

Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México

Quality of life of primary caregivers of patients with dependent disability from CRIT Chihuahua, México

NORMA GRACIELA LÓPEZ-MÁRQUEZ^{1,2}

Recibido: Mayo 31, 2013

Aceptado: Noviembre 12, 2013

Resumen

La discapacidad dependiente afecta las funciones corporales, psicológicas y sociales del paciente, por eso sus cuidados son complicados. Para su atención se requiere un cuidador primario que brinde apoyo físico y emocional permanentemente; dicha actividad expone al cuidador al deterioro de su calidad de vida (CV). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define CV como la percepción que un individuo tiene sobre su bienestar físico, mental y social, así pues, no debe ser evaluada solamente por profesionales de salud. Para conocer la perspectiva del cuidador es necesario un estudio enfocado en ello, mediante un método fiable que complemente la información del equipo de salud. El objetivo del estudio fue evaluar la CV de cuidadores primarios analizando salud física y mental, con un estudio descriptivo en 149 cuidadores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Chihuahua. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico, y el instrumento ShortForm-36 (SF-36) que evalúa CV. Los resultados exponen buena CV con una media de 72%; donde 46.6% tienen muy buena CV; 35.5% buena; 12.7% regular y 2% mala. Se observó mejor salud física (74.7%) que mental (69.3%). La vitalidad y salud general son factores altamente relacionados con la CV. Según el estudio sociodemográfico, los grupos más afectados son: divorciados (57.9%), familias incompletas (55.7%), estrato Z (61%). Se destaca que la condición de la CV del 72% de los cuidadores primarios se encuentra en buen nivel en contraste con lo descrito en la literatura, ya que investigaciones de esta índole reportan bajos niveles de CV.

Palabras clave: instrumento ShortForm-36, cuidador primario, discapacidad dependiente, salud física, salud mental.

Abstract

The dependent disability affects the social, psychological and corporal functions of the patient, therefore its cares are complicated. For their attention a primary caregiver is required that offer permanently emotional and physical support, this activity exposes the caregiver to the deterioration of its quality of life. The world health Organization (WHO) defines quality of life as the perception that an individual has on its social, mental, and physical welfare, therefore, should not be evaluated only by professionals of health. To know the perspective of the caregivers is necessary a study focused in it, by means of a reliable method that complements the information of the team of health. The objective of the study was to evaluate the quality of life of primary caregivers analyzing mental and physical health, with a descriptive study to 149 caregivers of the center of child rehabilitation teletón (CRIT) Chihuahua. It applied a sociodemographic questionnaire, and the instrument ShortForm-36 (SF-36) that evaluates quality of life. The results expose good quality of life with an average of 72%; where 46.6% they have very good quality of life; 35.5% good; 12.7% regular and 2% evil. Better physical health was observed (74.7%) that mental (69.3%). The vitality and general health factors are highly related to quality of life. According to the sociodemographic study, the most affected groups are: divorced (57.9%), incomplete families (55.7%), stratum Z (61%). It is emphasized that the condition of the quality of life of the 72% of the primary caregivers is found in good level in contrast with it described in the literature, since investigations of this kind report low levels of quality of life.

Keywords: ShortForm-36 instrument, primary caregiver, dependent disability, physical health, mental health

¹ Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua. Blvd. Juan Pablo II No. 4101. Fracc. Zona Industrial Robinson, Chihuahua, Chih. México. C.P. 31074. Tel. (614) 429-53-54.

² Dirección electrónica del autor de correspondencia: nlopez@teleton-chh.org.mx.

Introducción

La discapacidad afecta la calidad de vida (CV) de las personas que la padecen, así como la de sus familias y cuidadores. Hay diversos tipos de discapacidades y diferentes niveles de gravedad y dependencia; por lo tanto, los recursos de los cuidadores para afrontar la discapacidad y sus implicaciones son muy variados.

La discapacidad grave se presenta cuando la reducción de la capacidad del individuo es tal que lo hace completamente dependiente de alguien que lo asista en todas sus necesidades (INEGI, 2001). Se requiere entonces de un cuidador primario, quien se encargue de darle apoyo físico y emocional cotidianamente. El cuidador primario es alguien de la familia o afín, sin formación en el área de la salud y se presupone que tiene relaciones de compromiso permanente con la persona cuidada (Gabriel *et al.*, 2011). Esta actividad modifica radicalmente la vida de este cuidador, y su CV se ve perjudicada. En ocasiones, el deterioro se refleja en alteraciones de las relaciones intrafamiliares, en sus acciones personales y en su salud mental y física, principalmente.

El término calidad de vida y los conceptos relacionados con el cuidado a la misma, surgen hacia finales de la década de los 40 (1947), cuando la OMS (2001) definió salud como un estado de bienestar físico, mental y social, más que como ausencia de la enfermedad (Gabriel *et al.*, 2011). El término de CV evolucionó, desde una definición conceptual, hasta métodos objetivos, los cuales, mediante cuestionarios o instrumentos generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física y se toman en cuenta su contexto social y su salud mental. (Velarde *et al.*, 2002).

Felce y Perry (1995) encontraron diversos conceptos de CV que describen como: a) la calidad de las condiciones de vida de una persona; b) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; c) la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que esta experi-

menta y, por último, d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal según sus valores, aspiraciones y expectativas personales (Torres *et al.*, 2006).

Los Centros de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) en México brindan a pacientes con discapacidad neuromusculoesquelética un servicio interdisciplinario que pretende cubrir la mayoría de las necesidades de bienestar físico, psicológico, social y espiritual, de tal manera que se favorece la CV del paciente y de su familia. Es en este contexto donde el equipo de salud valora e interpreta la CV de los mismos, dejando fuera la percepción del propio cuidador y propiciando el desconocimiento de su real evolución, de tal forma que se advirtió que se precisaba un estudio para conocer el nivel de la CV desde la perspectiva del propio cuidador primario.

Utilizar instrumentos validados para medir y evaluar CV permitirá complementar la evaluación integral del paciente y de los cuidadores en el manejo de experiencias clínicas y en la investigación en los servicios de salud (Velarde *et al.*, 2002).

