



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**

**CLINICA HOSPITAL GENERAL DE ZONA No. 32, GUASAVE,  
SINALOA**

**“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR EN PACIENTES  
DEL PROGRAMA DE ATHODO DE HGZ No 32, DE GUASAVE,  
SINALOA.”.**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:**

**DRA. ERIKA NATIVIDAD CASTRO ARELLANES**

**GUASAVE, SIN. 2009**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

**“PREVALENCIA DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR EN PACIENTES  
DEL PROGRAMA DE ATHODO DE HGZ No 32, DE GUASAVE,  
SINALOA.”.**

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR

**PRESENTA**

**DRA. ERIKA NATIVIDAD CASTRO ARELLANES**

**AUTORIZACIONES**

**DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GOMEZ CLAVELINA**  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

**DR. FELIPE DE JESUS GARCÍA PEDRÓZA**  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE  
MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES**  
COORDINADOR DE DOCENCIA DEL DEPARTAMENTO DE  
MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

**“PREVALENCIA DEL SINDROME DEL CUIDADOR EN PACIENTES  
DEL PROGRAMA ATHODO DEL HGZ N0, 32 DE GUASAVE,  
SINALOA.”**

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR

**DR. ARTURO RAFAEL JUAREZ ZAVALA**

Profesor titular del curso de especialización en Medicina Familiar para médicos  
generales en la clínica del hospital general de zona No. 32 Guasave, Sinaloa.

**DRA. PAULA FLORES**

Asesor del tema de Tesis  
Coordinador Delegación de Investigación en Salud C.H.G. No 1, Culiacán,  
Sinaloa.

**DRA. ALMA LORENA LÓPEZ ARMENTA**

Jefa del Departamento de Enseñanza Hospital General Zona  
No. 32, Guasave, Sinaloa.  
Asesor metodológico

**LIC. ENFRÍA. NINFA ELENES MONTOYA**

Coordinadora de Licenciatura en enfermería de obstetricia  
Asesor de tesis

## **INDICE GENERAL**

	Pág.
1.-Introducción	1
2.- Marco teórico	3
2.1-Antecedentes históricos	
2.2-Definición del síndrome del cuidador	
2.3-Sintomatología del síndrome del cuidador	
2.4-Índice de esfuerzo del síndrome del cuidador	
2.5-Clasificación de problemas del síndrome del cuidador	
2.6-Factores predisponentes del síndrome del cuidador	
2.7-Definición de Athodo	
2.8-Atención domiciliaria	
2.9-Estudios realizados	
2.10-Tratamiento y recomendaciones	
3-Planteamiento del problema	30
4-Justificación	31
5-Objetivos	34
5.1-Objetivos generales	
5.2-Objetivos específicos	
6-Metodología	35
6.1-Tipo de estudio	
6.2-Población objetiva	
6.3-El tiempo realizado	
6.4-Instrumento	
6.5-Tamaño de la muestra	
6.6-Criterio de selección	
6.6.1-Criterios de inclusión	
6.6.2-Criterios de exclusión	
6.6.3-Criterios de eliminación	
7.-Procedimiento	39
8-Definición operacional de variables	40
8.1-Tabla de variables	
8.2-Tabla de variables dependientes	
9-Resultados	47
10-Graficas	48
11-Discusión	63
12 -Conclusiones	65
13-Bibliografía	68
14-Anexos	72

## 1.-INTRODUCCION

El síndrome del cuidador se presenta como un trastorno con múltiples síntomas, de tal forma que repercute en vida cotidiana de la persona que cuida al paciente y generalmente su entorno familiar se ve afectado ocasionando crisis familiares muy frecuentes.

Se caracteriza porque la persona se vuelve “muy irritable” y presenta trastornos psicosomáticos, como dolores de cabeza o de espalda crónicos, fruto de un estrés acumulado que al final se manifiesta.

Las personas con el síndrome del cuidador viven una gran tristeza por la situación que les ha tocado vivir a ellos y a su familiar y se encuentran permanentemente preocupados por el futuro, sin vivir ni disfrutar el presente. Además pierden el contacto con otros familiares y amigos, por los que se acaban aislando del entorno y van cerrándose en si mismos. Muestran sentimientos de culpabilidad y angustia originándose por su condición de cuidadores informales sin preparación específica, ya que se presentan situaciones que no saben como solventarlas, junto a una irritabilidad y una agresividad que empeora las relaciones suele dar como resultado estrés y depresión en el cuidador, por lo que en ocasiones son tratados por los servicios de salud mental.

De acuerdo a un estudio de investigación, la persona que suele pasar por esta situación normalmente pertenece al sexo femenino y se responsabiliza de forma única; este síndrome ha existido desde siempre y ha permanecido en silencio de las casas y arropado por el machismo.

En este estudio de investigación ,vamos a encontrar la prevalencia de aquel enfermo oculto que teóricamente se encuentra sano a quien recae tal impacto de responsabilidad del paciente, que va mas allá de lo tradicional asumiendo papeles asistenciales de todo tipo ocasionándoles a menudo un fuerte desgaste físico, emocional, mental.

Se encuentra basado en los cuidadores de los pacientes del programa atención domiciliaria a enfermos crónicos degenerativos del hospital general de zona numero 32 (ATHODO). Se aplicaron 169 encuestas con la escala de Zarit para

detectar que porcentaje de dichos cuidadores presentan la sintomatología, de que manera afecta la situación actual en la relación con sus familiares y amigos, el grado de dependencia del paciente con su cuidador y en general si se siente cansado por el rol que desempeña.

