

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN INSTITUTO DE SEGURIDAD
SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO I.S.S.S.T.E.**

**CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR
“DR. IGNACIO CHÁVEZ”**

**PERFIL DEL CUIDADOR, SOBRECARGA Y APOYO FAMILIAR E INSTITUCIONAL EN EL
CUIDADOR PRIMARIO, EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN.**

**TESIS
PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PRESENTA:
DRA. GABRIELA LARA PALOMINO**

REGISTRÓ 138. 2007

MÉXICO, D.F. OCTUBRE 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN DEPARTAMENTO DE
MEDICINA FAMILIAR**

**PERFIL DEL CUIDADOR, SOBRECARGA Y APOYO FAMILIAR E INSTITUCIONAL EN EL
CUIDADOR PRIMARIO, EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN.**

**TESIS PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

AUTORIZACIONES ASESORES DE INVESTIGACIÓN:

**PROF. ALBERTO GONZÁLEZ PEDRAZA AVILÉS
PROFESOR INVESTIGADOR DE MEDICINA FAMILIAR
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**DR. LUÍS ALBERTO BLANCO LOYOLA
JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN**

**DRA. CATALINA MONROY CABALLERO
COORDINADORA TITULAR DEL CURSO DE MEDICINA FAMILIAR**

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN DEPARTAMENTO DE
MEDICINA FAMILIAR**

**PERFIL DEL CUIDADOR, SOBRECARGA Y APOYO FAMILIAR E INSTITUCIONAL EN EL
CUIDADOR PRIMARIO, EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN.**

**TESIS PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

AUTORIDADES DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR

**DR. MIGUEL ÁNGEL FERNÁNDEZ ORTEGA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA MÉXICO.**

**DR. FELIPE DE JESÚS PEDROZA GARCÍA
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN DEPARTAMENTO DE
MEDICINA FAMILIAR
INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES PARA LOS TRABAJADORES DEL
ESTADO I.S.S.S.T.E.**

**PERFIL DEL CUIDADOR, SOBRECARGA Y APOYO FAMILIAR E INSTITUCIONAL EN EL
CUIDADOR PRIMARIO, EN PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN.**

**TESIS PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**AUTORIDADES
CLÍNICA DE MEDICINA FAMILIAR
DR. IGNACIO CHÁVEZ
I.S.S.S.T.E.**

**DR. DAVID ESCOBEDO HERRERA
DIRECTOR.**

**DR. LUÍS ALBERTO BLANCO LOYOLA
JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN**

**DRA. CATALINA MONROY CABALLERO
COORDINADORA DEL CURSO EN MEDICINA FAMILIAR**

AGRADECIMIENTOS.

A Mí Madre: Josefina .Por tú constante entereza, apoyo, esfuerzo, paciencia y estar a cada momento ya que eres mi más grande impulso por todo tú amor y comprensión, en este logro académico gracias.

A Mí Hermano: Omar. Por tu apoyo y tolerancia en todos los momentos, por todo tú cariño disfrutemos juntos este objetivo concluido te quiero mucho gracias.

A Mí Amigo: Dany. Por ser un ejemplo, un apoyo más, por todas tus cualidades que me trasmites, por ser tan buen consejero, asesor, maestro, por todos esos buenos momentos que pasamos juntos gracias.

A Mis Asesores: De manera especial agradezco tiempo, dedicación, paciencia por su gran asesoría para la realización de este Trabajo al Profesor e investigador de Medicina Familiar: Alberto González Pedraza Aviles, al apoyo incondicional del Jefe de Enseñanza: Dr. Luís Alberto Blanco Loyola, de la Profesora titular del curso de medicina familiar: Dra. Catalina Monroy Caballero; de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez.

ÍNDICE.

Sección	Página
1. Marco Teórico	1
1.1. Antecedentes de Importancia	1
1.1.1. Proceso de Envejecimiento	11
1.1.2. Epidemiología del Envejecimiento	13
1.1.3. Perfil del Cuidador	15
1.1.4. Impacto de Cuidar en la salud del cuidador	17
1.1.5. Impacto en la Familia del Cuidador	21
1.1.6. Redes Sociales e Institucionales en el Apoyo al Cuidador	29
1.1.7. Escala de Zarit para evaluar sobrecarga en el Cuidador	33
1.1.8. Cuestionario del Perfil del Cuidador	37
1.2. Planteamiento del Problema	38
1.3. Justificación	40
1.4. Objetivos	40
1.4.1. Objetivo General	40
1.4.2. Objetivos Específicos	41
1.5. Hipótesis	41
1.5.1. Hipótesis Nula	41
1.5.2. Hipótesis Alterna	41
2. Metodología	42
2.1. Tipo de Estudio	42
2.2. Diseño de la Investigación	42
2.3. Población, lugar, tiempo	44

Sección	Página
2.4. Tipo y Tamaño de Muestra	44
2.4.1. Criterios de Inclusión	45
2.4.2. Criterios de Exclusión	45
2.4.3. Criterios de Eliminación	45
2.5. Cédulas de Recolección de Datos	45
2.6. Variables del Estudio	46
2.6.1. Variables Independientes	46
2.6.2. Variable Dependiente	48
3. Organización de la Investigación	48
3.1. Programa de Trabajo	48
3.2. Análisis Estadístico	49
3.3. Recursos	49
3.3.1. Recursos Humanos	49
3.3.2. Recursos Físicos	50
3.3.3. Recursos Materiales y Financieros	50
3.4. Aspectos o Consideraciones Éticas	50
3.4.1. Declaración de Helsinki	51
3.4.2. Ley General en Salud	52
4. Resultados	60
5. Discusión	79
6. Conclusiones	82
7. Bibliografía	84
8. Anexos	90

Titulo: Perfil del cuidador primario, Sobrecarga, redes de apoyo Familiar e Institucional en la clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del I.S.S.S.T.E.

Antecedentes:

El interés por el cuidado informal y prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, ha ido en aumento durante las últimas décadas.

El perfil típico de la persona cuidadora principal es mujer, ama de casa, con relación de parentesco directa por lo general, madre, hija o esposa. (Utilizando cuestionario perfil del cuidador). La sobrecarga se define como un estresor de la respuesta emocional a los cuidados. Zarit diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador. Instrumento utilizado para valorar la sobrecarga.

Objetivos: Conocer las características del cuidador primario con base a:

El perfil demográfico, físico, emocional, así como las redes de apoyo familiar e institucional. Además de identificar y obtener los resultados de la evaluación de sobrecarga del cuidador primario.

Diseño: Estudio Prospectivo, transversal, descriptivo, observacional.

Material y Métodos: Se aplicaron dos cuestionarios el perfil del cuidador, escala de sobrecarga en el cuidador (Zarit). En noviembre y diciembre 2006; a cuidadores primarios identificados en la clínica de medicina familiar Dr. Ignacio Chávez del I.S.S.S.T.E.

Resultados: El perfil del cuidador primario identificado fue de mujeres con edad de 53 años con un recorrido de 27 a 65 y un rango de 38.

Relación de resultados entre las variables del perfil emocional y la carga del cuidador primario; se obtuvieron diferencias estadísticas significativas cuando el paciente refirió presentar insomnio ($p= 0.01$). El cuidador primario refirió poca tolerancia ($p=0.0.4$) y cuando refirieron tener expectativas o planes de vida ($p=0.0.4$).

La relación de resultados entre las variables de redes de apoyo familiar e institucional, la carga del cuidador; se tuvieron diferencias estadísticas significativas con respecto al trato del enfermo al cuidador ($p=0.02$). Rangos promedios más altos cuando el trato del enfermo al cuidador era malo.

Conclusiones:

En la población de estudio el perfil del cuidador primario son mujeres, casadas, amas de casa, hijas. No difiere de otros estudios reportados.

El Médico Familiar debe identificar, y reconocer los posibles síntomas físicos, psicosomáticos, psíquicos; para prevenir la presencia de sobrecarga, invitar a las redes de apoyo familiar e institucional que formen parte del cuidado; a la incorporación de grupos de apoyo, con la finalidad de mejorar la calidad de vida del cuidador primario.

Title: Primary caregiver profile, overload, institutional and family support networks in the I.S.S.S.T.E family medical clinic Dr. Ignacio Chávez.

Background:

The interest in informal and health care rendering to people, who need it from relatives, friends, neighbors, and, in general, people from the immediate social network that get no payment for the help they give, has been growing during the last decades.

The common caretaker profile is a woman, a housewife, who has direct relative relation, in general, mother, daughter or wife. (In accordance with the application of the caregiver profile, quiz). The overload is defined as a stressor of the emotional response to the cares. Zarit designed the overload of caregiver scale, instrument used to measure the overload.

Objectives:

To know the primary caregiver characteristics based on demographic, emotional and physical profile and the institutional and family support networks. Additionally, to identify and obtain the results from the primary caregiver overload evaluation.

Design: Observative, descriptive, transversal and prospective study.

Material and Methods:

Two different quizzes, the caregiver profile quiz and the caregiver overload scale quiz, were applied to primary caregiver during November and December 2006 in the I.S.S.S.T.E family medical clinic Dr. Ignacio Chávez.

Results:

The caregiver profile identified was a fifty-three-years-old woman with a range from 27 to 65 and a rank of 38.

Relation of results between the emotional profile variable and the primary caregiver overload variable. Statistical significant differences were obtained when the patient told about insomnia ($p=0.04$).

Relation of results between the family and institutional support networks variable and the caregiver overload variable. Statistical significant differences were obtained in accordance to the treat from the ill to the caregiver ($p=0.02$). There were higher average ranges when the patient s treat to the caregiver was bad.

Conclusions:

In the study s population, the primary caregiver profile is women, wives, housewives or daughters. It shows no difference with other previously reported studies.

The family doctor must identify and recognize the possible physical, psychic, and psychosomatic symptoms in order to prevent the presence of overload by inviting the family and institutional support networks to take part of the care and incorporating aid groups in order to improve the primary caregiver life quality.

1. MARCO TEÓRICO.

1.1. ANTECEDENTES DE IMPORTANCIA.

En los últimos decenios, la disminución de las tasas de fecundidad y de mortalidad infantil, la lucha contra las enfermedades transmisibles, los progresos de la nutrición y de los niveles de vida, han provocado un incremento de la esperanza de vida, lo que se ha traducido en un aumento tanto de la cantidad como de la proporción de adultos mayores en la mayoría de los países.^{1, 2.}

El interés por el cuidado informal y/o prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, ha ido en aumento durante las últimas décadas.^{1,2.}

- Tres son los factores que sitúan al cuidado informal en el centro del debate sobre políticas de bienestar:
- El creciente aumento de la demanda de cuidados.
- El cuestionamiento sobre la futura disponibilidad de cuidadoras informales.
- Las reformas de los sistemas sanitarios y de atención social.

Con el progresivo envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades, no sólo aumenta el número de personas que necesitan cuidados, sino que además este incremento de la demanda va acompañado de una mayor exigencia en su prestación.^{1, 2,3.}

- Entre los diversos cambios que ponen en cuestión la disponibilidad de cuidadores informales, la progresiva incorporación de las mujeres (principales cuidadoras) al mercado laboral resulta un factor crítico. Sin embargo, la incorporación de los hombres al trabajo reproductivo se está desarrollando a un ritmo mucho más lento; así que, de hecho, la mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad del cuidado y pagando el elevado coste de cuidar para su propia calidad de vida.

Por otra parte, las reformas de los servicios sanitarios ponen un mayor énfasis en la atención a la salud en el propio entorno, convirtiendo el hogar en un escenario de la atención sanitaria donde confluyen el sistema profesional y el informal. Esto supone un desplazamiento de más cuidados y más complejos hacia el sistema informal. Sin embargo, el actual sistema de atención a la salud en nuestro país continúa centrado en la atención a la enfermedad, fundamentalmente en sus fases agudas, con un escaso desarrollo de los servicios de atención social y una deficiente coordinación e integración socio-sanitaria.^{1, 2,3.}

- Los servicios formales (profesionales) participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, y constituyen sólo la punta del iceberg de este sistema invisible de atención a la salud, de modo que «el conjunto de las familias constituyen un sector de prestación de servicios de salud que supera con creces el volumen de trabajo a todas las restantes instituciones sanitarias». Este fenómeno se produce también en otros países; por ejemplo, en Canadá, se estima que entre un 85 y un 90% del total de cuidados prestados es de tipo informal, aun incluyendo en estas estimaciones el cuidado hospitalario e institucional.^{1, 2,3.}

Diversas investigaciones realizadas en diferentes países durante la década de los noventa confirman consistentemente que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen un 3%. En el caso de las personas con otros tipos de dependencia, las cifras van desde un 50% en el caso de las deficiencias psíquicas, o un 70% en la discapacidad física; hasta un 83% en el caso de los enfermos no graves.^{1, 2,3.}

En Estados Unidos hay 52 millones de cuidadores/as informales de personas adultas enfermas o discapacitadas, y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal. En Canadá, se estima en 3 millones de personas la población que «presta ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad», y en el Reino Unido se cifra en 5,7 millones la población de cuidadores/as (un 17% de los hogares). Un 20,7% de los adultos en España presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) a una persona mayor con la que convive, y el 93,7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida; sin embargo, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16,6% de los hombres.^{1, 2,3.}

Características del cuidado informal

- El concepto de «cuidado informal» se ha desarrollado en los últimos años en torno a una serie de paradigmas superpuestos y muy influidos por la ideología feminista. En la década de los setenta, el foco fue la reivindicación del cuidado como trabajo oprimido y la demanda de su reconocimiento político.^{1, 2,3.}

En los años ochenta el paradigma evolucionó hacia el significado del cuidado para las mujeres, para su identidad y para su visión del mundo. Finalmente, en los noventa la conceptualización del cuidado toma 2 direcciones: la del «paradigma de la diferencia», que atiende a las relaciones de poder, y la del

«paradigma universalista», que supone un intento de resolver las tensiones entre la ética del cuidado y la ética de la justicia, y sitúa el cuidado como un elemento importante para la ciudadanía y para la práctica democrática: «el cuidado es un concepto político, así como moral, a partir del cual hacemos juicios sobre la esfera de lo público» .1,2,3.

Cuidar puede ser entendido como un trabajo, una actividad que consiste en la ejecución de una serie de tareas y que acarrea determinados costes. Sin embargo, esta forma de entender el cuidado ha sido cuestionada: si cuidar es un trabajo, este trabajo es tanto físico como emocional. Cuidar implica tareas, pero también relaciones y sentimientos, esto es, tiene una dimensión relacional. Tiene también una dimensión ética y política, ya que cuidar trasciende a un contexto social y físico más amplio que el puramente interpersonal. La identificación de cuidado con dependencia también ha sido criticada: el cuidado se devalúa si se asocia a un estado indeseable de insuficiencia y, además, se basa en una concepción dual (cuidador-receptor), cuando el cuidado es más bien una relación de interdependencia.^{1, 2,3.}

- Determinadas características del cuidado informal afectan muy directamente a su visibilidad y reconocimiento social.
- Se trata de un trabajo no remunerado, prestado en virtud de relaciones afectivas y de parentesco, y que se desarrolla en el ámbito privado de lo doméstico. Además, en nuestras sociedades, cuidar de los niños y las niñas, personas mayores o enfermas de la familia forma parte de una función adscrita a las mujeres como parte de su rol de género.^{1, 2,3.}

Desigualdades de género en el cuidado informal

Cuando se habla de cuidado informal se está hablando mayoritariamente del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata; pero la distribución del rol de cuidador no es homogénea en las familias.

- El perfil típico de la persona cuidadora principal es el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes de cara a predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal. El hecho de que la atención informal sea mayoritariamente femenina pone de manifiesto las cargas diferenciales de cuidado entre hombres y mujeres.^{1, 2,3.}

Las cifras que ilustran el predominio de las mujeres como cuidadoras son abrumadoras:

- El 60% de los cuidadores principales de personas mayores.
- El 75% en el caso de personas con discapacidad.
- El 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención por cualquier motivo son mujeres.

Las mujeres asumen con frecuencia también el papel de cuidadoras secundarias, de tal manera que cuando una cuidadora principal necesita ayuda para cuidar, suele recurrir a otra mujer de la familia: madre, hermana o hija. Actualmente podemos asumir que el cuidado informal se resuelve fundamentalmente a costa del trabajo y el tiempo de las mujeres; dicho de otra forma, el cuidado informal «se escribe en femenino singular». Sin embargo, no todas las mujeres participan por igual en el cuidado: son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de niveles inferiores de clase social las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales en nuestro medio. Este hecho agrava la desigualdad de la carga. Las diferencias de género no sólo son evidentes en la proporción de mujeres y hombres que asumen el papel de cuidadores, también existen diferencias en las propias características del cuidado que prestan las mujeres y los hombres, tanto en el tipo de actividades que asumen como en el tiempo dedicado a cuidar. El «trabajo» de cuidar implica una variedad de tareas, tanto de atención personal como instrumental,

de vigilancia y acompañamiento, de cuidados sanitarios más o menos complejos, de gestión y relación con los servicios sanitarios. Cuidar también significa dar apoyo emocional y social. Las mujeres cuidadoras asumen con mayor frecuencia los cuidados de atención personal e instrumentales y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia, es decir, asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación.^{1, 2,3.}

Con base a una revisión sistemática de la literatura sobre cuidadores informales que proporcionan dicho rol se encontraron los siguientes artículos:

PubMed, Cuidatge, Cuiden, BDIE, CINAHL, PsychInfo, EMBASE,

En estos artículos se describen las características o el perfil del cuidador primario, de 65 años en España; de acuerdo al estudio descriptivo realizado por el IMSERSO, en el año 1995 sobre una muestra de 1.702 cuidadores españoles, las características o perfil es el de una mujer (83.95%) con edad media de 56 años, ama de casa (60%) o trabajadora fuera de casa (22%).^{1, 2,3.}

Hoy por hoy, y según estudios realizados por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) en España hay cerca de 1.700.000 mayores dependientes que requieren cuidados y atención en diferente medida. De acuerdo con el envejecimiento de la población, se calcula que en unos 20 años esta cifra oscilara entre 2.127.985 y 2.468.182 personas; lo que todo esto implica, es que menor número de personas de edad media, deberán estar al cuidado de un cada vez mayor número de edad avanzada.