El objetivo general de este estudio fue evaluar la CV de los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua. Para la valoración de la CV se utilizó el instrumento SF-36, siendo uno de los instrumentos más utilizados, ya que sus buenas propiedades psicométricas, que han sido evaluadas en más de 400 artículos, y la multitud de estudios ya realizados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial y aceptación en el campo de la CV (Arostegui *et al.*, 2008). Este instrumento genera valores que se emplean para estimar la salud percibida

de la población y su evolución en el tiempo, y sirven asimismo de referencia para la comparación de las diferencias en la CV según las patologías o tratamientos (Ioseba *et al.*, 2004). Existen estudios que confirman que el SF-36 puede ser utilizado con población mexicana, como en el de Durán *et al.* (2004), donde el resultado de este ejercicio de validación permitió certificar que el instrumento funciona bien en poblaciones rurales y urbanas mexicanas.

Las investigaciones sobre CV en cuidadores primarios de niños con discapacidad dependiente son escasas en México. Gabriel y Barroso (2011) reportan que es evidente la disminución de la CV en los cuidadores de pacientes con daño cerebral, así como un aumento en la detección de factores psicológicos como depresión, ansiedad y estrés, al ser comparados con una muestra de sujetos que no son cuidadores.

Este estudio muestra la condición de la CV de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, lo cual permite establecer el grado de relación entre la salud mental (SM), salud física (SF) y sus ocho componentes con la CV; así mismo, es posible percatarse de las características sociodemográficas del grupo de estudio para conocer el perfil de los cuidadores participantes.

Materiales y Métodos

El estudio se realizó en el año 2012 en el CRIT Chihuahua, año en el que se atendieron a 936 niños con discapacidad neuromusculo-esquelética, los cuales fueron valorados por el equipo de salud mediante la guía médica del sistema WeeFIM II SM, versión 6.0, que mide, entre otros aspectos, las habilidades funcionales y la necesidad de ayuda que es asociada con niveles de discapacidad en niños de seis meses y mayores. Esta guía describe los niveles de independencia o dependencia en la discapacidad que están clasificados en: a) independencia completa (sin asistente); b) independencia modificada (requiere de un

dispositivo como prótesis, órtesis, mayor tiempo y seguridad); c) dependencia modificada (requiere de alguien que lo supervise); d) dependencia completa (ayuda máxima o total) (Granger *et al.*, 2006).

La muestra no probabilística surgió a partir de esta tipificación, los médicos responsables de las clínicas A (Parálisis Cerebral); B (Enfermedades Congénitas, Genéticas, Hereditarias, Amputados y Lesión Medular); y C (Estimulación Temprana y Neuroterapia), localizaron a los pacientes con dependencia completa o discapacidad dependiente de cada clínica para conformar la muestra objeto de estudio.

Se trata de una investigación con diseño descriptivo de corte transversal. La muestra estuvo constituida por 149 cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, de las clínicas A, B y C del CRIT Chihuahua, México. Los criterios de inclusión considerados fueron: cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente; tiempo de cuidado mayor de un año y que asista regularmente a los servicios del CRIT; status activo y que su participación fuese voluntaria mediante autorización y firma de la carta de consentimiento informado. Se utilizaron los instrumentos SF-36, que mide la CV, y el cuestionario sociodemográfico elaborado para este estudio, constituido por 20 ítems de respuesta breve con el que se recabó información de la muestra participante (nombre, edad, género, escolaridad, ocupación, clínica a la que pertenecen, tipo de familia, parentesco con el paciente y estrato socioeconómico, entre otros). Para determinar el tipo de familia al que pertenecía el paciente en el CRIT, se consideró a los integrantes que habitan en la misma casa: familia completa (mamá, papá e hijos); familia incompleta (mamá o papá e hijos) y, familia mixta (mamá y/o papá, hijos y cualquier otro integrante de la familia como abuelos, tíos, primos). Los estratos se determinaron de acuerdo al estudio socioeconómico realizado por el área de trabajo social de la institución, y conforme a los ingresos económicos mensuales. El sistema

del CRIT asigna la siguiente clasificación (en pesos mexicanos): H, perciben de \$ 16 000 a \$ 18 000 o más; estrato I, de \$ 13 000 a \$ 16 000; J, de \$ 9 000 a \$ 12 000; K, de \$ 5 000 a \$ 7 000; L, de \$ 2 500 a \$ 5 000 y Z, perciben \$ 1 000 o menos al mes; algunas familias de este último estrato, viven de apoyos institucionales o ayudas comunitarias de diversas asociaciones.

El instrumento SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992) es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud, aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Está compuesto por 36 ítems que valoran estados positivos y negativos de la salud. Se compone de ocho sub-escalas (funcionamiento físico, afectación física, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social, afectación emocional y salud mental) que presentan los conceptos empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y su tratamiento. Ware (2000) y Alonso, Prieto, y Antó (1995) han adaptado y traducido la versión española del SF-36 bajo el nombre de Cuestionario de Salud SF-36 y han establecido los valores poblacionales de referencia, por sexo e intervalos de edad. La probabilidad del buen funcionamiento de un instrumento de investigación se mide con el alfa de Cronbach, el cual es un coeficiente estadístico que permite cuantificar el nivel de fiabilidad de un instrumento o escala. El alfa de Cronbach del instrumento en la versión española ha sido superior a 0.7 en todas las dimensiones, y por la aproximación a su valor máximo, 1, es suficiente para garantizar la fiabilidad del instrumento (Alonso, Prieto y Antó, 1995).