## **2.-MARCO TEORICO**

**2.1 ANTECEDENTES HISTORICOS:** Los cuidados a la persona enferma en el hogar son tan antiguos como la propia civilización. La lucha por la supervivencia y conservación de la especie ha ido siempre acompañada de algún tipo de atención en el propio domicilio, generalmente a cargo de otro miembro del entorno familiar; es la actividad que se conoce hoy como cuidados informales auto cuidado.(1)

Mucho antes de existir hospitales y centros de salud ya se llevaba acabo actividades asistenciales en el entorno familiar. Podemos afirmar que la atención domiciliaria forma parte integrante de la atención primaria de salud y es responsabilidad de todos los miembros del equipo. Por tal motivo este estudio de investigación fue basado en el programa de ATHODO. (1)

### **2.2 DEFINICION DEL SINDROME DEL CUIDADOR:**

Es un trastorno común que presenta una sintomatología múltiple. Repercute en la vida de la persona de tal forma que puede llevarla a una situación en la que tendrá que dejar de ejercer su ayuda. (1)

Un cuidador es la persona que proporciona cuidados, generalmente en el entorno del hogar, a uno de sus progenitores, al cónyuge, a otros familiares o a personas sin vínculos familiares, a una persona enferma o discapacitada de cualquier edad, incluso a un niño. Un cuidador puede ser un miembro de la familia, un amigo, un voluntario o un profesional pagado. (2) también se denomina cuidador del paciente con demencia a la persona que asuma la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario a este tipo de pacientes. El cuidado del paciente con demencia es un proceso dinámico que va a requerir un progresivo incremento de atenciones y tareas por varios motivos: la larga duración de la enfermedad (en más del 70% se trata de un proceso superior a 6 años), la pérdida progresiva de capacidad física y cognitiva por parte del paciente y su creciente dependencia del cuidador (2,13)

Generalmente los cuidados que precisa un enfermo crónico, que suele ser también un anciano/a, son dados por una mujer, a la que le unen con dicho paciente lazos familiares. Esta mujer considerada como cuidador principal:



- Contra una gran carga física y psíquica.
- Se responsabiliza de la vida del enfermo: Medicación, higiene, alimentación, etc.
- Va perdiendo paulatinamente su independencia porque el enfermo cada vez le absorbe más. Se desatiende a sí misma: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital.

(3)

La persona que suele pasar por esta situación normalmente pertenece al sexo femenino y se responsabiliza de forma única la mayoría de las veces de un familiar enfermo dependiente, este síndrome ha existido desde siempre y ha permanecido en el silencio de las casas y arropado por el machismo que por obligación las mujeres y muchas veces las hijas tenían instaurado y por obligación. Sentimientos muy ambivalentes como cansancio, desesperanza, depresión, rabia, hostilidad encubierta, sentimientos de culpa por generar este tipo de emociones hacia el enfermo. La intensidad del síndrome varía según los apoyos familiares, sociales y el aislamiento. Este tipo de personas se desconecta totalmente de sus propias necesidades para entrar en un círculo de codependencia en el que solo puede vivir si se siente necesario para los demás. Las ayudas que el estado y que otros miembros de la familia puedan dar serán imprescindibles para la persona que padece el síndrome del cuidador, una persona que vive para cuidar de los demás pero no es capaz de cuidarse así misma. (3,6)

“Se desatiende a sí misma: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. Y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital. “(3) por lo que el exceso de dedicación a un enfermo puede acabar creando dos pacientes, por lo que es aconsejable mantener la plenitud personal y la salud física y psíquica (4) El hecho de quererlo y apapacharlo no significa consentirlo al punto de permitirle cuanta ocurrencia o capricho desea concretar. Al contrario, quien cuide al a veces testarudo, pero sabio y tierno abuelo, debe reunir una serie de cualidades derivadas de la empatía, paciencia, pero sobre todo del amor. De tal manera que la persona que

se encargue de esta labor, debe tener una buena preparación para que comprenda la conducta de este grupo de personas (arriba de 60 años) que requieren atención, sobre todo cuando tienen dificultad para efectuar las tareas básicas como bañarse, alimentarse, vestirse, o bien, afrontan alguna situación que los convalece, comenta la asociación guatemalteca de geronto-geriatria (5), cuando se habla de enfermedad, lo primero que se piensa es en las “personas enfermas”. Sin embargo, los especialistas aconsejan no olvidar a todos aquellos que dedican una parte muy importante de su tiempo a cuidarlas. Ellos son los encargados de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo y pueden sufrir, según un estudio del Hospital Ramos Mejía, “una serie de problemas físicos, mentales, socioeconómicos y la alteración de su capacidad para atender a su asistido a causa de esta labor, definiendo la sobrecarga” o síndrome del cuidador. (5,1)

Este síndrome afecta a las personas que dedican la mayor parte del tiempo al cuidado de un enfermo dependiente. Normalmente la atención de estas personas se centra en el enfermo en detrimento de sus propias necesidades. Este síndrome se caracteriza no solo por síntomas físicos (cansancio, dolores articulares, insomnio etc.) sino también alteraciones psicológicas (depresión, ansiedad etc.) afectando a la vida personal, social e incluso laboral de estas personas. (6)

Estas personas asumen un papel, el de cuidadores, que irrumpe en su vida y la transforma de manera completa. La asimilación de este cambio vital no es sencilla. Por esta razón, se debe pedir ayuda o recurrir a profesionales (7). El cuidado de un anciano o enfermo discapacitado, es siempre una dura “carga” para cualquier persona que se vea sometido a dicha tarea y es frecuente que en algún momento el “cuidador” se sienta incapaz de afrontarlo, ya que compromete su bienestar, e incluso su salud. Para algunos autores el “cuidador” es un paciente “oculto” o “desconocido” que precisaría un diagnóstico precoz de su enfermedad y una intervención inmediata, antes de que sea difícilmente reversible. (8,9)

Este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático, que afecta a todas las esferas de la persona, con repercusiones médicas, sociales,

económicas, y otras que pueden llevar al “cuidador” a tal grado de frustración que claudique en sus labores del cuidado. (2,3,10)

