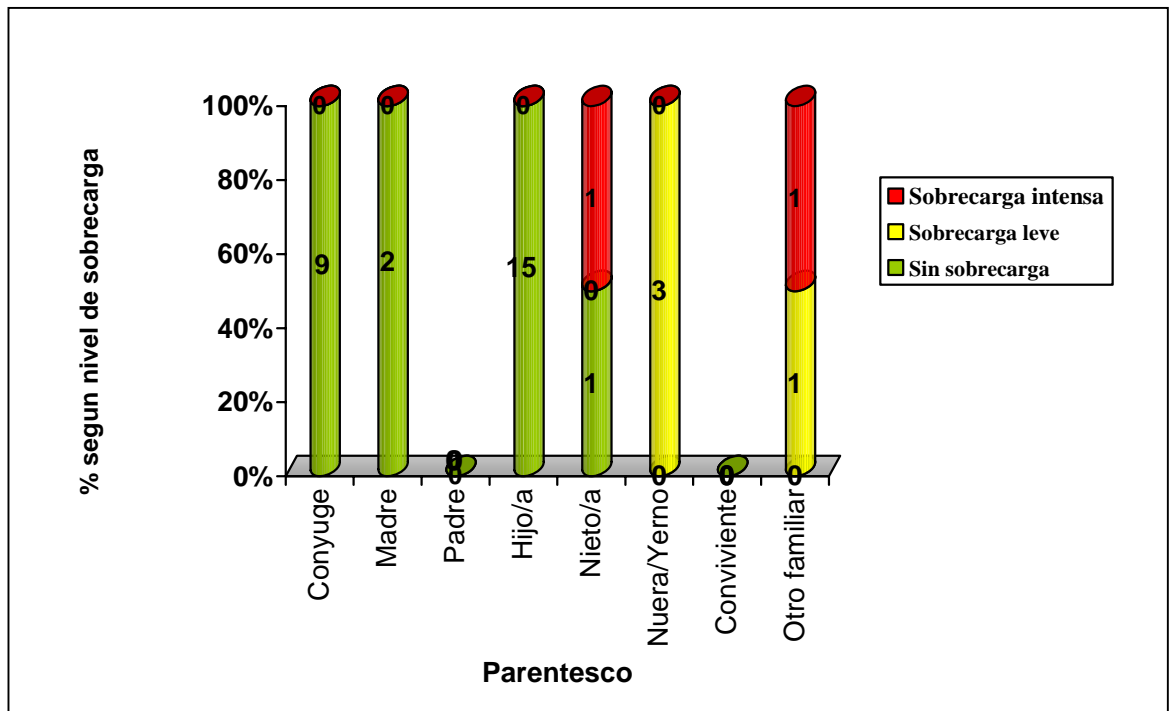
Distribución en relación a distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según tipo de familia. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007

TIPO DE FAMILIA	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Extensa	16	48.5	3	9.1	1	3.0	20	60.6
Nuclear	9	27.3	1	3.0	1	3.0	11	33.3
Monoparental	2	6.0	0	0	0	0	2	6.0
Reconstituida	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Según el tipo de familia de los cuidadores, el 60.6% pertenece a familias extensas, existiendo aquí 1 cuidador con sobrecarga intensa y 3 con sobrecarga leve. El tipo de familia nuclear representa un 33.3%, encontrándose aquí 2 cuidadores con sobrecarga, uno leve y uno intensa.

Gráfico N° 22

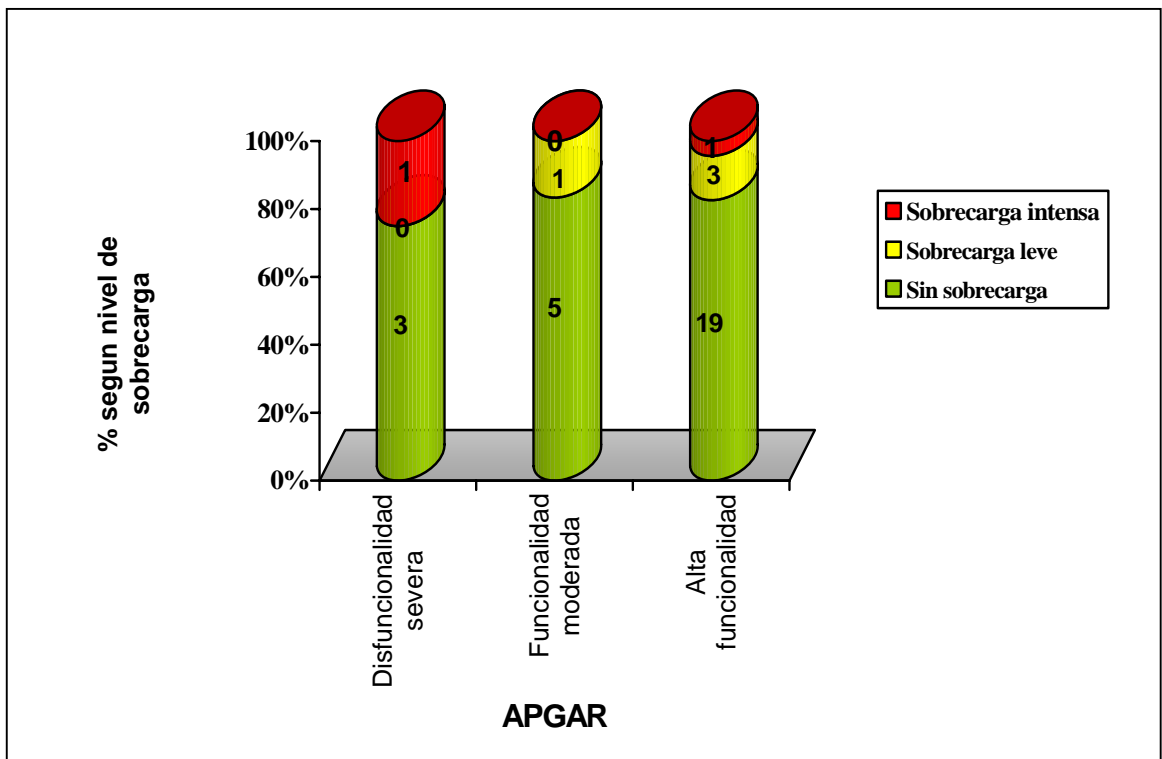
Distribución porcentual en relación a los distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según parentesco. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.