Luego de delimitar a la población de los cuidadores de pacientes con discapacidad dependiente de las clínicas A, B y C, del CRIT Chihuahua, se organizó la recopilación de información mediante la comunicación con los cuidadores primarios, para establecer lugar y horarios para la aplicación de cuestionarios. Los participantes fueron informados del tema y objetivos del estudio, se garantizó la confidencialidad de los resultados y se les explicó

que su participación era voluntaria. En primer término, respondieron el cuestionario sociodemográfico y luego el instrumento SF-36 en forma individual y en presencia del investigador. Los datos obtenidos se procesaron y analizaron con el programa IBM SPSS Statistics versión 20 (Manual del usuario del sistema básico de IBM SPSS Statistics 20. Copyright IBM Corporation 1989, 2011). Los métodos estadísticos empleados fueron de tipo descriptivo: métodos gráficos (gráfica de barras, histogramas, de dispersión) y métodos numéricos (media aritmética como medida de tendencia central, desviación típica como medida de dispersión) y, análisis bivariado (coeficiente de correlación de Pearson) para establecer la asociación entre variables.

La medición del puntaje del instrumento SF-36 permite calcular la variable CV, los ítems se codifican y transforman en una medida que tiene un rango de 0 a 100, donde 0 es el peor resultado y 100 el mejor. Mediante la combinación de las puntuaciones de cada subescala, el cuestionario permite el cálculo de dos aspectos: salud física (SF) y salud mental (SM). Para obtener el puntaje de la CV se promedian estos dos aspectos. La valoración de la CV se clasifica en: 0-25 Mala; 26-50 Regular; 51-75 Buena; 76-99 Muy Buena y 100 Excelente.

Conceptos de Subescalas del SF-36. Las subescalas que componen la SF son: funcionamiento físico, afectación física, dolor corporal y salud general. Las subescalas de SM son: vitalidad, funcionamiento social, afectación emocional y salud mental (Cuadro 1).

Resultados y Discusión

La muestra de estudio constó de 133 mujeres y 16 hombres, con edades que fluctuaron entre los 18 y 65 años, siendo la edad media 38.17 años. El 57.7% pertenecen a la clínica A, el 23.5% a la B y el 18.8% a la C. Todos los cuidadores primarios cuentan con algún grado escolar: 22.8% tienen primaria; 27.5% secundaria; 19.5% preparatoria, 13.4% carrera técnica; 16.8% carrera profesional. Ser ama de casa es la ocupación principal con un 71.1%

del grupo de estudio, un 73.8% de ellos están casados y pertenecen a familias completas. Más de la mitad de los cuidadores pertenecen a los estratos socioeconómico K y L.

En los cuadros posteriores se pueden observar las valoraciones en todos los ítems del instrumento SF-36 que componen las ocho Subescalas descritas en el Cuadro 1. Los promedios que se exhiben podrán compararse con la escala de valores del instrumento SF-36 que va de 0, que es el más bajo nivel de CV, a 100, que es el nivel excelente.

Cuadro 1. Definición de las ocho subescalas que componen los aspectos de salud física y salud mental que mide el instrumento SF-36.

Subescala	Significado
1. Funcionamiento Físico	Grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, y realizar esfuerzos moderados e intensos.
2. Afectación Física	Grado en el que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado, o limitando el tipo de actividades que se puede realizar o la dificultad de las mismas.
3. Afectación Emocional	Grado en el que los problemas emocionales afectan al trabajo y actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.
4. Vitalidad	Sentimiento de energía y vitalidad frente al de cansancio y desánimo.
5. Salud Mental	Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol y bienestar general.
6. Funcionamiento Social	Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.
7. Dolor Corporal	Medida de la intensidad del dolor padecido y su efecto en el trabajo habitual y en las actividades del hogar.
8. Salud General	Valoración personal del estado de salud, que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.

Fuente: valoración psicométrica de los componentes físicos (Csf) y mentales (Csm) del Sf-36. ISSN 0717-2079.

El Cuadro 2 refleja que los cuidadores primarios perciben que su salud les limita un poco para realizar esfuerzos intensos según la media más baja de 66.1, al parecer no tienen limitaciones físicas para realizar esfuerzos moderados, subir y bajar escaleras, caminar, agacharse, bañarse y vestirse.

El Cuadro 3 describe en sus cuatro ítems medias mayores a 75, por lo tanto, se infiere que no existe afectación que interfiera en sus actividades diarias o el trabajo, los cuidadores primarios consideran que su rendimiento no está limitado. Estos resultados se contraponen con los de Mateo-Rodríguez y otros que encontraron un alto porcentaje de cuidadores de personas con enfermedades crónicas, con compromiso en su salud física, especialmente en cuidadores de personas con enfermedades neurovegetativas, consecuencias negativas relacionadas con un detrimento y afectación (Flórez *et al.*, 2010).

Cuadro 2. Análisis estadístico descriptivo del funcionamiento físico.

Ítem	Funcionamiento Físico	Media	Dev. Típica
3	Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr o levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?	66.1	30.9
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?	83.8	28.0
5	Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?	89.9	23.2
6	Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?	75.5	33.1
7	Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?	90.6	22.0
8	Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?	78.1	32.0
9	Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?	79.1	32.9
10	Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?	80.8	29.9
11	Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?	90.6	24.2
12	Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?	95.9	16.9

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

Cuadro 3. Análisis estadístico descriptivo de afectación física.

Ítem	Afectación Física	Media	Dev. Típica
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?	82.5	38.0
14	Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?	77.8	41.6
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?	82.5	38.0
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	78.5	41.2

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

En cuanto a la afectación emocional se puede observar un buen nivel con porcentajes que oscilan entre 68 y 72, es decir, que los problemas emocionales no afectan de manera considerable la realización del trabajo o actividades diarias, aun cuando dejan de hacer menos de lo deseado. El cuidador también experimenta sentimientos positivos, ya que supone luchar por alguien a quien quiere, algunos consideran que evolucionan como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

Cuadro 4. Análisis estadístico descriptivo de afectación emocional.

Ítem	Afectación Emocional	Media	Desv. Típica
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)?	69.1	46.3
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)?	68.4	46.6
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)?	72.4	44.8

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

Cuadro 5. Análisis estadístico descriptivo de dolor corporal.

Ítem	Dolor Corporal	Media	Desv. Típica
21	¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?	66.4	29.1
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)?	78.1	26.5

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

El Cuadro 5 muestra que la intensidad de algún dolor padecido es moderada, sin embargo, no hay un efecto negativo para realizar su trabajo habitual dentro o fuera de casa.