Actualmente, los cuidados que requieren estas personas mayores son proporcionados principalmente por miembros de sus familias (hijas, hijos, esposos y esposas o nueras). De esta forma, podemos prever que cualquier cambio a nivel social afecte profundamente a este sistema de cuidado informal.^{1, 2,3.}

Las investigaciones sobre cuidado informal y reparto del tiempo indican que las mujeres dedican más tiempo a cuidar que los hombres. Según los datos del panel de hogares de la Unión Europea (UE) para 1999, el 67% de las mujeres dedicaban más de 40 horas semanales al cuidado diario de los niños en España, frente a un 18% de los hombres; en el caso del cuidado de adultos, las proporciones eran, respectivamente, del 47 frente al 12%. En los países de la Unión Europea se repite esta tendencia: mientras las mujeres de 20 a 49 años de la Unión Europea invierten 45 horas semanales o más en el cuidado de los niños, los hombres no llegan a dedicar más de 30 horas.^{1,2,3.}

- En definitiva, las mujeres cuidadoras experimentan diferentes contextos socioeconómicos y expectativas respecto a su rol de género en comparación con los hombres que cuidan, lo que provoca una mayor dedicación en tiempo de las mujeres al cuidado y que éstas asuman con mayor frecuencia la responsabilidad de cuidar a más de una persona. Igualmente, las mujeres cuidadoras ofrecen formas más intensivas y complejas de cuidado, enfrentan más dificultades para la prestación de cuidados y tienen que equilibrar el cuidado con otras responsabilidades familiares y laborales con más frecuencia que los hombres cuidadores. El cuidado, en suma, interfiere en la vida cotidiana de las mujeres mucho más que en la de los hombres, y las sitúa en un mayor riesgo de padecer consecuencias negativas por ello.^{1, 2, 3.}

Concepto y Modelos de Análisis de la Sobrecarga.

El concepto de sobrecarga ha sido utilizado ampliamente en la bibliografía dedicada al cuidado informal. Aunque la sobrecarga se relaciona con la calidad de vida de las cuidadoras, no son conceptos equivalentes, de modo que algunas investigaciones recientes insisten en que es esta última dimensión, la calidad de vida, la que se debe enfatizar de cara a las intervenciones, ya que puede mejorarse aunque exista sobrecarga evidente.^{1, 2,3.}

En el ámbito del cuidado informal, el término «sobrecarga» se ha usado con mucha frecuencia desde la década de los ochenta en referencia al impacto que tiene cuidar a una persona mayor con demencia. A pesar de ello, no existe homogeneidad en cuanto al significado y uso de este concepto. Pearlin, habla de sobrecarga en relación con el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que Zarit la define como el grado en que los o las que proporcionan el cuidado perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien. Esta última definición es la que en nuestros días tiene más aceptación, de manera que actualmente se suele admitir que la sobrecarga es la percepción que el cuidador o que la cuidadora que brinda el cuidado tiene acerca del modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida.^{1, 2,3}

Al referirse al impacto de cuidar se han distinguido componentes objetivos y subjetivos.

- La sobrecarga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol cuidador. El tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña la cuidadora y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados son ejemplos de indicadores de sobrecarga objetiva utilizados frecuentemente. ^{1, 2,3.}
- La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional de la cuidadora ante la experiencia de cuidar. La sobrecarga subjetiva se ha definido como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar.^{1, 2,3.}

La sobrecarga subjetiva, se ha estudiado como un elemento integrado dentro del proceso más amplio de estrés del rol de cuidadora. En el modelo biopsicosocial de estrés se conceptualiza como un proceso en el que existe un desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas

poseen para hacer frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados, aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar esa situación. Otro de los modelos de estrés más utilizado en el contexto del cuidado informal es el proceso de estrés propuesto por Pearlin. 1, 2,3.

En este modelo, la sobrecarga se define como un estresor o como un mediador de la respuesta emocional a los cuidados. Los estresores primarios se refieren a las situaciones estresantes que resultan de cuidar a una persona, esto es, las consecuencias directas de cuidar. Los estresores secundarios se refieren a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar en el desempeño de otros roles asumidos por la cuidadora y otras actividades externas al cuidado, es decir, las consecuencias indirectas de cuidar. Otras variables relevantes del modelo son los mediadores del estrés, que se refieren a estrategias de afrontamiento, que la cuidadora pone en marcha en respuesta a la situación, y al apoyo social con el que cuenta. Diversos estudios han mostrado una asociación entre los niveles altos de estrés y una serie de consecuencias negativas para la salud en cuidadoras, como depresión, problemas de salud física o uso de medicación psicotrópica.1, 2,3.

Para la medición de la sobrecarga se han desarrollado instrumentos basados en la medida de las necesidades del beneficiario, y también instrumentos inespecíficos que miden dimensiones globales en la cuidadora, como calidad de vida, bienestar general o presencia de ciertos problemas, como ansiedad o depresión. Estudios recientes se centran en analizar la aportación diferencial de cada uno de estos elementos y su utilidad para explorar las circunstancias relevantes de la vivencia de la situación de cuidados por parte de la cuidadora.1, 2,3.

En el marco de la teoría general de estrés, la evaluación de la sobrecarga se aborda de manera alternativa. La persona que proporciona cuidado se enfrenta a una serie de factores estresantes y su respuesta a ellos depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles o el apoyo social. Siguiendo la lógica de este enfoque, Zarit diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador. Uno de los instrumentos más utilizados para valorar la sobrecarga, que ha sido validado y adaptado al castellano. Se ha comprobado que las cuidadoras con mayor nivel de sobrecarga, medida mediante este instrumento, muestran peor auto-percepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor medida que las cuidadoras con menor sobrecarga.^{1,2,3}

Se ha identificado una serie de variables que ayudan a explicar la sobrecarga y los resultados de salud asociados a los cuidados.

- La sobrecarga objetiva se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados.
- La sobrecarga subjetiva se relaciona tanto con las dificultades como con las recompensas.

La gravedad del problema de salud del beneficiario y su nivel de dependencia no sólo definen las demandas de cuidado, también son una fuente de estrés para la cuidadora por lo que supone enfrentarse diariamente con el sufrimiento y la dependencia, así como con situaciones conflictivas, a veces difíciles de manejar.^{1,2,3}

Los niveles de sobrecarga subjetiva se relacionan con el tipo concreto de tareas que se presta, más que con la cantidad de horas dedicadas o el número total de tareas que se realizan. Las tareas que suponen mayor sobrecarga son las poco flexibles en el tiempo y que interfieren en gran medida con otras obligaciones de la cuidadora, las que exigen una respuesta inmediata y aparecen de manera inesperada y las que requieren disponibilidad permanentemente para cuidar. Son precisamente estos cuidados los que asumen las mujeres con mayor frecuencia.

También las características de la persona cuidadora se han analizado para explicar los niveles diferenciales de sobrecarga. En relación con la sobrecarga subjetiva, son características relevantes el género, la edad y el estilo personal de afrontamiento. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi 2 veces más sobrecarga que los hombres cuidadores. Hecho que sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres. Otros autores señalan que cuando las mujeres son las únicas responsables de cuidar pueden experimentar sentimientos de culpa por «no cuidar lo suficiente». Las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, por ejemplo, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados. Finalmente, otra variable clave es el apoyo social a la cuidadora principal, como factor que protege de la percepción de sobrecarga.^{1, 2,3.}

1.1.1. PROCESO DE ENVEJECIMIENTO.

- GERIATRÍA.

Geriatría: del griego geron = vejez y tria = curación. Parte de la medicina que estudia la vejez y sus enfermedades.4.

Geriatría: se dedica a la atención de la salud, en adultos mayores, previene sus enfermedades, las diagnostica y las trata, indica su rehabilitación y hace un seguimiento dentro de un contexto biopsicosocial.4.

- GERONTOLOGÍA.

Gerontología: del griego geronto = anciano, logos = tratado, estudio científico de la vejez y los fenómenos que la caracterizan.4.

Gerontología: estudia el fenómeno de la vejez, y sus repercusiones como son las biológicas, las psicológicas y las socioeconómicas del ser humano. En síntesis el fenómeno de la vejez es el resultado de la descomposición de mecanismos de adaptación, tanto médicos, psicológicos y sociales. En este desequilibrio es cuando el adulto mayor se hace un sujeto dependiente, ya sea de sus familiares o de la comunidad.4.

Este es irreversible e inevitable, se inicia a partir de los 40 años presentando cambios morfológicos, fisiológicos, bioquímicos y psicológicos que se asocian al paso del tiempo tornando al individuo vulnerable al medio y mermando su capacidad de adaptación a los retos de la vida su funcionalidad se ve mayormente deteriorada. Las teorías del envejecimiento se dividen en 3 grupos:

- Orgánicas, Fisiológicas, Genéticas. En esta se incluyen los sistemas inmunitarios y neuroendocrinos, programación genética y tendencia de todo sistema a la entropía por inestabilidad molecular y la acumulación de sustancias tóxicas. 5,6,7.
- TEORÍA ESTOCÁSTICA: Esta consiste en el potencial de duplicación en cultivos de tejidos que tienen los fibroblastos de la piel del ser humano, a mayor edad menos posibilidades de duplicaciones. Por otro lado la teoría de Szlizard, se basa en la hipótesis de que al duplicarse mutaciones somáticas de DNA, causarían una inactivación de cromosomas y muerte celular. 5,6,7.
- TEORÍA DE LA CATÁSTROFE POR ERRORES: Se trata de mutaciones, las que han tratado de explicarse como manifestaciones de envejecimiento y probablemente con aumento de la autoinmunidad.5, 6,7.
- TEORÍA DE LOS RADICALES LIBRES: Este proceso es continuo, y es altamente destructivo por lesiones celulares, y a la vez, reprogramando genes de todas clases de tejidos; es por lo tanto, la base de numerosas patologías. Por que la acumulación de radicales esta ligada a la actividad de la dismetasa superoxidasa, la que con su presencia, ocasiona una disminución en la resistencia de los tejidos a las lesiones tanto intra como extracelulares. Con esta teoría, se relacionan ciertas enfermedades como el Parkinson, Alzheimer, cáncer, cataratas, algunas variedades de artritis y cardiopatías; asimismo manifestaciones generales propias del adulto mayor como son: la debilidad general, la reducción en la función sensorial y cognitiva entre otras.5, 6,7.

- **TEORÍA ENTROPICA O A ATRIBUTOS GENÉTICOS:** Se debe a falla de la información, sustitución de bases, deleción, perdida de segmentos de DNA, fallas de reparación, daño o perdida estructural, inactivación enzimática, perdida celular, desorganización tisular.^{5,6,7.}

El envejecimiento, es un proceso que depende de factores propios del individuo (endógenos) y de factores ajenos a él (exógenos). Los primeros, se refieren al estado fisiológico en el que se encuentra el individuo, así como la edad biológica y cronológica. Los segundos al estilo de vida del individuo como lo son malos hábitos como: el tabaquismo, el sedentarismo como consecuencia de obesidad, el tipo y ambiente laboral, ya que esto favorece al estrés constante, así como el espacio recreativo. Todo esto influye considerablemente en dicho proceso, al igual que cada una de las teorías ya mencionadas.^{5, 6,7.}

1.1. 2. EPIDEMIOLOGÍA DEL ENVEJECIMIENTO.

Cuando se habla de envejecimiento se refiere al número o porcentaje de adultos mayores que existe en la población total de un país o comunidad. Este fenómeno lo podemos observar en las pirámides de edades, conociendo a la población por sexo y edad a través del tiempo.^{3, 8.}

El descenso en la mortalidad infantil, la eliminación de epidemias y endemias, el mejoramiento del saneamiento y de las condiciones de vida, así como los adelantos socioculturales parecen ser los factores más importantes en la esperanza de vida.^{3, 8.}

En relación con el proceso salud-enfermedad, en las personas de edad avanzada se pueden distinguir las siguientes peculiaridades:

- Mayor fragilidad y susceptibilidad ante el medio (social, económico, físico, psicológico).

- Combinación de los efectos del envejecimiento con la aparición o agravamiento de procesos patológicos.
- Multimorbilidad, es decir, la confluencia de varias enfermedades en un mismo individuo.
- La combinación de enfermedades transmisibles y crónico-degenerativas.
- Aumento de los problemas de incapacidad o invalidez debido a la aparición de complicaciones o secuelas.

Como consecuencias de estas, el número de cuidadores se incrementa por procesos patológicos iniciados en etapas más tempranas de la vida.^{3, 8.}

En resumen, los diversos factores económicos y sociales se implican como factores propios de las ciencias de la salud, de donde resulta un notable crecimiento global de la población y en particular de los grupos etarios extremos que antes eran más vulnerables, con base a importantes y constantes reducciones en las tasas de mortalidad general e infantil, así como la disminución significativa en las tasas de natalidad, hechos que se traducen en mayor esperanza de vida.^{3, 8.}

En el área de salud, por la presencia de mayor número de enfermedades crónico-degenerativas, la creciente dependencia e invalidez. Es el reto mayor que enfrenta hoy día la atención a este grupo de edad, por la carga social y económica que resulta, además de comprometer seriamente la calidad de vida del individuo.^{3, 8.}

1.1.3. PERFIL DEL CUIDADOR.

Es aquel individuo o persona que tiene lazos consanguíneos o no, y proporciona atención mediante cuidados a un adulto mayor que a perdido o tiene ciertas limitaciones físicas o funcionales; o bien alguna enfermedad crónico-degenerativa.^{9,10,11.}

El perfil del cuidador más común es hija, esposa, nuera, aunque también cuidan; la edad con la que aproximadamente cuentan es de 30 hasta los 50 años, dicha mujer u hombre es casada con hijos, algunas cuentan con un trabajo dentro y fuera de su domicilio. Estas personas, no tienen formación en el de cuidado de personas dependientes, no son remuneradas y desarrollan una jornada de trabajo sin límites establecidos. El proporcionar un cuidado, afecta de forma muy dispar, favoreciendo a cuadros depresivos, insomnio, agresividad, problemas económicos y otros, afectando a la persona que se hace cargo de algún adulto mayor con limitaciones físicas, crónico-degenerativas o mentales.^{9, 10,11.}

- TIPOS DE CUIDADORES.

- Cuidador Principal o Primario: es aquella persona que desde el inicio del padecimiento, asume la responsabilidad en cuanto a la atención y cuidados diarios del adulto mayor, proporcionándole la ayuda necesaria a medida que va perdiendo sus capacidades y autonomía.
- Cuidadores Secundarios: son aquellas personas miembros de la familia que apoyan y comparten la carga de cuidado.
- Cuidadores no Formales: son las personas cercanas como familiares, amigos u otras personas que no reciben remuneración económica por la ayuda.
- Cuidadores Formales: Son personas calificadas y certificadas para tal fin desde el punto de vista de la educación formal. Reciben una remuneración. Obedece a una planificación sanitaria o de servicios sociales. Tiene responsabilidad civil por sus actos profesionales. Generalmente están asociados a colegios, gremios, sindicatos, asociaciones profesionales, etc. ^{9, 10,11.}

En este sentido, la diferencia entre los Cuidados Formales (CF) y los Cuidados No Formales (CNF), está dada por la dependencia institucional en la cual se inscriben quienes brindan estos servicios. Por ejemplo, las instituciones, ya sean del Estado o privadas, que habilitan, certifican y legitiman prácticas en cualquiera de los sistemas u organizaciones sociales, estarían relacionadas con los CF. En contraste, los CNF carecen de dependencia jerárquica, orgánica, administrativa, en torno a dependencias institucionales, que habiliten o legitimen dichas prácticas, y son las personas cercanas como familiares, amigos u otras personas que no reciben remuneración económica por la ayuda. 9, 10,11.

Cuando los hijos son los cuidadores, lo perciben como un contratiempo en su vida, ya que tiene que realizar cambios o tratan de adaptarse al nuevo integrante en su vida, en ocasiones, se presentan problemas con su pareja, bajo rendimiento en su trabajo, problemas con sus hijos, el enfermo limita el tiempo libre y las relaciones con amigos; cuando los cuidadores son los conyugues, los principales problemas que se reflejan en estos, es cuando presentan una enfermedad, la cual aparece del cuidado de un adulto mayor, así como el sentir en gran medida la soledad, ya que un gran número de parejas no concibe el ocio o los ratos de esparcimiento y diversión sin su pareja .9,10,11.

