



UNIVERSIDAD DE CUENCA
Facultad de Ciencias Médicas
Postgrado en Pediatría

**Perfil de salud y bienestar del cuidador del paciente pediátrico con
enfermedad crónica atendido en el Hospital José Carrasco Arteaga de
enero a diciembre del 2017**

**Tesis previa a la obtención
del título de Especialista en Pediatría**

Autora:

Md. Paola Elizabeth Rubio González CI: 0104368865

Directora:

Dra. María de Lourdes Huiracocha Tutivén CI. 0101989028

Cuenca – Ecuador
Abril 2019



RESUMEN

Objetivo: Determinar la percepción de salud y bienestar del cuidador del paciente pediátrico con enfermedad crónica atendido en el Hospital José Carrasco Arteaga de enero a diciembre del 2017.

Metodología: Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal, en el área de hospitalización clínica pediátrica del Hospital José Carrasco Arteaga de la ciudad de Cuenca, la población de estudio incluyó a 89 cuidadores de pacientes con enfermedad crónica, a quienes se aplicó el Cuestionario de Salud SF-36.

Resultados: La media de edad de los pacientes con enfermedad crónica fue de 7,2 años (DE 4,2) con predominio de trastornos cardíacos 27%. El 97,8% de los cuidadores fueron mujeres con una media de edad de 37,4 años (DE 9,6), casadas 78,7%, amas de casa 46,1%, con nivel de educación secundario 55,1%, que conviven dentro de una familia nuclear 82%, con una media de ingresos mensuales de 697,7 dólares (DE 339,2). El 77,1% de los cuidadores percibe que su salud y bienestar son buenos. Respecto con las dimensiones evaluadas, los promedios más altos fueron para la función física 94,3% y el dolor corporal 95,67%; los promedios más bajos correspondieron a la vitalidad 67,3% y la salud general 66,6%.

Conclusiones: Se encontró que el cuidado de los pacientes con enfermedad crónica repercute en la salud y bienestar de sus cuidadores en un bajo porcentaje, pese a lo cual, el cuidador percibió que su salud en general fue buena.

PALABRAS CLAVES: Cuidador. Salud. Bienestar. Enfermedad crónica. Instrumento de salud. SF-36



ABSTRACT

Objective: To determine the perception of health and well-being of the caregiver of the pediatric patient with chronic disease attended at the José Carrasco Arteaga Hospital from January to December 2017.

Methodology: A quantitative, descriptive and cross-sectional study was carried out in the area of pediatric clinical hospitalization of the José Carrasco Arteaga Hospital in the city of Cuenca. The study population included 89 caregivers of patients with chronic disease, to whom it was applied the SF-36 Health Questionnaire

Results: The mean age of the patients with chronic disease was 7.2 years (SD 4.2) with a predominance of cardiac disorders 27%. 97.8% of the caregivers were women with an average age of 37.4 years (SD 9.6), married 78.7%, housewives 46.1%, with secondary education level 55.1%, that coexist within a nuclear family 82%, with an average monthly income of 697.7 dollars (DE 339.2). 77.1% of caregivers perceive that their health and well-being are good. Regarding the dimensions evaluated, the highest averages were for physical function 94.3% and body pain 95.67%; the lowest averages corresponded to vitality 67.3% and general health 66.6%.

Conclusions: It was found that the care of patients with chronic disease affects the health and welfare of their caregivers in a low percentage, despite which, the caregiver perceived that his health in general was good

KEYWORDS: Caregiver. Health. Welfare. Chronic disease. Health instrument. SF-36.



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE	4
AGRADECIMIENTO	7
DEDICATORIA.....	8
CAPITULO I	9
1.1. INTRODUCCIÓN.....	9
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
1.3. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA.....	11
CAPITULO II	13
2.1. FUNDAMENTO TEÓRICO	13
CAPITULO III	19
3.1. OBJETIVOS	19
CAPITULO IV.....	20
METODOLOGÍA	20
4.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	20
CAPITULO V.....	25
5 RESULTADOS	25
CAPITULO VI.....	31
6. DISCUSIÓN.....	31
CAPITULO VII.....	37
7. CONCLUSIONES.....	37
CAPITULO VIII.....	38
8. RECOMENDACIONES.....	38
CAPITULO IX.....	39
9. BIBLIOGRAFÍA.....	39
10. ANEXOS.....	43
ANEXO 1. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	43
ANEXO 2. CUESTIONARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	46
ANEXO 3. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36	47



Cláusula de licencia y autorización para Publicación en el Repositorio Institucional

Paola Elizabeth Rubio González en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales de la tesis **Perfil de salud y bienestar del cuidador del paciente pediátrico con enfermedad crónica atendido en el Hospital José Carrasco Arteaga de enero a diciembre del 2017**, de conformidad con el Art. 114 del CODIGO ORGANICO DE LA ECONOMIA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACION reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la universidad de Cuenca para que se realice la publicación de esta tesis en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 05 de abril del 2019

Paola Elizabeth Rubio González

CI: 0104368865



Cláusula de propiedad intelectual

Paola Elizabeth Rubio González, autora de la tesis **Perfil de salud y bienestar del cuidador del paciente pediátrico con enfermedad crónica atendido en el Hospital José Carrasco Arteaga de enero a diciembre del 2017**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 05 de abril del 2019

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Paola Elizabeth Rubio González", written over a horizontal dashed line.

Paola Elizabeth Rubio González

CI: 0104368865



AGRADECIMIENTO

A Dios, por haberme permitido llegar hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

A nuestros docentes a lo largo de la carrera, quienes nos compartieron sus conocimientos y nos guiaron con sus enseñanzas, de manera especial

A mi directora de tesis: Dra. Lourdes Huiracocha

A mi asesor de tesis: Dr. Luis Marcano

Sin ayuda no hubiera sido posible la realización del presente trabajo de investigación.

A mi familia, por ser mi pilar fundamental, por haberme brindado su apoyo incondicional durante esta trayectoria.



DEDICATORIA

A mi madre que con su amor incondicional ha sido mi guía y mi fortaleza en el
transcurso de mi vida.

A mi esposo y a mi hijo, quienes acompañaron mis estudios de postgrado,
tolerando muchos días de ausencia, por ser mi aliento en los momentos de
dificultad y debilidad.

A mi padre, mi hermana y mis sobrinos, por su cariño y apoyo incondicional
durante todo este proceso.

A mis colegas de posgrado y amigos de vida que recorrieron junto a mí este
camino, por el gran equipo que formamos, apoyándonos en los instantes
difíciles y compartiendo gratos momentos.



CAPITULO I

1.1. INTRODUCCIÓN

Los padecimientos de salud pediátricos han sufrido cambios sustanciales durante los últimos años, debido a una mejor validez de métodos diagnósticos y tratamientos, así como, a la implementación de medidas sanitarias y programas de salud adecuados, lo que ha establecido un cambio importante en el perfil epidemiológico de muchas enfermedades consideradas letales, las cuales ahora son curables o tienen una extraordinaria mejoría y en muchas ocasiones una larga supervivencia; por otro lado existe una demanda creciente de pacientes con trastornos del desarrollo y discapacidad que ameritan controles médicos continuos durante largos períodos de tiempo, contribuyendo a la prevalencia del grupo de pacientes pediátricos considerados como crónicos; actualmente más de 90 % de estos niños sobreviven hasta la vida adulta. (1)(2)

Las enfermedades crónicas en la edad pediátrica se definen como aquellas que repercuten en las actividades cotidianas del niño o que demandan tratamiento por un lapso de tiempo superior a 3 meses; se trata de pacientes con necesidades especiales que generan una mayor asistencia de servicios sanitarios y complementarios que los habituales. Estos padecimientos suelen ser de origen multifactorial y afectan alrededor de 10 a 20 % de la población infantil, las más frecuentes son: asma, parálisis cerebral, síndrome de Down, cardiopatías congénitas, epilepsia y cáncer, aquellos que representan un mayor impacto en el perfil de salud y bienestar del cuidador son las afecciones con deterioro progresivo de las funciones cognitivas o muy debilitantes como las neoplasias, ya que demandan una mayor dedicación por parte del mismo.(3)(4)