La medición de la vitalidad descrita en el Cuadro 6 ilustra los más bajos porcentajes, es decir, se refleja mayor deterioro, los cuidadores se perciben sin buen nivel de vitalidad y energía, se sienten agotados y, sobre todo, cansados. Los resultados coinciden con otros que se

derivan de investigaciones de autores como Larr y cols. o Holicky McGriffin, citados por Natividad Pinto, los cuales determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida; en consecuencia, encontraron como síntomas más frecuentes: dolores musculares, cansancio y agotamiento (Achury *et al.*, 2011).

Cuadro 6. Análisis estadístico descriptivo de vitalidad.

Ítem	Vitalidad	Media	Desv. Típica
23	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?	64.5	25.4
27	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?	62.8	25.5
29	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?	64.3	25.6
31	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?	56.3	24.3

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

Cuadro 7. Análisis estadístico descriptivo de salud mental.

Ítem	Salud Mental	Media	Desv. Típica
24	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?	72.7	25.7
25	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	82.2	22.2
26	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?	62.2	28.2
28	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?	75.1	21.0
30	Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?	65.3	27.2

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

El Cuadro 7 destaca que el grupo de estudio tiene una percepción moderada de la sensación de felicidad, tranquilidad y calma; así mismo, es importante resaltar que no perciben una moral baja y tampoco mucho nerviosismo, desánimo o tristeza.

En el Cuadro 8 los porcentajes obtenidos describen buena calidad, se puede inferir que no hay demasiada afectación por problemas físicos o emocionales en la vida social habitual que llevan a cabo los cuidadores primarios.

Cuadro 8. Análisis estadístico descriptivo de funcionamiento social.

Ítem	Funcionamiento Social	Media	Desv. Típica
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?	77.8	27.1
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)?	69.4	28.7

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

Cuadro 9. Análisis estadístico descriptivo de salud general.

Ítem	Salud General	Media	Desv. Típica
1	¿En general, usted diría que su salud es?	52.8	21.4
33	Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.	78.0	26.4
34	Estoy tan sano como cualquiera.	59.7	30.7
35	Creo que mi salud va a empeorar.	67.4	29.0
36	Mi salud es excelente.	58.5	31.1

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

El Cuadro 9 muestra que el grupo de estudio no se percibe con una buena salud general, tampoco tan sano como cualquiera y no considera que su salud sea excelente.

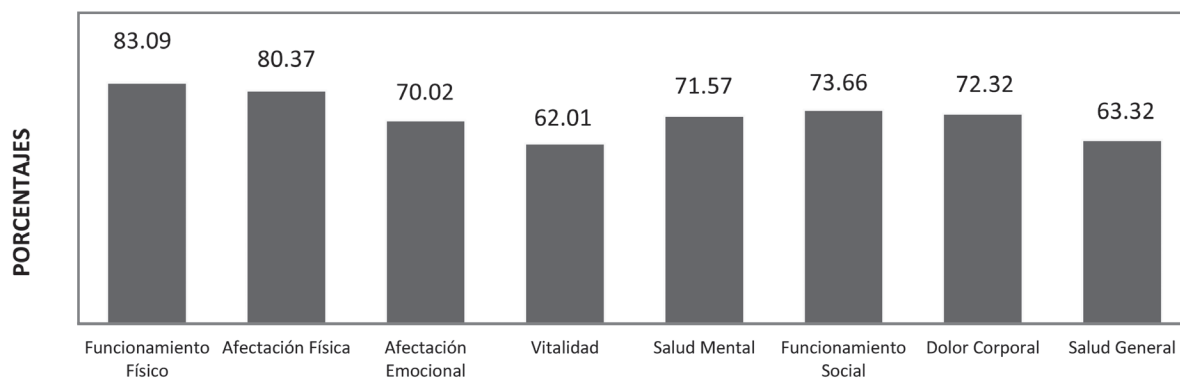
Sub-Escalas del SF-36. A partir de los productos de la evaluación del instrumento SF-36 se calcularon y analizaron estadísticamente las ocho subescalas que componen la SF y SM.

En general, el funcionamiento de las ocho subescalas cuenta con un buen nivel de calidad (Figura 1). Las subescalas de vitalidad y salud general son las que aparecen con menor puntaje; es importante resaltar que estos aspectos tienen que ver con la sensación de energía frente al cansancio, desánimo, las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar. Los funcionamientos ofrecen un panorama de cómo es la vida del sujeto, lo cual es necesario para juzgar su bienestar, son una noción primaria de las capacidades, ya que éstas se formulan mediante los funcionamientos, son el tipo de información más elemental que se maneja en la teoría (enfoque de las capacidades de Amartya Sen), y son los funcionamientos, lo que puede constatar directamente (Cejudo, 2007).

Salud física y salud mental

Se obtuvieron los resultados necesarios para dar paso al análisis estadístico de las mediciones de los aspectos de salud física (SF) y salud mental (SM) que componen la CV. Según los resultados, se estableció que la calidad en la SF (74.77) y SM (69.32) de los cuidadores primarios es buena, ya que sus porcentajes se encuentran dentro de este rango (51-76). Estos resultados son congruentes con algunos estudios que reportan un aumento de procesos como ansiedad y depresión y síntomas como alteraciones del sueño, apatía

Figura 1. Medición de las ocho subescalas del instrumento SF-36.

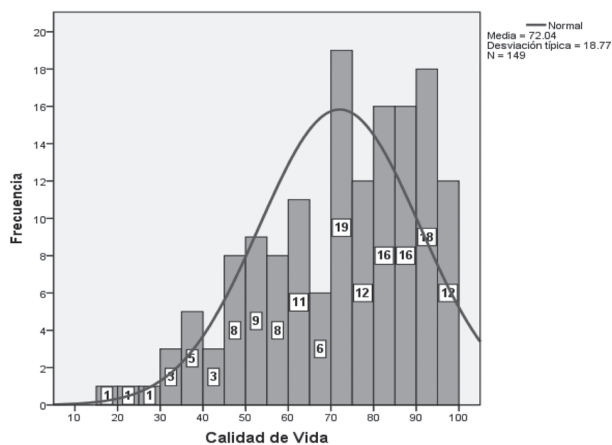


Subescalas del Instrumento SF-36

o irritabilidad en el grupo de cuidadores; en este sentido, también se ha relacionado un mayor deterioro en la esfera psíquica del cuidador con la prolongación del tiempo desempeñando este rol (Flórez *et al.*, 2010). Otros estudios demuestran que ser cuidador de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental, y que cuidadores de niños con discapacidad grave experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima, e insatisfacción interpersonal (Seguí *et al.*, 2008).

