



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE MEDICINA

**TESIS PARA OPTAR POR EL TITULO PROFESIONAL DE
LICENCIADO EN TECNOLOGIA MÉDICA, ESPECIALIDAD TERAPIA
FISICA Y REHABILITACION**

TÍTULO:

**SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR INFORMAL DE
PACIENTES CON HEMIPLEJIA POST - ACV EN UN INSTITUTO
ESPECIALIZADO**

**OVERBURDEN AND QUALITY OF LIFE OF THE IMFORMAL
CAREGIVER OF POST STROKE PATIENTS IN A SPECIALIZED
INSTITUTE**

ALUMNO(S): MONTALVAN ARGOTE, NATALIA ESTHER

SEGOVIA CASTILLO, DORIS LISSETH

VARGAS DIAZ, THALIA GIULIANA

LIMA - PERU

2020

ASESOR(ES):

ASESORA TEMÁTICA: MG. MORALES YANCUNTA,

BETTY NERY

ASESOR METODOLÓGICO: DR. ROJAS VILCA, JOSE LUIS

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado a Dios, a nuestros padres, a nuestros asesores y a todas las personas que se podrán beneficiar con este trabajo

AGRADECIMIENTOS

Un agradecimiento a nuestros asesores, en especial al Dr. José Luis Rojas Vilca, por su paciencia y comprensión para con nosotras. También a la jefa de del departamento de Neurorehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN), Dra. Ruth Aranibar, a los fisioterapeutas que laboran en el INCN por ayudarnos con la recolección de datos y a todos los cuidadores que aceptaron participar de nuestro trabajo, por su paciencia y compromiso.

FUENTE DE FINANCIAMIENTO

Autofinanciado

DECLARACIÓN DE AUTORES

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

TABLA DE CONTENIDOS

	Pág.
INTRODUCCIÓN	1
MATERIAL Y MÉTODOS	4
RESULTADOS	8
DISCUSIÓN	10
CONCLUSIONES	14
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	15
TABLAS Y GRÁFICOS	20

RESUMEN

Antecedentes: La hemiplejía se considera la principal causa de discapacidad en la población adulta donde el cuidador informal, siendo en su mayoría un familiar del paciente, el que se hace cargo de su cuidado, provocando una mayor sensación de carga y repercutiendo en su calidad de vida. **Objetivo:** Determinar la sobrecarga y calidad de vida del cuidador informal de pacientes con hemiplejía post ACV atendidos en el área de Neurorehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. **Material y Métodos:** Estudio descriptivo, observacional y transversal. Fue realizado a 162 cuidadores donde se solicitó información a cada cuidador mediante una ficha de recolección de datos y se aplicaron dos herramientas: la escala de Sobrecarga de Zarit y el SF-36. Se analizaron las medias y las medidas de correlación correspondientes con un intervalo de confianza del 95%. **Resultados:** En los cuidadores el predominio fue de género femenino; la edad promedio fue de 50 años y 42% era cónyuge del paciente. Según la escala de sobrecarga de Zarit, 63% presentó sobrecarga; con respecto a la calidad de vida el 30,3% presentó mala calidad de vida, siendo las dimensiones más afectadas la de salud general, salud mental y vitalidad. **Conclusiones:** De los cuidadores informales de pacientes con hemiplejía post ACV evaluados, 30,3% tenía mala calidad de vida, con compromiso principalmente en las dimensiones de salud general, salud mental y vitalidad; y 63% presentó sobrecarga.

Palabras clave: Carga de trabajo, calidad de vida, cuidador, hemiplejía, dolor.

ABSTRACT

Background: Hemiplegia is considered the first cause of disability in the adult population where the informal caregiver, being mostly a relative of the patient, is the one who looks after their care, causing a greater sense of burden and having an impact on their quality of life. **Objective:** To determine the overload and quality of life in the informal caregiver of patients with post-stroke hemiplegia treated in the Neurorehabilitation area of the National Institute of Neurological Sciences.

Material and Methods: Descriptive, observational and cross-sectional study. It was done to 162 caregivers where each caregiver was requested through a data collection form and two tools were applied: the Zarit Overload scale and the SF-36. Means and corresponding correlation measures with a 95% confidence interval were analyzed. **Results:** In the caregivers, the predominance was female; the average age was 50 years and 42% were the patient's spouse. According to the Zarit scale, a total of 63% of informal caregivers presented overload; regarding the quality of life, 30,3% presented poor quality of life, with the dimensions most affected being general health, mental health and vitality.

Conclusion: Informal caregivers of patients with post-stroke hemiplegia evaluated, 30,3% had poor quality of life, with commitment mainly in the dimensions of general health, mental health and vitality; and 63% presented overhead.

Keywords: Workload, quality of life, caregiver, hemiplegia, pain.

INTRODUCCION

La discapacidad es la limitación o ausencia de la capacidad para poder realizar una función abarcando las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación de la persona dentro de lo que se considera “normal” para cualquier ser humano (1). En el 2012, el ENEDIS (Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad) evidenció que el 5,2% de la población nacional (1 millón 575 mil 402 personas) sufren de algún tipo de discapacidad o restricción física y/o mental, afectando en mayor medida a personas mayores de 65 años (2).

Una de las causas que genera mayor discapacidad es el accidente cerebrovascular (ACV), considerado una de las patologías neurológicas más comunes; representando la segunda causa de muerte y la primera de discapacidad a nivel mundial. Cada año aqueja a cerca de 15 millones de personas, 5 millones mueren en el primer periodo o permanecen con secuelas incapacitantes (3, 4).

Siendo la hemiplejía una de las secuelas más comunes, ocasionada por una alteración de la irrigación sanguínea en un hemisferio cerebral y que afecta el hemicuerpo contralateral. Las personas con este tipo de lesión pueden presentar dificultad en la marcha, el equilibrio, actividades motoras y problemas de lenguaje, por consiguiente, ejecutar tareas muy sencillas de la vida cotidiana puede suponer en ellos un sobreesfuerzo, o incluso ser incapaces de realizarlas (5).

Todos los cuidados del paciente con secuela de ACV tienen como base fundamental al cuidador. El cuidador es “aquella persona que ayuda o apoya a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o restringe el desarrollo normal de sus actividades básicas o de sus relaciones sociales”. Existen dos tipos de cuidadores: el cuidador formal, habitualmente un profesional de la salud que

dispone de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas, recibe honorarios por su trabajo y tiene un horario establecido y el cuidador informal, en su mayoría familiar del paciente u otra persona cercana que no recibe retribución económica alguna por dicha labor. Los principales cuidados son el apoyo en la higiene personal, desplazamientos dentro y fuera de su casa, actividades de la vida diaria (AVD) y comunicación interpersonal cuando hubiese dificultades para expresarse, así como supervisión de la administración de medicamentos (6).