Este tipo de enfermedades repercuten en el niño que las padece y a nivel de su entorno familiar; lo cual conlleva en los responsables del cuidado, en muchas ocasiones, una dura carga que puede repercutir tanto a nivel físico como



psicológico; además implica organizar las labores diarias en función de la asistencia brindada. Es frecuente que el cuidador al afrontar esta situación, vea comprometido su nivel de salud y bienestar, aunque, por otro lado, se puede considerar de una manera positiva que la actividad de cuidar también genera una experiencia emocional muy satisfactoria. (2)(5)

El rol específico del cuidador, como lo cita García Romero (2011) surge “a partir del momento en que una familia inicia el proceso de enfrentarse a todo lo que conlleva la enfermedad, se van definiendo roles y niveles de cuidado del enfermo de acuerdo a los recursos de cada persona y la forma en que la enfermedad se va adaptando dentro del sistema familiar y su entorno”. Quién asuma el rol de cuidador principal, estará a cargo de una labor constante, intensa y desgastante, dedicando gran parte de su tiempo a realizar tareas de cuidado que mantengan a la persona enferma bajo las mejores condiciones de salud posibles. De acuerdo a lo mencionado podemos considerar al cuidador como un paciente anónimo que podría requerir una intervención temprana para evitar repercusiones importantes en su estado de salud o bienestar. (5)(6)

Mediante el presente estudio se analizó el perfil de salud y bienestar de los cuidadores del paciente crónico pediátrico, con la aplicación el Cuestionario de Salud SF-36, que evalúa 8 escalas relacionadas con los conceptos de salud empleados con mayor frecuencia, de esta manera, se determinó la autopercepción que el propio cuidador tiene a cerca de su estado de salud y bienestar relacionado con la afectación que puede conllevar su asistencia hacia el enfermo (4)(6)(7)

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las personas responsables del cuidado de un paciente que padece una enfermedad crónica, afrontan condiciones que generan niveles de estrés altos,



respondiendo de una manera positiva o negativa ante esta situación y el nuevo entorno que conlleva.

Las diferentes investigaciones referentes a la situación negativa que puede presentarse tras realizar actividades de cuidado informal, abordan la problemática desde diversos enfoques, como, Dueñas et al, que estudia los aspectos psicológico, social y físico derivado del cuidado; Velasco evalúa la sobrecarga del cuidador; y Aparicio mide la calidad de vida del cuidador, coincidiendo todos ellos, con resultados que denotan una clara afectación de la salud en sus diversas dimensiones. En el presente estudio se consideró, la importancia de determinar la percepción del cuidador, a cerca de, cuánto puede ver afectado su estado de salud y bienestar secundario a esta actividad, en este contexto, se abordó sobre el juicio perceptivo del cuidador a cerca de esta problemática. (6) (8)

Por otro lado, existe gran variedad de estudios que abordan el tema de las repercusiones derivadas de afrontar esta función, sobre todo, relacionado con el cuidado del paciente geriátrico con Alzheimer, discapacidad y otras enfermedades crónicas. Asumiendo la falta de información publicada referente al tema en el área pediátrica en la ciudad, surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es el perfil de salud y bienestar de los cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas? (7)

1.3. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Con el presente trabajo de investigación se intentó conocer el perfil socio-demográfico del cuidador y del paciente pediátrico con enfermedad crónica, así como, comprender la problemática que engloba el rol del cuidador, sobre su propio estado de salud y bienestar, determinando las repercusiones que al respecto puedan presentarse, de tal manera, que los resultados obtenidos permitan en un futuro realizar y garantizar programas terapéuticos de apoyo



individual y familiar, con el principal objetivo de afrontar esta responsabilidad de mejor manera.

Por otro lado, bajo el precepto, de que el niño depende del cuidador para comprender y enfrentar su enfermedad; si atraviesa este proceso recibiendo asistencia por parte de personas alteradas ante la situación, esto puede deteriorar su recuperación, de tal manera que una intervención centrada también en las necesidades del cuidador, contribuirá a una mejor recuperación por parte del menor.

La información obtenida mediante el presente estudio, se difundirán a través de la Revista Científica del Hospital José Carrasco Arteaga y de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca



CAPITULO II

2.1. FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1.1. Enfermedad Crónica

Se define enfermedad crónica como aquellos padecimientos permanentes e irreversibles, que generan incapacidad, requieren rehabilitación, con largos periodos de supervisión y atención, de al menos 3 meses, cambios en el estilo de vida y una adaptación continua de acuerdo a su curso variable con periodos asintomáticos y de crisis. (4)(9)

Estudios epidemiológicos en Estados Unidos reportan entre 15 a 18 millones de menores de 17 años con enfermedades crónicas como diabetes tipo 1, asma y cáncer cada año. Son patologías consideradas de origen multifactorial que incluyen un grupo muy heterogéneo, entre secuelas de procesos agudos o algún tipo de discapacidad, enfermedades hereditarias de manifestación temprana, o enfermedades con limitaciones de las actividades diarias más o menos graves. (2)(3)

El proceso que cursa un paciente durante una enfermedad crónica, incluye controles médicos frecuentes, hospitalizaciones ocasionales y mayor dependencia de asistencia sanitaria, todo lo cual, determina cambios en su rutina diaria que repercuten en su desarrollo según la etapa en la que se encuentren; durante el período de adolescencia, por ejemplo, puede verse afectada su independencia, su intimidad, su percepción de autocuidado; durante primer año de vida se puede generar una alteración grave del crecimiento y desarrollo. (2)

La percepción de salud y enfermedad en el paciente infantil, depende indudablemente de su nivel de desarrollo cognitivo, a mayor edad existe una



mejor comprensión de la enfermedad, que permite afrontar de mejor manera tal proceso, frente al concepto mágico de la misma que maneja el niño más pequeño. Es importante brindar la ayuda necesaria durante cada etapa de la enfermedad, y proporcionar las herramientas adecuadas, según sus limitaciones, para integrarlo a la sociedad de una mejor manera. (2)(3)

La repercusión de los problemas crónicos es mucho más trascendente cuando el enfermo es un niño, conlleva afectación sobre el menor, así como, sobre el núcleo familiar y la sociedad en general, por lo tanto, la familia cumple un papel importante como "cuidadores informales". (5)(2)

2.1.2. Teoría del Cuidado

Se centra en el estudio y análisis de los requerimientos de enfermos crónicos, que dependen de la asistencia de otras personas, integra perspectivas de varias disciplinas, para proporcionar herramientas que ayuden a confrontar la enfermedad y de esta manera mejorar las condiciones del enfermo como de su familia. (10)

2.1.3. ¿Qué es cuidar?

Partiendo de la afirmación que cita García (2011), *“el cuidado es la garantía para la sobrevivencia de las especies como hecho innato de los seres humanos por preservar su mundo; la conjugación de la naturaleza permite tanto a los seres humanos, como también a cada especie buscar su propio bienestar. Por ello, somos el resultado del cuidado y descuido ejercido sobre los otros a través de la historia”*. Participar en el cuidado del enfermo durante la transición de su dolencia, significa intervenir ofreciendo sustento emocional, espiritual o material, que le permita mayor estabilidad durante este proceso. (5) (10)



2.1.4. El rol y función del Cuidador

El cuidador es la persona que se adjudica la responsabilidad de la asistencia o cuidado hacia otra persona, afectada por cualquier tipo de enfermedad o invalidez, mediante la toma de decisiones, supervisión y apoyo para la realización de actividades de cuidado físico, social, psicológico y religioso. Generalmente es una ocupación desempeñada por el familiar femenino más cercano, para quien, representa vivir de modo diferente y modificar sus funciones habituales. Esto genera sentimientos que, en oportunidades, permiten cercanía y estabilidad, pero en otras resultan agobiantes. (5)(7)

2.1.5. Perfil de riesgo del cuidador

A partir del diagnóstico de una enfermedad crónica, derivan factores generadores de estrés que alteran el curso vital tanto de los pacientes como de sus cuidadores. Se ha probado en investigaciones que el cuidado de estos pacientes conlleva, en las personas a cargo del mismo, sensaciones que generan desgaste en su autocuidado, variables como la preocupación constante, el tiempo destinado, el esfuerzo físico, por otro lado, la edad del cuidador o el tipo de enfermedad, alteran el desarrollo habitual de su vida. (5)(7)(11)