A través del gráfico, podemos observar que son principalmente los hijos los que se hacen cargo del cuidado de sus padres representando así el 45% del total de los cuidadores, seguidos por los cónyuges que representan el 27% del total de cuidadores y son ellos junto a las madres los que no presentan sobrecarga derivada del cuidado, lo cual se puede deber al hecho de que manifestaban sentirse totalmente comprometidos con los pacientes, y con la necesidad principalmente de los hijos de retribuir en cierta medida la labor realizadas por sus padres a favor de ellos anteriormente. Entre los cuidadores que presentan algún nivel de sobrecarga ya sea leve o intensa, se encuentran los nieto/a, nuera/yerno u otro familiar representando el 18% del total de los cuidadores encuestados.

Gráfico N° 23

Distribución porcentual en relación a distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según Funcionalidad familiar. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.



Para evaluar el funcionamiento familiar de los cuidadores de pacientes dependientes, se utilizó el APGAR familiar, los resultados obtenidos revelan que del total de cuidadores (33) el mayor porcentaje 69.7% presenta una alta funcionalidad familiar, el 18.2% presenta una funcionalidad moderada y sólo el 12.1% disfuncionalidad severa.

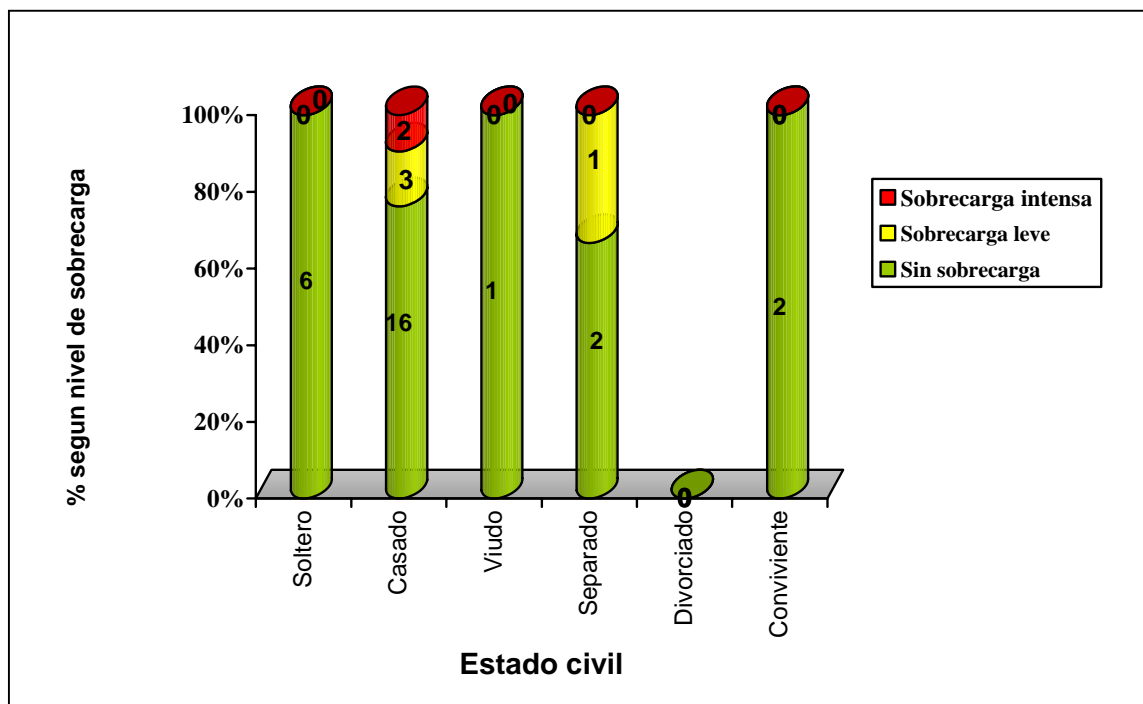
Al relacionar la funcionalidad familiar con el nivel de sobrecarga de los cuidadores se observó que dentro del porcentaje de los cuidadores con alta funcionalidad familiar, un 57.6% no presenta sobrecarga derivada del cuidado, el 9.1% presenta sobrecarga leve y sólo el 3%

presenta sobrecarga intensa. Los resultados obtenidos permitieron verificar la importancia referida verbalmente por los cuidadores en cuanto al apoyo entre los integrantes de la familia para lograr un óptimo funcionamiento familiar y así por consiguiente lograr disminuir en cierto modo el nivel de carga del cuidador principal.

En cuanto a los cuidadores que presentan funcionalidad moderada (6), 5 no presentan sobrecarga y 1 sobrecarga leve, y del total de los cuidadores que presentan disfuncionalidad severa (4), 3 no presentan sobrecarga y 1 sobrecarga intensa.

Gráfico N° 24

Distribución porcentual en relación a distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según estado civil. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