En Perú, entre el 30% y 50% de personas que han sufrido un ACV presentan un grado severo de dependencia, necesitando de un cuidador el 20% en la zona rural y 39% en la zona urbana (7). Los cuidadores en muchas oportunidades se ven obligados a reconstruir sus vidas, adaptándose a las nuevas necesidades de sus familiares para brindar apoyo con sus actividades diarias, cuidado personal y apoyo emocional. (8)

Evelyn Álvarez, realizó un estudio en Chile donde se reportó que los cuidadores informales consideran que la información brindada por el personal de salud sobre los cuidados que deben tener con sus familiares es insuficiente, provocando trastornos ansiosos y alteraciones del ánimo, repercutiendo sobre su calidad de vida (4). En México, cuidadores de pacientes con alteraciones neurológicas mostraron niveles elevados de depresión (48%) y ansiedad (38%), la mayoría mujeres, de 47 años de edad en promedio (9). Dependiendo del nivel de severidad del paciente, por ejemplo, el déficit motor, deterioro cognitivo, falta de comunicación, cambios en el comportamiento y problemas emocionales, la asistencia por parte del cuidador será mayor (10).

Dado el elevado costo que significa una enfermedad neurológica, en nuestro país, la mayoría opta por el cuidado informal, con lo que esta persona, no preparada para esta

labor, aumenta el riesgo de sufrir estrés, alteraciones físicas y emocionales, además de muchas veces renunciar a su trabajo y goce de tiempo libre para hacerse cargo de su familiar (6).

Las necesidades de las personas que han sufrido un ACV son constantes en el tiempo, por lo que el cuidador informal genera una sobrecarga de trabajo afectando negativamente su calidad de vida. (11)

La mayoría de cuidadores informales manifiesta dolor durante el cuidado de su familiar. En España, el dolor de espalda en cuidadores representa entre el 54% y el 78% de las patologías músculos esqueléticos, siendo más frecuente en la zona lumbar (12), ocasionado por sus labores del cuidado, produciendo un gran impacto sobre las actividades cotidianas y generando limitaciones en las actividades físicas (13).

A pesar de la gran prevalencia de personas que han sufrido un ACV y de la potencial sobrecarga del cuidador, no se cuenta con estudios dirigidos específicamente a las consecuencias del ictus en los cuidadores informales (6).

Objetivo general:

- Determinar el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con hemiplejia post ACV atendidos en un servicio de rehabilitación neurológica en un instituto especializado.

Objetivos específicos:

- Identificar la presencia de dolor y su ubicación más frecuente en los cuidadores informales de pacientes con hemiplejia.
- Explorar la asociación entre días de realización de actividad física y la calidad de vida en los cuidadores informales de pacientes con hemiplejia.

MATERIAL Y METODOS

El tipo de estudio realizado fue descriptivo, observacional y transversal.

La población de estudio estuvo constituida por todos los cuidadores informales de pacientes con hemiplejía post ACV atendidos en el Servicio de Neurorrehabilitación del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas (INCN). Según el número histórico de pacientes atendidos, se estimó en 275 el número de cuidadores que acompañarían pacientes en el servicio durante el periodo de abril a julio del año 2019. Se considera cuidador informal al responsable del cuidado no profesional del paciente, quien suele ser un familiar que no dispone de una capacitación específica, no recibe un salario permanente por la labor realizada y generalmente reside en el mismo domicilio (6).

Los criterios de selección fueron ser mayor de 18 años, saber leer o escribir en español, tener como mínimo un mes al cuidado del paciente, permanecer con el paciente al menos 10 horas al día, no recibir un sueldo permanente por cuidar al paciente y aceptar participar en el estudio mediante la firma del consentimiento informado.

Se utilizó el software libre OpenEpi versión 3, disponible en línea, para el cálculo del tamaño de muestra mediante la fórmula para una proporción estimada, considerando una probabilidad de ocurrencia de evento del 50%, un intervalo de confianza al 95% y precisión de +/-5%. Además, se consideró una tasa de rechazo conservadora del 10%, siendo el tamaño de muestra final 162 cuidadores (Anexo 2).

- Variables (ver anexo 1):

Sobrecarga: Definida como la sensación percibida por el cuidador y el cambio que ocasiona en su calidad de vida, generando sentimientos y percepciones negativas debido a la condición del paciente a cargo (14). Se midió con la Escala de Sobrecarga de Zarit, como variable de naturaleza numérica, la que fue posteriormente categorizada para describir la frecuencia de pacientes según el grado de sobrecarga.

Calidad de vida: La OMS define a la calidad de vida (CV) como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (6). Se midió con la escala SF-36, como variable de naturaleza numérica, que luego fue categorizada para describir la frecuencia de pacientes según calidad de vida buena o mala.

- Instrumentos de medición:

Escala de Sobrecarga de Zarit: Instrumento que incluye 22 afirmaciones que describen cómo se siente el cuidador. Presenta una puntuación en una escala ordinal de 5 categorías, 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre); los puntajes obtenidos de cada ítem se suman, presentando un puntaje final desde 0 hasta 88 puntos. El puntaje final representa el grado de sobrecarga del cuidador, donde ≤ 46 se interpreta como “no hay sobrecarga”, 47-55 como “hay sobrecarga leve” y ≥ 56 como “sobrecarga intensa” (15, 16, 17, 18, 19). Este instrumento ha sido validado en el 2012 en Perú mediante el método Delphi, en un trabajo piloto con 50 familiares de pacientes con esquizofrenia, con un análisis de confiabilidad y validez mediante análisis factorial. El instrumento, evaluado por seis expertos, lo determinó como válido y confiable para determinar el nivel de sobrecarga (20) (Anexo 4).

Cuestionario de Salud SF- 36: Contiene 36 preguntas enfocadas en información de las últimas cuatro semanas sobre ocho dimensiones: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental, cada una con valores en el rango desde 0 hasta 100, siendo 100 el mejor resultado de calidad de vida y 0 el peor; el resultado es interpretado como buena calidad de vida cuando el valor es mayor o igual a 50, y como mala calidad de vida cuando es menor (Anexos 5 y 6). Fue creado en Estados Unidos a inicios de 1990, y puede ser aplicado a población en general; fue traducido al español y validado para Latinoamérica por el proyecto internacional de adaptación del cuestionario original, el International Quality of Life Assessment (IQOLA) (21).

Procedimientos de recolección de información

- El protocolo de estudio fue aprobado por el Comité Institucional de Ética para Humanos (CIEH) de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y autorizado por del Servicio de Neurorrehabilitación del INCN.
- Durante el periodo de estudio, se invitó a participar a todos los cuidadores de los pacientes con hemiplejía post ACV que cumplieron con los criterios de selección y permanecían en la sala de espera del consultorio ambulatorio, mientras el paciente bajo su cuidado recibía tratamiento fisioterapéutico. A quienes aceptaron y firmaron su consentimiento informado (Anexo 3), se aplicó la ficha de datos personales y sociodemográficos, tanto del cuidador como del paciente (Anexo 4), la Escala de Sobrecarga de Zarit (Anexo 5) para evaluar la sobrecarga y el SF-36 (Anexo 6) para medir la calidad de vida de los cuidadores. La investigadora acompañó a cada participante durante el llenado de las fichas para absolver las dudas que presentaron.