1.1.4. IMPACTO DE CUIDAR EN LA SALUD DEL CUIDADOR.

Hacerse cargo de un anciano implica ir de menos a más en la calidad de atención que va requiriendo de acuerdo con el ritmo del deterioro de cada persona. El cuidar no es una enfermedad en sí, es un problema de la vida que requiere adaptación, la calidad de vida del adulto mayor como del cuidador, dependerá de la manera en que comprenda, maneje y reduzca la invalidez. 12,13.

Para el cuidador tiene un impacto físico y emocional, y se presenta por el estrés generado, afectando su estado general de salud.

- Impacto físico. Lo presentan a través de cansancio, dolores musculares, dolores articulares, cefaleas.
- Impacto emocional. Los intereses propios se desatienden y sacrifican por la atención al adulto mayor, disminuyendo el gusto por la vida y, provocando en el cuidador, un factor más hacia la depresión. Las crecientes demandas del enfermo, producen un cansancio ascendente y un gran estrés que impone al cuidador exigencias personales inalcanzables.^{12, 13.}

El cuidador puede sentirse deprimido, ansioso, angustiado y aislado socialmente. La carga emocional aumenta si el cuidador no cuenta con un interlocutor que escuche sus problemas y lo comprenda sin ser criticado por su desempeño; no tener con quien hablar cuando está molesto o con problemas, ni alguien que lo aliente o comparta información. Además observa el deterioro físico o intelectual del adulto mayor, esto genera una gran pérdida. Cuando el agotamiento se presenta en el cuidador; este se da por los diferentes grados de estrés que se generan en él y la forma en que estos afectan el estado general de salud.^{12, 13,14.}

- El cuidador agotado deteriora su salud, y cada vez es menos capaz de cumplir con las demandas crecientes del adulto mayor, el proceso de cuidar se vive como una carga, una gran carga, experimentada por cada cuidador por completo diferente. Algunos autores evalúan mediante escalas de medición dicha carga (Zarit). El agotamiento del cuidador, se presenta cuando la carga del cuidador sobrepasa su capacidad y recursos, y es tan grave que puede provocar un estrés excesivo.^{12, 13,14.}

- **Definición del síndrome**

El término colapso del cuidador, engloba un síndrome geriátrico que representa alteraciones físico, psicológico, emocional, social y económico que puede experimentar la familia o el cuidador primario de un paciente discapacitado o con una enfermedad crónica. Aunque el "cuidar" no es una enfermedad en sí, es un problema que requiere adaptación; y es tan complejo que es deber del médico conocerlo a profundidad como parte de la enfermedad misma para desarrollar empatía. Hablamos de colapso del cuidador cuando éste ha estado sometido a un agotamiento por la sobrecarga de su capacidad y recursos.^{12, 13,14.}

Las tres etapas de agotamiento en el cuidador:

Etapas 1. Frustración

El cuidador principal expresa su frustración y decepción continuas con el deterioro del estado de la persona a quien cuida, o con su falta de progreso. Al cuidador principal se le dificulta aceptar que la calidad del cuidado, y los esfuerzos, no tienen nada que ver con el deterioro actual del estado de salud o del humor de la persona a quien cuida.^{12, 13,14.}

Etapas 2. Aislamiento

El cuidador principal, lucha por justificar la razón por la cual trabaja tan duro para cuidar a alguien. Es posible que sienta soledad, falta de agradecimiento, falta de confianza o crítica de parte de otros miembros de la familia o de la persona a quien cuida. No acepta la realidad sobre el estado de la persona a quien cuida ni los límites del cuidado. El cuidador principal no quiere, no puede o duda en pedir ayuda de otras personas.^{12, 13,14.}

Etapa 3. Desesperación

El cuidador principal se siente desamparado y desorientado. El cuidador principal no puede concentrarse y pierde su eficacia como cuidador. Ya no le anima el progreso de la persona a quien cuida o su reacción al cuidado de calidad. Como consecuencia, el cuidador principal descuida su propia atención personal y bienestar, pierde interés en la comunidad, los contactos sociales y las actividades de descanso, como la lectura, las películas u otras actividades estimulantes.^{12, 13,14.}

Es aquí donde se presenta el llamado síndrome del cuidador, este se da cuando los cuidados son continuos durante un periodo de tiempo prolongado, puede llegar a producirse una sobrecarga, que de una forma muy progresiva y sutil, llega a provocar deterioro en la salud del cuidador.

Esta pérdida de salud afecta diferentes áreas y presenta una sintomatología y problemas de salud múltiples como:

PROBLEMAS DE SALUD EN EL CUIDADOR	
Problemas Cardiovasculares	Infartos, angina de pecho.
Problemas de Piel	Urticaria, eccemas, psoriasis.
Problemas Musculares	Lumbagos, contracturas de cuello, y de espalda.
Descompensación de diabetes, hipertensión arterial sistémica.	Descontrol o estas como debut.
Trastornos digestivos	Gastritis, colitis, úlceras, diarreas.
Consumo excesivo	Alcohol o tabaco o psicofármacos.
Abandono de si mismo	Insomnio, ansiedad, angustia, depresión.
Alteraciones de la inmunidad	Procesos infecciosos más frecuentes.
Alteraciones de la sexualidad	Disminución de la libido sexual.

Impacto físico y emocional. ^{12, 13,14.}

Derechos del cuidador

Tengo el derecho de:

- Cuidarme a mí mismo. Esto no es un acto de egoísmo. Me da la capacidad de cuidar mejor a mi pariente.
- Pedir ayuda de otras personas, aunque mis parientes se opongan. Reconozco los límites de mi aguante y mi fuerza.
- Mantener intactas las facetas de mi vida que no tienen que ver con la persona que cuido, así como lo haría si ella estuviera en buen estado de salud. Sé que hago todo lo razonablemente posible por esta persona, y tengo derecho de actuar por mi bien.
- Enojarme, sentirme deprimido y, de vez en cuando, expresar otros sentimientos difíciles.
- Rechazar cualquier intento de parte de mis familiares (sea de manera consciente o inconsciente) de manipularme con sentimientos de culpa o de depresión.
- Recibir consideración, cariño, perdón y aprobación por lo que hago por mí ser querido, siempre y cuando ofrezca a cambio esas mismas cualidades.
- Sentirme orgulloso de lo que estoy logrando, y aplaudir el valor que a veces ha sido necesario para satisfacer las necesidades de mi pariente.
- Proteger mi individualidad y mi derecho de hacer mi propia vida, que me ayudará a salir adelante cuando ya mi pariente no me necesite de tiempo completo.^{12, 13,14.}

El personal de salud debe recordarle al cuidador la importancia que tiene el atender su salud física y mental con revisiones periódicas, evaluando la alimentación, insistencia en el descanso, el ejercicio y la relajación y darle apoyo emocional en diversas modalidades como asesoría individual y posteriormente familiar.^{12, 13,14.}

1.1.5. IMPACTO EN LA FAMILIA DEL CUIDADOR PRIMARIO.

¿En México, es la familia el sistema de apoyo social más importante y muchas veces el único? Este sistema proporciona una infinidad de servicios como apoyo emocional, económico, toma de decisiones y asistencia instrumental cuando es necesario cuidar a alguno de sus integrantes; el cuidado y la preocupación surge de compromisos emocionales sólidos basados en valores culturales, con un sentido de solidaridad familiar y conciencia de grupo que busca el bienestar de sus miembros. Se da cuando un adulto mayor perdió su funcionalidad debido al deterioro de sus capacidades físicas, cognitivas y sensoriales, interviene la familia proporcionando la asistencia brindando el cuidado. 15.

¿La familia cursa por un cambio en su funcionamiento interno tanto en las tareas y roles establecido?; adquiriendo nuevas responsabilidades que se agregan a las previas; además se imponen cambios en el estilo de vida (esto es muy grave en el cuidador ya envejecido). Toda la atención se centra en la persona a cuidar, se descuida el trabajo, se merma la eficiencia, y en casos extremos hasta es necesario renunciar al empleo con las graves consecuencias que esto conlleva. Se descuida a otros integrantes de la familia, si la que cuida es casada y con hijos.15.

a) Los cambios en la dinámica familiar. El cambio en las relaciones de pareja y de los roles actuales de los padres hacia los hijos, ha modificado de manera evidente la tradicional forma de relación que tenía la familia con el adulto mayor. Cada vez, es más frecuente la cantidad de separaciones de parejas que ocurren por múltiples motivos interpersonales, y esta fractura intrafamiliar limita mucho el grado de estabilidad, seguridad material y afectiva que se brinda al adulto mayor. En la actualidad, la variable de la estabilidad familiar ha cambiado mucho con las separaciones de pareja, y no solo los hijos sufren las consecuencias, sino también los adultos mayores. De esta forma, tanto los abuelos como los hijos y nietos tienen

que reestructurarse intrafamiliarmente de manera distinta y sus relaciones quedan alteradas.¹⁵

- b) El sentido de cohesión y solidaridad en oposición a ruptura e independencia. El sentido de cohesión y solidaridad entre los miembros de la familia, buscándose conservar las tradiciones, fomentando actividades que unificasen a sus miembros, y les mantuviesen solidarios. Por el contrario, ahora las tendencias familiares apuntan hacia una ruptura de sus miembros y hacia un sentido de independencia que libera a quienes la componen, dejando de preocuparse por los adultos mayores.¹⁵

- c) Los problemas de espacio. Las casas de ahora son más pequeñas y quienes las habitan son menos numerosos que antes, debido a la disminución del número de hijos que paulatinamente ha ido ocurriendo dentro de las familias. Este estilo de construcciones hace que prácticamente solo vivan dentro de una casa más que los miembros indispensables de la familia, padre madre e hijos (casi siempre uno o dos), quedando excluidos los adultos mayores. ¹⁵.

- d) La economía. El nuevo estilo de economía globalízate; debido a esto el sueldo y el poder adquisitivo del trabajador son muy diferentes de la realidad de los costos de los artículos que podemos adquirir, lo cual obliga a todos los integrantes de la familia a buscar trabajo. Mantenerse al día en un estilo de trabajo es muy costoso y quien menos oportunidad tiene es el anciano o adulto mayor, ya que existen oportunidades sólo para personas con menor edad y prácticamente él queda descartado dentro del rango actual preferido por los empleados. ¹⁵.

e) El deterioro de la persona aumenta cada vez más con la edad, y su capacidad de acción productiva se limita de forma proporcional, por lo que las oportunidades de mantenerse activamente dentro del campo laboral cada vez son menores para el anciano. Las facultades físicas, y las mentales quedan expuestas a grandes riesgos por el mismo deterioro físico de la persona, lo cual hace del adulto mayor una persona altamente vulnerable al deterioro; es entonces cuando su cuidado depende de algún miembro de su familia.¹⁵

Problemas que se presentan con mayor frecuencia por el hecho de ser cuidador a nivel social y familiar. ¹⁵.

PROBLEMAS SOCIALES	PROBLEMAS FAMILIARES.
Pérdida de relaciones sociales.	Conflictos de pareja.
Pérdida de actividades recreativas o de ocio.	Dificultades de comunicación entre los miembros de la familia.
Pérdida total/parcial de la vida laboral.	Conflictos con los hijos.
Dificultad económica.	Cambio de roles.
Alteraciones en los proyectos de vida.	Dificultad para la toma de decisiones.
	Desequilibrio en el reparto de responsabilidades.
	Ruptura del equilibrio

- Debido al impacto en la familia del cuidador, temas de importancia son: definiciones de familia, tipología familiar, clasificación, ciclo vital de la familia, funciones de la familia; desde el enfoque de diferentes autores que han contribuido al desarrollo de la medicina familiar.¹⁶

DEFINICIONES.

Familia: se entiende a los miembros del hogar emparentados entre sí hasta un grado determinado, por sangre, adopción y matrimonio (Organización Mundial de la Salud).¹⁶.

Familia: es el grupo de personas que viven juntas bajo la autoridad de una de ellas (Diccionario de la Lengua Española).

Familia: esta compuesta por un esposo, esposa, con o sin hijos o un padre y madre con uno o más hijos que viven bajo el mismo techo (Consenso Canadiense).^{16,17,18,19}.

Familia: es un grupo de 2 o más personas que vivan juntas y están relacionadas una con otra. (Consenso Americano).

De acuerdo con estas definiciones, la familia como Institución Social es una unidad identificable por sus miembros y las personas ajenas a el, posee una estructura social con miembros que desempeñan una función individual dentro de la agrupación y a la vez transmiten y transforman en conductas.^{16, 17, 18,19}.

FUNCIONES DE LA FAMILIA	
I. Socialización	La tarea fundamental de la familia es transformar en un tiempo determinado, a una persona totalmente dependiente de sus padres, en un individuo autónomo, con independencia para desarrollarse en la sociedad.
II. Cuidado	En ella se identifican cuatro determinantes: alimentación, vestido, seguridad física y apoyo emocional.
II. Afecto	Definido como el objeto fundamental de transacción dentro de la familia.
IV. Reproducción	El suministrar nuevos miembros a la sociedad.
V. Estatus y nivel socioeconómico	Dado por el nivel de estudios con los que cuente los integrantes de la familia si todos son profesionistas y el ingreso económico.

CLASIFICACIÓN DE LA FAMILIA CON BASE EN SU DESARROLLO

MODERNA/TRADICIONAL	Un dato fundamental para ubicar a la familia; es si la madre de esta familia trabaja o no.
---------------------	--

Dependiendo de la demografía; se le dice rural a aquella que no cuenta con todos los servicios intradomiciliares, mientras que la urbana, cuenta con todos los servicios intradomiciliares.^{16, 17.}

CLASIFICACIÓN DE LA FAMILIA CON BASE EN SU DEMOGRAFÍA	
URBANA/RURAL	El acceso y la disponibilidad a servicios de la comunidad (agua potable, electricidad, drenaje, etc.)

La estructura familiar, depende de la composición, conductas, relaciones, roles que las personas realizan sujetándose a formas establecidas y con el objeto de satisfacer necesidades sociales básicas. ^{16,17.}

Esta es importante, ya que dependiendo de la estructura familiar, se distribuye la carga del cuidador entre otros miembros de la familia uno, dos o más. Y esto varía dependiendo del tamaño o composición de las familias. Tomando en cuenta las condiciones de la vivienda, la economía, así como la incorporación de la mujer al ámbito laboral y profesional. Pese a esta incorporación, hoy por hoy, se observa que el número de cuidadores y sexo en predominio es la mujer, tal vez sea por cultura o por tradición. ^{16,17.}

ESTRUCTURA FAMILIAR	
Familia nuclear	Modelo de la familia actual, formada por padre, madre e hijos.
Familia extensa	Formada por padre, madre, hijos y otros miembros que compartan lazos consanguíneos de adopción o de afinidad.
Familia extensa compuesta	Además de los que incluyen a la familia extensa, se agregan miembros sin ningún nexo legal, como es el caso de amigos y compadres.

Esta categoría se realiza a partir del tipo de relación consanguínea, legal, de afinidad o de costumbre entre el jefe y los otros miembros del hogar.

En cuanto a su integración: viven juntos y cumplen sus funciones, semiintegrada, los cónyuges viven juntos pero no cumplen sus funciones de manera satisfactoria, y desintegrada es cuando falta alguno de los cónyuges por muerte, separación o divorcio o abandono.^{16, 17.}

CLASIFICACIÓN DE LAS FAMILIAS CON BASE EN SU INTEGRACIÓN	
INTEGRADA	En la cual los cónyuges viven y cumplen sus funciones.
SEMI-INTEGRADA	En la cual los cónyuges viven juntos pero no cumplen adecuadamente sus funciones.
DESINTEGRADA	Es aquella en la cual falta alguno de los cónyuges, por muerte, divorcio, separación o abandono.

Esta integración se da por los cónyuges y el cumplimiento de sus funciones.^{16, 17.}

CLASIFICACIÓN DE LA FAMILIA CON BASE EN LA OCUPACIÓN	
CAMPESINA OBRERA TÉCNICA PROFESIONAL TÉCNICA PROFESIONAL	La información que reporta la ocupación del jefe es muy útil, puede sustituir el preguntar el número de salarios mínimos que ingresan a la familia. Ubica indirectamente el nivel socioeconómico de la familia y las posibilidades de desarrollo al menos desde el punto de vista económico.

La ocupación indica el nivel socioeconómico de la familia. En el curso de su desarrollo, la familia pasa por varias etapas de transición predecibles; en las cuales existen diferentes expectativas, necesidades y fenómenos que pueden afectar la salud de sus miembros. El ciclo vital familiar, es una evolución en el curso de la cual, la familia se contrae a medida que el medio social con el que cada uno de sus miembros esta en contacto se va extendiendo.^{16, 17.}

CICLO VITAL FAMILIAR	
Fase de Matrimonio	Se inicia con el vínculo matrimonial, concluyendo este ciclo con la llegada del primer hijo.
Fase de Expansión	Es el momento en que con mayor velocidad se incorporan nuevos miembros a la familia. Como su nombre lo indica la familia se dilata, se expande.
Fase de Dispersión	Generalmente corresponde a la edad de escolares e inicio de la adolescencia en los hijos.
Fase de Independencia	Etapa en que los hijos de mayor edad se casan y forman nuevas familias a partir de la familia de origen.
Fase de Retiro y Muerte	Etapa en la que se deben enfrentar diversos retos y situación críticas como el desempleo, la jubilación, la viudez y el abandono.

Según Geyman. Ciclo Vital es un desarrollo continuo. 16,17.