La aparición de una discapacidad no sólo altera la vida de la persona afectada, sino que influye en todo el entorno familiar; máxime cuando esta discapacidad se manifiesta en la infancia y el niño en cuestión precisa de unos cuidados especiales. Esto es lo que ocurre con la parálisis cerebral, una afección neurológica que surge antes de los dos años, cuando el cerebro del pequeño aún está inmaduro. La primera se manifiesta en una necesidad constante del cuidador y la persona con parálisis cerebral de estar junta para evitar peligros imaginarios. El cuidador se siente imprescindible e incapaz de desconectar de la situación cuando está realizando actividades ajenas al cuidado. El síndrome del cuidador quemado aparece cuando este cuidador llega al agotamiento, desgaste físico y emocional ante las exigencias demasiado intensas del cuidado. (11)

En un principio argumentó una psicóloga, la noticia de la enfermedad produce un gran impacto en la familia, que en ocasiones no requiere reconocer la realidad, produciendo cierta desorientación en sus miembros pero, como el proceso aún no está muy avanzado y apenas tiene síntomas, no suelen buscar ayuda. (12) además en las fases iniciales el enfermo incluso puede vivir solo, pero cuando se agrava la situación requiere atenciones durante casi las 24 horas y es entonces cuando surgen los problemas, porque el familiar tiene que resolver qué hacer con su trabajo o con el resto de sus responsabilidades, teniendo en cuenta que contratar a algún profesional requiere una cantidad importante de dinero (12).

En el síndrome del cuidador una vez que haya muerto el enfermo; puesto que el familiar ha dedicado todo su tiempo al paciente y aunque sepa que hay una muerte anunciada, la desaparición de esa persona supondrá un trauma y un vacío porque se queda con su tiempo libre y sin nada a que dedicarlo. Si no lleva bien el proceso del duelo puede desembocar en una depresión (13).

El cuidado de la persona con demencia es un proceso difícil que requiere de progresivas obligaciones, resultado de la dependencia de una persona enferma, representada básicamente por la figura del cuidador. Sujetos que asumen su responsabilidad, a pesar de sus insuficientes juicios. Identificar necesidades de

conocimientos, limitaciones, e incapacidades para la ejecución de obligadas técnicas, así como su disposición para aprenderlas, conformaron objetivos de la investigación, a través de un estudio descriptivo prospectivo en el periodo de Septiembre del 2007a Febrero del 2008, en áreas del policlínico "Carlos Manuel Portuondo", Mariano. Eligiéndose una población de 25 Cuidadores Principales, los que son indagados, con cuestionario diagnóstico de conocimiento, recogiendo como aspectos significativos: limitaciones para la ejecución de determinadas prácticas de importancia, desconocimiento sobre la enfermedad y su manejo en sus distintos momentos. Aprobando su disposición para capacitarse, reconociendo al profesional de enfermería como primer enlace revelador en el cuidado de su familiar. (13,32) Describir al cuidador principal, identificar sus conocimientos, deficiencias en habilidades y prácticas para el cuidado integral del familiar enfermo y la suya propia, desde su hogar, se convierten en aspectos de importancia en la conservación de la salud de ambos.(13,32) Cuando una persona mayor padece una enfermedad, tiene miedo, sobre todo a no sobrevivir y morir. Por ser mayor, se tiene la vivencia de la muerte de una forma más cercana y la experiencia de otros conocidos que ya han fallecido, asimismo se teme, cuando desafiamos lo desconocido y somos responsables de nuestras decisiones.

La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. (13,32)

Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física. La sobrecarga que soporta el cuidador, una vez superados los recursos disponibles, puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo numerosos los trabajos publicados en los que se reflejan dichas repercusiones negativas, destacando por su frecuencia las referidas al malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de la situación

económica, dando lugar a lo que algunos autores han dado en denominar síndrome del cuidador. Se define como cuidador principal informal (CPI) a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica. (13,34)

### **2.3 SINTOMATOLOGÍA DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR:**

**TRISTEZA:** A pesar de lo doloroso de la situación, el cuidador no debe abandonarse a la tristeza. La melancolía le empañara la vida y no le permitirá disfrutar de otros momentos felices. La tristeza es lógica, pero no puede vivirse como un sentimiento único o prioritario. (13,3)

**PREOCUPACION:** Constantemente le abrumba el futuro. El cuidador debe procurar serenarse. Lo que sea será y por pensarlo y darle vueltas, no va a tener mejor solución. Es inevitable que se encuentre preocupado, pero hay que vivir el presente, sin dejarse enmarañar por un futuro incierto, no hay que dejar de vivir el presente por pensar en el futuro.

**SOLEDAZ:** Es vital no sentirse solo. Debe buscar amigos compañía allí donde pueda: vecinos, centros.

**IRRITABILIDAD:** Porque está cansado de hacerse cargo del enfermo, porque nadie le ayuda o así lo siente porque está sacrificando sus aficiones.

**CULPABILIDAD:** Culpabilidad por los propios errores o inadecuaciones en la tarea. Debe asumirlos como inevitables y tratar de mejorar, dentro de lo que cada uno puede dar.

**DEPRESION:** Cuando la tristeza, la preocupación, la soledad y la desesperanza se viven sin otra alternativa se enferma de depresión.

Es decir, cuando estos sentimientos que causan infelicidad no se mitigan, o se equilibran con otras vivencias positivas: amor, cariño, ilusiones, etc., causan depresión en el cuidador así como también, cansancio, ansiedad. Toda esta situación: obliga al cuidador principal a tomar mayor tiempo de ocio, cubriendo esas horas con ayuda de la familia o la de una asistente domiciliaria (13,3). En el caso de depresiones leves su estado de ánimo mejorará tomándose unas

vacaciones, un tiempo alejado del enfermo, realizando alguna actividad gratificante, descansando lo suficiente, etc. En otras personas la depresión es mas grave, la depresión severa no se cura por si misma, por lo que deben acudir, sin falta, a un profesional bien de la medicina que le administrará medicamentos o a un psicoterapeuta que le tratara mediante psicoterapia o le pondrá en contacto con grupos de apoyo y/o personas que están en su misma situación. (13,3) Esta perdida de salud en el “cuidador” presenta una sintomatología múltiple. Entre las áreas más afectadas están: el físico, ya que sufre cansancio, cefaleas y dolores articulares. En lo psíquico: depresión, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad. En el área social: disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento. Y en el área laboral: ausentismo y desinterés por el trabajo, entre otros. Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que tendrá que dejar de ejercer su papel de cuidador (13,1).