Plan de análisis de datos

Los datos fueron incluidos en una hoja de cálculo de Microsoft Excel y la base de datos analizada con el programa estadístico STATA. Los datos de tipo cualitativo se describieron en tablas de frecuencia absoluta y relativa, las variables de tipo cuantitativo mediante medidas de tendencia central y de dispersión, utilizando pruebas paramétrica o no paramétricas según su distribución fue normal o no normal, respectivamente. Se exploró la correspondencia entre las variables principales (sobrecarga y calidad de vida) con la actividad física mediante la prueba de Kruskal-Wallis y la relación entre la sobrecarga y calidad de vida mediante la prueba de correlación de Rho de Spearman en el programa estadístico STATA. El nivel de significancia para las asociaciones fue $<0,05$.

Aspectos Éticos

El protocolo de estudio fue aprobado por el Comité Institucional de Ética para Humanos (CIEH) de la Universidad Peruana Cayetano Heredia antes de ser ejecutado. La información recolectada fue de manera confidencial y a cada participante se le asignó un código. Sólo las integrantes del equipo de trabajo tuvimos conocimiento de la identidad de los participantes.

RESULTADOS

Se invitó a participar a 169 cuidadores informales de pacientes con hemiplejia post ACV del INCN, de los cuales 3 no aceptaron participar, 2 no pudieron realizar las encuestas debido a que su paciente solicitó su ayuda en ese momento y 2 no fueron incluidos por ser familiares que sólo acompañaron al paciente a su sesión de terapia, por lo que la población de estudio final fue 162 cuidadores informales.

El promedio de edad de los cuidadores fue de 50 años y 66,6% de género femenino; también se encontró que la mayoría de cuidadores era cónyuges (42%) e hijos del paciente (35%) y 88.9% del total de cuidadores refirió vivir con el paciente. Según el grado de severidad del paciente, 71% fueron de grado moderado y 29% de grado severo (Tabla 1).

La sobrecarga fue evaluada con la Escala de Zarit la cual tuvo distribución no normal (Shapiro Wilk; $p=0.001$), con una $Me=47,71$ ($RIC = 41 - 56$). Estos valores fueron divididos en tres categorías según el grado de sobrecarga en donde el 62,9% tuvo sobrecarga (Tabla 2).

Una de las variables que se exploró fue la sobrecarga por géneros, donde se encontró que la sobrecarga fue mayor en mujeres $Me=52$ ($RIC = 46-56$) que en hombres $Me = 45,5$ ($RIC = 34-51$) (U de Mann-Whitney = 3.473; $p<0,001$) (Gráfico 1)

Se encontró también que hay significancia en la relación de la sobrecarga del cuidador con respecto a la severidad del paciente, siendo mayor en los cuidadores de pacientes con lesión severa $Me=56$ ($RIC=50-60$) que en cuidadores de paciente con lesión moderada, $Me=46$ ($RIC=35-51$) (U de Mann-Whitney = -7,010; $p<0,001$) (Gráfico 2) y no hubo diferencia significativa en los resultados de quienes vivían con el paciente

Me=50 (RIC= 41,5-56) de quienes no vivían con ellos Me=48 (RIC = 35-53) (U de Mann-Whitney = 1,275; p=0,2023). (Gráfico 3)

Al evaluar la calidad de vida con el cuestionario SF-36 tuvo distribución no normal (Shapiro wilk; p =0.004), con una Me= 59,46 (RIC = 47,14–72,29). Estos valores fueron divididos en dos categorías, donde 30,25% presentó mala calidad de vida (Tabla 3). Los resultados por dimensiones mostraron promedios inferiores al 50% en las de salud general Me=45 (RIC=35-60), salud mental (47,7%) y vitalidad Me=50 (RIC=40-60) y los mejores resultados en la dimensión de función física (75,1%) (Tabla 4).

La calidad de vida y la sobrecarga del cuidador informal de pacientes con hemiplejía post ACV tuvieron una correlación inversa (Rho de Spearman = -0,66), es decir, un incremento de la sobrecarga de trabajo del cuidador genera una descenso en la calidad de vida o viceversa. Se exploró también la correlación de la escala de Zarit con cada una de las dimensiones del SF-36 con la prueba de Rho de Spearman (p<0,01). Todas las dimensiones presentaron una correlación inversa siendo las dimensiones de dolor corporal (Rho de Spearman = -0,59; p<0,01), rol físico (Rho de Spearman = -0,55; p<0,01) y función social (Rho de Spearman = -0,55; p< 0,01) las que presentaron una correlación inversa considerable; y la dimensión que presentó menor correlación fue rol emocional (Rho de Spearman = -0,36; p<0,01) (Tabla 5).

Con respecto a la localización de dolor más frecuente en los cuidadores informales, 48,8% de los cuidadores presentaron dolor lumbar y 30,9% dolor de rodilla (Tabla 6).

Según el reporte dado por los cuidadores, 50% de los cuidadores informales afirmó no realizar ningún tipo de actividad física, 37% refirió realizar actividad física una vez por semana y 13% dos a más veces por semana, considerando actividad física al equivalente a una rutina de ejercicios o caminata de aproximadamente entre 30 a 45 minutos por

sesión. Se exploró que la actividad física estuvo relacionada directamente a la calidad de vida ($p < 0,01$) e inversamente a la sobrecarga del cuidador informal ($p < 0,01$) según la prueba de Kruskal – Wallis. (Tabla 7).

DISCUSION

Los cuidadores informales son ejes primordiales para el bienestar de los pacientes con alguna discapacidad crónica, como aquellos con una hemiplejía post ACV. Es por ello, que la persona encargada de asumir este rol puede generar un incremento de padecer estrés, problemas emocionales y físicos. Convirtiéndose en un aspecto relevante la atención a la CV, la sobrecarga y futuras alteraciones músculo esqueléticas que podrían influir sobre la atención brindada hacia el paciente neurológico (22-24).

Las características de los cuidadores con respecto a género, los resultados reafirman lo evidenciado en otros estudios sobre mujeres quienes asumen múltiples roles a la vez, predominando como principal protagonista de los cuidados del paciente (12, 25,26), debido a los roles socioculturales asignados, vinculándola con el rol de madre, mientras que los hombres con el rol del sustento económico familiar (24,27). La edad promedio de los cuidadores fue 50 años, similar a otros estudios (25,28) Sin embargo, se ha reportado en la literatura (7,26), que cada vez son adultos jóvenes los encargados del cuidado para el paciente manifestando dificultad en la distribución de roles y organización en el ámbito económico o familiar, repercutiendo en su calidad de vida.