Muchos autores coinciden en que el rol de cuidador puede generar sobrecarga para la persona encargada de cumplir esta labor, por un lado, una sobrecarga subjetiva, entendida como las reacciones emocionales ante la experiencia y por otro, una sobrecarga objetiva, entendida como el grado de alteraciones físicas que se puedan generar en torno a esta actividad. Los estudios señalan que la disminución de actividades sociales, el estrés, la desesperanza, constituyen solo ejemplos, de los efectos negativos del cuidado que perjudican la calidad de vida del cuidador. (5)(7)



2.1.6. Salud

Según la OMS (Organización mundial de la Salud) y UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) en 1948, definen la Salud como, *“el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad o afecciones, es un derecho humano fundamental”*. (4)

La importancia de la salud radica, hoy en día, en la propia percepción del paciente, siendo insuficiente evaluar únicamente las respuestas sintomáticas a la terapéutica instaurada, por el contrario, los esfuerzos deben estar dirigidos a lograr condiciones de vida dignas, en el ámbito físico, psicológico y social. (4) (6)

2.1.7. Bienestar

Se trata de un concepto dinámico, sobre el cual se han manejado distintos términos que hacen alusión a una misma idea, entre ellos “calidad de vida”, satisfacción y felicidad, conlleva un aspecto subjetivo de la satisfacción personal con la vida. Antiguamente los indicadores con mayor peso en el bienestar individual cubrían las necesidades básicas como nutrición, vivienda, servicios sanitarios para mantener la subsistencia y la seguridad. En la actualidad se aborda el tema desde una perspectiva psicosocial con aspectos subjetivos que evalúan y aportan un carácter multidimensional a este concepto, ya que comprende, también aspectos externos a los individuos e interrelaciones sociales. (4)(6)(7)

2.1.8. Evaluación de Salud y Bienestar

El carácter multidimensional que engloba en la actualidad medir la percepción de salud y el bienestar de los individuos, conlleva a cuestionamientos como ¿Cuáles son los parámetros o áreas que deben evaluarse? y ¿Cuál es el valor de cada una de estas áreas?; todavía no existe un consenso claramente definido al respecto, diversos autores señalan dimensiones física, cognitiva, afectiva, social y económica para su evaluación, por lo tanto debemos tomar en



cuenta todas ellas para determinar el deterioro que genera la enfermedad en el cuidador. (4)(6)(8)

Para valorar el estado de Salud la OMS ha definido 5 grupos prioritarios: (4)

1. Pacientes con patologías crónicas
2. Cuidadores informales que asisten a personas con enfermedades crónicas y discapacidades.
3. Personas que atraviesan situaciones altamente estresantes, como enfermos mentales o adultos mayores.
4. Sujetos vulnerables, como aquellos con problemas de aprendizaje, deterioro de la visión, audición o habla.
5. Niños, mediante encuestas dirigidas a sus cuidadores.

Existen distintos instrumentos para la evaluación del estado de salud, pueden ser genéricos (independientes de la enfermedad) o específicos (dependientes de una enfermedad). Aquellos denominados genéricos incorporan cuestionamientos de salud aplicables a diversas poblaciones sobre aspectos físicos, mentales y/o sociales, a diferencia de los específicos que están planteados para establecer cambios importantes debidos a enfermedades específicas. Los primeros sirven para evaluar tanto a personas enfermas como a individuos sanos, dentro del presente estudio se aplicó este tipo de instrumento. (4)(8)(10)

2.1.9. Cuestionario de Salud SF-36

El cuestionario de salud Short-form Healthy Survey (SF-36), es un instrumento ampliamente empleado alrededor del mundo para valorar el estado de salud de pacientes y población en general, ha sido traducido a 40 idiomas, está constituido por 36 preguntas valoradas en 8 escalas multi-ítem y 2 preguntas adicionales sobre el cambio en el estado de salud respecto al año anterior como se demuestra en el Gráfico 1 (Anexos). (12)



Fue desarrollado para el *Medical Outcome Suda* (MOS) por Ware y Sherbourne en 1992 y posteriormente validado a la versión en español con un valor de alfa de Cronbach superior a 0,7, estimado como bueno. (8)(12) (13)

Esta encuesta ha resultado útil para comparar datos como la carga que generan enfermedades, valorar el estado de salud de pacientes e individuos sanos, mostrar los beneficios de distintos tratamientos. Proporciona una herramienta eficiente y psicométricamente sólida para medir la salud desde la percepción del individuo evaluado. (12)(14)

Está diseñado para ser auto-administrado, aplicado vía telefónica, o mediante una entrevista personal para mayores de 18 años de edad. Los conceptos de salud empleados son los más usados en las distintas encuestas de salud. Determina la percepción del estado de salud y bienestar mediante dos componentes salud Física y salud mental, cada componente evaluado por escalas definidas como se indica en el Gráfico 2 (Anexos 5) (10)(12)(14)

Investigaciones en las que se aplicó el Cuestionario de Salud SF-36, como las realizadas por López, J. en Perú durante el año 2013, para determinar la calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del “Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen”, en la cual se demostró que la mayoría de cuidadores informales presentaron una adecuada calidad de vida de forma global; o el estudio realizado por García et al, en España y Chile donde se aplicó el Cuestionario de Salud SF-36 como medida genérica para evaluar el estado de salud, concluyen que, este instrumento es útil y seguro para determinar un perfil multidimensional, al evaluar componentes fundamentales de la salud tanto de población sana y como enferma.(13)(15)



CAPITULO III

3.1. OBJETIVOS

3.1.1. GENERAL

Determinar la percepción del perfil de salud y bienestar del cuidador del paciente pediátrico con enfermedades crónicas atendido en el Hospital José Carrasco Arteaga durante enero a diciembre del 2017.

3.1.2. ESPECÍFICOS

- Identificar las características socio-demográficas del cuidador.
- Identificar las características socio-demográficas y clínicas del paciente pediátrico con enfermedad crónica.
- Determinar la percepción del estado de salud del cuidador con la aplicación del cuestionario de Salud SF-36, mediante la evaluación de las dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal y salud general.
- Determinar la percepción del bienestar del cuidador con la aplicación del cuestionario de Salud SF-36, mediante la evaluación de las dimensiones: vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.



CAPITULO IV.

METODOLOGÍA

4.1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

4.1.1. Tipo de Estudio: cuantitativo, descriptivo y transversal.

4.1.2. Área de Estudio: área de hospitalización clínica pediátrica del Hospital José Carrasco Arteaga de la Ciudad de Cuenca-Ecuador.

4.1.3. Población de estudio: cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedad crónica.

4.1.4. Muestra: no se realizó calculo muestral, debido a que se decidió trabajar con toda la población, la cual estuvo conformada por 89 cuidadores.

4.1.5. Criterios de Selección:

4.1.5.1. Criterios de Inclusión:

Cuidadores mayores de 18 años, de pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas y que aceptaron participar en el estudio mediante la firma del consentimiento informado.

4.1.5.2. Criterios de Exclusión:

Registros incompletos de la información y abandonos.



4.1.6. Variables: operacionalización de las variables (Anexo 1).

4.1.7. Aspectos Éticos:

Previo a la realización del estudio se contó con la autorización de la comisión de bioética de la facultad de ciencias médicas de la Universidad de Cuenca, así como de las autoridades del Hospital José Carrasco Arteaga, pese a que la investigación no genera riesgos para la salud de los participantes, toda la información se manejó de acuerdo a los protocolos de investigación con sujetos humanos, garantizando en todo momento la confidencialidad de la información la cual fue manejada únicamente con uso científico.

Se elaboró un consentimiento informado para en el cual se explicó detalladamente los objetivos, propósitos y beneficios del estudio (Anexo 4).

4.1.8. Procedimiento y Técnicas de Recolección de datos:

4.1.8.1. Técnica de Recolección de datos:

Se aplicó el Cuestionario de Salud SF-36 a los cuidadores de los pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica, durante el período de hospitalización en el área de clínica pediátrica del Hospital José Carrasco Arteaga, informándoles, que su participación era parte de un estudio para conocer su experiencia como cuidadores y el principal impacto que esta actividad puede generar sobre su Salud y Bienestar. Participaron en el estudio de forma voluntaria 89 cuidadores, se entregó la encuesta escrita previa explicación de cómo responder cada ítem.