Conocer las definiciones, funciones básicas de la familia, las diferentes clasificaciones, así como las etapas del ciclo vital, es de importancia ya que mediante estos conocimientos acerca de la familia se puede reconocer con mayor facilidad los recursos socioeconómicos con los que cuentan, para afrontar una de las etapas del ciclo vital, así como el cambio de roles, cambio en la estructura familiar, que se dan debido al ser cuidador primario principalmente, ya que éste es el que proporciona el mayor apoyo al adulto mayor que tiene alguna enfermedad crónico-degenerativa, u alguna otra enfermedad física o cognitiva.16,17.

Definición de Rol: la forma de actuación del individuo al reaccionar ante una situación específica en la que están involucradas otras personas u objetos. Es un modelo abstraído de la posición legal, cronológica o sexual de un miembro de la familia y describe ciertas conductas esperadas, permitidas y prohibidas de la persona en ese rol. Implica las funciones asumidas o asignadas por una persona dentro del grupo familiar. Pueden ser múltiples y simultáneas, así como funcionales y disfuncionales. La multiplicidad de los roles atribuidos a cada miembro de la familia resulta inevitable y se admite que son funcionales cuando reinen las siguientes características:

- Aceptados: Si cada miembro se ve a si mismo como lo ven los demás y hay acuerdo sobre lo que se espera de él.18, 19,20.
- Flexibles: De tal manera que se puedan llevar a cabo ajustes periódicos, ante la presencia de eventos críticos, sin que se altere la homeostasis familiar.
- Complementarios: Los roles tradicionales siempre significan pares. No se puede desempeñar el papel de esposa sin marido ni el de padre sin hijos, etc.18, 19, 20.

Además, deben de ser satisfactorios e intercambiables en las situaciones en que se requiera. Los roles disfuncionales resultan ambiguos, matizados de rivalidad y competencia, rígidos, no complementarios y en ocasiones; por ello, reflejan patología, tanto individual como familiar.

Mediante estas funciones se corrobora que la familia es y debe ser por tradición, la que cumpla la función del cuidado de sus miembros que lo necesitan como lo son los adultos mayores los cuales padezcan alguna incapacidad física, cognitiva, o enfermedad crónico-degenerativa. 18, 19,20.

1.1.6. REDES SOCIALES E INSTITUCIONALES EN EL APOYO AL CUIDADOR

Puede considerarse a la red social, como un proceso que surge de las interrelaciones personales características de cualquier grupo humano, presentando una relación directamente proporcional entre la complejidad de la organización social y la formación de redes sociales.

En el ámbito psicoterapéutico, se ha desarrollado la técnica de trabajo en red y se ha considerado como el inicio de la rehabilitación, el cual consiste en un proceso de fortalecimiento de las relaciones interfamiliares y extrafamiliares,

que participan en la solución de situaciones de estrés tanto normativo como no normativo. Es importante diferenciar entre red social y apoyo social.

- Red Social con parámetros cuantitativos o estructurales.
- El apoyo social se considera a través de parámetros cualitativos inherentes a las necesidades básicas de la familia.
- Los objetivos de las redes sociales:
 1. Intensificar las interrelaciones, con el consecuente fortalecimiento del sentido de pertenencia y el incremento en su calidad.
 2. Descentralizar las intervenciones, promoviendo la participación de todos los integrantes: personas, sistemas o sectores que integran una determinada red social.
 3. Promover la corresponsabilidad y la autoorganización, a través de la toma de decisiones y la distribución de tareas, actividades y funciones; propiciando la homeostasis que regula cada sistema al interior. Socializar la información con los mecanismos de comunicación interna y externa que retroalimente la funcionalidad de la red. 21.

El estudio de las redes sociales en el campo de la salud, se ha orientado al conocimiento de su influencia o efecto en la atención, y uso de los servicios, haciendo posible la detección de los mecanismos que las componen, el grado de soporte o apoyo que constituyen, y la estabilidad que proporcionan para la disminución de riesgo o el curso de la enfermedad.

- A) Redes sociales informales. Surgen con base en los vínculos de parentesco, afecto, confianza, lealtad y solidaridad; siendo la familia la unidad en que se generan de manera cotidiana, los elementos básicos que nutren la experiencia de los individuos para ese particular sistema de intercambio, haciéndolo extensivo a los núcleos de amistades y vecinos. Cabe aclarar que aun cuando no se regulan por normas rígidas

e inflexibles, es evidente que se desarrollo de una serie de valores implícitos que generan compromisos entre los sujetos que intervienen.

- Estas se caracterizan por formas de ayuda o apoyo, presentes tanto en familias nucleares como en las extensas, constituyendo parte de su cultura y valores reproducibles, por lo que deben ser aprovechadas en toda su magnitud, ya que constituyen en sistema informal de seguridad social entre grupos de mayor vulnerabilidad, a partir de la asistencia y el intercambio de servicios.
- B) Redes sociales formales. Se establecen con base en normas, roles o funciones delimitadas, presentando un acceso restringido con relación a recursos específicos, tiempo y acciones particulares. Las instituciones y los servicios son los ejemplos más claros de las redes sociales formales.
- La estructura de las redes sociales formales e informales suele establecerse a partir de su origen y tamaño, pueden ser integradas en cuatro tipos básicos: redes familiares, redes extrafamiliares, redes institucionales y redes o cadenas socio- epidemiológicas. Las dos primeras corresponden al ámbito informal, la tercera corresponde al formal y la última es una red mixta.
- C) Redes familiares. La visión de la familia desde una perspectiva de red social, permite identificarla como un sistema dinámico, en donde sus subsistemas se complementan en procesos de reciprocidad que sin perder sus características propias optimizan sus recursos.
- Las intrafamiliares, se caracterizan por apoyos diversos y división de tareas entre los integrantes de un determinado núcleo familiar, sin intervención de personas ajenas. Estas redes se forman de manera espontánea en el núcleo familiar, en función de la significancia y grado

de autoridad que suelen tener los diferentes miembros que la integran. Identificar los grados de autoridad en las familias facilita la integración de apoyos en el cuidado de enfermos, en la vigilancia de medidas de autocuidado y detección de riesgos.

- Las redes intrafamiliares, surgen por la división de tareas entre los núcleos familiares que proceden de una misma familia de origen, con el propósito de obtener apoyos más efectivos en beneficio de las familias, es de gran importancia en la Medicina Familiar, por lo que la construcción del genograma trigeneracional resulta básica no solo porque ayuda a identificar las características de sus integrantes, sino porque favorece la detección de los principales factores determinantes de la funcionalidad familiar y la identificación de los aspectos preventivos y de riesgo.
 - Las redes extrafamiliares, surgen como resultados de sólidos vínculos afectivos y de una convivencia constante. Están fundadas en aspectos de lealtad y solidaridad; como es el caso de las amistades, vecinos, compadres, círculo de trabajo, escuela, grupos de ayuda, y autoayuda, suelen ser recursos accesibles en presencia de factores de estrés.
- D) Redes institucionales. Estas redes, implican la intervención de personas con representatividad de grupos, organizados con fines y estrategias específicas, para lograrlos, ya sean de carácter empresarial de representación social o de servicios.
- E) Redes o cadenas socio-epidemiológicas. La identificación de esta red, facilita la promoción de medidas preventivas incluyendo la modificación de algunos comportamientos en el estilo de vida.

F) Redes combinadas o mixtas. La dinámica propia de las relaciones sociales da por resultado una interacción que puede incluir elementos o redes de diversa magnitud y tipo.

Las redes sociales, propician procesos de auto-agresión continua, en donde sus integrantes se comprometen y asumen el problema de algún de sus miembros; ya sea por la relación directa que mantienen con él o por estar inmersos en circunstancias similares conformando un sistema abierto de sujetos y entidades que a través del intercambio optimizan sus recursos.²¹

1.1.7. ESCALA DE ZARIT PARA EVALUAR SOBRECARGA EN EL CUIDADOR.

Esta Escala, se origina apartir del modelo biopsicosocial de estrés, se conceptualiza como un proceso en el que existe un desequilibrio entre las demandas del ambiente, y los recursos que las personas poseen para hacer frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados, aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar esa situación. Otro de los modelos de estrés más utilizado en el contexto del cuidado informal, es el proceso de estrés propuesto por Pearlin.²²

En este modelo, la sobrecarga se define como un estresor o como un mediador de la respuesta emocional a los cuidados.

- Los estresores primarios, se refieren a las situaciones estresantes que resultan de cuidar a una persona, esto es, las consecuencias directas de cuidar.
- Los estresores secundarios, se refieren a la percepción emocional de las consecuencias de cuidar, en el desempeño de otros roles asumidos por la persona que proporciona el cuidado, y otras actividades externas al cuidado, es decir, las consecuencias indirectas de cuidar.

Otras variables relevantes del modelo son los mediadores del estrés, que se refieren a estrategias de afrontamiento que la persona que asume la función de cuidador pone en marcha en respuesta a la situación, y al apoyo social con el que cuenta. Diversos estudios han mostrado una asociación entre los niveles altos de estrés y una serie de consecuencias negativas para la salud en cuidadores (hombres y mujeres), como depresión, problemas de salud física o uso de medicación psicotrópica.

En el marco de la teoría general de estrés, la evaluación de la sobrecarga se aborda de manera alternativa. La persona que proporciona cuidado se enfrenta a una serie de factores estresantes, y su respuesta, depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles o el apoyo social. Siguiendo la lógica de este enfoque, Zarit diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador. Uno de los instrumentos más utilizados para valorar la sobrecarga, que ha sido validado y adaptado al castellano. Se ha comprobado que las cuidadoras con mayor nivel de sobrecarga, medida mediante este instrumento, muestran peor auto-percepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor medida que las cuidadoras con menor sobrecarga.

Se ha identificado una serie de variables que ayudan a explicar la sobrecarga y los resultados de salud asociados a los cuidados.

- La sobrecarga objetiva se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados.
- La sobrecarga subjetiva se relaciona tanto con las dificultades como con las recompensas.

La gravedad del problema de salud del beneficiario, y su nivel de dependencia, no sólo definen las demandas de cuidado, también son una fuente de estrés para la cuidadora, por lo que supone enfrentarse diariamente con el sufrimiento y la dependencia, así como con situaciones conflictivas, a veces difíciles de manejar.²².

Definición del síndrome

El término colapso del cuidador engloba un síndrome geriátrico que representa el costo físico, psicológico, emocional, social y económico que puede experimentar la familia o el cuidador primario de un paciente discapacitado o con una enfermedad crónica. Aunque el "cuidar" no es una enfermedad en sí, es un problema que requiere adaptación; y es tan complejo que es deber del médico conocerlo a profundidad como parte de la enfermedad misma para desarrollar empatía. Hablamos de colapso del cuidador cuando éste ha estado sometido a un agotamiento por la sobrecarga de su capacidad y recursos.^{22, 23,24}.

- El interrogatorio para identificación y estudio longitudinal de agotamiento del cuidador del Dr. Steven H. Zarit, efectuado por primera vez en 1987 es el que se emplea más.

Este instrumento fue revisado en 1987 y evolucionó de 29 reactivos a los 22 que actualmente se utilizan. Cabe mencionar que este cuestionario no fue diseñado para su aplicación como tal , y esto se manifiesta por la extensión del mismo, que lo convierte en poco práctico cuando se aplica en ambientes clínicos o de investigación.

En 1991 se propuso una tercera revisión de 18 reactivos sin lograr la misma difusión que la versión previa . Posteriormente se han propuesto versiones para tamizaje y otras más cortas de 4 y 12 reactivos, logrando producir resultados idénticos a la versión completa en estudios diagnósticos y longitudinales.^{22, 23,24}.

La carga, es un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de las personas mayores en la familia. Desde su aparición ha sido profusamente utilizada en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor, tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores.^{22, 23,24.}

- Dicho instrumento ha sido adaptado al castellano por Martín y cols. (1996). Es una escala de evaluación autoaplicada. La versión más extendida de la escala consta de 21 ítems que se seleccionaron basándose en los elementos considerados importantes por la teoría de general del estrés para la evaluación de la sobrecarga del cuidador. Pretende evaluar la dimensión subjetiva de la sobrecarga del cuidador no profesional de ancianos aquejados de trastornos psicogerítricos en el momento de la evaluación, así como en los meses previos. Requiere entre 15 y 20 minutos. Cada ítem se puntúa en un gradiente de frecuencia que va de 1 a 5. Así, el 1 significa «Nunca», el 2 «Casi nunca», el 3 «A veces», el 4 «Frecuentemente» y el 5 «Casi siempre». El punto de corte de 46-47 permite diferenciar «Sobrecarga» de «No sobrecarga», mientras que el punto de corte de 55-56 discrimina entre «Sobrecarga Leve» y «Sobrecarga Intensa».
- La Escala de Zarit reducida utilizada en cuidados paliativos para determinar la claudicación familiar tiene una sensibilidad (S) del 100%, una especificidad (E) del 90.5%, un valor predictivo positivo (VPP) del 95.45% y un valor predictivo nulo (VPN) del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador en atención primaria.^{22, 23, 24.}

1.1.8. CUESTIONARIO DEL PERFIL DEL CUIDADOR.

Este cuestionario lo aplicó la Doctora Maria Angélica González Ortiz, médico residente del tercer año de la especialidad de Medicina Familiar, en México DF de abril a julio del 2002 en la Clínica de Medicina Familiar Gustavo A. Madero del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (I.S.S.S.T.E), zona norte. Se detectaron a 68 cuidadores. Se pretendió trabajar con todos, finalmente se obtuvo información de 53, que representaron el 77.9% de la muestra teórica. Se identificaron por medio del perfil demográfico a los cuidadores primarios, por parentesco, edad, sexo estado civil, escolaridad y tiempo de cuidados. Se obtuvieron porcentajes de cada uno de estos; igual con el perfil emocional, y redes de apoyo social e institucional. Se realizó un análisis descriptivo de las variables (frecuencia y porcentaje). Se mencionan cada uno de los perfiles del cuestionario del cuidador.²⁵

Perfil Demográfico del cuidador: da a conocer al cuidador primario, así como el parentesco, edad, sexo, ocupación, escolaridad, persona que requiere su cuidado y tiempo de cuidados. Por medio de este conoceremos detalladamente las características que conforman al cuidador primario o principal.²⁵

Perfil Físico del cuidador: da a conocer el estado de salud, enfermedades que padece, medicamentos que ingiere, hábito de ingesta de alcohol o tabaco. A través de este conoceremos el estado de salud y sus adicciones del cuidador primario o principal.

Perfil emocional del cuidador: da a conocer los cambios en el carácter, apetito, insomnio, tolerancia, aprecia su vida, tiempo en hora dedicado a los cuidados, descansos vacaciones, rutina, razones de ser cuidador. Este nos mostrara los cambios en el estado de ánimo del cuidador.

Redes de apoyo Familiar del cuidador: da a conocer si existen cuidadores secundarios y el trato del enfermo hacia el cuidador.

Redes de apoyo Institucional con las que cuenta el cuidador: nos da a conocer si cuenta con esta, y si solicita la atención.

Con este cuestionario se debe considerar que el cuidador puede ser visto como una persona en riesgo, a la que se debe dedicar mayor atención para prevenir y anticiparse al daño a su salud; por lo que resulta necesario identificar el entorno del cuidador, a fin de determinar el tipo y cantidad de apoyo que necesita.²⁵.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Se desea conocer el perfil del cuidador primario o principal que predomina en nuestra comunidad; ya que el cuidador primario asume la total o mayor responsabilidad de los cuidados del adulto mayor enfermo en forma voluntaria o involuntaria; con la posibilidad de tomar decisiones por el paciente. Es responsable de cubrir las necesidades básicas de la persona que requiere de sus cuidados, determinando cuando, como y donde tiene que atenderse. Estas condiciones guardan relación con la etapa del ciclo de vida, así como la circunstancias de cada familia. El cuidador es un individuo de vital importancia que desarrolla una función activa para procurar a sus familiares cuidados mediante su integración al entorno, el estímulo de sus funciones y su independencia. La mayoría de sus actividades las realiza en el hogar, y son de índole instrumental, educativa, social, familiar y afectiva. 1, 2,3.

Los principales beneficiarios de los cuidados son enfermos temporales o crónicos, discapacitados, personas dependientes con trastornos mentales e hijos con algún retraso en su desarrollo o con alguna condición de discapacitante. Gran parte de los cuidadores asumen la responsabilidad por razones afectivas o morales. 1, 2,3.

Los cuidadores primarios presentan sobrecarga del cuidador, el cual es un síndrome multicausal, plurisintomático que afecta, por un lado, todas las esferas de la persona (hábitos de descanso, relaciones sociales, intimidad, libertad, emociones, economía, empleo, aspiraciones etc.) y , por el otro, provoca una gran frustración e incluso conflictos religiosos, representando una sensación de carga; sus factores predisponentes pueden ser subjetivos u objetivos, algunos dependientes del cuidador como su propia salud, el soporte familiar, social, la afectividad o la percepción de la enfermedad; otros dependen

del paciente, como el deterioro cognitivo, pérdida funcional para las actividades de la vida diaria, severidad de la enfermedad y los trastornos conductuales.²²

Para el éxito del cuidador influyen los sistemas de apoyo con que cuenta, mismos que tienden a evitar que se enfrente solo a los problemas. Los cuidadores con mayor estrés son quienes están satisfechos con el apoyo recibido, pero muestran una relación familiar y de convivencia más próxima con el paciente, ya que en el apoyo social sus integrantes se comprometen y asumen el problema de algunos de sus miembros por la relación directa o por estar inmersos en circunstancias similares. ²¹.