¿Cuál es el nivel de la CV de los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua? Con los productos de SF y SM es posible calcular la CV del grupo de estudio, el resultado se exhibe en la Figura 2.

Figura 2. Porcentaje y niveles de CV.



El grupo en estudio resultó con una buena CV, con un puntaje de 72%, sin embargo, también permiten advertir que en la misma comunidad se identifican cuatro niveles de CV; el 46.6% de los cuidadores cuenta con muy buena CV; el 35.5% con buena; el 12.7% regular y el 2% mala. Se puede deducir que en el grupo de estudio todos tienen afectación en su CV en diversos niveles. Estos resultados no difieren de otros estudios, ya que se ha encontrado que quienes tienen una experiencia superior de tres

meses como cuidadores experimentan cambios en su vida, pues, a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones físicas, psicológica, social y espiritual (Achury *et al.*, 2011)

¿Cuál es el nivel de asociación entre las ocho Subescalas del SF-36 con la CV del grupo de estudio? En el Cuadro 10 se ilustra el análisis estadístico bivariado mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson (r).

Cuadro 11. Análisis estadístico bivariado entre las ocho subescalas del SF-36 con CV.

Correlaciones	
Subescalas	Calidad de Vida
Funcionamiento Físico	.573 **
Afectación Física	.691**
Afectación Emocional	.728**
Vitalidad	.775**
Salud Mental	.742**
Funcionamiento Social	.743**
Dolor Corporal	.734**
Salud General	.778**

**La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral)

*La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral)

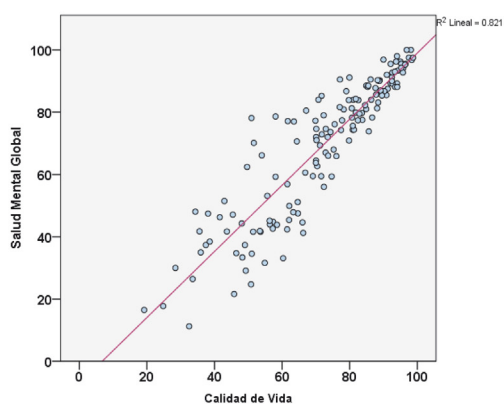
El Cuadro 11 determina que las ocho Subescalas del SF-36 tienen una asociación positiva y significativa con la CV. Al evaluar estas evidencias de asociación se puede observar que la vitalidad y la salud general presentan la más alta correlación, por lo tanto, ejercen mayor influencia en la CV, siendo importante destacar que el mismo grupo estudiado obtuvo el menor porcentaje de calidad en estas mismas variables. Este hallazgo revela una debilidad del propio sistema de calidad de la organización en

el CRIT, al no tomar en cuenta la percepción del propio cuidador sobre su CV, se omite un requisito que puede encaminar a una inconformidad potencial y si no se hace algo al respecto será probable que se convierta en un incumplimiento real. Nadie mejor que el propio individuo para evaluar la «calidad» de su «vida», pues es la persona más indicada para identificar sus fuentes de satisfacción o insatisfacción (García *et al.*, 2007).

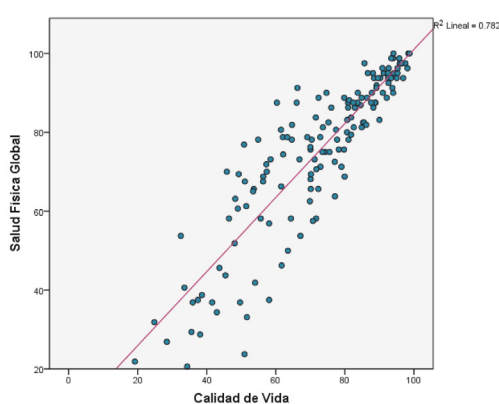
con las de la mayoría de las investigaciones. Esta situación es comprensible porque muchas veces el papel del cuidador es delegado a la mujer, lo que se corrobora en otros estudios que destacan su papel como cuidadora en nuestra cultura (Vilagut *et al.*, 2005).

Según la escala SF-36, todos los grupos tienen buena CV por estar dentro del rango (51-75), sin embargo, es necesario reconocer que los datos sociodemográficos o los que

Figura 3. Diagramas de dispersión expresando el tipo de relación entre SM y SF con CV.



$r = .906$



$r = .884$

Por otro lado, el grado de asociación entre la SM, SF con CV se muestra en las Figuras 3 (a) y 3 (b). Se puede establecer que existe una correlación positiva entre la SM y SF con la CV, es decir, cuando una de ellas aumenta, la otra también lo hace en proporción constante.

Salud mental, salud física y CV según grupos sociodemográficos

El Cuadro 12 exhibe porcentajes menores a 65 en la SM en los divorciados, los que pertenecen a familias incompletas y los que tienen estrato Z. Las agrupaciones con menor calidad en la SF son: las mujeres, los asistentes a la clínica B, los que estudiaron primaria, los divorciados y solteros, las amas de casa, los que pertenecen a familias incompletas, y los que tienen estrato I, L y Z. Es posible observar que las características de los cuidadores coinciden

arroja el SF-36 no son suficientes para evaluar la percepción de bienestar físico y mental (CV) de un individuo, como lo considera Amartya Sen al decir que para evaluar el bienestar individual los recursos disponibles no proporcionan suficiente información porque su aprovechamiento varía según circunstancias personales, no obstante, los recursos sí tienen un valor instrumental al ser requisitos indispensables para tener capacidades o habilidades, estas son los recursos bajo el poder del sujeto (Cejudo, 2007).