4.1.8.2. Descripción de los Instrumentos:



Para caracterizar a los cuidadores, se utilizó un formulario elaborado por la autora, el cual indaga sobre aspectos como el género, edad, parentesco con el enfermo, nivel de escolaridad, procedencia, estado civil, ocupación, tipo de familia, ingresos económicos. De la misma forma se abordó dentro de este formulario datos del paciente con enfermedad crónica como edad, género, diagnóstico, tiempo de evolución de la enfermedad.

Para determinar el perfil de salud y bienestar de los cuidadores, se aplicó el Cuestionario de Salud SF-36, el cual valora estados tanto positivos como negativos de salud y bienestar, siendo descrito con anterioridad dentro del fundamento teórico.

4.1.8.3. Significado de los Resultados:

Se determinó la percepción del Estado de Salud mediante la evaluación de las dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, y se determinó la percepción del Bienestar mediante las dimensiones: vitalidad, función social, rol emocional y salud mental, componentes del Instrumento de Salud SF-36

Las opciones de respuesta del instrumento utilizado se indicaron en una escala tipo likert que puede tener de 2 a 6 opciones, según el tipo de pregunta. La interpretación de las dimensiones se efectuó considerando los puntajes más altos como una mejor percepción de Salud y Bienestar, según el manual de interpretación del cuestionario:

Puntuación	Interpretación
0 – 19	Muy baja
20 – 39	Relativamente baja
40 – 59	Promedio
60 – 79	Relativamente alta
80 – 100	Muy alta



La valoración de cada ítem se efectuó mediante un software de aplicación en línea, [SF-36-Flash-datos-graf de la Universidad de Granada, disponible en: https://www.ugr.es/~abfr/sf36/](https://www.ugr.es/~abfr/sf36/), en donde se introdujeron los datos y las escalas se puntuaron mediante recodificación de los ítems, cálculo de la puntuación de las escalas sumando los ítems y transformación de las puntuaciones crudas de las escalas a una escala de 0-100.

A continuación, se detalla la interpretación de cada uno de las dimensiones evaluadas según su puntuación alta o baja.

Puntuación Baja:

- 1. Función Física:** mucha limitación para realizar todas las actividades físicas incluyendo bañarse o vestirse debido a la salud.
- 2. Rol físico:** problemas con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de su salud física.
- 3. Dolor:** dolor muy severo y altamente limitante.
- 4. Salud General:** el sujeto evalúa su salud como mala y cree que probablemente empeorará.
- 5. Vitalidad:** cansancio y agotamiento todo el tiempo.
- 6. Función Social:** interferencia frecuente y extrema con las actividades normales debido a problemas físicos y emocionales.
- 7. Rol Emocional:** problemas con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de problemas emocionales.
- 8. Salud Mental:** sensación de nerviosismo y depresión todo el tiempo.
- 9. Transición de Salud:** cree que su salud es mucho peor ahora q hace un año.

Puntuación Alta:



- 1. Función Física:** realiza todo tipo de actividades físicas, incluyendo las más vigorosas, sin gran limitación.
- 2. Rol físico:** ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de su salud física.
- 3. Dolor:** ausencia de dolor o limitaciones debidas al mismo.
- 4. Salud General:** evalúa su salud personal como buena, excelente.
- 5. Vitalidad:** lleno de entusiasmo y energía todo el tiempo.
- 6. Función Social:** realiza actividades sociales normales sin interferencias debidas a problemas físicos y emocionales.
- 7. Rol Emocional:** ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias como resultado de problemas emocionales.
- 8. Salud Mental:** sensación de paz, felicidad y calma todo el tiempo.
- 9. Transición de Salud:** cree que su salud es mucho mejor ahora que hace un año.

4.1.9. Plan de Tabulación y Análisis:

Una vez recolectados los datos, estos fueron codificados numéricamente para ser ingresados en una base de datos de SPSS, para su tabulación, Las variables cuantitativas discretas se analizaron con medidas de frecuencia y porcentaje. Para el análisis descriptivo de cada dimensión se determinó la media, desviación estándar y el valor mínimo y máximo.

**CAPITULO V.****5 RESULTADOS****5.1. PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO DEL PACIENTE**

Se estudiaron un total de 89 niños ingresados con el diagnóstico de enfermedad crónica, lo cual correspondió al 10,1% de pacientes hospitalizados por alguna patología clínica, durante el año de estudio. La edad promedio de los niños estuvo entre 5-9 años con 44,9%, media de 7,2 años y desviación estándar de 4,2, el tiempo de evolución de la enfermedad desde el diagnóstico inicial estuvo entre 1 a 4 años con una media 3,4 años, que en este caso correspondió de igual forma, al tiempo que el cuidador mantiene su período de asistencia al menor, como se aprecia en la Tabla 1.

Tabla 1. Distribución del paciente con enfermedad crónica de acuerdo a la edad y tiempo de cuidado. HJCA. Cuenca 2017.

Variables		n=89	%	Mínimo	Máximo	Media	DE
Edad (años)	< 1	9	10,1	0,6	16	7,2	4,2
	1 a 4	14	15,7				
	5 a 9	40	44,9				
	10 a 16	26	29,2				
Tiempo de cuidado (años)	< 1	13	14,6	1	11	3,4	2,7
	1 – 4	51	57,3				
	5 – 9	19	21,3				
	10 – 14	6	6,7				

Fuente: base de datos
Elaboración: autora



El género femenino predominó con 52,8% (47), el diagnóstico más frecuente correspondió a trastornos cardíacos 27%, seguido de los trastornos del S. respiratorio que representan el 21,3%, como se indica en la Tabla 2.

Tabla 2. Distribución por género y diagnóstico clínico de pacientes con enfermedad crónica. HJCA. Cuenca 2017.

Variables		n=89	%
Género	Femenino	47	52,8
	Masculino	42	47,2
Diagnóstico clínico	Trastornos cardíacos	24	27,0
	Trastornos respiratorios	19	21,3
	Trastornos del S.N.C	14	15,7
	Trastornos digestivos	12	13,5
	Otros	20	22,5

Fuente: base de datos
Elaboración: autora

5.2. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR

Las cuidadoras son principalmente a mujeres 97,8% , en un rango de edad entre 36 - 55 años 56,2%, con un promedio de edad de 38 años, edad mínima de 18 años y máxima de 68 años, casadas 78,7%, con un nivel educativo secundario 55,1%, que ejercen el rol de amas de casa en su mayoría 46,1%. Un gran porcentaje de cuidadores trabajan a media jornada o jornada completa 52.8%. El 87,6% de los cuidadores residen en el área urbana. Datos expresados en la Tabla 3.

En cuanto a la relación con el enfermo hubo una participación del 87,6% que correspondió a las madres y un 7,9% correspondieron a los abuelos. El ingreso



mensual reportado por las familias oscila en una media de \$ 600. Datos expresados en la tabla 4.

Tabla 3. Características socio-demográficas del cuidador. HJCA. Cuenca 2017.

Variables		n=89	%
Género	Femenino	87	97,8
	Masculino	2	2,2
Instrucción	Primaria	17	19,1
	Secundaria	49	55,1
	Superior	23	25,8
Ocupación	Empleado media jornada	26	29,2
	Empleado jornada completa	21	23,6
	Ama de casa	41	46,1
	Jubilado	1	1,1
Estado Civil	Soltero	3	3,4
	Casado	70	78,7
	Divorciado	5	5,6
	Viudo	2	2,2
	Unión libre	9	10,1
Parentesco	Madre	77	86,5
	Padre	2	2,2
	Abuelos	8	9,0
	Tíos	2	2,2
Residencia	Urbana	78	87,6
	Rural	11	12,4
Tipo de Familia	Nuclear		
	Monoparental	73	82,0
	Reconstituidas	14	15,7
		2	2,2

Fuente: base de datos

Elaboración: autora



Tabla 4. Distribución por edad e ingresos mensuales del cuidador. HJCA. Cuenca 2017.

Variables	n=89	%	Mínimo	Máximo	Media	DE
Edad (años)	18 – 35	35				
	36 – 55	50				
	56 – 64	2	18	68	37,4	9,6
	65 o más	2				
Ingreso Familiar (dólares)			300	1800	697,9	339,2

Fuente: base de datos

Elaboración: autora

5.3. PERFIL DE SALUD Y BIENESTAR DEL CUIDADOR

Los cuidadores refieren que su Perfil de salud y bienestar no se encuentra tan comprometido, la percepción que la mayoría de los encuestados tiene acerca de su estado de Salud es buena, pertenece a un promedio relativamente alto de 77.14 según la interpretación del Cuestionario SF-36. Las escalas de Función Física y Dolor Corporal, por otro lado, las de Salud General y Vitalidad correspondieron a las dimensiones más afectadas, como se puede observar en la Tabla 5.