Nuestros resultados muestran mayor frecuencia e intensidad de sobrecarga en cuidadores informales que en México (22), 3.3% con sobrecarga ligera y 11,1% con sobrecarga intensa, y Brasil (23), 8% con sobrecarga de leve a intensa. Sin embargo,

estos resultados son similares a lo reportado en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades neurológicas atendidos en un hospital de San Juan de Lurigancho, donde reportaron sobrecarga intensa en 72,1% de los familiares a cargo (29), lo cual corrobora lo encontrado en nuestro estudio en la relación de la sobrecarga del cuidador con respecto a la severidad del paciente, siendo mayor en cuidadores de pacientes con lesión severa frente a los cuidadores de lesión leve. Relacionado a que las enfermedades neurológicas generan mayor sobrecarga en los cuidadores, lo que podría explicarse por el elevado nivel de dependencia funcional de los pacientes en nuestro estudio, lo que se asocia a mayor sobrecarga (22,23).

Con relación a la CV, las dimensiones que presentaron menor puntaje en la población de estudio fueron Salud general, Salud mental y Vitalidad, semejante a otros estudios en el Perú en cuidadores de pacientes adultos mayores con enfermedades crónicas (24) y pacientes también adultos mayores con enfermedades crónicas, aunque hospitalizados (30) . Un estudio de Brasil, en cuidadores de pacientes adultos mayores ambulatorios con enfermedades crónicas, encontró mayor afectación en las dimensiones de Aspecto físico, Dolor y Vitalidad (31); en Colombia, en cuidadores de pacientes con Ictus, las dimensiones más afectadas fueron la Función social, Salud mental y el Rol emocional (11). Esto puede ocurrir debido a que los cuidadores no tienen nociones y capacitación adecuada para el cuidado de su familiar provocando fatiga, agotamiento y cansancio por el exceso de trabajo.

El estrés y el cansancio que puede generar el trabajo arduo de un cuidador, pueden afectar la salud, por lo que la persona no responde o responde de una forma desorganizada, y esto puede afectar el cuidado del paciente (7, 12,31). Es así que con el desarrollo de enfermedad del paciente, los cuidadores empiezan a extraviar ciertas

estrategias de enfrentamiento contra tensiones normales en su día a día, siendo más vulnerable al estrés, con menor vitalidad y dudando de su aptitud para el cuidado de una persona dependiente (24,32).

Asimismo, las alteraciones músculo esqueléticas más frecuentes encontradas fueron el dolor lumbar (40,8%) y el dolor de rodilla (30,9%), lo cual es menor a lo reportado por Hernández (33) en España, donde el 53% presentó dolor lumbar y 25% dolor dorsal. Tomando al dolor como síntoma principal de las AME asociado a pérdida de fuerza y limitación funcional de la parte del cuerpo afectada, dificultando o impidiendo la realización de algunos movimientos (34,35) Según investigaciones se ha demostrado que el empeoramiento de los síntomas del dolor puede afectar la capacidad de la persona que aquejan de ella, para mantener o completar las actividades del hogar lo que lo lleva a asumir conductas hostiles, así como un sentimiento de impotencia sobre la mejor manera de proporcionar apoyo para su familiar(34,36).Reconociendo también al cuidador como futuro paciente(37); la falta de información sobre el manejo del familiar lesionado agrava con las funciones de los cuidadores como movilización, aseo y vestido, lo cual genera una fatiga y exceso de fuerza muscular y explicaría la elevada frecuencia de dolor lumbar. Tampoco buscan atención médica o fisioterapia durante la fase dolorosa, tal situación puede comprometer la calidad de vida de estos cuidadores (38).

Si bien, la actividad física reduce la aparición de posibles alteraciones músculo esqueléticas debido al mejorar la fuerza y elasticidad de los músculos y mejora del funcionamiento de las estructuras involucradas (33), el 50% de los cuidadores evaluados no realizaba ningún tipo de Actividad Física y el 37% solo la realizaba una vez por

semana, probablemente por la alta demanda de atención del tipo de paciente bajo su cuidado, con lo cual un mecanismo natural de protección sería poco realizado.

Se exploró que la actividad física estuvo relacionada directamente a la calidad de vida ($p < 0,01$) e inversamente a la sobrecarga del cuidador informal ($p < 0,01$); Con respecto a ello, desde la perspectiva del campo de la salud pública sería necesario fomentar la práctica de una buena planificación de programas de ejercicio físico diseñados para mejorar el estado físico (39). Sin embargo, ha habido muy pocos estudios sobre los programas que están a disponibilidad del cuidador o no cuidador, estos están lejos de tener la planificación y estructuración requeridas, o no tienen base en evidencia científica clara. Entre la literatura de intervenciones basadas en programas de actividad Física para mejorar la calidad de vida destaca un estudio español quienes valoraron que tras un programa de promoción de la actividad física de 12 meses de duración con 100 mujeres que cuidan a pacientes con demencia, mejoraron la adherencia de los cuidadores a la práctica de ejercicio físico, así como sus niveles de depresión y carga percibida, mejorando su nivel de calidad de vida y disminuyendo su sobrecarga (39,40).

La asociación inversa entre la sobrecarga del cuidador y la CV encontrada en nuestra población de cuidadores informales, es un resultado reportado en diversos estudios, por Olivaera en Brasil (31) y Annemiek en Bélgica (41), asociación que puede estar relacionada por la aparición de depresión, déficit cognitivo, aumento en el número de enfermedades crónicas y mayor dependencia funcional del paciente (24, 25, 27), y agravada por la condición de cuidador sin formación adecuada para el cuidado especializado.

CONCLUSIONES:

En los cuidadores informales de pacientes con hemiplejia post ACV evaluados, el 30,3% tenía mala calidad de vida, con compromiso principalmente en las dimensiones de salud general, salud mental y vitalidad; y el 63% presentó sobrecarga.

La frecuencia de días de realización de actividad física estuvo relacionada de manera estadísticamente significativa inversamente al nivel de sobrecarga y directamente al nivel de calidad de vida, y la localización de dolor más frecuente reportada fue lumbar, seguido por la rodilla.

LIMITACIONES

La actividad física fue explorada mediante la aplicación de una pregunta directa y única a los cuidadores, sobre la frecuencia de su práctica en la población de estudio.

Las asociaciones encontradas son exploratorias, es decir, no son concluyentes.

RECOMENDACIONES

Realizar capacitaciones que prevengan la sobrecarga en cuidadores informales, como higiene postural y traslado de los pacientes, a fin de mejorar su calidad de vida.