¿Cómo perciben algunos aspectos del SF-36 los cuidadores categorizados por grupos? Analizando algunos de los ítems del SF-36 que obtuvieron más bajos porcentajes se puede visualizar la percepción de los cuidadores según al grupo sociodemográfico que pertenecen.

Cuadro 12. Datos estadísticos sobre SM, SF y CV categorizados por los aspectos sociodemográficos de la población en estudio.

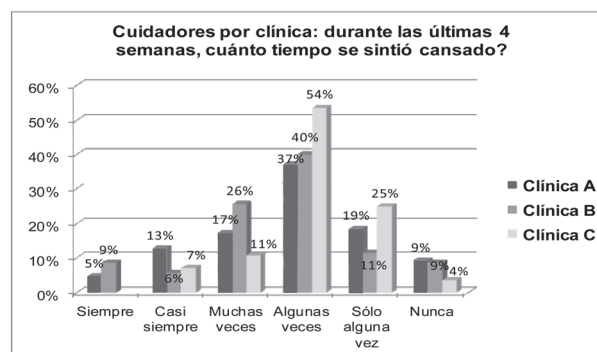
n	Variable	Salud Mental		Salud Física		CV	
		Media	Desv. T.	Media	Desv. T.	Media	Desv. T.
Género							
16	Hombre	88.6	15.0	88.4	7.9	88.5	9.8
133	Mujer	73.1	19.8	67	22	70	18.6
Clínica							
86	A	73.2	20.5	68.2	22.4	70.7	19.4
35	B	75.3	19.8	67.5	22.8	71.4	18.3
28	C	78.8	18.2	74.6	19.2	76.7	17.1
Escolaridad							
25	Licenciatura	78	22.2	71.5	17.9	74.7	18.3
20	Carrera Técnica	77.5	17.4	66.8	24.5	72.1	18.9
29	Preparatoria	75.7	20.6	75.8	21	75.8	18.1
41	Secundaria	73.4	20.1	67.4	23.2	70.4	19.1
34	Primaria	71.5	19	65.8	22.2	68.7	18.2
Estado Civil							
110	Casado (a)	73.2	21.0	68.8	21.8	71	19
5	Divorciado(a)	63.2	11.2	52.6	25.4	57.9	14.8
24	Unión Libre	85.8	9.4	78.8	20.9	82.3	11.8
10	Soltero (a)	70.1	19.9	59.9	27.5	65	21.6
Ocupación							
106	Ama de Casa	71.5	19.3	66.3	21.7	68.9	19.7
3	Estudiante	92.9	6.2	85.1	5	89	5.6
3	Empleado ½ Tiempo	80.2	24.9	65.4	24.8	72.8	24.9
21	Empleado Tiempo Completo	84.5	19.5	78.3	20.9	81.4	19.2
12	Trabajador Independiente	77.3	21	71.1	24	74.2	20.9
4	Jubilado	84.5	18.5	85.2	17.4	84.8	17.9
Tipo de Familia							
110	Completa	76.7	19.5	71.5	20.6	74.1	17.8
11	Incompleta	62.9	15.1	48	23.1	55.7	15.4
28	Mixta	71.7	21.5	68.6	23.2	70.2	20.7
Estrato Socioeconómico							
1	H	96.2	0	89.1	0	92.6	0
7	I	71.5	25.7	61.9	16.7	66.7	18.5
34	J	81	20.1	76.6	20.1	78.8	18.9
77	K	73.6	19.7	70.1	20.1	71.8	17.9
27	L	71	17.9	60.5	25.8	65.8	18.6
3	Z	63.9	24.1	58.1	33.7	61	27.2

FUENTE: CV de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente del CRIT Chihuahua. 2012.

La Figura 4 ilustra que los cuidadores de las clínicas A (Parálisis Cerebral) y B (Enfermedades Congénitas, Genéticas, Hereditarias, Amputados y Lesión Medular) perciben más cansancio que los de la clínica C (Estimulación Temprana y Neuroterapia), cabe destacar que los pacientes de la clínica C son niños de 0 a 4 años y que el manejo para el

traslado, alimentación, etc., es probablemente menos complejo que el de los pacientes mayores de 4 años. La clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al sistema familiar (Segui et al., 2008).

Figura 4. Relación entre el tiempo que se sienten cansados y clínicas A, B y C.



Se destaca que la tercera parte de las madres perciben muy poco tiempo de felicidad, los abuelos se sienten felices más tiempo. Autores como Minkler y Roe (1993) establecieron que durante el desarrollo de los cuidados, se mezclan sentimientos contrapuestos, de tal manera que las abuelas están satisfechas de cuidar a sus nietos y les llena de orgullo y felicidad (Martínez, 2010). Se considera que la felicidad es básicamente un estado mental y que la percepción de ella puede manifestar limitaciones como consecuencia de otros estados mentales.

Cuadro 13. Sensación de Felicidad según el parentesco con el paciente.

Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?	Parentesco con el Paciente				
	Abuelo(a)	Hermano(a)	Madre	Padre	Tío(a)
Nunca	0	0	3	0	0
Sólo alguna vez	0	0	12	0	0
Algunas veces	4	1	29	0	1
Muchas veces	1	0	21	3	0
Casi siempre	1	0	32	5	2
Siempre	6	0	23	5	0
Total	12	1	120	13	3

Cuadro 14. Percepción de la salud según la escolaridad de los cuidadores.

En Gral. Usted diría que su salud es?	Escolaridad				
	Carrera Profesional n (25)	Carrera Técnica n (20)	Primaria n (29)	Preparatoria n (29)	Secundaria n (41)
Mala	4.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
Regular	4.0%	10.0%	50.0%	10.3%	22.0%
Buena	72.0%	55.0%	29.4%	48.3%	58.5%
Muy Buena	16.0%	30.0%	8.8%	37.9%	7.3%
Excelente	4.0%	5.0%	11.8%	3.4%	12.2%

En el Cuadro 14 se advierte que el 50% de los cuidadores con primaria consideran que su salud es regular, mientras que la mejor percepción de la salud la tienen los cuidadores con estudios de preparatoria y carrera técnica; los cuidadores con secundaria perciben su salud de buena a regular; llama la atención que algunos profesionistas son los únicos que respondieron que su salud es mala. Se infiere que la escolaridad no es un factor que influya demasiado en la percepción de la salud.