Tabla 5. Valoración de las escalas del Cuestionario SF-36 en cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedad crónica. HJCA. Cuenca 2017.

Función Física	Rol Físico	Dolor Corporal	Salud General	Vitalidad	Función Social	Rol Emocional	Salud Mental	Transición de Salud	TOTAL SF-36
----------------	------------	----------------	---------------	-----------	----------------	---------------	--------------	---------------------	-------------



Media	94,38	83,99	95,67	66,63	67,30	81,29	76,39	80,04	48,60	77,1
DE	12,17	22,37	11,20	17,15	15,77	15,27	24,72	12,08	13,25	12,1
Mínimo	25	0	33	5	15	22,5	0	48	0	21,7
Máximo	100	100	100	95	100	100,0	100,0	100	75	95,6

Fuente: **base de datos**Elaboración: **autora**

Al analizar una de las dimensiones que establecen la percepción del estado de Salud, se observó en el presente estudio, que la función física corresponde a una media de 94.38, interpretada como muy alta, por ende, la mayoría de los cuidadores realiza todo tipo de actividades físicas, sin gran limitación. El promedio de la escala Rol Físico fue de 83.99 de igual forma interpretado como muy alto, lo que demuestra una baja percepción de problemas en el trabajo u otras actividades diarias como resultado de la salud física. La evaluación del dolor corporal fue positiva con una interpretación muy alta con media de 95.67, expresando ausencia de dolor o limitaciones debidas a la asistencia brindada. Aunque el promedio más bajo obtenido, correspondió a la escala de Salud General con un promedio de 66.63 este valor es interpretado como relativamente alto, donde el mayor porcentaje individuos al cuidado de estos pacientes responde que en general, considera su Salud como buena. Tal como lo demuestra la Tabla 6.

Tabla 6. Percepción del Perfil de Salud del cuidador. HJCA. Cuenca 2017.

Dimensión	Muy baja	Relativamente Baja	Promedio	Relativamente Alta	Muy alta	TOTAL
Función física	0	1,1	2,2	2,2	94,4	100
Rol Físico	2,2	1,1	11,2	29,2	56,2	100
Dolor corporal	0	1,1	2,2	4,5	92,1	100
Salud general	2,2	5,6	11,2	55,1	25,8	100

Fuente: base de datos

Elaboración: autora

En la Tabla 7 se presenta el abordaje de la percepción de Bienestar, por las escalas de Vitalidad y Función social que fueron interpretadas como



relativamente alta y muy alta respectivamente, demostrando que un gran promedio de la población en estudio se siente lleno de entusiasmo y energía gran parte del tiempo y por otro lado, realiza sus actividades sociales con relativa normalidad sin mayores interferencias debidas a problemas físicos y emocionales.

El Rol emocional también fue evaluado como bueno, evidenciando que los problemas en el trabajo o actividades diarias como consecuencia de alteraciones emocionales se presentó con poca frecuencia. La salud mental, aunque se vio comprometida, alcanzando una media de 80,04, al igual que la mayoría de las dimensiones evaluadas; su porcentaje de afectación en el presente estudio es bajo, lo que se traduce en una sensación de felicidad y calma gran parte del tiempo.

Tabla 7. Percepción del Bienestar de Salud del cuidador. HJCA. Cuenca 2017.

Dimensión	Muy baja	Relativamente baja	Promedio	Relativamente alta	Muy alta	TOTAL
Vitalidad	1,1	1,1	21,3	43,8	32,6	100
Función Social	0	2,2	5,6	40,4	51,7	100
Rol Emocional	2,2	10,1	0	43,8	43,8	100
Salud Mental	0	0	2,2	42,7	55,1	100

Fuente: base de datos

Elaboración: autora



CAPITULO VI

6. DISCUSIÓN

La población de niños que presentan un proceso crónico de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional o que tienen el riesgo de padecerlo, está en aumento a nivel mundial, en nuestra población de estudio se evidenció un porcentaje de pacientes con enfermedades crónicas que correspondió al 10.1% (89), dato similar al señalado por Riaño Galán (2013), comparado con un 5-8% de niños menores de 15 años que presentan un desorden de tipo crónico según Aparicio López (2005). (3)(4)

El tipo de patología predominante en el presente estudio fue la cardiológica, determinada principalmente por las comunicaciones interventriculares, persistencia de conducto arterioso e hipertensión pulmonar, en segundo lugar, predominó la patología respiratoria sobre todo el asma; a diferencia de estudios como el publicado por Elorza et al (2018) (16) realizado en Colombia, que determina una mayor prevalencia de enfermedades oncológicas, seguidas de malformaciones congénitas

La edad media del paciente con diagnóstico de enfermedad crónica en estudios como el de Sánchez et al (2014) (17) y Elorza et al (2018) (16) fue de 12.6 y 8 años respectivamente que correspondió mayoritariamente al género masculino, contrastando con nuestros hallazgos donde la edad promedio fue de 7 años y el género femenino tuvo el mayor porcentaje.

En lo referente a los datos específicos del cuidador encontrados en la presente investigación, se determinó una mayor proporción de mujeres al cuidado de estos pacientes, al igual que investigaciones similares realizadas en cuidadores de pacientes oncológicos infantiles en Barcelona (2011) (5) y cuidadores de pacientes con Parálisis Cerebral Infantil en México (2008) (11) que concuerdan con el protagonismo femenino en cuanto a este rol, y manifiestan que, sobre



todo, son las madres del enfermo con un porcentaje entre 63 y 95%, seguidas por los abuelos quienes toman a cargo esta responsabilidad, datos que coinciden con nuestros hallazgos en donde el principal parentesco del cuidador con el enfermo es el materno con 77%; Osorio (2011) (7) corrobora esta información mencionando que un 87.8% de los pacientes dependientes son cuidados por mujeres, generalmente un familiar directo.

La edad promedio referida en estudios como el de García Romero (2011) (5) es de 34 años y Montalvo et al (2016) (18) 29 años, un período de edad intermedia, que, según la literatura, es el período sobre el cual recae con mayor frecuencia, la responsabilidad de crianza de los hijos, generar recursos económicos y también el cuidado de familiares enfermos, de igual forma, en nuestra investigación se obtuvo una edad promedio de las personas encuestadas de 34 años, considerada dentro de este período de vida.

Los hallazgos de la encuesta realizada demuestran que el mayor porcentaje de mujeres 46.1%, alternan su papel de cuidadoras con el rol de amas de casa; con nivel de instrucción superior, casi todas residen en el área urbana, con todas las ventajas que implica vivir dentro de la ciudad, más aún, en el caso de necesitar un acceso más rápido para asistencia de salud; generalmente inician los cuidados desde el momento que se realiza el diagnóstico. Es importante mencionar que una proporción considerable de participantes a cargo del cuidado 29,2% mantiene una jornada laboral a medio tiempo, lo que se explica por la necesidad de contar con recursos económicos suficientes para afrontar los costos derivados de la atención sanitaria requerida, como lo señala Urzúa en su artículo publicado en el 2010 (19) a cerca de la Calidad de Vida en cuidadores, el coste de la atención médica de los niños con enfermedades crónicas puede representar hasta el 8% del gasto sanitario total de un país.

En un estudio realizado en Chile en el 2015, las personas cuidadoras con educación superior se encuentran entre el 8 – 16%, a diferencia de estudios



como el realizado por González (2008) (11) y García (2011) (5) en el cual se observa que el 44,25% son amas de casa, con escolaridad baja, al respecto de este hecho, la literatura existente apoya que no desempeñarse en el mundo laboral tiene al menos dos consecuencias para los cuidadores informales, contribuye al aislamiento social y afecta su situación económica familiar, además plantea la relación de un menor nivel educacional con una menor comprensión de la patología.