El Médico Familiar, debe considerar que, el cuidador puede ser visto como una persona en riesgo, a la que se debe dedicar mayor atención para prevenir y anticiparse al daño a su salud; por lo que resulta necesario identificar el entorno del cuidador, a fin de determinar el tipo y cantidad de apoyo que necesita. Pese a que el tema es conocido dentro de la institución en el servicio de gerontología, no se toma la importancia ni el tiempo necesario para prevenir la sobrecarga en el cuidador, con la existencia de cursos y programas debe hacerse énfasis en la difusión de estos entre los cuidadores, ya que pese a su existencia se presenta el problema de sobrecarga en el cuidador primario o informal esto debe de ser tratado primero de manera individual y posteriormente familiar.^{1, 2,3}.

¿Cuál es la frecuencia de cuidadores primarios con sobrecarga leve o intensa, medida con base al cuestionario de Zarit, y cuales son las características sociodemográficas de dichos cuidadores?

1.3. JUSTIFICACIÓN.

La relevancia que sustenta la realización del presente trabajo; se basa en que en nuestro medio existen publicaciones en relación a la sobrecarga que presenta el cuidador, la cual se evalúa con la Escala de Zarit en esta, las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, el estado de ánimo, la salud física y la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados. En el Cuestionario Perfil del Cuidador; se identifican las características demográficas, físicas, emocionales y las redes de apoyo familiar e institucional con las que cuenta el cuidador.

A pesar de que existen estas publicaciones, no se ha podido incidir adecuadamente en la sobrecarga.

Por lo anterior, conociendo las características del perfil del cuidador primario en el aspecto demográfico, físico, emocional, y sus redes de apoyo familiar e institucional, en nuestra comunidad gerontológica, dentro de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez. Podremos anticiparnos al posible daño en todas las esferas de la salud, evitando las consecuencias ya mencionadas.^{21, 25.}

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo General.

- Conocer las características del cuidador primario con base a:
El perfil demográfico, físico, emocional, así como las redes de apoyo familiar e institucional. Además de identificar y obtener los resultados de la evaluación de sobrecarga del cuidador primario.

1.4.2 Objetivos Específicos.

- Relacionar los resultados de la carga del cuidador con las variables del perfil demográfico del cuidador primario.

- Relacionar los resultados de la carga del cuidador con las variables del perfil físico.
- Relacionar los resultados de la carga del cuidador con las variables del perfil emocional.
- Relacionar los resultados de la carga del cuidador con las variables de redes de apoyo familiar e institucional del cuidador primario.

1.5. HIPÓTESIS,

1.5.1. HIPÓTESIS NULA.

$H_0 = X_1 = X_2.$

No habrá diferencias estadísticas significativas entre los resultados de los niveles de carga del cuidador y cada una de las variables del perfil demográfico del cuidador primario.

1.5.2. HIPÓTESIS ALTERNA.

$H_1 = X_1 \neq X_2.$

Si habrá diferencias estadísticas significativas entre los resultados de los niveles de carga del cuidador y cada una de las variables del perfil demográfico del cuidador primario.

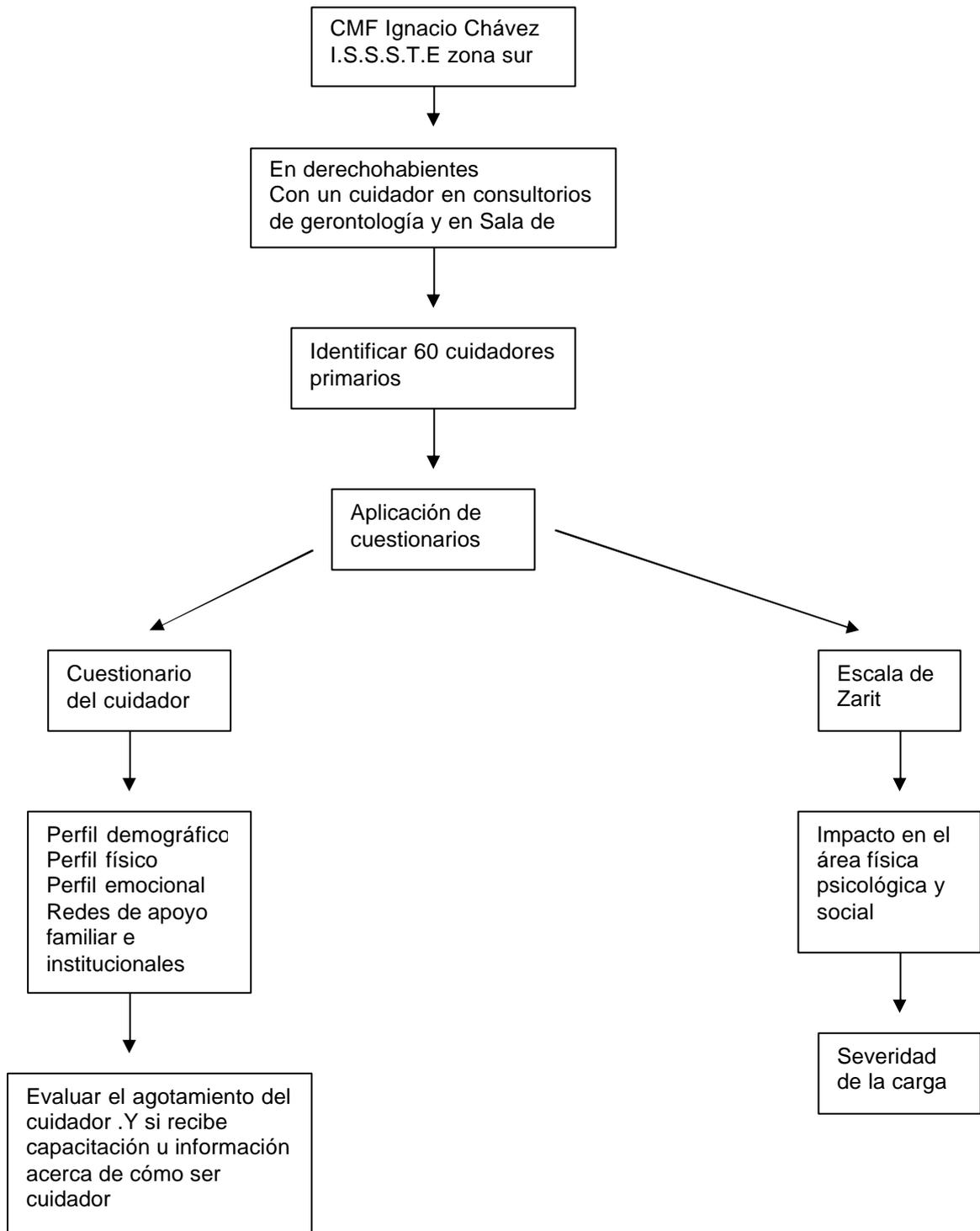
2. METODOLOGÍA

2.1 TIPO DE ESTUDIO



2.2. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.

En un primer paso se solicitó al Jefe de Enseñanza de la Clínica de Medicina Familiar “Dr. Ignacio Chávez del Instituto De Seguridad Y Servicios Sociales De Los Trabajadores Del Estado (I.S.S.S.T.E), la autorización para la aplicación de cuestionarios en la sala de espera de los consultorios 10,11,12 de gerontología, durante los meses de noviembre y diciembre del 2006, el día de la aplicación de cuestionarios se informó a los entrevistados el objetivo de la principal del estudio, se explicó la forma de llenado la cual se llevó a cabo de manera voluntaria por los participantes en un tiempo aproximado de 20 minutos, Estando presente en todo momento la investigadora para resolver cualquier duda o aclaración que tuviesen los cuidadores encuestados.



En la Población de cuidadores de la CMF. Dr. Ignacio Chávez del I.S.S.S.T.E.

2.3. POBLACIÓN.

Cuidadores principales identificados que acuden a la CMF Ignacio Chávez

LUGAR

Clínica de Medicina Familiar “Dr. Ignacio Chávez”, del Instituto De Seguridad Y Servicios Sociales De Los Trabajadores Del Estado (I.S.S.S.T.E)

TIEMPO

En un periodo de tiempo de 2 meses, comprendidos entre los meses de noviembre y diciembre del año 2006, realizando la aplicación de cuestionarios a los cuidadores de la Unidad Medica.

2.4. TIPO Y TAMAÑO DE MUESTRA:

A beneficio, para este tipo de estudio cualitativo donde se han aplicado cuestionarios a cuidadores primarios identificados en el primer nivel de atención de la Unidad de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez.

Características de la muestra de estudio:

Tipo de muestreo:

Muestreo no probabilístico (no aleatorio), sin representatividad (validez externa).

No se realizó cálculo del tamaño de la muestra, debido a que se trabajó con un número de cuidadores primarios registrados en la CMF (115) el número total en el estudio fue de 60. El número restante de cuidadores no participaron debido a que la persona a su cuidado ya había muerto, por falta de tiempo o simplemente por no querer participar.

2.4.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN. Los criterios de inclusión son las características mínimas que debe de reunir las unidades de análisis (casos, individuos, expedientes, etc.) para ser incluidos en el estudio.

Los participantes deberán ser del sexo masculino o femenino.

Deberán ser cuidadores primarios de un adulto mayor.

Ser derechohabientes de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del I.S.S.S.T.E.

2.4.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN. Los criterios de exclusión son las características que, si se cumplen por lo menos una, hace que los casos o sujetos se excluyan del estudio.

Que los participantes no sean mayores de edad.

Que no sea cuidador principal.

Que no sean derechohabientes de la Clínica Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del I.S.S.S.T.E

2.4.3. CRITERIOS DE ELIMINACIÓN. Los criterios de eliminación son las características que, si se presentan en los casos o sujetos ya incluidos, hacen que se eliminen de la investigación (respuestas incompletas, fallas en el seguimiento, cuestionarios incompletos, negativas a seguir participando, etc.).

Se eliminarán los cuestionarios en los cuales no sea legible la letra.

Cuestionario con respuestas incompletas.

Cuidador principal que no proporcionen la información solicitada.

2.5. CÉDULAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

Para esta investigación, se utilizó el cuestionario del perfil del cuidador que define los perfiles demográfico, físico y emocional. Así como las redes de apoyo familiar e institucional. (Anexo 1)

Para identificar la sobrecarga del cuidador se utilizó la Escala de Zarit de 21 preguntas. (Anexo 2)

2.6. VARIABLES DE ESTUDIO.

2.6.1. Variables Independientes.

PERFIL DEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR PRIMARIO		
VARIABLE	TIPO VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN
PARENTESCO	CUALITATIVA	NOMINAL
EDAD	CUANTITATIVA	ESCALAR O DE RAZÓN
SEXO	CUALITATIVA	NOMINAL
ESTADO CIVIL	CUALITATIVA	NOMINAL
OCUPACION	CUALITATIVA	NOMINAL
HORAS LABORADAS	CUANTITATIVA	ESCALAR O DE RAZÓN
ESCOLARIDAD	CUALITATIVA	NOMINAL
PERSONAS QUE REQUIERE CUIDADOS	CUALITATIVA	NOMINAL
TIEMPO DE CUIDADOS	CUANTITATIVA	ESCALAR O DE RAZÓN
PERFIL FÍSICO DEL CUIDADOR PRIMARIO		
VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN
ESTADO DE SALUD	CUALITATIVA	NOMINAL
ENFERMEDADES QUE PADECE	CUALITATIVA	NOMINAL
MEDICAMENTOS INGERIDOS	CUALITATIVA	NOMINAL
HABITO TABAQUICO	CUALITATIVA	NOMINAL
INGESTA DE BEBIDAS ALCOHÓLICAS	CUALITATIVA	NOMINAL

PERFIL EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO		
VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICION
ESTADO	CUALITATIVA	NOMINAL
CAMBIO DE CARACTER	CUALITATIVA	NOMINAL
APETITO	CUALITATIVA	NOMINAL
POCA TOLERANCIA	CUALITATIVA	NOMINAL
APRECIA SU VIDA	CUALITATIVA	NOMINAL
EXPECTATIVAS O PLANES	CUALITATIVA	NOMINAL
ACTIVIDADES AL NO SER CUIDADOR	CUALITATIVA	NOMINAL
TIEMPO DEDICADO EN HORAS A LOS CUIDADOS	CUANTITATIVA	ESCALAR O DE RAZÓN
DESCANSOS	CUALITATIVA	NOMINAL
VACACIONES	CUALITATIVA	NOMINAL
RUTINA	CUALITATIVA	NOMINAL
RAZONES DE SER CUIDADOR	CUALITATIVA	NOMINAL

REDES DE APOYO FAMILIAR DEL CUIDADOR PRIMARIO		
VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN
CUIDADORES SECUNDARIOS	CUALITATIVA	NOMINAL
PIDEN AYUDA A OTRO FAMILIAR	CUALITATIVA	NOMINAL
TRATO DEL ENFERMO HACIA EL CUIDADOR	CUALITATIVA	NOMINAL

REDES DE APOYO INSTITUCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO		
VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN
DERECHOHABIENTES DEL I.S.S.S.T.E QUE ACUDEN A OTRAS INSTITUCIONES	CUALITATIVA	NOMINAL
INFORMACION SOBRE ATENCIONES O CUIDADOS	CUALITATIVA	NOMINAL
TEMAS DE ORIENTACIÓN	CUALITATIVA	NOMINAL

2.6.2. Variable dependiente.

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN
SOBRECARGA	CUANTITATIVA/CUALITATIVA	ORDINAL

3. ORGANIZACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. PROGRAMA DE TRABAJO.

	2006											2007							
PLANEACIÓN DEL PROYECTO	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S
MARCO TEORICO	X	X	X	X															
MATERIAL Y MÉTODOS					X	X	X	X											
DISEÑO DE CUESTIONARIO									X	X									
APLICACIÓN DE CUESTIONARIO.									X	X					X	X	X	X	
ANÁLISIS DE INFORMACIÓN															X	X	X		
INFORME FINAL																		X	

3.2. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Para esta investigación se utilizó estadística descriptiva con medidas de tendencia central como la media y promedio aritmético y la mediana, así como medidas de dispersión como la desviación estándar, la varianza y el rango.

Se utilizó estadística inferencial debido a que el nivel de medición de la variable dependiente es ordinal, se eligieron las pruebas no paramétricas de U de Mann Whitney para dos muestras independientes y el análisis de varianza de una clasificación por rangos de Kruskal-Wallis para tres o más muestras independientes con un nivel de significancia del ($p < 0.05$) para rechazar la hipótesis nula. Lo anterior para analizar los resultados de la carga del cuidador con cada una de las variables de los diferentes perfiles estudiados.

3.3. RECURSOS.

3.3.1. Recursos Humanos.

Personal necesario para apoyar la investigación. Especificar los nombres, cargos y funciones de cada uno de los participantes en la investigación.

- Investigadora: Dra. Gabriela Lara Palomino
- Asesores: Alberto González Pedraza Aviles. Profesor e Investigador de Medicina Familiar. Luís Alberto Blanco Loyola. Médico Familiar y Jefe de enseñanza de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez. Catalina Monroy Caballero Dra. y Coordinador del curso de medicina familiar en la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del I.S.S.S.T.E.

3.3.2. Recursos Físicos.

Equipo necesario para la realización de la investigación a utilizarse.

- Espacio Físico dentro de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez fue el aula chica, aula grande (auditorio) consultorios 11, 12 de gerontología.
- Sillas.

3.3.3. Recursos Materiales.

Equipo necesario para el desarrollo de la investigación. Descripción de los materiales, aparatos y equipos a utilizarse.

- Lápices. 60 aproximadamente con un costo de \$50
- Computadora. Una

- Impresora. Una con un costo aproximado por cartucho de \$1, 800
- Hojas. Doscientas hojas costo aproximado \$450
- Cuestionarios. 60 cuestionarios del perfil del cuidador y 60 cuestionarios de escala de sobrecarga en el cuidador total 120 copias con un costo de aproximadamente \$ 100 pesos.

3.4. ASPECTOS O CONSIDERACIONES ÉTICAS.

En este trabajo se considera que no se afecta la integridad física o psicológica de los participantes, sin embargo se ha considerado prudente solicitar la autorización verbal de los pacientes, para que el investigador responsable de este trabajo pueda aplicar el cuestionario.

3.4.1. DECLARACIÓN DE HELSINKI.

Que destaca los Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendada por diversas Asambleas Mundiales Médicas.

La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos.

La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe actuar solamente en el interés del paciente al proporcionar atención médica que pueda tener el efecto de debilitar la condición mental y física del paciente".

Los investigadores deben conocer los requisitos éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que los requisitos internacionales vigentes.

A. PRINCIPIOS BÁSICOS PARA TODA INVESTIGACIÓN MEDICA

En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano.

La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados, y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno.

Al investigar, hay que prestar atención adecuada a los factores que puedan perjudicar el medio ambiente. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.

B. PRINCIPIOS APLICABLES CUANDO LA INVESTIGACIÓN MEDICA SE COMBINA CON LA ATENCIÓN MEDICA

El médico puede combinar la investigación médica con la atención médica, sólo en la medida en que tal investigación acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico. Cuando la investigación médica se combina con la atención médica, las normas adicionales se aplican para proteger a los pacientes que participan en la investigación. 27.