Cuadro 15. Percepción de la vitalidad según el tipo de familia.

Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?	Tipo de Familia		
	Completa (110)	Incompleta (11)	Mixta (28)
Nunca	1.8%	0.0%	7.1%
Sólo alguna vez	2.7%	9.1%	0.0%
Algunas veces	25.5%	36.4%	42.9%
Muchas veces	15.5%	36.4%	17.9%
Casi siempre	34.5%	18.2%	14.3%
Siempre	20.0%	0.0%	17.9%

En el Cuadro 15 se destaca que el 50% de las familias mixtas perciben poca vitalidad, y dentro de ese porcentaje hay quienes nunca la perciben; por lo tanto, el cuidador que pertenece a este tipo de familia requiere de atención personalizada, ya que compartir la vivienda con familiares diversos (tíos, abuelos, etc.)

representa mayor trabajo y responsabilidad. Las familias completas tienen una mejor percepción de la vitalidad, sin embargo, el 30% de los cuidadores de este grupo también perciben poca vitalidad. En cuanto a los cuidadores de familias incompletas los porcentajes muestran que un poco más del 50% se perciben con buena vitalidad.

A partir del análisis del estudio se considera que es una responsabilidad del CRIT conocer los medios o recursos que tiene cada cuidador, que pueden ser indicadores de su bienestar o CV, así como preocuparse por los fines que consigue dicho cuidador; de hecho, de todo aquello que está en disposición de conseguir mediante sus recursos, independientemente de que al final, y bajo su propia voluntad, los realice o no.

Existen limitaciones en este estudio, ya que la SF, SM y CV, se analizaron únicamente con el instrumento SF-36, así mismo, se considera como limitante la evaluación del funcionamiento social, ya que es medido solamente con dos ítems. Es necesaria una mayor indagación, ya que algunos estudios plantean que las principales consecuencias de la atención a familiares dependientes son la restricción en el tiempo libre y en actividades sociales (Espin, 2008). Los resultados de la SM presentan mayor deterioro, por lo tanto, es necesario determinar con mayor certeza la condición de las dimensiones emocionales utilizando otros instrumentos que valoran otro tipo de factores emocionales (depresión, estrés, autoestima y sobre carga, entre otros), de tal manera que puedan complementar la información y comprensión sobre el deterioro presentado. Los dominios del SF-36 fueron analizados y descritos estadísticamente, cumpliendo con los objetivos planteados.

Conclusiones

Los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua manifiestan una buena CV, sin embargo, no es posible generalizar el resultado para todos los

cuidadores, ya que dentro del mismo grupo hay quienes presentan CV regular y mala. La SM está más afectada que la SF. Se puede inferir que factores como la percepción de la vitalidad y de la salud general son los factores que más influyen en la CV de los cuidadores primarios mencionados. Se deduce que aspectos sociodemográficos, como bajo nivel económico, pertenecer a una familia incompleta, tener solamente estudios de primaria, ser mujer y ama de casa, son condiciones que también intervienen decisivamente en la CV. Se estima que las propiedades sociodemográficas deben examinarse con más detalle en cada cuidador, ya que aún y cuando algunos se encuentren con las mismas características, cada cuidador desarrolla sus capacidades de diferente manera, por lo tanto, la percepción de bienestar es diferente en cada uno de ellos.

Este es el primer trabajo de investigación sobre CV en el CRIT Chihuahua, y los resultados son un aporte al conocimiento científico para el equipo multidisciplinario que atiende al paciente y sus familias. Se recomienda que los resultados sirvan como base para profundizar en la investigación de factores específicos que afectan la CV, sobre todo a la salud mental de los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente. Se sugiere también que se utilice el instrumento SF-36 como estudio pre y post facto al proceso de rehabilitación en el CRIT y documentar los resultados para comprobar si el objetivo de mejorar la CV se cumple, de tal forma que se cumpla con el principal requisito para evaluar la CV que la percepción del propio cuidador.

Este trabajo advierte sobre la necesidad de proponer nuevas estrategias de apoyo físico y mental que pudieran ser enfocadas según al grupo que pertenece el cuidador, así como para reforzar los programas de prevención a través del equipo multidisciplinario de la institución, servicios de apoyo y orientación para el fortalecimiento en la CV de los cuidadores.

Se plantea que la característica fundamental del bienestar es la capacidad de conseguir realizaciones valiosas y alcanzables, dado que la calidad de vida que lleva una persona no se debe medir solamente por un estándar sino también por la capacidad de esa persona de elegir dicho modo de vida.

Agradecimientos

Los resultados de este estudio están dedicados a todas aquellas personas que, de alguna forma, son parte de su culminación. Mi más sincero agradecimiento está dirigido principalmente al Prof. Gabriel Rivera Gamboa por su asesoría y apoyo incondicional.

Gracias también al equipo de médicos y cuidadores por haberme facilitado los medios suficientes para llevar a cabo las actividades necesarias para el desarrollo del estudio en las instalaciones del CRIT.