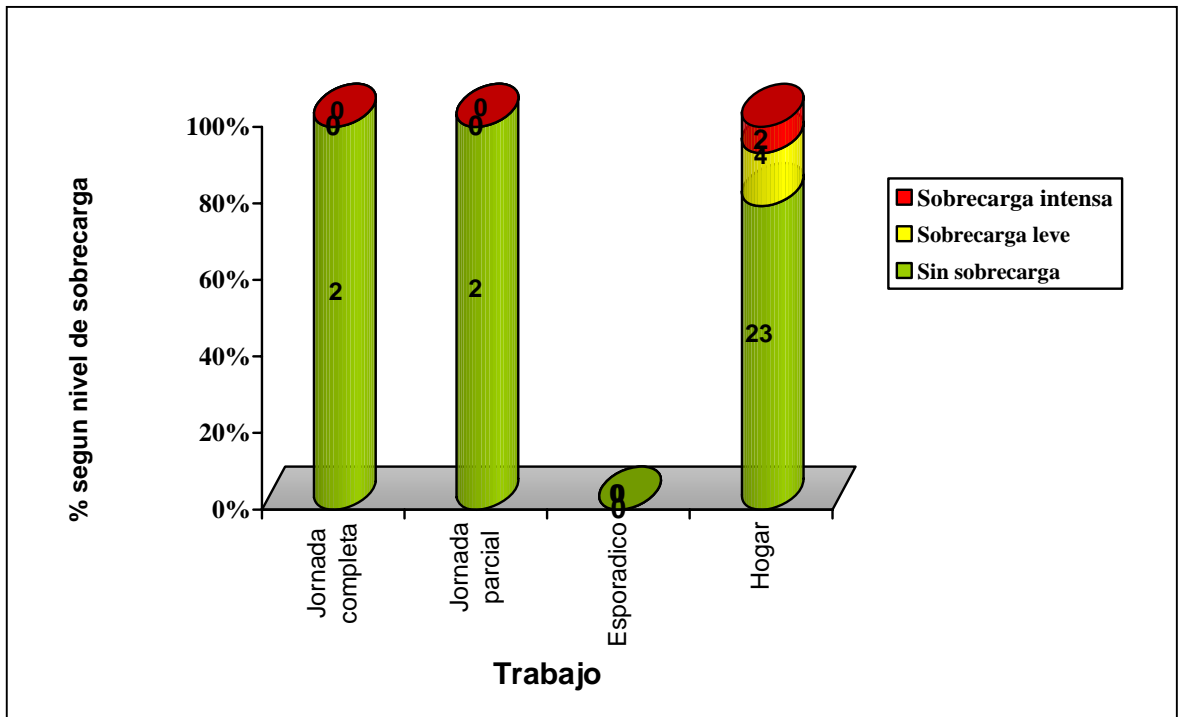


Del total de 33 cuidadores 27 no presentan sobrecarga, representando el 81% de la población estudiada, dentro de estos según su estado civil, el mayor porcentaje corresponde a cuidadores que se encuentran casados, representando el 48.5% (16) del total de cuidadores sin sobrecarga, seguidos por los solteros que representan el 18.2% (6), en menor porcentaje de cuidadores que no presentan sobrecarga se encuentran los separados y convivientes con el 6.1% (4) y los viudos con el 3% (1). Como podemos ver es el tipo de relación en pareja que prima en los cuidadores que no presentan sobrecarga, lo cual podría tener una directa relación.

Representando el 12% de la población total se encuentran los pacientes que presentan sobrecarga leve y de ellos el mayor porcentaje en cuanto a su estado civil lo ocupan los casados con el 75% (3) y los separados con el 25% (1). Los cuidadores con sobrecarga intensa, corresponden a personas casadas, representando el 6% (2) de la población total estudiada.

Gráfico N° 25

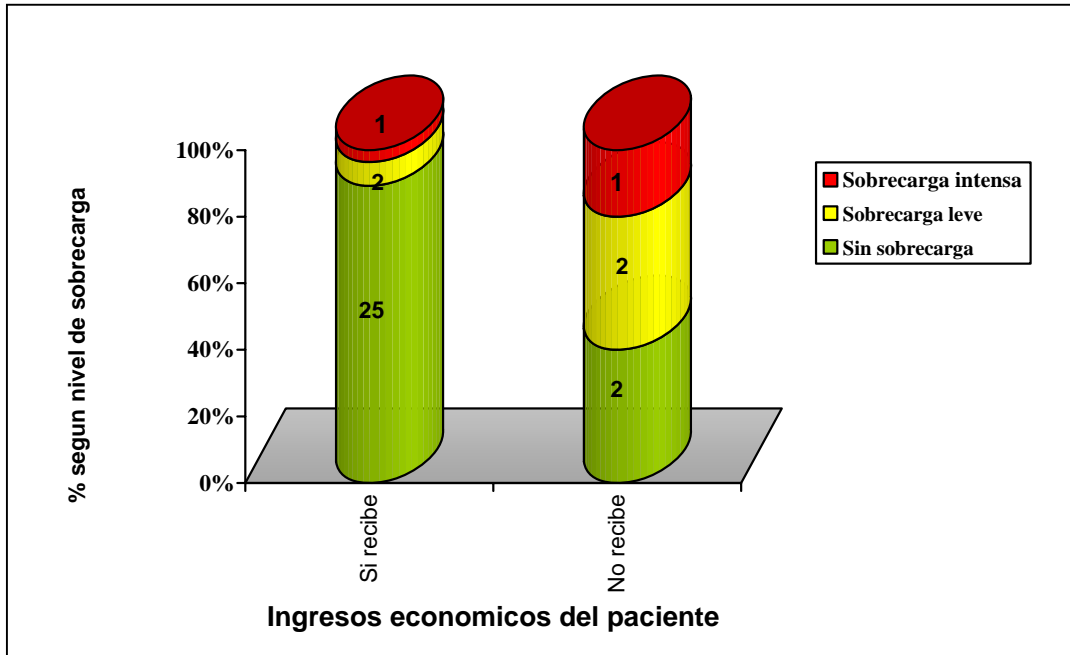
Distribución porcentual en relación a distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según jornada de trabajo. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.



El 87.8% de la población en estudio refiere trabajar sólo en el hogar, lo cual les ha permitido hacerse cargo totalmente del cuidado de su familiar y a la vez del cuidado y trabajo de su hogar, enfatizando que les resulta complicado y agotador poder llevar de una forma adecuada estas labores, sin embargo, del total de la población, son ellos los que en mayor porcentaje (69.7%) no presentan sobrecarga. Cabe destacar que dentro del grupo de cuidadores que trabajan sólo en el hogar, se concentran los cuidadores que presentan niveles de sobrecarga representando el 18.2% de la población total.

Gráfico N° 26

Distribución porcentual en relación a distintos grados de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM “Gil de Castro”, según ingresos económicos del paciente. Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.



A través del gráfico, se puede observar que del total de pacientes que reciben ingresos propios (28), el mayor porcentaje, 75.7% de los cuidadores, no presenta sobrecarga y sólo un 9.1% de ellos presenta algún nivel de carga. En cuanto a los pacientes que no reciben ingresos económicos propios (5), 2 cuidadores, no presentan sobrecarga y sólo 3 cuidadores presentan algún nivel de carga de un total de 33.

Consideramos importante, el hecho de que los pacientes perciban algún tipo de ingresos económicos propios, ya sea por jubilación de invalidez, pensión, montepío, etc, ya que con ésto ayuda a disminuir en cierta medida el nivel de carga de los cuidadores derivado de la presión de tener que solventar los gastos propios de cuidar a su familiar y los gastos que significa llevar una casa y una familia.

6. DISCUSIÓN

La totalidad de la población de pacientes con dependencia severa, inscritos en el Programa de Atención Domiciliaria en el mes de mayo del año 2007 correspondió a 45 personas, cantidad que luego de aplicar los criterios de exclusión disminuyó a un total de 33 personas representando un 73% de la población total, con la cual se llevó a cabo el estudio.

El propósito de este estudio, fue evaluar el impacto que produce la labor de cuidar, en el autocuidado y en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con dependencia severa beneficiarios del programa de atención domiciliaria del CESFAM Gil de Castro. La investigación se desarrolló en términos de documentar el perfil sociodemográfico de los cuidadores, sus características familiares, y el grado de carga objetiva y subjetiva que éstos presentan.