A nivel familiar, se determinó en nuestra investigación que las familias nucleares 82%, de padres casados con una relación estable, predominan, lo que proporciona una estabilidad afectiva, tanto para la persona a cargo, como para la persona que recibe la asistencia. Según investigaciones similares como la realizada en Colombia por Osorio (2011) (7) con cuidadores de pacientes con Alzheimer, encuentran que el 32,8% de cuidadores están casados, 30% en unión libre, 21,3% solteros y 10% separados de su pareja, o como la realizada por Martínez y Cols (2008) (11) donde el 84.3% están casados. Al evaluar la situación económica familiar, podemos observar que el promedio de ingresos mensuales reportados es de 600 dólares en nuestro estudio, muy similar al reportado por investigaciones como la realizada por López en España (2009) (20) donde los ingresos oscilan entre 400 y 600 euros.

En cuanto a lo relacionado con la información acerca del perfil de salud y bienestar en los cuidadores de nuestro grupo de cuidadores investigado, se contrastan datos obtenidos con investigaciones similares, realizadas en cuidadores de pacientes adultos en las que se han implementado instrumentos similares a la encuesta realizada, que evalúan parámetros para determinar ya sea, el estado de salud o la calidad de vida los cuidadores, así como, de igual forma, se contrastan los datos con estudios en los que se ha usado el mismo instrumento de evaluación (Cuestionario SF-36) en cuidadores de pacientes pediátricos con distintas enfermedades.



Como se ha manifestado a lo largo del presente trabajo, las enfermedades crónicas en la niñez, afectan la funcionalidad familiar como tal, la naturaleza amenazante de esta condición tiene un efecto en la vida de los padres, quienes son principalmente los responsables del cuidado, en el presente estudio, al explorar la percepción que ellos tienen, acerca de las repercusiones que este hecho genera en su perfil de salud y bienestar, la mayoría de cuidadores responde que no considera comprometido en gran magnitud su estado de Salud o Bienestar, determinándose un promedio relativamente alto del mismo; es decir, mediante los resultados obtenidos corroboramos la información consultada en la distinta literatura, que la desgastante labor de cuidador informal genera consecuencias negativas, a lo largo de este proceso, ya sea en mayor o menor magnitud.

Al respecto en estudios como el realizado en Perú por López López (2013) (21) en cuidadores de pacientes adultos mayores con enfermedades crónicas y el realizado por López-Márquez (2013) (22) en cuidadores de pacientes adultos con discapacidad realizado en México, en los que se aplicó el instrumento de Salud SF- 36, en donde la salud general fue valorada con una media de 54,9 que se puede calificar como bajo puntaje, es decir, que en general, el cuidador no se sentía bien, en contraparte con el otro estudio mencionado en el cual, el funcionamiento de las ocho subescalas cuenta con un buen nivel de calidad

En cuanto a las dimensiones valoradas en el estudio de López López, el rol emocional y la salud mental presentaron medias bajas, con impacto en la vitalidad y en el estudio de López Márquez la dimensión de mejor calidad fue el rol físico, demostrando poca limitación para el desarrollo de sus actividades; en cambio el rol emocional se calificó con peor calidad, asegurando que existe una afectación emocional ante la situación de asistencia. Al calificar la salud física, el 64.8% de los cuidadores la considera mala



Por otra parte, en el estudio realizado por Montalvo Prieto (2011) (18) y Merino (2004) (23) en cuidadores a cargo de población infantil con enfermedades crónicas, en el que se aplicó un instrumento similar a la encuesta realizada, como lo es el instrumento de Ferrell *et al.*, el cual, consta de 37 ítems y cuatro subescalas, los cuidadores perciben afectada su calidad de vida en lo referente al bienestar espiritual, seguidos por los bienestares social y físico, el bienestar psicológico fue el mejor evaluado. En el segundo estudio mencionado, se comparó la calidad de vida de los cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica que están hospitalizados, en contraste con los que asisten a consulta externa, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom de la ciudad de San Salvador, se estableció que los dos grupos presentaron comportamientos afectados en todas las categorías medidas, sobre todo en el aspecto físico y psicológico, en menor proporción en el aspecto social y espiritual.

En lo que corresponde a cada una de las dimensiones que fueron evaluadas en el presente trabajo, al comparar los resultados con el trabajo realizado en cuidadores de pacientes con discapacidad en México (2013) (22), podemos observar que la función física es interpretada de forma similar, con poca afectación que no interfiere en sus actividades diarias o el trabajo, los cuidadores consideran que su rendimiento no se ve limitado. Los resultados respecto a la escala de Rol Físico también demuestran una baja percepción de problemas en el trabajo u otras actividades diarias en ambos estudios. La evaluación del dolor fue positiva expresando en nuestra investigación un compromiso muy leve del mismo, en contraste con el estudio mencionado donde el compromiso es moderado, sin llegar a generar un efecto negativo en la realización del trabajo habitual. En escala de Salud General en nuestro grupo de estudio el mayor porcentaje de individuos considera su Salud como buena, a diferencia del grupo de estudio en comparación que no percibe una buena salud general, tampoco considera que su salud sea excelente.



Acerca de la Vitalidad y Función social consideradas relativamente alta y muy alta por nuestra población encuestada, demostrando entusiasmo y energía gran parte del tiempo, en contraposición con datos obtenidos en México donde la evaluación de la vitalidad reporta bajos porcentajes, sin buen nivel de vitalidad y energía, los cuidadores expresan sentirse agotados, quizás podamos atribuir esta premisa, al hecho de que el estudio fue realizado en cuidadores de pacientes adultos, por lo tanto los años a cargo del cuidado son mucho más amplios, lo que podría generar un mayor cansancio debido a las actividades de asistencia en salud. El rol social, por otra parte, en ambos casos reporta relativa normalidad y el Rol emocional como la mayoría de dimensiones estudiadas ha sido determinado como bueno, se puede observar que los problemas emocionales no afectan de manera importante la ejecución de las actividades diarias.

Como una visión global de los objetivos evaluados en la investigación realizada, podemos observar que nuestros resultados son muy similares a los obtenidos en estudios elaborados en cuidadores de población infantil, donde definitivamente se concluye, que estar a cargo del rol de cuidador, genera repercusiones a nivel de la Salud y Bienestar individual; hemos podido analizar que el grado de afectación, está relacionado con el tiempo al cuidado del enfermo y el tipo de patología existente, pues, comparando nuestros resultados, con estudios aplicados en población adulta a cargo de pacientes con afectaciones crónicas incapacitantes, se ha demostrado que el nivel de carga del cuidado es más debilitante en cada una de las dimensiones que se han propuesto para la evaluación, determinando una percepción de salud y bienestar en esta población más baja.



CAPITULO VII.

7. CONCLUSIONES

- La asistencia a pacientes con patologías que exigen cuidados de tiempo prolongado, en relación a hospitalizaciones frecuentes, tratamientos dolorosos y controles frecuentes, pueden comprometer la calidad de salud y bienestar de las personas a cargo.
- Las características sociodemográficas de los pacientes y cuidadores son muy similares a los resultados de otras investigaciones en esta población, donde se considera a la mujer como la principal responsable del cuidado.
- Obtener información desde la perspectiva del propio cuidador, aporta un mejor conocimiento del impacto en salud que el cuidado puede generar sobre esta población.
- Se encontró que el cuidado de los pacientes con enfermedad crónica repercute en la salud y bienestar de sus cuidadores en un bajo porcentaje, pese a lo cual, el cuidador percibió que su salud en general fue buena.
- Las dimensiones mejor evaluadas fueron la Función Física y Dolor Corporal, por otro lado, las de Salud General y Vitalidad correspondieron a las dimensiones más afectadas
- Los cuidadores requieren una intervención oportuna con apoyo médico y psicológico de los diferentes sistemas de salud, que les permita prevenir las consecuencias negativas de desempeñar dicha función.



CAPITULO VIII

8. RECOMENDACIONES

- Brindar apoyo médico, psicológico y social al cuidador, que permita prevenir, las consecuencias derivadas de su rol como cuidadores.
- Desarrollar sistemas educativos y de asistencia social que brinden apoyo a los niños con enfermedad crónica y a sus familias, de tal manera, que esta intervención permita un mejor afrontamiento de la enfermedad.
- Implementar programas que promuevan el autocuidado para las personas responsables de la asistencia, previniendo de esta forma, que los cuidadores se conviertan en pacientes.
- Promover la creación de asociaciones de padres o familiares en iguales circunstancias con el objetivo de compartir experiencias que les permitan un mejor desenvolvimiento en cuanto a su rol.