3.4.2. LEY GENERAL EN SALUD.

En lo concerniente a: Título segundo: Capítulo I

Artículo 13.- En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

Artículo 14.- La investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases:

- I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen;

- II. Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos.
- III. Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo.
- IV. Deberá prevalecer siempre las probabilidades de los beneficios esperados sobre los riesgos predecibles.
- V. Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este reglamento señala.
- VI. Deberá ser realizada por profesionales de la salud a que se refiere el artículo 114 de este reglamento, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garantice el bienestar del sujeto de investigación.
- VII. Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, Ética y la de Bioseguridad, en su caso.
- VIII. Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la Institución de atención a la salud y, en su caso, de la secretaria, de conformidad con los artículos 31, 62, 69, 71, 73 y 88 de este reglamento.

Artículo 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Artículo 17.- Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías:

- I. Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos

de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

- II. Investigación con riesgo mínimo Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnóstico o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse membranas entre otros y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este reglamento.

- III. Investigación con riesgo mayor que el mínimo: Son aquéllas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, ensayos con los medicamentos y modalidades que se definen en el artículo 65 de este reglamento, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyan procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

Artículo 23.- En caso de investigaciones con riesgo mínimo, la comisión de ética, por razones justificadas, podrá autorizar que el consentimiento informado se obtenga sin formularse por escrito, y tratándose de investigaciones sin

riesgo, podrá dispensar al investigador la obtención del consentimiento informado.

TITULO QUINTO: CAPITULO ÚNICO.

Artículo 98.- Para los efectos del presente reglamento, se considera como institución de salud donde se realice investigación para la salud, a toda unidad orgánicamente estructurada perteneciente a una dependencia o entidad de la administración pública, o una institución social o privada en donde se lleve a cabo una o varias de las actividades establecidas en el artículo 5º. Del presente reglamento.

Artículo 99.- En toda institución de salud en donde se realice investigación para la salud, bajo la responsabilidad de los directores o titulares respectivos y de conformidad con las disposiciones aplicables, se continuarán:

- I. Una comisión de ética en el caso de que realicen investigación en seres humanos;
- II. Una comisión de bioseguridad si se desarrolla investigación que involucre la utilización ionizantes y electromagnéticas, isótopos radiactivos, microorganismos patógenos, ácidos nucleicos recombinantes u otros procedimientos análogos que puedan representar riesgo para la salud, y
- III. Una comisión de investigación, cuya integración será obligatoria para las instituciones de atención a la salud y las demás instituciones la conformidad de acuerdo con sus reglamentos internos.

Artículo 100.- Las finalidades principales de las comisiones que se constituyan en las instituciones de salud serán las siguientes:

- I. Proporcionar asesoría a los titulares o responsables de la institución, que apoye la decisión sobre la autorización para el desarrollo de investigadores;
- II. Auxiliar a los investigadores para la realización óptima de sus estudios ,
y
- III. Vigilar la aplicación de este reglamento y demás disposiciones aplicables.

Artículo 101.- Los titulares de las instituciones de salud, registrarán las comisiones ante la Secretaría, la cual determinará las características y la periodicidad de los informes que habrán de proporcionar.

Artículo 102.- El titular de la institución de salud, con base en los dictámenes de la comisión de investigación, decidirá si autoriza la realización de las investigaciones que sean propuestas, excepto cuando se trate de investigaciones que requieran la autorización específica de la secretaría, como se indica en los artículos 31, 62, 69,71, 73 y 88 de este reglamento.

TITULO SEXTO: CAPITULO ÚNICO

Artículo 113.- La conducción de la investigación estará a cargo de un investigador principal, quien deberá ser un profesional de la salud y tener la formación académica y experiencia adecuada para la dirección del trabajo a realizar, además de ser miembro de la institución de atención a la salud y contar con la autorización del jefe responsable de área de adscripción.

Artículo 114.- Para efectos de este reglamento se consideran profesionales de la salud aquellas personas cuyas actividades relacionadas con la medicina, odontología, veterinaria, biología, bacteriología, enfermería, trabajo social, química, psicología, ingeniería sanitaria, nutrición, dietología, patología y sus ramas y las demás que establezcan disposiciones legales aplicables, requieren

de título profesional o certificado de especialización legalmente expedido y registrado por las autoridades educativas competentes.

Artículo 115.- Las investigaciones se desarrollan de conformidad con un protocolo, el cual será elaborado de acuerdo a la norma técnica que para el efecto emita la secretaría e incluirá los elementos que permitan valorar el estudio que se propone realizar.

Artículo 116.- El investigador principal se encargará de la dirección técnica del estudio y tendrá las siguientes atribuciones:

- I. Preparar el protocolo de la investigación;
- II. Cumplir los procedimientos indicados en el protocolo y solicitar autorización para la modificación en los casos necesarios sobre aspectos de ética y bioseguridad;
- III. Documentar y registrar todos los datos generados durante el estudio;
- IV. Formar un archivo sobre el estudio que contendrá el protocolo, las modificaciones al mismo, las autoridades, los datos generados, el informe final y todo el material documental y biológico susceptible de guardarse, relacionado con la investigación;
- V. Seleccionar al personal participante en el estudio y proporcionarle la información y adiestramiento necesario para llevar a cabo su función, así como mantenerlos al tanto de los datos generados y los resultados;
- VI. Elaborar y presentar los informes parciales y finales de la investigación, y
- VII. Las obras afines que sean necesarios para cumplir con la dirección técnica de la investigación.

Artículo 117.- El investigador principal seleccionará a los investigadores asociados con la formación académica y experiencia idóneas en las disciplinas científicas que requieran para participar en el estudio.

Artículo 118.- El investigador principal seleccionará al personal técnico y de apoyo con la experiencia necesaria para asegurar su competencia en la realización de las actividades que se les asignen y, en su caso, cuidará que reciban adiestramiento y capacitación para realizar correctamente sus tareas de acuerdo al nivel de supervisión que estará disponibles durante la conducción del estudio.

Artículo 119.- Al término de la ejecución de la investigación, el investigador principal tiene la responsabilidad de presentar a la comisión de la investigación de la institución de atención a la salud, un informe técnico que incluya los elementos que indique la norma técnica que al respecto emita la secretaría.

Artículo 120.- El investigador principal podrá publicar informes parciales y finales de los estudios y difundir sus hallazgos por otros medios, cuidando que se respete la confidencialidad a que tiene derechos los sujetos de investigación, así como la que se haya acordado con los patrocinadores del estudio. Además de dar el debido crédito a los investigadores asociados y al personal técnico que hubiera participado en la investigación, deberá entregare una copia de éstas publicaciones a la Dirección de la Institución.

Con base al artículo 17 de la Ley General en Salud, antes referido esta investigación se clasificó como sin riesgo.

Y con base al artículo 23 ya referido, el consentimiento informado se obtendrá sin ser por escrito. 28.

B) El código de Nuremberg. 42

En 1946, se publica, el código de Nuremberg, para la realización de investigaciones médicas, Donde se refiere para este trabajo 6 de 10 puntos a considerar en esta investigación y conservar ciertos principios básicos para poder satisfacer conceptos morales, éticos y legales.

1. Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario de sujeto humano.
2. El estudio debe ser tal que dé resultados provechosos para el beneficio de la sociedad, no sea obtenible por otros métodos o medios y no debe ser de naturaleza aleatoria o innecesaria.
3. El experimento debe ser realizado de tal forma que se evite todo sufrimiento físico y mental innecesario y todo daño.
4. Deben realizarse preparaciones propias y proveerse de facilidades adecuadas para proteger al sujeto de experimentación contra posibilidades, incluso remotas, de daño, incapacitación o muerte. El experimento debe ser realizado únicamente por personas científicamente calificadas.
5. Durante el curso del experimento el sujeto humano debe estar en libertad de interrumpirlo si ha alcanzado un estado físico o mental en que la continuación del experimento le parezca imposible.
6. Durante el curso del experimento el científico responsable tiene que estar preparado para terminarlo en cualquier fase, si tiene una razón para creer con toda probabilidad, en el ejercicio de la buena fe, que se requiere de él una destreza mayor y un juicio cuidadoso de modo que una continuación del experimento traerá probablemente como resultado daño, discapacidad o muerte del sujeto en estudio. 29.

B) El reporte de Belmont.

Es un Reporte de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, publicado el 18 de Abril de 1979. Que hace referencia a los principios éticos y directrices para la Protección de sujetos humanos de investigación. Los puntos clave a considerar son:

1. Principios Éticos Básicos
 1. Respeto a las Personas
 2. Beneficencia
 3. Justicia
2. Aplicaciones :

4. RESULTADOS.

El número total de pacientes en el estudio fue 60, de estos 7 (11.7%) fueron del género masculino y 53(88.3%) del género femenino. El rango de edad fue de 38 con un recorrido de 27-65 años, con un promedio o media de 50.98%, una mediana de 51.5, una desviación estándar de 8.09 y una varianza de 65.5.

Con respecto al estado civil, 44 eran casados (73.3%), 13 eran solteros (21.7%) y solo 3 divorciados (0.5%). Los resultados del perfil demográfico se describen en la tabla 1.

En relación al perfil físico del cuidador primario, se tuvieron 19 (31%) que refirieron estado de salud sano y 41 (68.3%) que se identificaron como enfermos. Las enfermedades mayormente asociadas fueron las cronicodegenerativas, presentes en 34 cuidadores (56.7%) y casi la totalidad (86.7%) mencionaron estar ingiriendo algún medicamento. Los resultados del perfil físico del cuidador primario de presentan en la tabla 2.

Con respecto a las variables del perfil emocional del cuidador primario; los resultados se presentan en las tablas 3 y 3A. 24 (40%) refirieron estar estresados y 7 (11.7%) deprimidos. 31 (51.7%) mencionaron padecer insomnio. 10 de ellos dedican 13 o más horas al día a la actividad. Solo 20 (33.3%) tomaron vacaciones y la mayoría (70%) mencionaron que la principal razón de ser cuidador primario es el deber moral.

Acerca de las redes de apoyo familiar e institucional, 46 (76.7%) refieren apoyarse en cuidadores secundarios, 50 (83.3%) piden ayuda de otro familiar, casi la mitad (51.7%) mencionan maltrato del enfermo al cuidador primario y prácticamente todos (93.3%) solicitan atención institucional. Estos resultados se presentan en la tabla 4.

Referente a los resultados de la evaluación de sobrecarga del cuidador primario en función del cuestionario aplicado (escala de Zarit); 12 cuidadores primarios obtuvieron sobrecarga leve (20%) y 7 sobrecarga intensa (11.7%). Esto es 3 de 10 cuidadores, se ven afectados por esta actividad. Estos resultados se presentan en la tabla 5.

Al relacionar variables del perfil demográfico con la escala de sobrecarga en el cuidador primario, en ninguna de ellas se presentaron diferencias estadísticas significativas. Llama la atención que a mayor tiempo de cuidados en años, mayor fue su rango promedio, sin embargo y como ya se refirió sin diferencias estadísticas. Estos resultados se presentan en la tabla 6.

Al igual que para los resultados anteriores, tampoco se representaron diferencias estadísticas significativas entre las variables del perfil físico y la sobrecarga del cuidador primario. Resultados en la tabla 7.

En cuanto a la relación de resultados entre las variables del perfil emocional y la carga del cuidador primario; se obtuvieron diferencias estadísticas significativas cuando el paciente refirió presentar insomnio ($p=0.01$). Cuando el cuidador primario refirió poca tolerancia ($p=0.04$) y cuando refirieron tener expectativas o planes de vida ($p=0.04$). Resultados presentados en la tabla 8 y 8-A.

En función de la relación de resultados entre las variables de redes de apoyo familiar e institucional y la carga del cuidador; solamente se tuvieron diferencias estadísticas significativas con respecto al trato del enfermo al cuidador ($p=0.02$). Con rangos promedios más altos cuando el trato del enfermo al cuidador era malo. Tabla 9.

Las cuatro variables que relacionaron con significancia estadística, con la carga del cuidador se desglosaron y asociaron a las variables demográficas del estudio. Cuando el cuidador presentó insomnio, se encontró diferencias estadísticas cuando era del sexo femenino, casado, y el parentesco se trataba de un hijo o hija. Estos resultados se presentan en la tabla 10.

Acerca de la variable poca tolerancia del cuidador primario, al igual que la anterior, ser del sexo femenino y estado civil casado presentaron rangos promedios más altos con diferencia significativas. Resultados presentados en la tabla 11.

En relación al tipo de expectativas o planes del cuidador primario, sólo el hecho de ser del sexo femenino presentó diferencias estadísticas. Estos resultados se presentan en las tablas 12 y 12-A.

Finalmente la variable del trato del enfermo al cuidador primario; una vez más ser del género femenino y en este caso tener más de 55 años tuvieron rangos promedios más altos con diferencias significativas.

TABLA 1. DESCRIPTIVO DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO
EN BASE AL PERFIL DEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE ACUMULATIVO
PARENTESCO			
HIJO/HIJA	41	68.30%	68.30%
OTROS	19	31.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
EDAD			
HASTA 44 AÑOS	6	10.00%	10.00%
45 A 54	27	45.00%	55.00%
55 EN ADELANTE	27	45.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
SEXO			
MASCULINO	7	11.70%	11.70%
FEMENINO	53	88.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
EDO. CIVIL			
CASADO	44	73.30%	73.30%
SOLTERO	13	21.70%	95.00%
DIVORCIADO	3	5.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
OCUPACIÓN			
HOGAR	35	58.30%	58.30%
EMPLEADO	22	36.70%	95.00%
PENSIONADO/JUBILADO	3	5.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
ESCOLARIDAD			
PRIMARIA	9	15.00%	15.00%
SECUNDARIA	17	28.3	43.30%
TÉCNICO/PREPA/PROFESIONAL	34	56.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
PERSONA QUE REQUIERE CUIDADOS			
PADRE	13	21.70%	21.70%
MADRE	30	50.00%	71.70 %
OTROS	17	28.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
TIEMPO DE CUIDADO EN AÑOS			
1 A 5 AÑOS	18	30.00%	30.00%
6 A 10 AÑOS	34	56.70%	86.70%
11 A 15 AÑOS	5	8.30%	95.00%
6 O MAS AÑOS	3	5.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	

TABLA 2. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO
EN BASE AL PERFIL FÍSICO DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE ACUMULATIVO
EDO. DE SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO			
SANO	19	31.70%	31.70%
ENFERMO	41	68.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
ENFERMEDADES QUE PADECE EL CUIDADOR PRIMARIO			
CRÓNICO	34	56.70%	56.70%
DEGENERATIVAS			
FÍSICAS	10	16.70%	73.30%
PSICOSOMÁTICAS	16	26.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
MEDICAMENTOS INGERIDOS POR EL CUIDADOR PRIMARIO			
SI	52	86.70%	86.70%
NO	8	13.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
HÁBITO TABAQUICO			
SI	16	26.70%	26.70%
NO	44	73.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
HÁBITO DEL ALCOHOL			
SI	17	28.30%	100.00%
NO	43	71.7	
TOTAL	60	100%	

TABLA 3. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO EN BASE AL PERFIL EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE ACUMULATIVO
ESTADO EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO			
ESTRESADO	24	40.00%	40.00%
CANSADO	19	31.70%	71.70%
DEPRIMIDO	7	11.70%	83.30%
NORMAL	10	16.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
CAMBIO DE CARÁCTER DEL CUIDADOR PRIMARIO			
SI	51	85.00%	85.00%
NO	9	15.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
APETITO DEL CUIDADOR PRIMARIO			
AUMENTADO	11	18.30%	18.30%
DISMINUIDO	16	26.70%	45.00%
SIN MODIFICACIONES	33	55.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
INSOMNIO DEL CUIDADOR PRIMARIO			
SI	31	51.70%	51.70%
NO	29	48.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
POCA TOLERANCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO			
SI	44	73.40%	73.30%
NO	16	26.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
APRECIA SU VIDA EL CUIDADOR PRIMARIO			
SI	58	96.70%	96.70%
NO	2	3.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
EXPECTATIVAS O PLANES			
RECREATIVAS	12	20.00%	20.00%
CUIDAR SU SALUD	10	16.70%	36.70%
PRODUCTIVAS	13	21.70%	58.30%
NINGUNA	25	41.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	

TABLA 3A. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO EN BASE AL PERFIL EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE ACUMULATIVO
ACTIVIDADES AL NO SER CUIDADOR			
PRODUCTIVAS	18	30.00%	30.00%
RECREATIVAS	29	48.30%	78.30%
HOGAR	9	15.00%	93.30%
NINGUNA	4	6.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
TIEMPO DEDICADO EN HORAS A LOS CUIDADOS			
1 A 6 HORAS	37	61.70%	61.70%
7 A 12 HORAS	13	21.70%	83.30%
13 EN ADELANTE	10	16.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
DESCANSOS DEL CUIDADOR PRIMARIO			
SI	36	60.00%	60.00%
NO	24	40.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
VACACIONES DEL CUIDADOR PRIMARIO			
SI	20	33.30%	33.30%
NO	40	66.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
RUTINA DEL CUIDADOR			
SI	57	95.00%	95.00%
NO	3	5.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
RAZONES DE SER CUIDADOR PRIMARIO			
OBLIGACIÓN	4	6.70%	6.70%
DEBER MORAL	42	70.00%	76.70%
AFECTO	14	23.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	