Realizar estudios que determinen si el nivel de actividad física logra prevenir la sobrecarga y esto impacta en el nivel de calidad de vida de los cuidadores informales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cáceres C. Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Rev electrónica de audiolología* 2004, vol. 2(3), pp. 74-77. Disponible en: <http://www.auditio.com>
2. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012. Disponible en: https://webinei.inei.gob.pe/anda_inei/index.php/catalog/495
3. Moyano A. El accidente cerebrovascular desde la mirada del rehabilitador. *Rev Hosp Clín Univ Chile* 2010; 21: 348 – 55. Disponible en: <https://studylib.es/doc/4465423/el-accidente-cerebrovascular-desde-la-mirada-del-rehabili>
4. Álvarez E, Gallegos S, Romero E, Moraga C, López M, Estadella C. Impacto de intervención temprana a cuidadores de pacientes secuestrados de un accidente cerebro vascular. Estudio piloto. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11 (2): 18-33, 2011 Disponible en: <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/124292>
5. Herrera B. Calidad de vida en pacientes adultos con hemiplejía en la zona básica de salud de Tejina, La Laguna. Universidad de la Laguna, 2015. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2195/Calidad+de+vida+en+pacientes+adultos+con+Hemiplejia+en+la+Zona+Basica+de+Salud+de+Tejina,+La+Laguna.pdf;jsessionid=DE56CBE5881159AD51FB84986C1098E8?sequence=1>
6. Navarro E. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada. Servicio de medicina física y rehabilitación hospital de l'Esperança, Hospital del Mar. IMAS. Barcelona, 2004. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/marco-calidad-01.pdf>
7. Pesantes, Amalia & Brandt, Lena & Ipince, Alessandra & Miranda, J. Jaime & Diez-Canseco, Francisco. (2016). An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurologicalSci.* 6. 10.1016/j.ensci.2016.11.004.
8. Jeyathevan G, Cameron JI, Craven BC, Munce SEP, Jaglal SB. Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. *BMC neurology* vol. 19,1 117 (2019). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1347-x>
9. Paz F. Predictores de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes neurológicos. *Rev. Ecuat. Neurol.* Vol 19 N° 1-2, 2010. Disponible en: http://revecuatneurol.com/magazine_issue_article/predictores-de-ansiedad-y-depresion-en-cuidadores-primarios/
10. Maritza Cordero Cabrera M, Ferro González B, García Veloz M, Domínguez Álvarez J. Cuidado informal al adulto mayor encamado en un área de salud.

- Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2019 [citado: setiembre 2018]; 23(2): 195-203. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/3786>
11. Villano S. Calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con secuela de enfermedad cerebro vascular isquémico en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Perú, 2016. Disponible en: http://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/754/villano_ls.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 12. Ortiz V, Ibáñez V, Castellón J, Claramonte E. Impacto del cuidado no profesional: incapacidad por dolor de espalda en las personas cuidadoras. Rev Fisiología 2016, 3(2): 27-34. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5624422#>
 13. Ortiz-Mallasen V, Trullenque-Vicario J, Claramonte-Gual E. Dolor de espalda en cuidadores no profesionales de personas adultas dependientes: Estudio descriptivo. ICUE. Investigación y Cuidados de Enfermería. [S.l.], v. 1, n. 3, ene. 2017. ISSN 2445-3846. Disponible en: <https://www.revistaicue.es/revista/ojs/index.php/ICUE/article/view/34>
 14. Espinoza Miranda Karina, Jofre Aravena Viviane. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Cienc. enferm. [Internet]. 2012 Ago [citado 2020 Ene 26] ; 18(2): 23-30. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>.
 15. Álvarez Lourdes, González Ana María, Muñoz Pedro. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit [Internet]. 2008 Dic [citado 2020 Ene 26] ; 22(6): 618-619. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es.
 16. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venega J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. PSIC [Internet]. 6 de junio de 2014 [citado 26 de enero de 2020];11(1):71-5. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44918>
 17. Albarracín Rodríguez, A. P., Cerquera Córdoba, A. M. y Pabón Poches, D. K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Revista de Psicología Universidad de Antioquia, 8(2), 87-99.
 18. Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 Mayo [citado 2020 Ene 26]; 137(5): 657-665. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-

98872009000500009&lng=es.
98872009000500009

<http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>

19. Vázquez F, Otero P, Simón M, Bueno A, Blanco V. Psychometric Properties of the Spanish Version of the Caregiver Burden Inventory. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [Internet] 2019;16(2):217. Available from: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16020217>
20. Li-Quiroga Mey Li , León-Jiménez Franco , Alipázaga-Pérez Pedro. Validación de la escala de Zarit para medir el nivel de sobrecarga del cuidador del paciente con esquizofrenia, 2012. http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/cuorpomedicohnaaa/v6n1_2013/pdf/a20v6n1.pdf
21. Vilagut Gemma, Ferrer Montse, Rajmil Luis, Rebollo Pablo, Permanyer-Miralda Gaietà, Quintana José M. et al . El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* [Internet]. 2005 Abr [citado 2020 Ene 26] ; 19(2): 135-150. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es.
22. Rodríguez R, Landeros M. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enferm Univ* 2014;11(3):87-93. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v11n3/v11n3a3.pdf>
23. Stackfleth R, Diniz M, Silva J, Ramos T, Cohelo S, Marques S. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(5):768-74. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n5/19.pdf>
24. Silva J, Gonzales J, Huaman T, Marques S, Partezani R. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av Enferm.* 2016;34(3):251-258. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/58704/58742>
25. Romero E, Rodriguez J, Pereira B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Rev Cubana Enfermer.* 2015; vol.31 no.4. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000400001
26. Peñarrieta de Córdova MI, Canales R, Krederdt S, Gutiérrez-Gómez T, Leon R. The relationship of the quality of life and burden of informal caregivers of patients with cancer in Lima, Peru. *Journal of Nursing Education and Practice* Vol. 6, No. 8, August 2016 20(3-4), 479-487.
27. Argimon J, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Rev Aten Primaria* 2003; 32(2):77-87. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/82492333.pdf>
28. Gonçalves Rodrigues João Egídio, Gomes Machado Ana Larissa, Cunha Vieira Neiva Francenely, Carvalho Fernandes Ana Fátima, de Almeida Rebouças

- Cristiana Brasil. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2014 Dic [citado 2020 Ene 27]; 20(3):119-129. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000300011&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000300011>.
29. Mendoza G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Peru Med Interna* 2014;vol 27 (1). Disponible en: <http://medicinainterna.org.pe/pdf/SPMI%2020141%20articulo%20%20sindrome%20de%20sobrecarga.pdf>
 30. López J. Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen. Perú, 2013. Disponible en: file:///C:/Users/giuli/Downloads/Lopez_jj.pdf
 31. Oliveira D, Carvalho G, Stella F, Higa C, D'Elboux M. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2011 June [cited 2019 Nov 11] ; 20(2): 234-240. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01040707201100020003&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000200003>.
 32. León B, Berenson S. Medicina teórica.: Definición de la salud. *Rev Med Hered* [Internet]. 1996 Jul [citado 2019 Nov 11]; 7(3): 105-107. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X1996000300001&lng=es
 33. Hernández E, Murillo S, Solano A, Enríquez M. Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. *Revista de Psicología del Deporte* [Internet]. 2017; 26(2):107-112. Recuperado de: <http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/235152045015>
 34. Etkin CD, Prohaska TR, Connell CM, Edelman P, Hughes SL. Antecedents of Physical Activity among Family Caregivers. *J Appl Gerontol.* 2008;27(3):350–367. doi:10.1177/0733464808315276
 35. Araña Suarez SM. Trastornos Musculo-esqueléticos, Psicopatología y dolor. Sociedad Científica Interdisciplinaria ACAPI-PSICONDEC; Secretaria de Estado para la seguridad social, Ministerio de Trabajo e Inmigración, Gobierno de España, Madrid. 2011; cap I:14- 100.
 36. Riffin C, Fried T, Pillemer K. Impact of Pain on Family Members and Caregivers of Geriatric Patients. *Clin Geriatr Med.* 2016; 32(4):663–675. doi:10.1016/j.cger.2016.06.010
 37. Almeida LMS, Vasconcelos RS, Sales RP, Matos WLR, Viana SMNR, Andrade EA, et al. Prevalência de Algias da Coluna Vertebral em Mães de Crianças com Paralisia Cerebral não Deambulantes. *Revista de Salud Pública de Santa Catarina.* 2012; 5 (1): 28-37