**AGRESIVIDAD:** Constante contra los demás, porque siguen su vida y son capaces de ser felices a pesar de los problemas en casa.

**GRAN TENSION:** Contra los cuidadores auxiliares porque “todo lo hacen mal”, no saben mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación.

**AISLAMIENTO:** Progresivo y tendencia a encerrarse en uno mismo. Cuando los cuidadores auxiliares, familiares o amigos observan en el cuidador principal los problemas o reacciones desmesuradas, deben actuar.

#### **2.4. INDICE DE ESFUERZO DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR:**

- Tiene trastornos del sueño (p. E. porque se acuesta o levanta por la noche).
- El cuidado de su paciente es poco practico (p. E. porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse).
- Esta situación le representa un esfuerzo físico (p. E. porque hay que sentarlo o levantarlo de la silla).
- Le supone una restricción a su vida anterior (p. E. porque ayuda limita el tiempo libre y no puede hacer visitas).
- Ha habido modificaciones en su familia (p. E. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad).
- Ha habido cambios en los planes personales (p. E. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones).
- Ha habido otras exigencias de tiempo (p. E. por parte de otros miembros de la familia).
- Ha habido cambios emocionales (p. E. a cambio de discusiones).
- Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (p. E. la incontinencia, le cuesta recordar las cosas, acusa a los demás de quitarle las cosas)
- Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado comparado a como era antes (p. E. es una persona diferente a la de antes)
- Ha habido modificaciones en su trabajo (p. E. a causa de reservarse tiempo para la ayuda)
- El enfermo es una carga económica
- La situación le ha desbordado totalmente (p. E. por la preocupación sobre como continuar el manejo)(13)

## 2.5 CLASIFICACION DE PROBLEMAS EN EL SÍNDROME DEL CUIDADOR:

- **Problemas físicos.** Cabe señalar que se trata de problemas de aparición frecuente en el grupo de edad al que pertenece la mayoría de los cuidadores que se ven agravados por las tareas propias de su labor.

Las quejas somáticas son múltiples, destacando entre todas ellas las referidas a dolor de tipo mecánico crónico del aparato locomotor; otras frecuentes son cefaleas de característica tensionales, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, insomnio y otros, en general mal definidos, de evolución crónica y claramente deteriorante de su ya mermada calidad de vida. (14)

También se ha especulado sobre su mayor predisposición a otro tipo de patologías como la enfermedad ulcerosa péptica y las patologías cardiovascular.

Así mismo se demostró un aumento el 63% en el riesgo de mortalidad entre los cuidadores ancianos cónyuge que había desarrollado un alto nivel.

- **Problemas psíquicos.** La prevalencia de desordenes del área psíquica alcanza un 50 % a menudo difícil de verbalizar y definidos como somatizaciones o como términos vagos del tipo de desánimo o falta de fuerzas.

Entre los elementos casuales de la aparición de desordenes en esta esfera cabe destacar la propia incapacidad del paciente anciano, las tareas que debe de realizar el cuidador, el impacto negativo de esta sobre su calidad de vida y una pobre técnica de afrontamiento, que los convierte en mas vulnerables.

Los principales problemas psíquicos del cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, que constituyen la vía de expresión de su estrés emocional.

Entre todos ellos destaca por su frecuencia la depresión; entre las circunstancias que influyen en mayor medida en su aparición destacan la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones previas con el paciente, el sentimiento de culpa, la existencia de una historia familiar de depresión y las limitaciones psicofísicas del cuidador.

Se ha demostrado relación entre el desarrollo de trastornos conductuales graves en el paciente demente y la aparición de depresión en el cuidador principal, especialmente en el caso de demencia de Cuerpos de Lawy.



Las consecuencias de los problemas psíquicos del cuidador van a manifestarse en el terreno individual, el familiar y el de los propios cuidados al paciente incapacitado.

Los cuidadores presentan una alta tasa de automedicación, especialmente de diversos tipos de psicofármacos y analgésicos.

No se ha demostrado, sin embargo, que exista mayor consumo de alcohol entre los cuidadores si los comparamos a la población general de su mismo grupo de edad. (15)

- **Problemas de índole socio-familiar.** En este ámbito aparecen frecuentemente conflictos familiares, consecuencia sobre las obligaciones laborales (ausentismo, conflictividad laboral...), dificultades económicas y disminución de las actividades sociales y de ocio.

## **2.6 FACTORES PREDISPONENTES AL SÍNDROME DEL CUIDADOR:**

Diversos factores (edad, género, parentesco, co-residencia, tiempo de dedicación y existencia de otras cargas familiares) han demostrado su influencia en la aparición de este síndrome. (15,13)

**2.7 DEFINICION DE ATHODO:** Significa atención hospitalaria en domicilio a todo paciente que representa una enfermedad crónico degenerativa que le imposibilite el traslado al hospital. Los cuidados a la persona enferma en su domicilio son tan antiguos como la propia civilización. Hoy esta tarea esta socialmente encomendada no solo a la familia sino también al sistema de salud.