TABLA 4. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO EN
BASE A LAS REDES DE APOYO FAMILIAR E INSTITUCIONAL

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE ACUMULATIVO
CUIDADORES SECUNDARIOS			
SI	46	76.70%	76.70%
NO	14	23.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
PIDEN AYUDA DE OTRO FAMILIAR			
SI	50	83.30%	83.30%
NO	10	16.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
TRATO DEL ENFERMO AL CUIDADOR PRIMARIO			
BUENO	29	48.30%	48.30%
MALO	31	51.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
ACUDEN A OTRAS INSTITUCIONES DE SALUD			
SI	23	38.30%	38.30%
NO	37	61.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
INFORMACIÓN SOBRE ATENCIÓN EN CUIDADOS			
SI	54	90.00%	90.00%
NO	6	10.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
TEMAS DE ORIENTACIÓN			
SI	39	65.00%	65.00%
NO	21	35.00%	100.00%
TOTAL	60	100%	
INFLUENCIA DE LA INFORMACIÓN EN OTROS FAMILIARES			
SI	11	18.30%	18.30%
NO	49	81.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	
INTERESES DE LOS CUIDADORES			
AFECTO	10	16.70%	16.70%
CALIDAD DE VIDA	16	26.70%	43.30%
OTROS	20	33.30%	76.60%
NINGUNO	14	23.30%	100.00%
TOTAL	60	100%	
SOLICITAN ATENCIÓN INSTITUCIONAL			
SI	56	93.30%	93.30%
NO	4	6.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	

TABLA 5. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE ACUMULATIVO
NO SOBRECARGA	41	68.30%	68.30%
SOBRECARGA LEVE	12	20.00%	88.30%
SOBRECARGA INTENSA	7	11.70%	100.00%
TOTAL	60	100%	100%

TABLA 6. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEL PERFIL DEMOGRÁFICO Y LA CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
PARENTESCO HIJO/HIJA OTROS TOTAL	41 19 60	32.5 26.18	0.112	No significativa
EDAD HASTA 44 AÑOS 45 A 54 55 AÑOS EN ADELANTE TOTAL	6 27 27 60	25.42 27.94 34.19	0.182	No significativa
SEXO MASCULINO FEMENINO TOTAL	7 53 60	21.00 31.75	0.131	No significativa
EDO. CIVIL CASADO SOLTERO DIVORCIADO TOTAL	44 13 3 60	29.91 29.88 41.83	0.371	No significativa
OCUPACIÓN HOGAR EMPLEADO PENSIONADO/JUBILADO TOTAL	35 22 3 60	33.71 26.68 21	0.098	No significativa
ESCOLARIDAD PRIMARIA SECUNDARIA TÉCNICO/PREPA/PROFESIÓN AL TOTAL	9 17 34 60	36.78 30.47 28.85	0.336	No significativa
PERSONA QUE REQUIERE CUIDADOS PADRE MADRE OTROS TOTAL	13 30 17 60	29.88 32.87 26.79	0.371	No significativa
TIEMPO DE CUIDADOS EN AÑOS 1 A 5 AÑOS 6 A 10 AÑOS 11 A 15 AÑOS TOTAL	18 34 5 60	24.28 30.43 36.3	0.116	No significativa

TABLA 7. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEL PERFIL FÍSICO Y LA CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
ESTADO DE SALUD				
SANO	19	29.47	0.705	No significativa
ENFERMO	41	30.98		
TOTAL	60			
ENFERMEDADES QUE PADECE EL CUIDADOR PRIMARIO				
CRÓNICO DEGENERATIVAS	34	32.53	0.433	No significativa
FÍSICAS	10	28.95		
PSICOSOMÁTICAS	16	27.16		
TOTAL	60			
MEDICAMENTOS INGERIDOS				
SI	52	29.74	0.295	No significativa
NO	8	35.44		
TOTAL	60			
HÁBITO TABAQUICO				
SI	16	31.06	0.854	No significativa
NO	44	30.3		
TOTAL	60			
HÁBITO DEL ALCOHOL				
SI	17	28.35	0.465	No significativa
NO	43	31.35		
TOTAL	60			

TABLA 8. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEL PERFIL EMOCIONAL Y LA CARGA DE CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
ESTADO EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO				
ESTRESADO	24	32.13	0.224	No significativa
CANSADO	19	29.47		
DEPRIMIDO	7	37.5		
NORMAL	10	23.65		
TOTAL	60			
CAMBIO DE CARACTER DEL CUIDADOR PRIMARIO				
SI	51	31.66	0.136	No significativa
NO	9	23.94		
TOTAL	60			
APETITO DEL CUIDADOR PRIMARIO				
AUMENTADO	11	33.91	0.325	No significativa
DISMINUIDO	16	33.31		
S/MODIFICACIONES	33	28		
TOTAL	60			
INSOMNIO EN EL CUIDADOR PRIMARIO				
SI	31	35.11	0.01	Estadísticamente significativa
NO	29	25.57		
TOTAL	60			
POCA TOLERANCIA EN EL CUIDADOR PRIMARIO				
SI	44	32.75	0.043	Estadísticamente significativa
NO	16	24.31		
TOTAL	60			
APRECIA SU VIDA EL CUIDADOR PRIMARIO				
SI	58	30.37	0.764	No significativa
NO	2	34.25		
TOTAL	60			
EXPECTATIVAS O PLANES				
RECREATIVAS	12	28.42	0.045	Estadísticamente significativa
CUIDAR SU SALUD	10	38.8		
PRODUCTIVAS	13	35.42		
NINGUNA	25	25.62		
TOTAL	60			
ACTIVIDADES AL NO SER CUIDADOR				
PRODUCTIVAS	18	32.36	0.727	No significativa
RECREATIVAS	29	28.38		
HOGAR	9	31.94		
NINGUNA	4	34.25		
TOTAL	60			

TABLA 8A. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEL PERFIL EMOCIONAL Y LA CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
TIEMPO DEDICADO EN HORAS A LOS CUIDADOS				
1 A 6 HORAS	37	27.5	0.104	No significativa
7 A 12 HORAS	13	36.73		
13 EN ADELANTE	10	33.5		
TOTAL	60			
DESCANSOS DEL CUIDADOR PRIMARIO				
SI	36	28.42	0.167	No significativa
NO	24	33.63		
TOTAL	60			
VACACIONES DEL CUIDADOR PRIMARIO				
SI	20	25.45	0.053	No significativa
NO	40	33.03		
TOTAL	60			
RUTINA DEL CUIDADOR PRIMARIO				
SI	57	31.00	0.359	No significativa
NO	3	21.00		
TOTAL	60			
RAZONES DE SER CUIDADOR PRIMARIO				
OBLIGACIÓN	4	36.63	0.675	No significativa
DEBER MORAL	42	30.11		
AFECTO	14	29.93		
TOTAL	60			

TABLA 9. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DE REDES DE APOYO FAMILIAR E INSTITUCIONAL Y LA CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
CUIDADORES SECUNDARIOS				
SI	46	31.66	0.254	No significativa
NO	14	26.68		
TOTAL	60			
PIDEN AYUDA A OTRO FAMILIAR				
SI	50	31.87	0.097	No significativa
NO	10	23.65		
TOTAL	60			
TRATO DEL ENFERMO HACIA EL CUIDADOR PRIMARIO				
BUENO	29	26.22	0.025	Estadísticamente significativa
MALO	31	34.5		
TOTAL	60			
DERECHO HABIENTES DEL I.S.S.S.T. QUE ACUDEN A OTRAS INSTITUCIONES				
SI	23	29.48	0.663	No significativa
NO	37	31.14		
TOTAL	60			
INFORMACIÓN SOBRE ATENCIONES O CUIDADOS				
SI	54	30.57	0.933	No significativa
NO	6	29.83		
TOTAL	60			
TEMAS DE ORIENTACIÓN				
SI	39	31.29	0.558	No significativa
NO	21	29.02		
TOTAL	60			
INFLUENCIA DE LA INFORMACIÓN EN OTROS FAMILIARES				
SI	11	24.27	0.11	No significativa
NO	49	31.9		
TOTAL	60			
INTERESES DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS				
AFECTO	10	27.25	0.608	No significativa
CALIDAD DE VIDA	16	34.38		
OTROS	20	29.25		
NINGUNO	14	29.25		
TOTAL	60			
SOLICITAN ATENCIÓN INSTITUCIONAL				
SI	56	31.18	0.278	No significativa
NO	4	21		
TOTAL	60			

TABLA 10. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y LA CARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO EN FUNCIÓN DEL INSOMNIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
PARENTESCO HIJO/HIJA				
SI	23	24.13	0.029	Estadísticamente significativa
NO	18	17		
TOTAL	41			
OTROS				
SI	8	11	0.545	No significativa
NO	11	9.27		
TOTAL	19			
EDAD HASTA 44 AÑOS				
SI	3	4	0.7	No significativa
NO	3	3		
TOTAL	6			
45 A 54				
SI	11	16.18	0.251	No significativa
NO	16	12.50		
TOTAL	27			
55 EN ADELANTE				
SI	17	15.50	0.204	No significativa
NO	10	11.45		
TOTAL	27			
SEXO MASCULINO				
SI	2	4.00	1.000	No significativa
NO	5	4.00		
TOTAL	7			
FEMENINO				
SI	29	30.90	0.018	Estadísticamente significativa
NO	24	22.29		
TOTAL	53			
EDO. CIVIL CASADO				
SI	20	27.38	0.004	Estadísticamente significativa
NO	24	18.44		
TOTAL	44			
SOLTERO				
SI	9	7.22	0.825	No significativa
NO	4	6.50		
TOTAL	13			
DIVORCIADO				
SI	2	2.00	1.000	No significativa
NO	1	2.00		
TOTAL	3			

TABLA 11. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y LA CARGA EN EL CUIDADOR EN FUNCIÓN DE LA POCA TOLERANCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
PARENTESCO				
HIJO/HIJA				
SI	30	22.73	0.131	No significativa
NO	11	16.27		
TOTAL	41			
OTROS				
SI	14	10.54	0.500	No significativa
NO	5	8.50		
TOTAL	19			
EDAD				
HASTA 44 AÑOS				
SI	5	3.60	1.000	No significativa
NO	1	3.00		
TOTAL	6			
45 A 54				
SI	18	14.83	0.463	No significativa
NO	9	12.33		
TOTAL	27			
55 EN ADELANTE				
SI	21	15.17	0.157	No significativa
NO	6	9.92		
TOTAL	27			
SEXO				
MASCULINO				
SI	5	4.00	1.000	No significativa
NO	2	4.00		
TOTAL	7			
FEMENINO				
SI	39	29.23	0.039	Estadísticamente significativa
NO	14	20.79		
TOTAL	53			
EDO. CIVIL				
CASADO				
SI	30	24.88	0.025	Estadísticamente significativa
NO	14	17.39		
TOTAL	44			
SOLTERO				
SI	12	7.17	0.769	No significativa
NO	1	5.00		
TOTAL	13			
DIVORCIADO				
SI	2	2.00	1.000	No significativa
NO	1	2.00		
TOTAL	3			

TABLA 12. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y LA CARGA EN EL CUIDADOR EN FUNCIÓN DE LAS EXPECTATIVAS O PLANES DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
PARENTESCO HIJO/HIJA				
RECREATIVAS	5	21.08	0.152	No significativa
CUIDAR SU SALUD	9	23.89		
PRODUCTIVAS	8	26.25		
NINGUNA	19	17.21		
TOTAL	41			
OTROS				
RECREATIVAS	7	9.71	0.076	No significativa
CUIDAR SU SALUD	1	18.50		
PRODUCTIVAS	5	10.50		
NINGUNA	6	8.50		
TOTAL	19			
EDAD				
HASTA 44 AÑOS				
RECREATIVAS	2	3.00	0.172	No significativa
CUIDAR SU SALUD	1	6.00		
PRODUCTIVAS	1	3.00		
NINGUNA	2	3.00		
TOTAL	6			
45 A 54				
RECREATIVAS	6	15.50	0.454	No significativa
CUIDAR SU SALUD	3	16.00		
PRODUCTIVAS	6	15.50		
NINGUNA	12	12.00		
TOTAL	27			
55 EN ADELANTE				
RECREATIVAS	4	10.88	0.222	No significativa
CUIDAR SU SALUD	6	16.67		
PRODUCTIVAS	6	17.67		
NINGUNA	11	11.68		
TOTAL	27			

TABLA 12A. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y LA CARGA EN EL CUIDADOR EN FUNCIÓN DE LAS EXPECTATIVAS O PLANES DEL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
SEXO				
MASCULINO				
CUIDAR SU SALUD	2	4.00	1.000	No significativa
PRODUCTIVAS	1	4.00		
NINGUNA	4	4.00		
TOTAL	7			
FEMENINO				
RECREATIVAS	12	24.04	0.025	Estadísticamente significativa
CUIDAR SU SALUD	8	37.13		
PRODUCTIVAS	12	31.38		
NINGUNA	21	22.33		
TOTAL	53			
EDO. CIVIL				
CASADO				
RECREATIVAS	10	20.55	0.060	No significativa
CUIDAR SU SALUD	8	29.81		
PRODUCTIVAS	7	26.21		
NINGUNA	19	19.08		
TOTAL	44			
SOLTERO				
RECREATIVAS	2	8.00	0.509	No significativa
CUIDAR SU SALUD	2	8.00		
PRODUCTIVAS	5	7.80		
NINGUNA	4	5.00		
TOTAL	13			
DIVORCIADO				
PRODUCTIVAS	1	2.00	1.000	No significativa
NINGUNA	2	2.00		
TOTAL	3			

TABLA 13. RELACIÓN DE RESULTADOS ENTRE LAS VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y LA CARGA DEL CUIDADOR EN FUNCIÓN DEL TRATO DEL ENFERMO AL CUIDADOR PRIMARIO

VARIABLE	Nº	RANGO PROMEDIO	SIGNIFICANCIA EXACTA	PROBABILIDAD
PARENTESCO				
HIJO/HIJA				
BUENO	20	18.30	0.104	No significativa
MALO	21	23.57		
TOTAL	41			
OTROS				
BUENO	9	8.50	0.278	No significativa
MALO	10	11.35		
TOTAL	19			
EDAD				
HASTA 44 AÑOS				
BUENO	5	3.60	1.000	No significativa
MALO	1	3.00		
TOTAL	6			
45 A 54				
BUENO	12	13.25	0.683	No significativa
MALO	15	14.60		
TOTAL	27			
55 EN ADELANTE				
BUENO	12	10.42	0.037	Estadísticamente significativa
MALO	15	16.87		
TOTAL	27			
SEXO				
MASCULINO				
BUENO	5	4.00	1.000	No significativa
MALO	2	4.00		
TOTAL	7			
FEMENINO				
BUENO	24	23.08	0.048	Estadísticamente significativa
MALO	29	30.24		
TOTAL	53			
EDO. CIVIL				
CASADO				
BUENO	20	20.23	0.181	No significativa
MALO	24	24.40		
TOTAL	44			
SOLTERO				
BUENO	7	5.00	0.051	No significativa
MALO	6	9.33		
TOTAL	13			
DIVORCIADO				
BUENO	2	2.00	1.000	No significativa
MALO	1	2.00		
TOTAL	3			

5. DISCUSIÓN.

Es importante mencionar que los resultados obtenidos en este trabajo no pueden ser extrapolados a otras poblaciones y que son validos solamente para el grupo de estudio en cuestión debido a que ni la elección y ni el tamaño de la muestra cumplieron con los criterios de validez y se trato de un muestreo no probabilístico.

Con relación al perfil demográfico del cuidador primario en este estudio, el 88,3 pertenecieron al género femenino, resultado similar al reportado por la mayoría de los autores, quienes refieren desde un 60% hasta un 87.4% (32, 33,34). Para la edad, obtuvimos una media de 50.9 dato ligeramente inferior a lo reportado por González y col. (33) ($x=55$ años); Rubio y col. (35) ($x=57$ años) y López y col. (36) ($x=58.7$ años).

En relación al parentesco del cuidador, 68.3% en nuestra población resultaron ser hijas/hijos del enfermo o paciente. González, Ortiz y col. (33), mencionan 24% de hijas cuidadoras; Garzón y col. (37) refieren un 47.3% del mismo parentesco y Gold y col. (38), refirieron que en el 71% eran hijas.

Debido a la pobre asignación de recursos para la atención del anciano, los cambios en los sistemas de servicios de salud social, los cambios demográficos y la preferencia de los familiares, estos han tenido que seguir asumiendo el rol de cuidadores primarios.

Pero cuando las familias no reparten equitativamente el cuidado del anciano, prefieren nombrar a un cuidador principal. Socialmente esta labor es asignada a mujeres jóvenes, casadas, solteras, con las consecuentes desventajas para su desarrollo social y personal.

Acerca del perfil físico del cuidador primario, obtuvimos que el 31.7% se definieran como personas sanas. González y col. (33) mencionan un 26% de cuidadores sanos, en contraste Lucas y col. (32), refieren en 75.2% de esos cuidadores sanos.

Las principales enfermedades asociadas al cuidador en este estudio fueron las cronicodegenerativas con un 56.7% seguidas de las psicosomáticas 26.7% Salmeron y col. (34) también refieren las cronicodegenerativas con 52.6% como las más comunes. En contraste González y col. (33) ubican a las enfermedades físicas como las más comunes con 45%.