38. Neves Eduardo Borba, Pietrovski Evelise Fernandes, Claudino Rafaela Franco. Quality of Life and low back pain in primary caregivers of children with cerebral palsy. *Cad. saúde colet.* [Internet]. 2015 Mar [cited 2020 Jan 27]; 23(1):50-56. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414462X2015000100050&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201500010009>.
39. Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Rep.* 1985;100(2):126–131.
40. Madruga M et al. Efectos de un programa de ejercicio físico a domicilio en cuidadores de pacientes de Alzheimer: un estudio piloto. *Revista de Psicología del Deporte*, [S.l.], v. 18, n. 2, Jul. 2009. ISSN 1988-5636. Available at: <<https://www.rpdonline.com/article/view/307>>. Date accessed: 21 Jan. 2020.
41. Annemiek P, Annemie I, Henrika H, Hanneke B. Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during 17 and after rehabilitation. International Spinal Cord Society 2018. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41393-018-0098-7#article-info>

TABLAS Y GRAFICOS

Tabla 1. Características del cuidador informal del paciente hemipléjico post ACV y severidad del paciente

Variables del Cuidador	n (%)
Sexo	
Masculino	54 (33,33)
Femenino	108 (66,67)
Parentesco	
Esposo/a	68 (41,98)
Hijo/a	57 (35,19)
Padre o madre	6 (3,70)
Otro parentesco	31 (19,14)
Vive con el paciente	
Si	144 (88,89)
No	18 (11,11)
Realiza actividad física	
1 vez por semana	62 (37,04)
2 veces por semana	20 (12,35)
3 a más veces por semana	1 (0,62)
Ninguno	81 (50,00)
Severidad del paciente	
Moderado	115 (70,98)
Severo	47 (29,02)

Tabla 2. Frecuencia por nivel de sobrecarga en cuidadores de pacientes hemipléjicos post ACV, mediante la aplicación de la escala de Zarit

Nivel de Sobrecarga	n (%)
Ausencia de sobrecarga	60 (37,04)
Sobrecarga ligera	60 (37,04)
Sobrecarga intensa	42 (25,92)

Tabla 3. Frecuencia por nivel de calidad de vida en cuidadores de pacientes hemipléjicos post ACV, mediante la aplicación del cuestionario SF36

Nivel de calidad de vida	n (%)
Mala Calidad de vida	49 (30,25)
Buena Calidad de vida	113 (69,75)

Tabla 4. Calidad de vida según dimensiones del cuestionario SF – 36 en cuidadores informales de pacientes hemipléjicos post ACV

Dimensiones	SF – 36
	x (DE)
Salud General*	45 (35 - 60) [#]
Función Física	75,1 (17,4)
Rol Físico	53,9 (42)
Rol Emocional	58,4 (41,4)
Función Social	57,2 (15,5)
Dolor Corporal	55,8 (21,7)
Vitalidad*	50 (40 - 60) [#]
Salud Mental	47,7 (11,7)

*No presentan una distribución normal (Shapiro Wilk, $p < 0,05$)

Para la correlación con la escala de Zarit se utilizó la prueba Rho de Spearman, $p < 0,01$
X (DE)= promedio (desviación estándar)

[#] Me (RIC)

Tabla 5. Correlación entre la calidad de vida, según dimensiones (cuestionario SF – 36) y sobrecarga (escala de Zarit), en cuidadores informales de pacientes hemipléjicos post ACV

	ZARIT
Calidad de vida	Rho de Spearman
Global	-0,66
Dimensiones	
Salud General	-0,49
Función Física	-0,53
Rol Físico	-0,55
Rol Emocional	-0,36
Función Social	-0,55
Dolor Corporal	-0,59
Vitalidad	-0,53
Salud Mental	-0,53

Se utilizó la prueba Rho de Spearman, $p < 0,05$

Tabla 6. Localización de dolor más frecuentes en cuidadores informales de pacientes con hemiplejia post ACV

Dolor más frecuente	n (%)
Dolor lumbar	79 (48,8)
Dolor rodilla	50 (30,9)
Dolor hombro	26 (16)
Dolor cervical	10 (6,2)
Otros	26 (16)

Tabla 7. Relación de Actividad Física semanal con Calidad de Vida (SF – 36) y Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con hemiplejia post ACV (Escala de Zarit)

Actividad física	n (%)	SF-36*	Zarit#
		Me (RIC)	Me (RIC)
3 veces a más por semana	1 (0,6)	78,7	30
2 vez por semana	20 (12,4)	71,6 (63,6 - 82)	39 (31 – 48,5)
1 veces por semana	60 (37)	61,4 (47,6 – 74,4)	45 (41,5 - 56)
Ninguna	81 (50)	55 (44,1 – 65,7)	50 (46 - 56)

* Kruskal-Wallis = 21,644 p < 0,001

Kruskal-Wallis = 14,790 p < 0,001

GRÁFICO 1

Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes post ACV según género, evaluado con la Escala de Zarit.

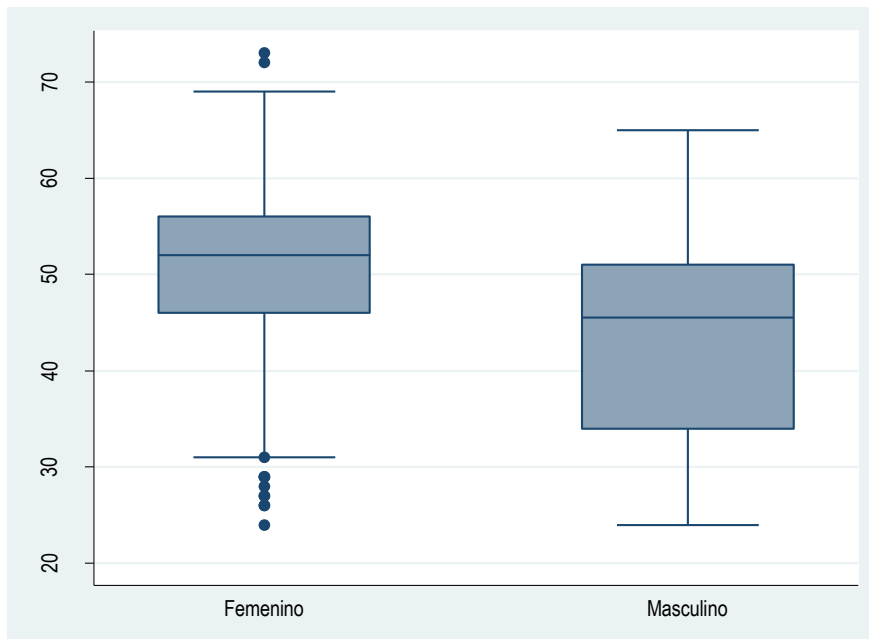


GRÁFICO 2

Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes post ACV según severidad del paciente, evaluado con la Escala de Zarit.