Para evaluar el grado de carga de los cuidadores, se utilizó la Escala de Zarit y Zarit (1982), obteniendo como resultado un 82% de los cuidadores sin sobrecarga, 12% con sobrecarga leve y un 6% con sobrecarga intensa (Grafico N °16). Resultados que se contraponen con un estudio realizado por Zavala y Col (2001), en el cual, los cuidadores presentaron en su mayoría un alto grado de sobrecarga física y psicológica.

Los resultados obtenidos en la investigación antes mencionada, se relacionan con la situación que esperábamos encontrar, debido que al revisar literatura sobre el tema quedaba de manifiesto que la labor de cuidar implica una serie de consecuencias para la salud física y psicológica, y en el ámbito social y económico del cuidador, sin embargo, los resultados obtenidos en la población estudiada muestran la ausencia de sobrecarga en los cuidadores, situación que fue relacionada y analizada con el resto de las variables del estudio.

La población estudiada la constituyeron preferentemente cuidadores de sexo femenino, representados por un 91% (Gráfico N° 1), resultados que muestran la tendencia de la sociedad a otorgar la responsabilidad de cuidar a las mujeres, asociado al rol maternal, que automáticamente las vincula con una mayor capacidad de entrega. Situación que se confirma con los resultados de otra investigación realizada por Zavala y Col (2001), en la Universidad de Concepción, en donde el perfil típico de los cuidadores es representado mayoritariamente por mujeres con un 75% a 84% de la población total. Del total de la población femenina, un 72.7% no presenta sobrecarga derivada del cuidado y sólo un 18.2% de ellas presenta algún nivel de carga, situación diferente en la población masculina donde el total de ellos no presentó sobrecarga. (Tabla N°2)

El rango de edad de la población estudiada fluctuó entre los 25 y 75 años de edad, el mayor número de cuidadores (30.3%) se encontraba en el rango de edad de 55-64 años (Grafico N° 2). El 50% del total de cuidadores de este estudio, tienen 55 años o menos. Resultados que presentan cierta relación con el estudio realizado por Zavala y col (2001), donde el 90% de los cuidadores son mayores de 40 años. Sin embargo en este estudio existían cuidadores mayores de 80 años, situación distinta a la de nuestro estudio en donde el límite de edad mayor correspondió a 75 años.

El estado civil de los cuidadores presentó un predominio a la vida en pareja, representado por un 63.6 % de cuidadores casados (Grafico N° 3), situación similar a la obtenida en la investigación de Zavala y Col (2001), donde la mayoría de los cuidadores eran casados representando un 63% del total.

En relación a la escolaridad de la población, un 42% tiene escolaridad básica incompleta (Grafico N° 4), lo cual es similar a los resultados obtenidos en la investigación de Zavala y Col (2001), en donde el 34% del total de los cuidadores presentó enseñanza básica incompleta.

En cuanto a la jornada laboral desempeñada por los cuidadores la mayoría de éstos trabaja en el hogar representando un 87.9% del total, lo cual en la mayoría de los casos se relacionaba con la alta demanda de tiempo que implica cuidar, no permitiéndoles desarrollar alguna otra actividad remunerada fuera del hogar (Grafico N° 5). Situación que se repite en la investigación de Zavala y Col (2001), donde la mayoría de los cuidadores trabajaba sólo en el hogar. Sin embargo, del total de cuidadores, de nuestro estudio, que trabajan en el hogar un 69.7% no presenta sobrecarga (Grafico N° 25), lo cual se podría explicar por el hecho de que la mayoría de los cuidadores son mujeres que compatibilizan bien las tareas del hogar con la labor de cuidar.

De acuerdo a los ingresos económicos propios de los cuidadores el 58% de ellos no recibe ingresos, sin embargo un 85% de los pacientes dependientes recibe ingresos por jubilación de invalidez, pensión, montepío, etc. (Grafico N° 26). Situación que permite solventar los gastos derivados del cuidado, y ayudar en cierta medida a disminuir la preocupación del cuidador.

En relación con aspectos propios del cuidador, evaluamos el tiempo que llevaban en el cuidado, obteniendo como resultado que el 52% de los cuidadores llevaban entre 2 a 5 años dedicados al cuidado de su familiar desde que éste se volvió absolutamente dependiente de cuidado, a pesar del largo tiempo transcurrido son ellos los que en su mayoría no presentan sobrecarga y en muy bajo porcentaje algún nivel de carga (Tabla N° 3). Estos resultados revelaron que mientras más tiempo llevaban en el cuidado, los cuidadores mostraron mayor

resistencia a la sobrecarga, refiriendo un “acostumbramiento” y a la vez una mayor capacidad para coordinar las tareas que conlleva cuidar a una persona con dependencia severa con las demás tareas derivadas de la vida cotidiana.

En cuanto al tiempo libre de los cuidadores, un 63.6% no disponía de tiempo libre para realizar actividades recreativas fuera del hogar (Grafico N° 9). Lo cual a su vez resultó similar a la investigación realizada por Lara y Col (2001), en el Policlínico “Marta Abreu” de Sta. Clara, Cuba, donde del total de la población un 60,5% presentó una disminución o pérdida total de tiempo libre. Para la mayoría resultaba complicado tener tiempo sólo para ellos, ya que significaba buscar a alguien de confianza quien se hiciera cargo de satisfacer las necesidades de su familiar. A pesar de ser este motivo, un factor propicio para presentar algún tipo de sobrecarga, sólo un 9.1% del total presentó sobrecarga leve y un 48.5% no presentó sobrecarga derivada del cuidado (Grafico N° 19).

Situación similar se vió reflejada al evaluar si los cuidadores realizaban actividades recreativas, diaria o semanalmente, ya que un 85 % de los cuidadores no realizaba ningún tipo de actividad recreativa (Grafico N° 11), sin embargo de éstos un 69.7% no presenta sobrecarga, un 9.1% presentó sobrecarga leve y un 6.1% sobrecarga intensa (Tabla N° 4). Los resultados antes mencionados pudieran justificarse con el hecho de que la población estudiada, prioritariamente mujeres, culturalmente no tienen el hábito de realizar actividades fuera del ámbito familiar, aún cuando no tengan la responsabilidad de cuidar algún familiar dependiente.