**2.8 ATENCION DOMICILIARIA:** Los cuidados a la persona enferma en su domicilio son tan antiguos como la propia civilización. Hoy esta tarea esta socialmente encomendada no solo a la familia sino también al sistema de salud. La atención domiciliaria ha sido definida en los últimos años por numerosos autores, de los que citaremos sólo algunos cuyos enunciados nos parecen de mayor interés. Torrai Bou (16) ha definido la atención domiciliaria como el conjunto de actividades que surgen del contexto de una planificación previa,

desarrollada por los profesionales que integran el equipo multidisciplinario de atención de salud, y que tiene como objetivo: proporcionar atención de salud, mediante actividades que incluyen contenidos de promoción, protección, curación, y rehabilitación, dentro de un marco de plena corresponsabilidad del usuario y /o su familia con los profesionales del equipo de salud, en el domicilio de aquellas personas, quienes debido a su estado de salud o a otros criterios previamente establecidos por el equipo, no puede desplazarse al centro de atención primaria. Por su parte López Pisa, Maymo y Giro (17) consideran que la atención domiciliaria consiste en la asistencia y cuidados sanitarios y sociales prestados en el propio domicilio del individuo cuando éste, por padecer un proceso agudo o crónico, no tiene la capacidad o independencia suficiente para acudir al centro de salud.

Refiriéndose de forma más específica a la atención domiciliaria Frías y Palomino (18) la define como el conjunto de actividades desarrolladas por el enfermo, dirigidas a brindar cuidados integrales al individuo, o familia, o ambos, en su domicilio. Por lo último, para Roca y Úbeda (18,21) la atención domiciliaria es el conjunto de actividades de carácter social y sanitario que se presta en el domicilio de las personas y que permite detectar, valorar, apoyar, y controlar los problemas de salud del individuo y de la familia, potenciando la autonomía y mejorando su calidad de vida.

Todas las definiciones coinciden en señalar los elementos esenciales de la atención domiciliaria que, básicamente, en una aportación de síntesis, podríamos resumir como:

El conjunto de actividades que tiene por objeto proporcionar atención sanitaria al individuo y a su familia en su domicilio, de acuerdo con sus necesidades, asumiendo con ellos la corresponsabilidad del cuidado continuo e integral en coordinación con los demás miembros del equipo y con otros servicios sanitarios y sociales.

- **HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO**

Ha sido definida como una “modalidad asistencial alternativa ala hospitalización tradicional en donde el paciente recibe los mismos cuidados que en el centro, tanto en calidad como en cantidad y sin los cuales habría sido necesaria su permanencia en el hospital”(19). La principal diferencia entre la hospitalización a domicilio y la atención especializada y se lleva acabo con personal del hospital, en el segundo caso es el equipo de atención primaria quien asume la responsabilidad Aunque en ambas circunstancias debe existir siempre coordinación entre los dos niveles.

### **VISITA DOMICILIARIA**

Los cuidados a la persona enferma en su domicilio son tan antiguos como la propia civilización. Hoy esta tarea esta socialmente encomendada no solo a la familia sino también al sistema de salud.

La visita domiciliaria es la base instrumental a través de la cual se presta la atención domiciliaria es posible brindar atención de enfermería – medico al individuo y su familia en su medio natural: la casa donde viven (20). Mientras que la atención domiciliaria es el fin, la visita es el medio para alcanzarlo. Dicho de otra manera, visitamos a la persona o familia para prestarle atención domiciliaria: cuidado de enfermería, atención medica, ayuda social, etc. De hecho, un solo caso de atención domiciliaria puede requerir numerosas visitas. Desde el punto de vista metodológico, no obstante, el proceso de la visita domiciliaria abarca al de la atención propiamente dicha, como veremos mas adelante.

### **FACTORES CONDICIONANTES**

El grado de desarrollo de la atención a la salud en el domicilio y la demanda que de esta modalidad asistencial se genera en cada país o región depende, en gran medida, de una serie de factores que podemos dividir en tres grandes grupos. (16, 21, 22).

- **FACTORES DEMOGRÁFICOS, ECONÓMICOS Y SOCIALES.**
- progresivo de la población.
- Situación económica
- Cambios en el sistema familiar.,

#### **FACTORES RELACIONADOS CON EL SISTEMA DE SALUD**

- Desarrollo de la atención primaria.
- Incremento de los recursos asistenciales
- Cambios en la organización hospitalaria.
- Nuevas tecnologías.

#### **FACTORES RELACIONADOS CON EL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD**

- Aumento de las incapacidades.
- Nuevas enfermedades.
- Demanda de atención integral en el domicilio.

#### **OBJETIVOS Y PRINCIPIOS GENERALES:**

- Actuar conforme a las necesidades de salud identificadas e insatisfechas
- Logar el compromiso del individuo y de la familia con respecto a su auto cuidado.
- Conseguir el mayor grado de autonomía posible individual, familiar, evitando la dependencia del sistema.

**En función de la tipología de paciente o de la situación para la que se requiere la atención.**

**Atención a enfermos crónicos:** personas afectadas por procesos de larga duración (neurológicos, psiquiátricos, respiratorios, reumatológicos) que no pueden desplazarse al centro de salud y que a su vez no precisan hospitalización. En este grupo se entienden incluidas las personas con minusvalías físicas, psíquicas o sensoriales. (22)

**Atención geriátrica:** personas que por su avanzada edad y grado de discapacidad prestan dificultades de desplazamiento y requieren ayuda en el propio hogar.

**Cuidados paliativos:** atención prestada a pacientes en las fases terminales de la evolución de un proceso neoplásico.

Los cuidados a la persona enferma en su domicilio son tan antiguos como la propia civilización. Hoy esta tarea esta socialmente encomendada no solo a la familia sino también al sistema de salud.

La atención domiciliaria se puede definir como el conjunto de actividades que tiene por objeto proporcionar atención sanitaria al individuo y a la familia en su domicilio, de acuerdo con su necesidades, asumiendo con ellos la responsabilidad del cuidado continuo e integral, En coordinación con los demás miembros del equipo y con otros servicios sanitarios y sociales.

El nivel de desarrollo y la dimensión de la demanda de atención domiciliaria en cada comunidad o país viene determinada por una serie de factores como: el envejecimiento progresivo de la población, la situación económica, los cambios en el sistema familiar, el desarrollo de la atención primaria, el incremento de los recursos asistenciales, los cambios en la organización hospitalaria, las nuevas tecnologías, el aumento de las incapacidades, las nuevas enfermedades y la demanda de atención integral en el domicilio.