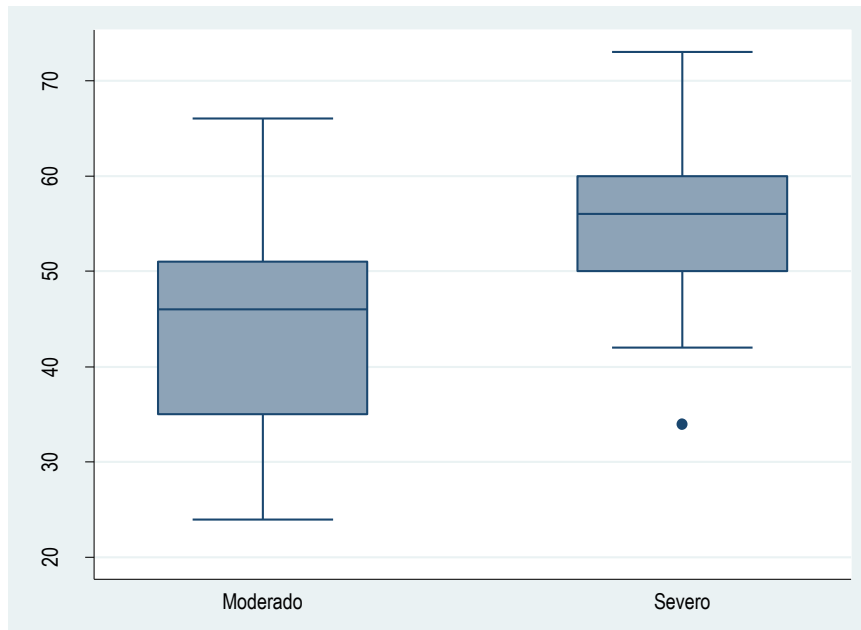
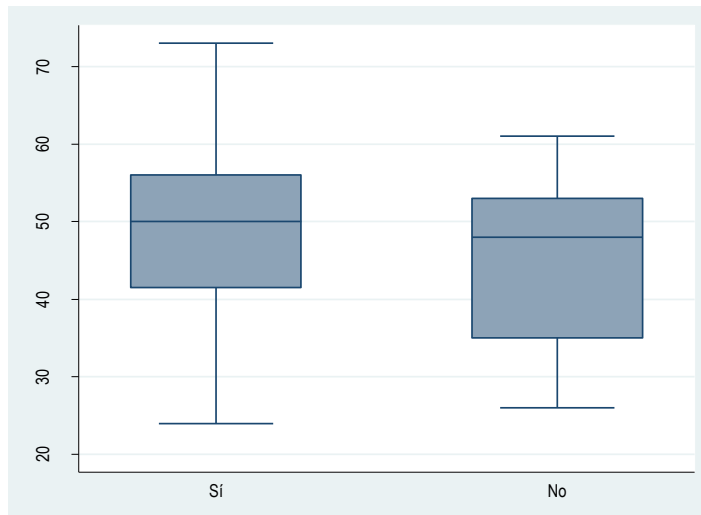


GRÁFICO 3

Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes post ACV según si vive con el paciente o no, evaluado con la Escala de Zarit.



ANEXO 1

- Cuadro de Operalización de variables

Variable	Definición	Tipo De Naturaleza	Tipo Según Relación	Indicador	Valores
Sobrecarga	Es el impacto que provoca la enfermedad en la calidad de vida de quien desempeña el rol del cuidado.	Numérica continua	Independiente	Número entero (Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit)	Rango del: 0 - 88
Calidad de vida	Es la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores.	Numérica continua	Independiente	Porcentaje (Cuestionario de salud SF-36)	Rango del: 0 - 100
Nivel de sobrecarga	Grado de sobrecarga de trabajo del cuidador informal	Categórica	Independiente	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	Clasificación del estado de calidad de vida categorizada en: ≤ 46 , no hay sobrecarga = 1 47-55, hay sobrecarga leve = 2 ≥ 56 , implica una sobrecarga intensa = 3
Nivel de calidad de vida	Grado de bienestar físico y mental	Categórica	Independiente	Cuestionario de salud SF-36	Clasificación del estado de calidad de vida categorizado en: Mala $\leq 50 = 1$ Buena $\geq 51 = 2$
Edad	Tiempo de vida indicada en años	Numérica discreta	Independiente	Años	Número de años cumplidos
Sexo	Condición orgánica	Categórica nominal	Dependiente	Genero	Mujer = 1 Hombre = 2

Función física	Restricción de las AVD	Numérica continua	Dependiente	Cuestionario de salud SF-36	Porcentaje del puntaje obtenido de la encuesta SF-36
Rol Físico	Dificultad para realizar alguna actividad. Reducción del tiempo de trabajo	Numérica continua	Dependiente	Cuestionario de salud SF-36	Porcentaje del puntaje obtenido de la encuesta SF-36
Dolor Corporal	Percepción del dolor corporal en relación al trabajo	Numérica continua	Dependiente	Cuestionario de salud SF-36	Porcentaje del puntaje obtenido de la encuesta SF-36
Salud General	Percepción de la enfermedad	Numérica continua	Dependiente	Cuestionario de salud SF-36	Porcentaje del puntaje obtenido de la encuesta SF-36
Vitalidad	Percepción de la sensación de cansancio	Numérica continua	Dependiente	Cuestionario de salud SF-36	Porcentaje del puntaje obtenido de la encuesta SF-36
Función Social	Restricción de actividades sociales que percibe el cuidador informal	Numérica continua	Dependiente	Cuestionario de salud SF-36	Porcentaje del puntaje obtenido de la encuesta SF-36
Rol Emocional	Problema emocional que afecta sus actividades cotidianas	Numérica continua	Dependiente	Cuestionario de salud SF-36	Porcentaje del puntaje obtenido de la encuesta SF-36
Salud Mental	Percepción del estado de animo	Numérica continua	Dependiente	Cuestionario de salud SF-36	Porcentaje del puntaje obtenido de la encuesta SF-36