En lo que respecta a la red de apoyo de los cuidadores, el 70% del total considera como principal red de apoyo en su labor de cuidar al CESFAM Gil de Castro (Grafico N° 10), ya que de ellos reciben constantes visitas integrales, las cuales les permiten resolver ciertas dudas derivadas del cuidado, recibir educaciones personalizadas y grupales, atención directa a su familiar, apoyo emocional y compañía en su labor de cuidar. Esta situación se refleja como factor protector frente a la aparición de sobrecarga, ya que son los que citan al CESFAM como principal red de apoyo, los que en mayor porcentaje no presentan sobrecarga derivada del cuidado.

Al evaluar la presencia de ansiedad y/o depresión, a través de la aplicación de la escala de Goldberg (1979), obtuvimos que un 42.4% del total de la población no presenta indicadores de ansiedad ni de depresión y a la vez su totalidad no presenta ningún grado de sobrecarga. Del total de la población estudiada el 27% presento indicadores de ambos trastornos, sin embargo, al considerar cada indicador por separado se puede observar un predominio de indicadores de ansiedad en un 48.4% de los cuidadores por sobre la depresión con un 36.3%. Situación distinta a la obtenida en la investigación de Zavala y Col (2001), donde un 77,6% de la población presentó predominio en la depresión y un 60,5% presento ansiedad. A pesar de que la ansiedad y depresión no representa un problema de relevancia

mayor en nuestra población, no deja de ser una señal de alerta para el equipo de salud que trabaja con los cuidadores que presentaron indicadores de ansiedad y depresión, para detectar esta situación y referir al cuidador para el tratamiento con un especialista.

En lo que respecta a los aspectos familiares de los cuidadores, indagamos en ciertos puntos que consideramos relevantes, como el tipo de familia de éstos, en el cual obtuvimos que el 61% del total de la población se encontró inserto en una familia de tipo extensa, quienes presentaron niveles de sobrecarga en un mayor porcentaje que los cuidadores que pertenecen a familias nucleares (33.3%). (Tabla N° 5)

En relación al parentesco existente entre el cuidador y su familiar, se obtuvo que el mayor porcentaje, 45.4%, correspondía a hijos, quienes se encontraban a cargo del cuidado de sus padres (Grafico N° 14), resultados similares a los obtenidos en la investigación realizada por Lara y Col (2001), donde el mayor porcentaje, 34,2%, correspondía a hijos que al igual que en nuestro estudio, asumían el rol de cuidador principal de su familiar.

Para evaluar el funcionamiento familiar de los cuidadores de pacientes dependientes, se utilizó el APGAR familiar (Smilkstein, 1978), a través del cual obtuvimos que del total de cuidadores un 70% presenta una alta funcionalidad familiar (Grafico N° 15), y de ellos un 57.6% no presenta sobrecarga derivada del cuidado. Los resultados obtenidos permitieron verificar la importancia referida verbalmente por los cuidadores en cuanto al apoyo, afecto, adaptación, etc, necesario entre los integrantes de la familia para lograr un óptimo funcionamiento familiar y así por consiguiente lograr disminuir en cierto modo el nivel de carga del cuidador principal.

7. CONCLUSIONES

Para evaluar la presencia y el nivel de carga en los cuidadores de pacientes con dependencia severa encuestados, se utilizó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit y Zarit (1982), a través de la cual se encontró que del total de la población estudiada un 82% no presentó ningún grado de carga derivado del cuidado, y en menor frecuencia pero no con menor importancia se encontró a cuidadores que presentaron sobrecarga leve con un 12% y sobrecarga intensa con un 6%.

El perfil de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, los cuales no presentaron sobrecarga derivada del cuidado, corresponde a una mujer entre los 55 y 64 años, casada, perteneciente a una familia extensa, con escolaridad básica incompleta, que trabaja sólo en el hogar y por lo tanto no recibe ingresos económicos propios, sin embargo es el paciente dependiente que en mayor porcentaje recibe ingresos económicos por pensión, jubilación, montepío, etc, situación que ayuda a ésta mujer a solventar los gastos derivados sólo del cuidado de su familiar, sin tener la presión de incluir estos gastos en el presupuesto familiar.

Esta mujer, no dispone de tiempo libre para realizar actividades recreativas, dedicándose sólo a las tareas del hogar y al cuidado de su familiar, a pesar de lo desgastador de su labor, no presenta indicadores de ansiedad ni de depresión que perduren en el tiempo, sin embargo hay veces que se sienten cansadas, con falta de energía, enlentecidas en la realización de sus actividades, o incluso presentan síntomas físicos que demuestran agotamiento, pero de corta duración o de leve intensidad.

Llevan entre 2 a 5 años como cuidadora principal de su padre/madre, y según la puntuación de la aplicación del APGAR presenta una alta funcionalidad familiar, funcionalidad que se refiere a su núcleo familiar mas cercano, es decir, las personas que viven con ellas, ya que manifiestan que el resto de la familia relacionada con la persona cuidada, como el caso de los hermanos de las cuidadoras, no otorgan el apoyo suficiente en términos afectivos, económicos etc. Reconoce como principal red de apoyo al equipo de atención domiciliaria del CESFAM “Gil de Castro”, principalmente en la entrega de información relacionada con su labor de cuidar y apoyo en la atención de salud de su familiar.

“Evaluación del Autocuidado y Calidad de vida, de cuidadores de pacientes con dependencia severa”, es parte del título de la presente tesis, y uno de los propósitos principales de este estudio. Al hacer un balance final de los resultados obtenidos y al reflexionar sobre la

situación actual de los cuidadores, a los cuales pudimos entrevistar en sus domicilios, permitiéndonos tener una aproximación real a la situación, podemos decir que según la definición que la Organización mundial de la Salud otorga a calidad de vida: *“Como el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas”*, podemos concluir lo siguiente: los resultados obtenidos a través de la encuesta aplicada a los cuidadores, revelan aspectos positivos para la calidad de vida de éstos, ya que en términos de grado de carga que éstos experimentan, dió como resultado que un 80% de la población no presenta sobrecarga derivada del cuidado, por otra parte un 43% de la población estudiada no presentó indicadores de ansiedad y/o depresión al momento de la entrevista y por último al aplicar el APGAR familiar en los cuidadores dió como resultado, que un 70% presenta alta funcionalidad familiar. Sin embargo, hay otros resultados como el escaso tiempo libre con que cuentan los cuidadores y por consiguiente la no realización de actividades recreativas o el abandono de actividades que antiguamente realizaban, todo ésto demostrado en la insatisfacción que los cuidadores presentan con su vida social. Así, podemos decir que la calidad de vida de la población estudiada, en términos generales se observa conservada, a pesar de la labor de cuidar que éstos realizan, pero sí afectada en algunos aspectos puntuales.