Literatura Citada

- ACHURY, D. M., Castaño R., Maherly H., Gómez R., Lizbey A., Guevara, N. 2011. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1). 27-46.
- ALONSO, J., Prieto, L., y Antó, J. 1995. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *MedClinic*, 104, 771-776.
- AROSTEGUI, I., Núñez-Antón, V. 2008. Aspectos estadísticos del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud Short – Form- 36 (SF-36). *Estadística Española*, 50(167), pp 147-192.
- BARROSO, J. M., PJ, G. 2011. Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en Cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Av Neurol*, 2(6).
- CEJUDO-CÓRDOBA, R. 2007. Capacidades y Libertad (una aproximación a la teoría de Amartya Sen). *Revista Internacional de Sociología (RIS)*. 65(47), 9-22.
- CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad.1999a. Borrador Beta-2, Versión Completa. Organización Mundial de la Salud, pág.17.
- CIDDM-2: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad.1999b. Borrador Beta-2, Versión Completa. Organización Mundial de la Salud, pág.1.
- DELGADO, M., Quincha, M., Méndez, M. 2003. Valoración de la Calidad de Vida mediante la aplicación del Test SF-36 en Pacientes de la Fundación Psoriasis de la Ciudad de Quito. *Dermatología Peruana*, Vol.13.
- DURÁN, L., Gallegos, K., Salinas, G., Martínez, H. 2004. Hacia una base normativa mexicana en la medición de calidad de vida relacionada con la salud, mediante el Formato Corto 36. *Salud Pública de México*, 46(4), 306-315.

- ESPIN-ANDRADE, A. M. 2008. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública*, 34(3) [citado 2014-01-10]. ISSN 0864-3466.
- FLÓREZ-TORRES, I., Montalvo-Prieto, A., Herrera-Lían, A., Romero-Massa, E. 2010. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev. Salud Pública*. 12(5): 754-764.
- GABRIEL P. J., Barroso J. M. 2011. Depresión, ansiedad y estrés. Evaluación de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Av Neurol* 2(6).
- GARCÍA, A., et al. 2004. Utilización de un cuestionario de salud percibida (SF-36) en vigilancia de la salud de los trabajadores. *Arch Prev Riesgos Labor*, 7(3) 88-98.
- GARCÍA-VINIEGRAS, V., Rodríguez López, G. 2007. Calidad de vida en enfermos crónicos. *Rev. haban cienc méd* 6(4).
- GÓMEZ, M. 2009. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *TOG(A Coruña)*, 10 p.
- GONZÁLEZ, U. 2002. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. *Rev. Cubana Salud Pública*, 28(2), 157-175.
- GRANGER, V., Msall, B., Griswold, M., Heyer, R., y cols. 2006. Guía Médica Del sistema WeeFIMSM versión 6.0. Uniform Data System for Medical Rehabilitation, Amherst, New York. 56-57. http://bibliopro.imim.es/PDFs/Descripcion_SF-36_BiblioPRO.pdf
- INEGI. 2010. Censo de Población y Vivienda.
- INEGI. 2001. Presencia del Tema de Discapacidad en la Información Estadística. Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. México
- LOSEBA, I., Iñaki, M. 2004. Valoración del índice de salud sf-36 aplicado a usuarios de programas de metadona. Valores de referencia para la comunidad autónoma vasca. *Rev. Esp. Salud Pública*, 78(5), 609-621.
- LUGO, L., García G., Gómez, R. 2006. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 24(2), 37-50.
- IBM, Manual del usuario del sistema básico de IBM SPSS Statistics 20. 2011. IBM Corporation 1989.
- MARTÍNEZ, A.L. 2010. Aproximación a los conflictos generados entre los abuelos cuidadores de nietos y los padres en la sociedad actual. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Noviembre 2010, www.eumed.net/rev/cccss/10/
- MARTÍNEZ, L. 2008. Carga percibida del cuidador primario del paciente con Parálisis Infantil Severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista de Medicina Física y Rehabilitación*, 20. 23-29.
- MURRAT, L. 2005. La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes. *Rev. Mult. Gerontol*, 15(3), 171-177
- PARREÑO, A. 2004. Ciencia para calidad de vida: conocimiento aplicado al bienestar. Instituto Jesús en el Huerto de los Olivos, Olivos, Buenos Aires. Disponible en: <http://www.ib.edu.ar/bib2004/Finalistas/MariaParreno.pdf>
- RANGEL, A., Cruz, M., Patiño, G. 2010. Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes con Cirrosis Mediante el Cuestionario SF-36. *Revista Dolor, Foro Nacional de Investigación y Clínica Médica*, 7(1), 10-15.
- RODRÍGUEZ, M., Castro, M., Merino, J. 2005. Calidad de Vida en Pacientes Renales Hemodializados. *Ciencia y Enfermería*, 11(2), 47-55.
- SEGUI, J., De Diego, Y. 2008. Factores Asociados al Estrés del Cuidador Primario de los niños con Autismo: Sobrecarga, psicopatología y Estado de Salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- SIBEL, E., Hale K., Hilal Y., Mehmet K. 2011. The Quality of Life and Psychological Status of Mothers of Hospitalized Pediatric Oncology Patients. *Pediatric hematology and oncology*, 28(5), 428-438.
- TORRES, A., Sanhueza, O. 2006. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Ciencia y Enfermería*, 12(1), 9-17.
- VELARDE, E., Ávila. F. 2002. Evaluación de la Calidad de Vida. *Salud pública de México*, 44(4): 349-361.
- VENEGAS, B. 2006. Habilidad del Cuidador y Funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 6(1), 137-147.
- VINACCIA, S., Arbeláez, A. 2008. Calidad de Vida Relacionada con la Salud, Emociones Negativas y Apoyo Social en Pacientes con Psoriasis Vulgar. *Psicología y Salud*, 18(1), 17-25.
- VILAGUT, G., Ferrer, M., Rajmil L., Rebollo, P., et al. 2005. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *GacSanit*, 19(2), 135-150.
- WHO, 1958. Constitution of the World Health Organization. Ten years of the World Health Organization. Geneva, Annexe I.
- ZARRAGA, P., Landgrave, S. 2010. Calidad de Vida en pacientes con Insuficiencia Venosa Crónica en México DF. *MPA e-Journal MF& AP*, 4(1), 21-25.
- ZÚÑIGA, M., Carrillo, G., Fos, P., Gandek, B., Medina, M. 1999. Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: Resultados preliminares en México. *Salud Pública*, 41(2), 110-118. ⑥

Este artículo es citado así:

López-Márquez, N. G. 2013: *Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México*. *TECNOCENCIA Chihuahua* 7(3): 139-151.