ANEXO 2

Tamaño de la muestra para la frecuencia en una población

Tamaño de la población (para el factor de corrección de la población finita o fcp)(N):	275
frecuencia % hipotética del factor del resultado en la población (p):	50%/±5
Límites de confianza como % de 100(absoluto ±-%)(α):	5%
Efecto de diseño (para encuestas en grupo-EDFF):	1
Tamaño muestral (n) para Varios Niveles de Confianza	

IntervaloConfianza (%)	Tamaño de la muestra
95%	161
80%	104
90%	137
97%	174
99%	195
99.9%	220
99.99%	233

Ecuación

Tamaño de la muestra $n = [EDFF * Np(1-p)] / [(d^2 / Z^2_{1-\alpha/2} * (N-1) + p*(1-p)]$

Resultados de OpenEpi, versión 3, la calculadora de código abiertoSSPropor
 Imprimir desde el navegador con ctrl-P
 o seleccione el texto a copiar y pegar en otro programa

ANEXO 4

FICHA DE RECOLECCION DE DATOS

Código del cuidador _____

1.- ¿Recibe remuneración económica por cuidar al paciente?

Sí _____

No _____

2.- ¿Desde hace cuánto tiempo aproximadamente cuida al paciente?

Años _____

Meses _____

3.- Edad _____

4.- Género: Mujer _____ Hombre _____

5.- Estado civil:

Soltero____

Casado____

Conviviente____

Divorciado____

Viudo____

6.- ¿Cuál es su máximo grado de estudio completado? Grado, Año o Ciclo:

Sin estudios____

Primaria____

Secundaria____

Instituto____

Universidad____

Otra: _____

7.- ¿Actualmente está estudiando?

Sí _____

No _____

8.- Para cuidar al paciente actual, ¿Tuvo que dejar de estudiar?

Sí_____

No_____

Hace cuánto tiempo _____

9.- ¿Tiene trabajo actualmente?

Sí_____

No_____

10.- Para cuidar al paciente actual, ¿tuvo que dejar de trabajar?

Sí_____

No_____

Hace cuánto tiempo _____

11.- ¿Cuál es su parentesco con el paciente?:

Esposo(a) _____

Hijo(a) _____

Padre o Madre _____

Otro parentesco_____

Ningún parentesco _____

12.- Antecedentes personales Patológicos:

Diabetes Mellitus_____

Ansiedad_____

Problemas reumatológicos_____

Depresión_____

Dolor de columna o espalda_____

Obesidad_____

Hipertensión Arterial_____

Otra _____

13.- ¿Usted vive con el paciente?

Sí_____

No_____

14.- ¿Ha presentado algún tipo de dolor mientras esta al cuidado del paciente?

Cervical: _____

Lumbar: _____

Hombro: _____

Rodilla: _____

Otros: _____

15.- ¿Realiza actividad física?

Una vez por semana: _____

2 veces por semana: _____

3 más veces por semana: _____

Nunca: _____

Características del Paciente

16.- Escolaridad

Sin estudios _____

Primaria _____

Secundaria _____

Instituto _____

Universidad _____

Otra: _____

17.- ¿Cuál es la edad del paciente? _____

18.- ¿Cuánto tiempo ha pasado desde el evento? _____

19.- ¿Cuál es el nivel de severidad? _____

20.- Comorbilidades:

Hemiplejía _____

Úlceras Por Presión _____

Hipertensión Arterial _____

Diabetes Mellitus _____

Convulsiones _____

Demencia Senil _____

Parkinson _____

ANEXO 5

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	

15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56

ANEXO 6

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36 VERSIÓN ESPAÑOLA 1.4 (Junio de 1999)

INSTRUCCIONES:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:
 - 1) Excelente
 - 2) Muy buena
 - 3) Buena
 - 4) Regular
 - 5) Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
 - 1) Mucho mejor ahora que hace un año
 - 2) Algo mejor ahora que hace un año
 - 3) Más o menos igual que hace un año
 - 4) Algo peor ahora que hace un año
 - 5) Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿Le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?
 - 1) Sí, me limita mucho
 - 2) Sí, me limita un poco
 - 3) No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿Le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1) Sí, me limita mucho
 - 2) Sí, me limita un poco
 - 3) No, no me limita nada
5. Su salud actual, ¿Le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?
- 1) Sí, me limita mucho
 - 2) Sí, me limita un poco
 - 3) No, no me limita nada
6. Su salud actual, ¿Le limita para **subir varios pisos** por la escalera?
- 1) Sí, me limita mucho
 - 2) Sí, me limita un poco
 - 3) No, no me limita nada
7. Su salud actual, ¿Le limita para **subir un solo piso** por la escalera?
- 1) Sí, me limita mucho
 - 2) Sí, me limita un poco
 - 3) No, no me limita nada
8. Su salud actual, ¿Le limita para **agacharse o arrodillarse**?
- 1) Sí, me limita mucho
 - 2) Sí, me limita un poco
 - 3) No, no me limita nada
9. Su salud actual, ¿Le limita para caminar **un kilómetro o más**?
- 1) Sí, me limita mucho
 - 2) Sí, me limita un poco
 - 3) No, no me limita nada
10. Su salud actual, ¿Le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?
- 1) Sí, me limita mucho
 - 2) Sí, me limita un poco
 - 3) No, no me limita nada
11. Su salud actual, ¿Le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?
- 1) Sí, me limita mucho

- 2) Sí, me limita un poco
- 3) No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿Le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

- 1) Sí, me limita mucho
- 2) Sí, me limita un poco
- 3) No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿Tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1) Sí
- 2) No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿**Hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- 1) Sí
- 2) No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿Tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- 1) Sí
- 2) No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿Tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- 1) Sí
- 2) No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿Tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1) Sí
- 2) No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿**Hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- 1) Sí
- 2) No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1) Sí

2) No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿Hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas

1) Nada

2) Un poco

3) Regular

4) Bastante

5) Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1) No, ninguno

2) Sí, muy poco

3) Sí, un poco

4) Sí, moderado

5) Sí, mucho

6) Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿Hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1) Nada

2) Un poco

3) Regular

4) Bastante

5) Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA

RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1) Siempre

2) Casi siempre

- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1) Siempre
- 2) Casi siempre
- 3) Algunas veces
- 4) Sólo alguna vez
- 5) Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1) Totalmente cierta
- 2) Bastante cierta
- 3) No lo sé
- 4) Bastante falsa
- 5) Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1) Totalmente cierta
- 2) Bastante cierta
- 3) No lo sé
- 4) Bastante falsa
- 5) Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1) Totalmente cierta
- 2) Bastante cierta
- 3) 3) No lo sé
- 4) Bastante falsa
- 5) Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1) Totalmente cierta
- 2) Bastante cierta
- 3) No lo sé
- 4) Bastante falsa
- 5) Totalmente falsa

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

ANEXO 7

Tabla1. Contenido de las escalas del SF-36

Significado de las puntuaciones de 0 a 100			
Dimensión	N.º de ítems	«Peor» puntuación (0)	«Mejor» puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año