CAPITULO IX

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Lejarraga H. La atención pediátrica de pacientes crónicos: una práctica necesaria. Arch Argent Pediatría. febrero de 2006;104(1):62-3.
2. Gaité L, Cantero P, González Lamuña D, García Fuentes M. NECESIDADES DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES RARAS Y DE SUS FAMILIAS EN CANTABRIA. [Internet]. 2005. Disponible en: riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3217/Necesidades_pacientes_pediatricos_enfermedades_raras_Cantabria.pdf?sequence=1&rd=0031594200900559
3. Riaño Galán I. Aspectos éticos en la atención del niño crónicamente enfermo o con necesidades especiales. An Pediatría Contin. mayo de 2013;11(3):174-80.
4. Aparicio López MC, Carrillo Álvarez ÁP, Fernández Escribano A, Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones. Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres [Internet]. [Madrid]: Universidad Complutense de Madrid. Servicio de Publicaciones; 2005. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/4756/1/T26603.pdf>
5. García B. ESTUDIO CUALITATIVO DEL PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO, SUS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y EL VÍNCULO AFECTIVO CON EL ENFERMO ONCOLÓGICO INFANTIL [Internet]. [Barcelona]: Universitat Ramon Llull; 2011. Disponible en: <https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTOR%20AL%20-%20BERNARDO%20CELISO%20GARCIA%20ROMERO%20%28ABRIL%202011%29%20URL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. Félix Alemán A, Aguilar Hernández RM, Martínez Aguilar ML, Ávila Alpírez H, Vázquez Galindo L, Gutiérrez Sánchez G. Autopercepción del



bienestar del cuidador familiar del adulto mayor y características sociodemográficas. *Cult Los Cuid Rev Enferm Humanidades*. 2013;17(36):50-8.

7. Osorio Lambis M. CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER [Internet] [Tesis Magister]. [Colombia]: Universidad Nacional de Colombia; 2011. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>

8. Quiroz MD, Barzallo MQ, Suarez MM. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA, MEDIANTE LA APLICACIÓN DEL TEST SF-36V2 EN PACIENTES DE LA FUNDACIÓN DE PSORIASIS DE LA CIUDAD DE QUITO. :13.

9. Cid-Alcón, Blanca. Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica de pacientes pediátricos según la edad en la que se le diagnostica Y REPERCUSIÓN PSICOLÓGICA EN SUS PADRES - Buscar con Google. Biblioteca Lascasas [Internet]. 2017 [citado 9 de enero de 2019];13. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11339.php>

10. Araya Aburto P, Yáñez Yáñez ÁL. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES MASTECTOMIZADAS, TRATADAS EN EL INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER ENTRE LOS AÑOS 2003 Y 2005. [Internet]. [Chile]: Universidad de Chile; 2006. Disponible en: http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2006/araya_p/sources/araya_p.pdf

11. Martínez L, Robles MT, Ramos del Río B, Santiesteban F, García E, Morales M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Medigraphic*. 2008;20:23-9.

12. Vilagut G, Valderas MJ, Ferrer M, Garin O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clínica*. mayo de 2008;130(19):726-35.

13. nas T. Propiedades Psicométricas del Cuestionario de Salud SF – 36 en pacientes con enfermedades crónicas de Chimbote [Internet]. [Perú]: Universidad César Vallejo; 2017 [citado 29 de enero de 2019]. Disponible en: <http://repositorio.ucv.edu.pe/handle/UCV/10281>



14. Olivares-Tirado P. Perfil del Estado de Salud de los Beneficiarios de Isapres - Perfil del Estado de Salud de los Beneficiarios de Isapres [Internet]. Biblioteca digital. Superintendencia de Salud. Gobierno de Chile. 2005 [citado 29 de enero de 2019]. Disponible en: <http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/w3-article-1068.html>
15. García AM, Santibáñez M, Soriano G. Utilización de un cuestionario de salud percibida (SF-36) en vigilancia de la salud de los trabajadores. :10.
16. Elorza Parra M, García Salido A, Vanegas Díaz C, Fernández Laverde M. Características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y limitantes, susceptibles de recibir atención por cuidados paliativos en el Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín, Colombia. Med UPB. 2018;37(2):116-24.
17. Sánchez C, Eymann A, De Cunto C. Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la Ciudad de Buenos Aires. Arch Argent Pediatr [Internet]. 1 de junio de 2014 [citado 17 de enero de 2019];112(3). Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n3a06.pdf>
18. Montalvo Priero A, Romero Massa E, Florez Torres IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. Investigación y Educación en Enfermería. 2011;29:11.
19. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev Médica Chile. marzo de 2010;138(3):358-65.
20. López Casanova P, Rodríguez-Palma M, Herrero Díaz M. Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche [Internet]. 2009 [citado 29 de enero de 2019]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000400004
21. López López JLL. CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES INFORMALES DE ADULTOS MAYORES CON ENFERMEDADES CRONICAS DEL HOSPITAL NACIONAL GUILLERMO ALMENARA IRIGOYEN. [Perú]: Universidad Ricardo Palma; 2013.



22. Lopez-Marquez NG. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. 2013;(3):13.
23. Merino Cabrera SE. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. Av En Enferm. 1 de enero de 2004;22(1):39-46.



VARIABLES DEL CUIDADOR

ANEXOS

ANEXO 1. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES



NOMBRE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento actual	Cronológica en años	Fecha de nacimiento	Cuantitativa continua e Intervalar: 18 a 35 años 36 a 55 años 56 a 64 años 65 o más años
Género	Característica fenotípica que diferencia hombre de mujer	Característica fenotípica	Fenotipo	Femenino Masculino
Parentesco	Lazos consanguíneos o no consanguíneos que unen al proveedor de cuidados con el paciente	Lazos consanguíneos	Lazos consanguíneos	Madre Padre Abuelos Hermanos Tíos Otros (especificar)
Instrucción	Número de años aprobados en el sistema educativo formal	Número de años aprobados	Número de años aprobados	Analfabeto Primaria Secundaria Superior
Estado civil	Situación civil del cuidador, al momento de realizar la encuesta	Situación civil	Situación civil registrada en la cédula de ciudadanía	Soltero Casado Divorciado Viudo Unión libre
Ocupación	Tipo de trabajo que desempeña el cuidador, y que le genera recursos económicos	Situación laboral	Situación laboral	Empleado media jornada Empleado jornada completa Ama de casa Jubilado Pensionado
Nivel Socio-económico familiar	Generación de recursos económicos de todos los integrantes de la familia que puedan aportar	Ingresos mensuales	Dólares	Numérica
Tiempo en el cuidado	Tiempo que lleva el cuidador a cargo del paciente	Tiempo transcurrido	Años Meses	Numérica
Tipo de Familia	Clasificación estructural de los integrantes de la familia.	Situación familiar	Situación familiar	Familia nuclear Familia monoparental Familia reestructurada
Función Física	Grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica



Rol Físico	Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica
VARIABLES DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA				
NOMBRE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Dolor Corporal	La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica
Salud General	Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica
Vitalidad	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica
Función Social	Grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica
Rol emocional	Grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar.	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica
Salud mental	Salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional y el efecto positivo en general.	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica
Evolución declarada de la Salud	Valoración de la salud actual comparada con la de un año atrás.	Percepción del cuidador	Percepción del cuidador	Numérica



Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento actual	Cronológica en años	Fecha de nacimiento	Cuantitativa continua e Intervalar: < 1 año 1 a 4 años 5 a 9 años 10 a 16 años
Género	Característica fenotípica que diferencia hombre de mujer	Característica fenotípica	Fenotipo	Femenino Masculino
Enfermedad crónica	Requiere 3 meses de tratamiento médico continuo y cambios en el estilo de vida	Diagnóstico clínico dado por un facultativo	Controles médicos periódicos, toma de medicación específica	Tipo de Patología
Duración de Enfermedad	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico inicial hasta el momento actual	Tiempo transcurrido	Años	< 1 año 1 - 4 años 5 - 9 años 10 - 14 años