Sin buscar ayuda son las que suelen desarrollar el síndrome del cuidador (22,12).

## 2.9 ESTUDIOS REALIZADOS

El perfil del cuidador tipo es el siguiente: mujer (en su mayor parte esposas o hijas del anciano), con una edad media de 57 años, ama de casa y co-residente con el enfermo. También existen un grupo importante de cuidadores mayores de 65 años (sobre un 25%), generalmente cónyuges del enfermo, de especial importancia, dada la importante co-morbilidad que suelen presentar a esa edad. Una gran mayoría de los cuidadores (80%) prestan sus servicios un número variable de horas durante los 7 días de la semana. (23,13)

El doctor Gil López afirma que entre un 30% y un 50% de los cuidadores acaba de desarrollar un tipo de trastorno mental. En España, y Asturias no es una excepción, el 80% de quienes atienden a personas en situación de gran dependencia son sus propios familiares y, sobre todo, mujeres. Tienen entre 45 y 60 años, mayoritariamente, y ayudan casi de forma permanente a sus maridos, padres o hijos. El síndrome del cuidador es, por eso, mucho más frecuente entre quienes prestan la atención sin otras ayudas familiares o sociales (23,8).

En el marco del Día Internacional de Trabajo Doméstico, institución en 1983 durante el Congreso Feminista Latinoamericano y del Caribe en Lima, Perú, se busca ser visible este fenómeno que provoca en las mujeres la sensación de que no hay tregua y la convicción de que no existe nadie de que la pueda sustituir o hacer mejor (23,9). Un estudio español sobre el perfil del cuidador afirma que “responden a su mayoría al de un mujer, principalmente hija de la persona atendida, con una edad media de 52 años. Solo uno de cada diez hijos que se hacen cargo de sus progenitores es varón, una cifra muy inferior a la de los EE.UU. donde uno de cada cuarto hijos dedicados al cuidado de su familiar pertenece al sexo masculino.” Otro dato del informe que un alto promedio de estas personas dedica más de 40 horas semanales al enfermo. Información mas que importante a la hora de evaluar el síndrome, ya que como concluye el informe del Ramos Mejía, “el aumento de la cantidad de horas semanales incrementa el valor de la sobrecarga” (24,1).

Se realizó un estudio descriptivo-prospectivo desde marzo de 1998-1999, con el objetivo de explorar los principales problemas médicos, sociales, laborales y

económicos de los que presentan el síndrome del “cuidador”, en una población determinada del Policlínico Docente “Marta Abreu”, ya que el “cuidador” de ancianos, para algunos actores se considera un paciente oculto o desconocido. (25) Para la obtención de la información se utiliza una encuesta, con aplicación directa de forma individual confeccionada para los efectos, que recogió diferentes variables tales como: frecuencia de aparición de alteraciones médicas, físicas, psíquicas y su relación con el grado de parentesco, así como los principales problemas sociales, laborales, económicas que enfrenta el cuidador” en su labor diaria; se arribo a la conclusión de que el “cuidador de anciano” sufre de diversas alteraciones personales, psíquicas, sociales y físicas, que percuten tanto en su vida personal como familiar, así como en el objeto de su cuidado la que pueden llevarlo a convertirse en cualquier momento en paciente (26,10).

Se realizo una investigación descriptiva-prospectiva que abarca el periodo de marzo 1998 a 1999 durante 1 año, en el policlínico Docente “Marta Abreu” de Santa Clara, provincia de Villa Clara. Dicha institución cuenta con una población geriátrica de 2,991 adultos mayores. Los síntomas médicos relacionados con el sistema osteomioarticular (SOMA) fueron los mas frecuente con mas del 60% aproximadamente de incidencia, seguido de los síntomas generales (53,9%). El mas frecuente correspondió a las artralgias (69,7%) la depresión (77,6%); el cansancio (69,7%) y los trastornos del sueño (67,1%) la disminución de perdida del tiempo libre (60,5%), la soledad (40,7%) y el aislamiento (30,2%). (27)

Las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, SIDA y adultos mayores, reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidados hasta en el 85%.

Algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en estos estudios son: mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de 45a 65 años ( $\bar{x} = 59.2a$ ), sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22% esposas y 7.5% nueras), no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el

enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.(27,38)

Otros estudios han reportado consecuencias en la vida del cuidador informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares<sup>11</sup>, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc. que se han englobado bajo el término Síndrome Burnout del cuidador, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza.(23,38)

## **2.10 TRATAMIENTO Y RECOMENDACIONES**

Se encuentran siete criterios que se le orientan al cuidador.

- 1.-Descanse cada día lo suficiente. Si Vd. Enferma las cosas se podrán peor.
- 2.-Evita el alcohol para animarse.
- 3.-Haga todo lo que pueda para conservar su propia salud. Vaya al medico periódicamente, consúltele lo que le duele, lo que siente, etc. Y explíquelo su situación personal. Muchas veces el cuidador debe medicarse por prescripción médica, para evitar el insomnio, la angustia o la depresión. También es frecuente la aparición de lesiones musculares, dolores de espalda, cervicales, etc., por el esfuerzo de mover al enfermo, para levantarlo, ducharlo, etc., que deben de ponerse en conocimiento del medico. (28)
- 4.- No se aíste. A pesar de todo, continúe quedando con los buenos amigos que le quedan, acuda a reuniones sociales. El cuidador necesita tener amigos y también nuevos amigos relacionados con la situación que Vd. esta viviendo.
- 5.-Procure mantener alguna de las actividades que siempre le han divertido: ir al cine, pasear, tocar el piano, pintar, hacer punto, hacer crucigramas. (29)



6.-La risa, el amor y la alegría son fundamentales para su bienestar y para su vida con el enfermo. Si tiene la suerte de sentirse bien “en medio del temporal”, no se avergüence de ello. Procure buscar personas, cosas, situaciones y actividades que le satisfagan. Una persona serena irradia armonía, y si además se ríe, relajara el ambiente. El enfermo vivirá mejor con su alegría.