Otro aspecto evaluado en los cuidadores fue el autocuidado, que Orem (1958) lo definió como: *“El conjunto de acciones intencionadas que realiza o realizaría la persona para controlar los factores interno o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior”*. En este ámbito, encontramos que la población estudiada en su mayoría se encuentra hace años responsable al cuidado de su familiar, por lo tanto, presenta los típicos síntomas de agotamiento físico, como dolores musculares, cansancio, desgano, etc., los cuales son leves o de corta duración, además los cuidadores han recibido información sobre medidas para movilizar a los pacientes sin afectar su propia salud física. Sin embargo, un aspecto que vimos afectado en los cuidadores es la salud emocional, ya que a pesar de que los resultados del nivel de carga encontrados son positivos, implícitamente, demostraron sentirse afectados por la gran responsabilidad que conlleva la labor de cuidar y por los aspectos que han cambiado en su vida, como la participación social y actividades recreativas, situación que ellos aceptan con resignación, ya que el sentimiento que predomina hacia los familiares que cuidan, es el de amor, entrega y gratitud, por lo que para ellos esta labor no representa una “carga” como tal, sino una situación fortuita de la vida en la que a ellos les toco devolver la mano y procurar el bienestar físico y mental de una persona querida y que las posibles consecuencias que esto conlleve en su vida, las toman como un desafío y son capaces de sobrellevarlas hasta el punto en que su propia vida pasa a un segundo plano.

Los resultados de esta investigación quedarán a disposición del CESFAM Gil de Castro de Valdivia, a través de la entrega del documento escrito de la tesis al director del Centro de Salud y a la Enfermera encargada del Programa de atención domiciliaria, además de una presentación en Power Point con los resultados de la investigación dirigida a todo el equipo, con el objetivo de contribuir al conocimiento de la población atendida, aportar elementos que ayuden al equipo de salud a evaluar las acciones realizadas y a elaborar nuevas

estrategias para el trabajo con las familias de pacientes con dependencia severa. Después de vivenciar el contacto con los pacientes, sus cuidadores y las familias, además del análisis de los resultados obtenidos en el estudio, podemos inferir que dichas estrategias deberían orientarse hacia un trabajo interdisciplinario que permita activar y potenciar las redes de apoyo familiar, incorporar a la comunidad a través de la formación de voluntariado, formación de grupos de autoayuda, entre otras, que permitan mejorar la calidad de vida de pacientes dependientes y de quienes cumplen el rol de cuidadores.

8. BIBLIOGRAFIA

- (2) González, Y. (2007). Notas de clase de asignatura “Enfermería en pacientes de alto riesgo y urgencias”. *El modelo de salud familiar como estrategia para el trabajo comunitario*. Instituto de Enfermería, Universidad Austral de Chile, Valdivia.

LIBROS:

- Badia , X. ; Salamero, M. y Alonso, J. (1999). *La medida de la salud. Guías de escala de medición en español*. (2 ed. Pp 78-81). Barcelona, España: Edimac.

- (7) Corporación de investigación, estudio y desarrollo de la seguridad social. (2004). *Los desafíos actuales del Adulto Mayor, cambiando la visión negativa de la tercera edad*. (pp 21-24).Santiago, Chile: CIEDESS.

- (12) De La Revilla, L. *Manual de atención familia, Bases para la práctica familiar en la consulta*. (pp 735-741). Granada, España: Adhara.

- Hernández, R.; Fernández, C. & Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. México: McGraw – Hill Interamericana. 705p.

- (14) Marriner, A. (1999). *Modelos y teorías en enfermería*. (4ª ed., pp. 175-186). España: Mosby.

- (4) Ministerio de Salud. (2006). Capacitación a equipo de salud del Programa de Atención Domiciliaria, CESFAM Gil de Castro. *Norma de cuidados domiciliarios de personas que sufren de discapacidad severa*. Valdivia, Chile.

- (11) Rosas, C. (2000). *Teoría del Autocuidado de Dorotea Orem, una base para la práctica de Enfermería*. Material de estudio de Instituto de Enfermería, Universidad Austral de Chile, Valdivia.

REFERENCIAS ELECTRÓNICAS:

- (16) Bayes, R. *Cuidando al cuidador*. Universidad Autónoma de Barcelona
Disponible en:
<http://www.fehad.org/valhad/pn022.htm>
Visitado el 22 de Abril del 2006.
- (3) Centro de Salud Familiar, Gil de Castro, Valdivia.
Recuperado el 19 de Abril del 2007.
Disponible en:
<http://www.munivaldivia.cl/cgcastro/index.htm>
- (15) Jofré, V. y Mendoza, S. (2005). *Toma de desiciones en salud en mujeres cuidadoras informales*. Rev. Cienc. enferm. (vol.11, no.1)
Recuperado el 22 de Abril del 2006
Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000100005&lng=es&nrm=iso. ISSN 0717-9553.
- 17) Lara Pérez , L; Díaz Díaz, M; Herrera Cabrera, E y Silveira Hernández , P. (2001) *Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica*. Revista Cubana Enfermería. (vol.17, no.2)
Recuperado el 22 de Abril del 2006.
Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192001000200007&lng=es&nrm=iso. ISSN 0864-0319.
- (5) Ministerio de Salud. (2005). *Programa de atención domiciliaria a personas postradas, en red con agentes comunitarios*. Servicio de Salud Araucanía Norte.
Recuperado el 19 de Abril del 2007.
Disponible:
http://www.minsal.cl/ici/red_publica/Sandra_Medi_Cuidados_Postrados_con_Agentes_Comunitarios_SS_Araucania_Norte.pdf
- (6) Ministerio de Salud. *Cuarta medida presidencial en salud*.
Recuperado el 19 de Abril del 2007.
Disponible en:
<http://www.minsal.cl> (Destacados)