ANEXO 2. CUESTIONARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

UNIVERSIDAD DE CUENCA Postgrado de Pediatría Hospital José Carrasco Arteaga	
CUESTIONARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS Y CLÍNICOS DEL PACIENTE DEL CUIDADOR Y DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA	
Marque con una X en el recuadro lo que proceda:	
1. Género del paciente:	Femenino Masculino
2. Edad ____ años del paciente	
3. Diagnóstico del paciente:	_____
4. Tiempo de evolución de la enfermedad _____ años	
5. Género del cuidador:	Femenino



Masculino

6. Edad ____ años del cuidador

7. Estado civil: Soltero/a
Casado/a
Viudo/a
Separado/a y/o divorciado/a
Unión Libre

8. Situación laboral: Empleado/jornada media
Empleado/jornada completa
Jubilado/a
Ama de casa

9. Parentesco/relación con la persona cuidada: Hija/o
Madre/padre
Abuelos
Tíos
Otros (especificar) _____

10. Nivel de estudios: Analfabeto
Primaria
Secundaria
Superior

11. Tiempo que lleva de cuidador/a:
Menos de un año: ____ (Señalar el nº. de meses)
Más de un año: ____ Especificar cuántos años: _____

12. Ingresos económicos familiares mensuales: _____ dólares

13. Tipo de familia: Nuclear
Monoparental
Reconstituida
Otros (especificar) _____

ANEXO 3. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

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.

Copyright© 1995 Medical Outcomes Trust
All rights reserved.
(Versión 1.4, Junio 1.999)

Correspondencia:
Dr. Jordi Alonso
Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios
I.M.I.M.
Doctor Aiguader, 80
E- 08003 Barcelona, España
Tel. + 34 3 221 10 09
fax. + 34 3 221 32 37
E-mail: joalbas@imim.es



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

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer cosas como mover una

- 4. Su salud actual, ¿le limita para hacer cosas 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

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

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

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

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

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

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



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

1 No, ninguno
2 Si, muy poco

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

1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca

A:SF-36 Spain.doc Página 9

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 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

A:SF-36 Spain.doc Página 11 de 11

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

1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 Nunca

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

1 Siempre
2 Casi siempre
3 Muchas veces
4 Algunas veces
5 Sólo alguna vez
6 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

A:SF-36 Spain.doc Página 10 de 11



ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO



**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
POSTGRADO DE PEDIATRÍA**



Sr./Sra. Participante

Yo Paola Elizabeth Rubio González, médico, estudiante del postgrado de pediatría, me encuentro realizando mi tesis con el tema: “Perfil de salud y bienestar del cuidador del paciente pediátrico con enfermedad crónica atendido en el Hospital José Carrasco Arteaga de enero a diciembre del 2017”; siendo necesario para este estudio la participación de usted como cuidador

Mediante su participación en la presente investigación, se pretende, conocer su experiencia como cuidador de un paciente con diagnóstico de enfermedad crónica y el principal impacto que esta actividad puede generar sobre su Salud y Bienestar. La participación requerida en el estudio consiste en responder un cuestionario de Salud y un cuestionario de datos socio-demográficos. Su participación es libre y voluntaria

Yo.....identificado con C.I.
....., en representación del niño.....,
he leído y entendido la información expuesta y por lo tanto acepto libremente y sin ninguna presión participar en la presente investigación

.....

Firma del participante



ANEXO 5. GRÁFICOS

Gráfico 1. Descripción de las escalas de salud medidas por SF-36

Función Física (FF): Limitaciones para realizar todo tipo de actividad física, tales como, bañarse, vestirse, caminar, agacharse, subir escaleras, levantar pesos y los esfuerzos moderados e intensos. (10 preguntas)

Rol físico (RF): Problemas en el trabajo y otras actividades diarias como el resultado de la salud física. (4 preguntas).

Dolor corporal (DC): Intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto en el hogar como fuera de casa (2 preguntas).

Salud General (SG): Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse (5 preguntas).

Vitalidad (VT): Sensación de energía y vitalidad, en contraposición a la sensación de cansancio y agotamiento (4 preguntas).

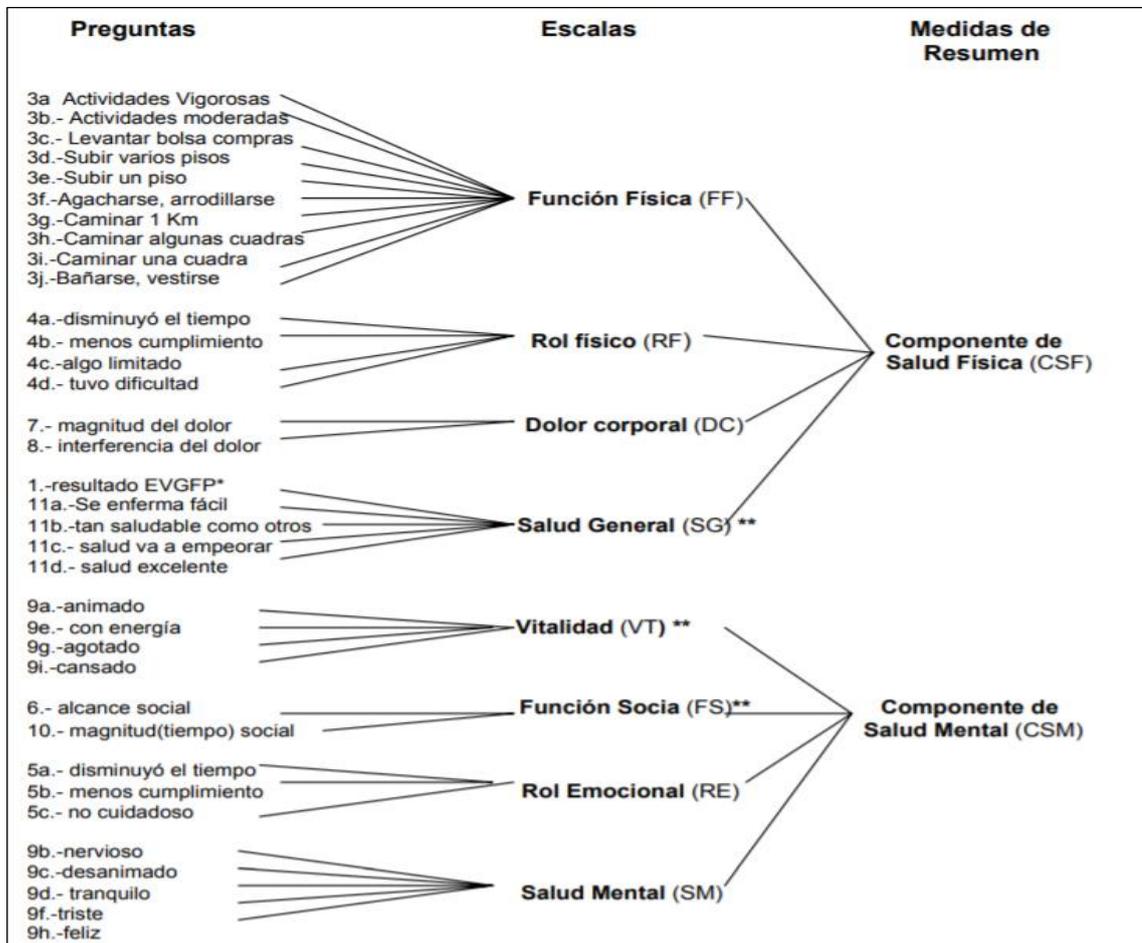
Función Social (FS): Interferencia con la vida social habitual debido a problemas físicos o emocionales (2 preguntas).

Rol Emocional (RE): Problemas con el trabajo u otras actividades diarias como consecuencia de problemas emocionales (3 preguntas).

Salud Mental (SM): Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta o bienestar general (5 preguntas).

Fuente: Olivares-Tirado P. Perfil del Estado de Salud de los Beneficiarios de Isapres - Perfil del Estado de Salud de los Beneficiarios de Isapres [Internet]. Biblioteca digital. Superintendencia de Salud. Gobierno de Chile. 2005

Gráfico 2. Modelo de Medición del SF-36



Fuente: Olivares-Tirado P. Perfil del Estado de Salud de los Beneficiarios de Isapres - Perfil del Estado de Salud de los Beneficiarios de Isapres [Internet]. Biblioteca digital. Superintendencia de Salud. Gobierno de Chile. 2005