En relación al perfil emocional del cuidador primario y en función de su estado emocional solo el 16.7% de nuestros pacientes refirieron un estado emocional considerado como normal, mientras que el restante 83.3% refirió alguna alteración (estresado 40%, cansado 31.7%, deprimido 11.7%).

Es importante mencionar, que estas condiciones son las mayormente referidas por los diferentes autores debido al peso específico de cada una de ellas en el impacto en la salud del cuidador.

Nuestros resultados sólo asocian a lo reportado por Jones y col. (39) quienes refieren 11% depresión, y 29% de estresados, mientras que la mayoría de los autores refieren datos para la depresión que van del 43% hasta 63%(36,43). Para el estrés mencionan datos que van desde el 32% hasta el 83%(40,41.).

Dentro de las razones de ser cuidador primario, el 70% refirió hacerlo por un deber moral, mientras que sólo el 6.7%, mencionó hacerlo por obligación. Resultados que contrastan con González y col. (33) quienes reportan que el 50% de sus cuidadores lo hacen por obligación y solo el 24% por deber moral.

6. CONCLUSIONES.

El perfil del cuidador primario no difiere con el de otros estudios reportados.

En nuestra población de estudio el perfil del cuidador primario tiene las siguientes características de importancia son: mujeres, casadas, amas de casa, hijas del paciente o enfermo.

Generalmente los cuidadores primarios cursan con afectación, físicas, cronicodegenerativas, síntomas psicosomáticos; los cuales pueden exacerbarse al desempeñar el rol conocido como cuidador, debido a esto no se prevé oportunamente la sobrecarga .

Los cuidadores primarios son piezas importantes dentro de la familia ya que de ellos dependen un gran número de adultos mayores, ya que este tipo de población va en aumento día con día.

La sobrecarga es importante identificarla en los cuidadores primarios ya que ellos son pacientes ocultos, y por lo tanto representan un costo los cuales por desempeñar un nuevo rol cambian funciones dentro de la familia, se altera la estructura familiar, la economía, así que el hecho de cuidar de un adulto mayor puede ser causa de crisis familiares no normativas, por tal motivo aumentan el número de enfermos dentro de el núcleo familiar y esto también tiene un impacto a nivel institucional ya que esto puede prevenirse, permitiendo que el desempeñe la función o rol de cuidador primario cuente con las redes de apoyo familiar e institucional en conjunto.

Se hace necesario el cuidado del cuidador propiamente dicho, prestando atención a su auto -cuidado, tanto en su salud física (alimentación, sueño, ejercicio físico, hábitos de consumo) como psicológica (estado de ánimo, cansancio, cambios de humor).Cuidado y apoyo en situaciones de culpa y ambivalencia hacia el cuidado. Es fundamental que no renuncie a una parte del

tiempo de ocio, favoreciendo la estructuración de un “tiempo de respiro”, propiciado con un reparto de tareas con otros familiares o acudiendo a una institucionalización parcial.

El coste que asumen las mujeres por el hecho de cuidar es elevado en términos de salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, desarrollo profesional, impacto económico, relaciones sociales y disponibilidad del propio tiempo. Las características de las cuidadoras y el contexto en el que se desarrollan los cuidados influyen en el nivel de sobrecarga.

En nuestro país los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado. La familia se muestra como principal proveedora de cuidados. La red de apoyo familiar esta constituida por una mujer, la mayoría de las veces.

La mayor parte de los cuidadores principales de nuestra población de estudio pide ayuda a cuidadores secundarios; cuando estos cursan con sobrecarga y por desempeñar por largo tiempo el cuidado del adulto mayor.

La experiencia del hecho de cuidar parece que puede ser mediada por diferentes factores como el soporte social, el afrontamiento personal o la disposición. Los cuidadores primarios de adultos mayores pueden responder y adaptarse de diferentes formas al hecho de cuidar.

Cuando se asume el cuidado frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años, con una creciente demanda de cuidados por parte del familiar que requiere el cuidado.

El médico familiar debe identificar y orientar al cuidador primario, al reconocer los posibles síntomas físicos, psicosomáticos, psíquicos; para prevenir o disminuir la presencia de sobrecarga, así como invitar a la búsqueda de apoyo por parte de otros cuidadores informales o formales, y la incorporación a grupos de apoyo, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de este.

BIBLIOGRAFÍA.

1. IMSERSO. Las personas mayores en España Informe Madrid. Observatorio de Personas Mayores, Un estudio con ayuda de un programa informático. Rev. Esp. De salud Publica 2002; 76: 613-25.
2. Miguel JA, Sancho M, Abellán A, Rodríguez V. La atención formal e informal en España. En: IMSERSO, editor. Las personas mayores en España. Informe 2000. Documento electrónico 2000 (consultado 03/2002). Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es>
3. Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program. Aten Primaria 2004; 33(2):61-66.
4. INEGI. Centro de Población y Vivienda, 1990 a 200. INEGI. Censo de Población y Vivienda, 1995.
5. Nicolás p: aspectos generales del envejecimiento. En: incola p.: geriatría edit. El manual moderno 2000; 4-9.
6. Barroso i.c.: aspectos sociales del envejecimiento publicación científica no. 546, washington ops/oms, 2000; 57-66.
7. Brailowsky S. El envejecimiento cerebral. La jornada semanal, 1991; 265: 36-42.
8. Palmore EB.: Factores sociológico de riesgo de Rothschild H. factores de riesgo en edad avanzada, edit Prensa Medica Mexicana, 1987, 124.
9. Bazo MT. El cuidador familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev. Esp. Geriatr. Geront. 1998; 33:49-56.

10. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal care giving. Differential experiences by gender. *Med Care* 2002; 40: 1249-59.
11. Argimón JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten Primaria* 2003; 32:84-5.
12. Maganto JM, Bartau I, Etxeberria J. La participación en el trabajo familiar: un reto educativo y social. *Revista Electrónica de Investigación Evaluación Educativa*, 2003; 9:2-14.
13. Martín M, Ballesteros J, Ibarra N. et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. *Ac. Espan de Psiquiatría*, 2002; 30 (4): 214-17.
14. Muela JA, Torres C, Peláez E. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *An de Psicología*, 2002; 18 (2): 319-31.
15. Bartau I, Maganto JM, Etxeberria J. Programas de formación de padres: una experiencia educativa. *Revista ibero - Americana de Educación*. 2001; 329 (25): 1-17.
16. Irigoyen Coria A, col. *Nuevos Fundamentos de Medicina Familiar: Elementos para un Análisis de la Estructura Familiar*, segunda edición Editorial Medicina Familiar Mexicana; 2004; 2: 48-52.
17. Arnulfo E. Irigoyen Coria y col. *Nuevos Fundamentos de Medicina Familiar: Ciclo vital de la familia, desarrollo y funciones de la familia*, segunda edición Editorial Medicina Familiar Mexicana; 2004; 2: 184-200.

18. Revilla L. de la Aragón A, Muñoz M et al. Una nueva clasificación demográfica de la familia para su uso en atención primaria de la salud. *Aten Primaria* 1991; 8: 104-111.
19. José Luís Huerta González. La familia en el proceso salud enfermedad. *Aten Primaria* 1992; 8 35-53.
20. Beavers, W.R. Healthy, midrange and severely dysfunctional families. En F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* . New York: Guildford.1982 (3-42)
21. Terán-Trillo M, Ponce-Rosas ER, Irigoyen-Coria A, Fernández Ortega MA, Gómez Clavelina FJ. Redes Sociales en la Atención Médica Familiar. *Arch Med Fam* 1999; 2: 35-44.
22. Montorio, I, Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 1998; 14(2): 229-248.
23. Carod Artal FJ, Egido Navarro JA, González Gutiérrez JL, Varela de Seijas E. Percepción de sobrecarga a largo plazo en cuidadores de pacientes con ictus. Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) (Zarit, Reeve, y Bach-Peterson, 1980). *Rev. Neurología* 1999; 28(12):1130-8.
24. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz y Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*. 1996; 6: 338-346.
25. González-Ortiz MA, Terán-Trillo M, Ponce-Rosas ER, Sánchez- Escobar LE. Salud del cuidador y sus redes de apoyo en una clínica de medicina familiar de la ciudad de México. *Arch Med Fam* 2003; 5(2): 47-52.
26. Derecho de los pacientes y Derechos de los médicos, Ley General del I.S.S.S.T.E. Agenda de salud, 2000.

27. Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial, adoptada en la 18º Asamblea Médica Mundial en Helsinki, Finlandia, junio de 1964 y enmendada en la 52º Asamblea General, Edimburgo, Escocia. Octubre 2000.
28. Ley General de Salud, Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación en materia para la investigación para la salud. Revista Salud Pública y Nutrición 2003; 4: 3 julio- septiembre: 1-27.
29. El código de Nuremberg .Lineamientos para la realización de investigaciones médicas , publicado en 1946.
30. El reporte de Belmont. Reporte de la Comisión Nacional para la Protección de sujetos humanos de investigación biomédica y de comportamiento publicado el 18 de abril 1979.
31. 1ra. Reunión de consejo académico en medicina familiar de organismos e instituciones educativas de salud. Elementos esenciales de la Medicina Familiar conceptos básicos para el estudio de las Familias código de bioética en medicina familiar. Unidad de seminario Dr. Ignacio Chávez 1ra ed; 1ro de Octubre 2005.
32. Lucas R, Rovira JC, Salva A, Vega R, Aixa M. Estado de Salud y calidad de vida en Personas mayores, cuidadores/as en relación de no cuidadores. Revista Gerontología.2004; 14(4)214-228.
33. González – Ortiz MA, Terán - Trillo M, Ponce – Rosas ER, Sánchez – Escobar LE. Salud del cuidador y sus redes de apoyo en una clínica de medicina familiar de la ciudad de México. Arch Med Fam.2003; 5(2):47- 52.
34. Salmeron Álvarez M, Alonso Vigil P.Factores Asociados a la Institucionalización de pacientes con demencia y sobre carga del cuidador. Revista de ministerios de trabajo y asuntos sociales. 2004; 14(2):114-118.

35. Rubio Montañés ML, Sánchez Ibáñez A. Perfil medico social del cuidador crucial ¿se trata de un paciente oculto? .Unidad docente de medicina familiar y comunitaria de Tervel.1999; 26(1):13.
36. López Mederos O, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores. Aten Primaria .2003; 32(2):77-85.
37. Garzón H, Cortiella A, Pérez C, Escuer M. Estudio de la solicitud de psicogeriatría en un centro socio- sanitario. Rev Esp Geront. Andalucía. 2004; 18(6):45-49
38. Gold DP, Cohen C, Shulman K, Zuccherro C, Andrés D, Etezadi J, Goode KT, Haley WE, Roth DL, Ford GR. Programa educativo dirigido a los cuidadores principales de pacientes con demencia en Madrid. 2002; 11(2): 35-46.
39. Peters J. Programa educativo dirigido a los cuidadores informales con demencia en Madrid. Rev Mult Gerontol. 2004; 14 (4) 214-238.
40. Maganto JM, Bartau I, Biurrun A. Perfil del cuidador y sobrecarga con pacientes con demencia. IV Jornadas de Psicología Pamplona. Psicología clínica 2005; 14-16 Abril.
41. Moral Serrano MS; Ortega JJ, López Matoses MJ. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes en su domicilio. Aten Primaria. 2003; 32(2):77-85.
42. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Mediciones perfil del cuidador; medida de la carga del cuidador antes y tres meses después de la intervención (Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit). Evaluación del programa por los cuidadores. Aten Primaria 2004; 33 (2):61-68.
43. Irigoyen A, Biurrun B, Goñi Sarriés A. La sobrecarga del cuidador (Escala de sobrecarga del cuidador), Las características de personalidad del cuidador (cuestionario de personalidad), las estrategias de afrontamiento(cuestionario de

formas de afrontamiento) y el apoyo social (cuestionario de apoyo social funcional). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 2002-2004. Recepción: 04-04-05 / Aceptación: 12-04-0538 (4): 212-18.

44. Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K: When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health* 2002; 92:409-413.

45. Cruz Reina MM, Fajardo T, Garre O, Hernández Ferrandíz J. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Hospital Santa Caterina Unidad valoración de la memoria y las demencias (UVAMID), Girona, España. *Revista de Neurología* 2004; 14: 210-217.

46. Roca Roger M, Ubeda Bonet I, Fuentellsaz Gallego C, López Pisa R, Pont Ribas A, Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Departamento de enfermería de salud pública, Universidad de Barcelona. *Aten Primaria* 2000; 26(4):218.

ANEXO #1

CUESTIONARIO DEL PERFIL DEL CUIDADOR.

PERFIL DEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR	
PARENTESCO	
EDAD	
SEXO	
ESTADO CIVIL	
OCUPACIÓN	
HORAS LABORADAS	
ESCOLARIDAD	
PERSONA QUE REQUIERE CUIDADOS	
TIEMPO DE CUIDADOS	
PERFIL FÍSICO DEL CUIDADOR	
ESTADO DE SALUD	
ENFERMEDADES QUE PADECE	
MEDICAMENTOS INGERIDOS	
HÁBITO TABAQUICO	
INGESTA DE BEBIDAS ALCOHÓLICAS	
PERFIL EMOCIONAL DEL CUIDADOR	
ESTADO	
CAMBIO DE CARÁCTER	
APETITO	
INSOMNIO	
POCA TOLERANCIA	
APRECIA SU VIDA	
EXPECTATIVAS O PLANES	
ACTIVIDADES AL NO SER CUIDADOR	
TIEMPO DEDICADO EN HORAS A LOS CUIDADOS	
DESCANSOS	
VACACIONES	
RUTINA	
RAZONES DE SER CUIDADOR	
REDES DE APOYO FAMILIAR DEL CUIDADOR	
CUIDADORES SECUNDARIOS	
PIDEN AYUDA A OTRO FAMILIAR	
TRATO DEL ENFERMO HACIA EL CUIDADO	
REDES DE APOYO INSTITUCIONALES DEL CUIDADOR	
DERECHOHABIENTES DEL I.S.S.S.T.E QUE ACUDEN A OTRAS INSTITUCIONES	
INFORMACIÓN SOBRE ATENCIONES O CUIDADOS	
TEMAS DE ORIENTACIÓN	
INFLUENCIA O REPERCUSIONES SOBRE OTROS FAMILIARES DE LA INFORMACIÓN U ORIENTACIÓN	
INTERESES DE LOS CUIDADORES	
SOLICITAN ATENCIÓN INSTITUCIONAL	

ANEXO #2

ESCALA DE ZARIT

Ítem	Pregunta a realizar	Puntos
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
6	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?	
7	¿Siente que su familiar depende de usted?	
8	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
9	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
10	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
11	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?	
12	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
13	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
14	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
15	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
16	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
17	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
18	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
19	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
20	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
21	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada Ítem (sumar todos para el resultado.)

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

Puntuación máxima de 84 puntos. No existen Normas o puntos corte establecidos

ANEXO #1

CUESTIONARIO DEL PERFIL DEL CUIDADOR.

PERFIL DEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR	
PARENTESCO	
EDAD	
SEXO	
ESTADO CIVIL	
OCUPACIÓN	
HORAS LABORADAS	
ESCOLARIDAD	
PERSONA QUE REQUIERE CUIDADOS	
TIEMPO DE CUIDADOS	
PERFIL FÍSICO DEL CUIDADOR	
ESTADO DE SALUD	
ENFERMEDADES QUE PADECE	
MEDICAMENTOS INGERIDOS	
HÁBITO TABAQUICO	
INGESTA DE BEBIDAS ALCOHÓLICAS	
PERFIL EMOCIONAL DEL CUIDADOR	
ESTADO	
CAMBIO DE CARÁCTER	
APETITO	
INSOMNIO	
POCA TOLERANCIA	
APRECIA SU VIDA	
EXPECTATIVAS O PLANES	
ACTIVIDADES AL NO SER CUIDADOR	
TIEMPO DEDICADO EN HORAS A LOS CUIDADOS	
DESCANSOS	
VACACIONES	
RUTINA	
RAZONES DE SER CUIDADOR	
REDES DE APOYO FAMILIAR DEL CUIDADOR	
CUIDADORES SECUNDARIOS	
PIDEN AYUDA A OTRO FAMILIAR	
TRATO DEL ENFERMO HACIA EL CUIDADO	
REDES DE APOYO INSTITUCIONALES DEL CUIDADOR	
DERECHOHABIENTES DEL I.S.S.S.T.E QUE ACUDEN A OTRAS INSTITUCIONES	
INFORMACIÓN SOBRE ATENCIONES O CUIDADOS	
TEMAS DE ORIENTACIÓN	
INFLUENCIA O REPERCUSIONES SOBRE OTROS FAMILIARES DE LA INFORMACIÓN U ORIENTACIÓN	
INTERESES DE LOS CUIDADORES	
SOLICITAN ATENCIÓN INSTITUCIONAL	

ANEXO #2

ESCALA DE ZARIT

Ítem	Pregunta a realizar	Puntos
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
6	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?	
7	¿Siente que su familiar depende de usted?	
8	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
9	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
10	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
11	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?	
12	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
13	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
14	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
15	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
16	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
17	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
18	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
19	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
20	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
21	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada Ítem (sumar todos para el resultado.)

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

Puntuación máxima de 84 puntos. No existen Normas o puntos corte establecidos