7.-Procúrese un tiempo semanal para Vd. Busque a un familiar, asistente etc., que cuide del enfermo unas horas a la semana para que Vd. Pueda salir y relajarse. Y no olvide tomarse unas vacaciones, al menos anualmente, después de haber descansado vera las cosas de otra manera (30,3).

**A toda persona que presente el síndrome del cuidador se le debe de:**

Ofrecer terapia de grupo aunque lo harán de forma individual si el estado es profundo en la que se trabajan las emociones y las habilidades de comunicación, además de técnicas de relajación (31,3).

El bienestar del cuidador depende de su propia salud, de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y el reconocimiento de otros familiares), de la capacidad de las instituciones a adecuarse a sus necesidades, de la información que tiene sobre la

Enfermedad, la propia tarea de cuidar, su forma de enfrentarse a la situación de cuidado y el estilo de resolver los problemas y la capacidad para superar momentos complicados. (32,13) por lo que “se trata de una ayuda mutua entre estas personas (familia) para que aprendan los unos de los otros y puedan compartir sus vivencias con le fin de que se desahoguen y aprendan a sobrevivir a la enfermedad”. (33,3)

## **RECOMENDACIONES PARA LA PREVENCIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR**

- Información regular al cuidador.
- Accesibilidad para en el momento de necesidad.
- Indicaciones lo mas clara posible sobre el régimen de cuidados.
- Favorecer la toma de tiempo de respiro.
- Proporcionar información sobre Asociaciones y Redes de Apoyo Comunitario (34,13).

El cuidador, en situación potencial de poder sindromizarse, es una persona especialmente vulnerable, por lo que es preciso que en el ámbito de la Atención Primaria se realicen todos los esfuerzos encaminados a su detección precoz (35,13) dándole orientación sobre sus propios sentimientos debemos de Contar con ellos y aprender a manejarlos, que sean nuestra propia riqueza no nuestros perturbados implacables y desesperantes. El cuidador principal a menudo esta abrumado y de poco le valen los consejos de otros familiares las relaciones emocionales, los sentimientos en los que pueda crear como consecuencia convivir, atender y querer a su familiar enfermo, son variados. Aunque cada persona cada enfermo y cada familia son diferentes, se exponen a continuación algunas de las perturbaciones del carácter que pueden afectar al cuidador principal (36,3).

### **3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:**

Dentro de la problemática que presenta el síndrome del cuidador son síntomas de tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpabilidad, depresión y agresividad. Los síntomas según el presidente de la sociedad Asturiana de Psiquiatría, están bien descritos. Todo comienza con un estado de ansiedad, sigue con una pérdida de relación social, continúa con las ausencias del trabajo o incluso con su pérdida, y acaba generando una depresión, la cual le ocasiona múltiples consultas en medicina familiar sin respuesta a tratamientos, es por ello que interesa la prevalencia del síndrome del cuidador sobre todo en los familiares del programa de visita domiciliaria los cuales se encuentran sometidos a una gran responsabilidad y obligación con el cuidado del paciente, ya que el cuidador es una persona especialmente vulnerable es preciso mencionar que en el ámbito de la atención primaria se realicen todos los esfuerzos encaminados a su detección precoz.

Se representa con una frecuencia elevada en la consulta de medicina familiar tratándose los síntomas variablemente por una efectividad del tratamiento cuestionable,. En base a la problemática expuesta la siguiente interrogante ¿Cual es la prevalencia del síndrome del cuidador en pacientes incluidos en el programa ATHODO de la clínica Hospital General de Zona 32 con Medicina Familiar de Guasave, Sinaloa . ?

#### 4.- JUSTIFICACIÓN

De acuerdo a la importancia que presenta el padecimiento del síndrome del cuidador por sus múltiples cuadros plurisintomáticos que nos desencadena afecta a todo el entorno familiar y además ocasiona trastornos emocionales, físicos y mentales.

El cuidado de un anciano o enfermo discapacitado es siempre una dura carga para cualquier persona que se ve sometida a dicha tarea es frecuente que en algún momento el cuidador se sienta incapaz de afrontarlo ya que compromete su bienestar e incluso su salud, quedando como un paciente oculto” desconocido”, por lo tanto cabe mencionar que en las consultas o visitas domiciliarias no debemos centrar nuestra atención solo en el paciente enfermo y discapacitado si no también en el cuidador, de esta manera nuestra visión como médicos nos debe permitir detectar con suficiente antelación la repercusión negativa del cuidado que brinda este cuidador.

Cabe señalar que un cuidador es la persona que proporciona cuidados a unos de sus progenitores, al cónyuge a otros familiares o personas sin vínculos familiares, las personas que suelen pasar por esta situación normalmente pertenece al sexo femenino y se responsabiliza de forma única del enfermo discapacitado aun con sus múltiples labores que presenten. Este padecimiento se ha presentado no solo en nuestra comunidad si no también se ha manifestado en otros países como España donde se reporto en un estudio realizado con un 80 % además con una disfunción familiar severa en un 26.5%.(8), en Colombia se presento de 102 familias estudiadas en un 47%, con alteraciones de ansiedad en 96% y depresión en 81.3%(36), en México se reporto en el año 2000 un estudio en donde se estudiaron a 26 cuidadores presentado el síndrome del cuidador asociado con ansiedad en un 60% ,depresión en 32% y alteraciones para dormir en un 77%,así como también en el año del 2006 se estudiaron a 103 familias por Dueñas y Cols utilizando la escala de Golberg obteniendo alteraciones de ansiedad en un 87 % y de depresión en un 83% , con la escala de Zarit se obtuvo un resultado de 96 % con ansiedad , depresión con 100%(37),al igual que en otros países a predominando siempre el perfil del cuidador el cual es mujer en su mayor parte

esposas o hijas del enfermo discapacitado con una edad media de 57. Cabe mencionar que el bienestar del cuidador depende de su propia salud, del apoyo emocional y el reconocimiento de otros familiares que requieren múltiples cuidados.