- (10) Peón Sanchez, M. (2004). *Atención de enfermería hacia el cuidador principal Del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador"*. Enfermería Científica (Nº 264 – 265)
Recuperado el 18 de Abril del 2006.
Disponible en:
http://www.ttmed.com/demencias/artic/174_art_12_04.pdf
- (8) Sanhueza, M; Castro, M y Merin, J. (2005). *Adultos mayores funcionales: Un nuevo concepto en salud. Revista Ciencia y Enfermería.* (vol.11, no.2)
Recuperado el 22 de Abril del 2007.
Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000200004&lng=es&nrm=iso. ISSN 0717-9553
- (9) Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (2006). Artículo: *Cuidadores de Personas Mayores Dependientes.*
Recuperado el 18 de Abril del 2006.
Disponible en:
<http://www.segg.es/segg/html/cuidadores/cuidador.htm>
- (13) Zavala, M.; Castro, M. y Vidal, D. (2001). Simposio sobre la Antropología de la Vejez, Ponencia. *Características Sociodemográficas de los Cuidadores de Ancianos.* Cuarto Congreso Chileno de Antropología. Universidad de Concepción, Chile.
Recuperado el 22 de Abril del 2006.
Disponible en:
<http://www.facso.uchile.cl/antropologia/documentos.html>
- (1) Zepeda, O. (2005). Diario la Nación, Artículo: *Medicina familiar y Reforma a la Salud.*
Recuperado el 18 de Abril del 2007.
Disponible en:
http://www.lanacion.cl/prontus_noticias/site/artic/20051002/pags/20051002183733.html

ANEXO N° 1
“Instrumento de recolección de datos”



N° _____

INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

I. ASPECTOS SOCIODEMOGRAFICOS- SOCIOECONOMICOS

a) **Edad:** (1)(2)(3)(4)(5)

b) **Sexo:** (1) Femenino: (2) Masculino:

c) **Estado civil:**

(1) Soltero	<input type="checkbox"/>
(2) Casado	<input type="checkbox"/>
(3) Viudo	<input type="checkbox"/>
(4) Separado	<input type="checkbox"/>
(5) Divorciado	<input type="checkbox"/>
(6) Conviviente	<input type="checkbox"/>

d) **Escolaridad:**

(1) Sin escolaridad	<input type="checkbox"/>
(2) Básica incompleta	<input type="checkbox"/>
(3) Básica completa	<input type="checkbox"/>
(4) Media incompleta	<input type="checkbox"/>
(5) Media completa	<input type="checkbox"/>
(6) Técnico profesional	<input type="checkbox"/>
(7) Universitaria incompleta	<input type="checkbox"/>
(8) Universitaria completa	<input type="checkbox"/>

e) **Trabajo:** (1) Jornada completa
(2) Jornada parcial
(3) Esporádico
(4) Trabaja en hogar

f) **Ingresos económicos del cuidador:** (1) SI recibe
(2) NO recibe

g) **Ingresos económicos del paciente dependiente:** (1) SI recibe
(2) NO recibe

II. SITUACION DEL CUIDADOR

g) **Tiempo que ha cuidado:** (1) < de 6 meses
(2) 6 meses- 1 año
(3) 2 años - 5 años
(4) 6 años y más.

h) **Tiempo libre:** (1) Diariamente
(2) Semanalmente
(3) No tiene

i) **Red de apoyo:** (1) Comunidad
(2) Institución
(3) Amigos
(4) Vecinos
(5) Iglesia

j) **Actividades recreativas:** (1) Diariamente
(2) Semanalmente
(3) No tiene

k) Evaluación presencia de Ansiedad y/o Depresión

CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION - ESCALA DE GOLDBERG

A continuación, si no le importa, me gustaría hacerle unas preguntas para saber si ha tenido en las dos últimas semanas alguno de los siguientes síntomas.

No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?

2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?

3.- ¿Se ha sentido muy irritable?

4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando

5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?

6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?

7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, Sudores, diarrea ? (síntomas vegetativos)

8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?

9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1.- ¿Se ha sentido con poca energía?

2.- ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?

3.- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?

4.- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)

5.- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?

6.- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)

7.- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?

8.- ¿Se ha sentido usted enlentecido?

9.- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

Puntajes:

Resultado: _____

- *Ansiedad* : > 4 respuestas afirmativas (1)
- *Depresión*: > 2 respuestas afirmativas (2)
- *En la población geriátrica se mide con 6 o mas respuestas afirmativas* (3)

III. ASPECTOS FAMILIARES

- l) Tipo de familia:** (1) Extensa
(2) Nuclear
(3) Monoparental
(4) Reconstituida

- m) Parentesco:** (1) Conyugue
(2) Madre
(3) Padre
(4) Hijo/a
(5) Nieto/a
(6) Nuera/yerno
(7) Conviviente
(8) Otro familiar

n) Percepción del estado funcional familiar:

PREGUNTAS	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE
1.- Yo estoy satisfecho con el apoyo que recibo de mi familia cuando algo me molesta.			
2.- Yo estoy satisfecho de la forma en que mi familia habla de las cosas y comparte los problemas conmigo.			
3.- Yo estoy satisfecho de la forma en que mi familia acepta y da apoyo a mis deseos de emprender nuevas actividades o metas.			
4.- Yo estoy satisfecho del modo en que mi familia expresa sus afectos y responde a mis emociones, tales como: tristeza, rabia, amor.			
5.- Yo estoy satisfecho en la forma como mi familia y yo compartimos el tiempo, el espacio y el dinero.			

Puntajes:

Resultado: _____

- **Disfunción familiar severa: 0-3** (1)
- **Funcionalidad moderada: 4-6** (2)
- **Alta funcionalidad: 7-10** (3)

IV. EVALUACION CARGA DEL CUIDADOR

ñ) *Entrevista de Zarit*

<i>Instrucciones:</i> A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se					
¿Piensa que su familia le pide más ayuda de la que	0	1	2	3	4
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no	0	1	2	3	4
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado	0	1	2	3	4
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la	0	1	2	3	4
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que	0	1	2	3	4
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría	0	1	2	3	4
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada	0	1	2	3	4
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familia le considera a usted la única persona	0	1	2	3	4
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para	0	1	2	3	4
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por	0	1	2	3	4
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que	0	1	2	3	4
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra	0	1	2	3	4
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4

¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	0	1	2	3	4

Puntajes:

Resultado: _____

- Sin sobrecarga: 22-46 (1)
- Sobrecarga leve: 47-55 (2)
- Sobrecarga intensa: 56-110 (3)

¡GRACIAS!

ANEXO N° 2
“Consentimiento informado”



8. ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estudio: “Evaluación del Autocuidado y Calidad de vida, de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de atención domiciliaria del CESFAM Gil de Castro, Valdivia, durante el primer semestre del 2007”

Autoras: Carla Beltrán, Claudia Tirapegui

- ✓ Se me ha informado y solicitado participar voluntariamente en un estudio que trata sobre la evaluación del autocuidado y calidad de vida, de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del programa de atención domiciliaria del centro de salud familiar Gil de Castro.
- ✓ Dado que cumplo con las características y requisitos para participar de este estudio, se me ha solicitado mi aprobación y consentimiento para mi incorporación.
- ✓ He tenido la oportunidad de realizar todas las consultas respecto al estudio, y estas han sido aclaradas, teniendo claro que este estudio no implica ningún riesgo para mí, ni para mi familia.
- ✓ Decido participar voluntariamente en el estudio, proporcionando toda la información requerida por las autoras del estudio, **quienes me han asegurado que la información entregada será estrictamente confidencial, anónima y utilizada sólo con fines de estudio.**

YO _____, doy libremente mi consentimiento para participar en el estudio.

Firma Cuidador

Firma de Tesistas

Fecha: _____

ANEXO N° 3

“Tablas de frecuencia”

1. Aspectos Sociodemográficos y Socioeconómicos

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y sexo. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

SEXO	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N	%		
Femenino	24	72.7	4	12.1	2	6.1	30	90.9
Masculino	3	9.1	0	0	0	0	3	9.1
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y edad. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

EDAD	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
25 – 35	3	9.1	0	0	0	0	3	9.1
35 – 44	4	12.1	1	3.0	0	0	5	15.1
45 – 54	5	15.1	2	6.06	1	3.03	8	24.2
55 – 64	9	27.3	1	3.0	0	0	10	30.3
65 y +	6	18.2	0	0	1	3.03	7	21.2
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según ingresos económicos propios del cuidador y el grado de sobrecarga. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

INGRESOS ECONOMICOS (CUIDADOR)	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
SI TIENE	12	36.3	1	3.0	1	3.03	14	42.4
NO TIENE	15	45.5	3	9.1	1	3.03	19	57.6
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100,0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y estado civil. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

ESTADO CIVIL	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Soltero	6	18.2	0	0	0	0	6	18.2
Casado	16	48.5	3	9.1	2	6.1	21	63.6
Viudo	1	3.0	0	0	0	0	1	3.0
Separado	2	6.06	1	3.0	0	0	3	9.1
Divorciado	0	0	0	0	0	0	0	0
Conviviente	2	6.06	0	0	0	0	2	6.0
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y escolaridad. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

ESCOLARIDAD	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sin escolaridad	2	6.1	0	0	0	0	2	6.1
Básica incompleta	12	36.3	1	3.0	1	3.03	14	42.4
Básica completa	3	9.1	2	6.1	1	3.03	6	18.1
Media incompleta	2	6.06	0	0	0	0	2	6.1
Media completa	7	21.2	1	3.0	0	0	8	24.2
Técnico profesional	1	3.0	0	0	0	0	1	3.0
Universitaria incompleta	0	0	0	0	0	0	0	0
Universitaria completa	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y trabajo. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

TRABAJO	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Jornada completa	2	6.06	0	0	0	0	2	6.1
Jornada parcial	2	6.06	0	0	0	0	2	6.1
Esporádico	0	0	0	0	0	0	0	0
Hogar	23	69.7	4	12.1	2	6.1	29	87.8
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según ingresos económicos del paciente y grado de sobrecarga. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

INGRESOS ECONOMICOS (PACIENTE)	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
SI TIENE	25	75.7	2	6.06	1	3.03	28	85
NO TIENE	2	6.06	2	6.06	1	3.03	5	15
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100,0

2. Situación del cuidador

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y tiempo en el cuidado. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

TIEMPO EN EL CUIDADO	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
< 6 meses	0	0	0	0	0	0	0	0
6 m – 1 a	3	9.1	0	0	0	0	3	9.1
2 a – 5 a	12	36.3	3	9.1	2	6.1	17	51.5
6 a y +	12	36.3	1	3.0	0	0	13	39.4
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y tiempo libre. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

TIEMPO LIBRE	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Diariamente	3	9.1	1	3.0	0	0	4	12.1
Semanalmente	8	24.2	0	0	0	0	8	24.2
No tiene	16	48.5	3	9.1	2	6.1	21	63.6
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y red de apoyo. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

RED DE APOYO	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Comunidad	1	3.0	0	0	0	0	1	3.0
Institución	20	60.7	2	6.1	1	3.03	23	69.7
Amigos	1	3.0	0	0	0	0	1	3.0
Vecinos	1	3.0	1	3.0	0	0	2	6.1
Iglesia	4	12.1	1	3.0	1	3.03	6	18.2
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y actividades recreativas. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

ACTIVIDADES RECREATIVAS	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Diariamente	1	3.0	0	0	0	0	1	3.0
Semanalmente	3	9.1	1	3.0	0	0	4	12.1
No tiene	23	69.7	3	9.1	2	6.1	28	84.8
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y escala de Goldberg. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

GOLDBERG	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Solo ansiedad	5	15.1	0	0	2	6.1	7	21.2
Solo depresión	3	9.1	0	0	0	0	3	9.1
Ansiedad + Depresión	5	15.1	4	12.1	0	0	9	27.3
No presenta	14	42.4	0	0	0	0	14	42.4
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

3. Aspectos familiares

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y tipo de familia. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

TIPO DE FAMILIA	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Extensa	16	48.5	3	9.1	1	3.0	20	60.6
Nuclear	9	27.3	1	3.0	1	3.0	11	33.3
Monoparental	2	6.0	0	0	0	0	2	6.0
Reconstituida	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria, según el grado de carga y parentesco. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

PARENTESCO	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Cónyuge	9	27.2	0	0	0	0	9	27.2
Madre	2	6.1	0	0	0	0	2	6.1
Padre	0	0	0	0	0	0	0	0
Hijo/a	15	45.5	0	0	0	0	15	45.4
Nieto/a	1	3.0	0	0	1	3.03	2	6.1
Nuera/yerno	0	0	3	9.1	0	0	3	9.1
Conviviente	0	0	0	0	0	0	0	0
Otro familiar	0	0	1	3.0	1	3.03	2	6.0
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0

Distribución de los cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del programa de atención domiciliaria, según el grado de carga y APGAR. CESFAM “Gil de Castro” Valdivia, periodo Abril-Agosto del 2007.

APGAR	GRADO DE CARGA						TOTAL	
	Sin sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga intensa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Disfunción severa	3	9.1	0	0	1	3.0	4	12.1
Funcionalidad moderada	5	15.1	1	3.0	0	0	6	18.2
Alta funcionalidad	19	57.6	3	9.1	1	3.0	23	69.7
TOTAL	27	81.8	4	12.1	2	6.1	33	100.0