Este estudio nos permite conocer la prevalencia del síndrome del cuidador de los pacientes incluidos en el programa ATHODO ya que en este servicio se encuentran pacientes con secuelas crónicas de padecimientos degenerativos ocasionando en cada cuidador un problema que hasta el momento se manifiesta de manera oculta con alteraciones de ansiedad y depresión frecuentemente, que al tiempo nos desencadenará consecuencias crónicas en cada uno de ellos, es por eso que es necesario utilizar la escala de Zarit para determinar la prevalencia del síndrome del cuidador y en base a los resultados establecer estrategias adecuadamente que ayuden a los cuidadores a mejorar cada una de las alteraciones de salud que presenten al igual que su entorno familiar.

Una de las herramienta que se pueden utilizar es la terapia del arte, herramienta psicoterapéutica que es relativamente nueva, pero que aporta grandes beneficios a nivel emocional, cognitivo y espiritual, esta terapia radica en la posibilidad de que la persona al pintar, escribir, bailar, actuar, transforme creativamente la circunstancia por la que esta pasando, brindando oportunidades de crecimiento y circunstancias llenas de sentido, apoyándose en las alternativas y estrategias que tiene el cuidador las cuales son : fijarse objetivos y expectativas realistas, establecer sus propios limites, pedir y aceptar ayuda, cuidar de si mismos e implicar en el cuidado a otras personas.

Todo esto se puede implementar con redes de apoyo formadas por un equipo de salud (medico, enfermería y trabajo social.) sin olvidar que debemos reconocer al cuidador socialmente e institucionalmente para establecer soluciones.

Obtendremos beneficios no solo en los pacientes y cuidadores si no también en el entorno familiar de cada uno de ellos, la atención será de mayor calidad en el servicio de ATHODO y consulta de medicina familiar, además estaremos implementando la prevención del síndrome del cuidador.

## **5.-OBJETIVOS**

### **5.1 OBJETIVO GENERAL**

Conocer la prevalencia del síndrome del cuidador en los pacientes del programa de ATHODO que pertenecen al Hospital General de Zona numero 32, C/MF Guasave, Sinaloa.

### **5.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

1. Identificar la sintomatología del síndrome del cuidador.
2. Detectar los factores de riesgo que suele desencadenar el síndrome del cuidador en todos los pacientes del programa de atención domiciliaria (ATHODO).
3. Conocer a todos los cuidadores que presenten alteraciones en sus relaciones sociales.
4. Identificar al familiar que nos refiere que requiere más atención su paciente que la que realmente necesita.
5. Conocer la situación actual del paciente, tomando en cuenta si afecta de manera negativa su relación con sus amigos y otros miembros de la familia.
6. Determinar el porcentaje del cuidador que presenta problemas de salud.

## **6.- METODOLOGIA**

### **6.1 TIPO DE ESTUDIO**

Observacional, descriptivo, transversal y prospectivo.

### **POBLACIÓN, LUGAR Y TIEMPO DE ESTUDIO**

**Derechohabientes incluidos en el programa de ATHODO del hospital general C/MF de zona 32. De Guasave Sinaloa. Durante el periodo de enero del 2008 al 01 de junio del 2008**

### **TIPO DE MUESTRA Y TAMAÑO DE LA MUESTRA**

El 100% de los cuidadores de 169 pacientes que se encuentran en el programa ATHODO que aceptaron la aplicación de la encuesta de zarit (BURDEN INVENTORY)

### **6.6 CRITERIOS DE SELECCIÓN**

#### **6.6.1 Criterios de inclusión: -**

1. Se incluirán a todos los cuidadores de las pacientes con enfermedad crónica degenerativas que se encuentren en el programa de ATHODO Del HGZ NUM.32, Guasave, Sinaloa.
2. Que acepten participar en el estudio
3. Que se encuentren en su domicilio, el día de la entrevista.
4. Que contesten la encuesta de manera voluntaria.

#### **6.6.2 Criterios de exclusión:**

- Todas aquellas encuestas no legibles o que estén incompletas.

#### **6.6.3 Criterios de eliminación:**

1. Aquellos que no terminen de llenar su cuestionario.

2. Todos aquellos cuestionarios no legibles.

## **INFORMACIÓN A RECOLECTAR Y VARIABLES A RECOLECTAR**

### **DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES**

**-SINDROME DEL CUIDADOR:** Es un trastorno común que presenta una sintomatología múltiple.

**-CUIDADOR:** Es la persona que proporciona cuidados, generalmente en el entorno familiar a uno de sus progenitores, al cónyuge, a otros familiares, a una persona enferma o discapacitada de cualquier edad incluso a un niño.

**-PACIENTE:** Es el sujeto que recibe los servicios de un médico u otro profesional de la salud.

**-ENFERMEDAD.** Es un proceso y el status consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado ontológico.

**-FAMILIA:** Es un conjunto de personas unidas por lazos de parentesco.

**-ESTRESS:** Es la manera en la que el cuerpo se enfrenta a un reto y se prepara para actuar ante una situación difícil con enfoque, fortaleza, vigor y agudeza mental

**-MIEDO:** Es Perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo o daño real o imaginario. Recelo o aprensión que uno tiene que le suceda una cosa contraria a lo que desea.

**-OBLIGACION:** Es la situación en la cual una persona tiene que dar, hacer, o no hacer algo. La etimología de la palabra obligación proviene del latín, Ob.ligare, que significa atar, dejar ligado



**-EDAD:** Años cumplidos

**-SEXO:** Caracteres morfológicos, genéticos y funcionales que distinguen a los hombres de las mujeres.

**-AGOTAMIENTO:** Sensación de sobreesfuerzo físico y hastío emocional que se produce como consecuencia de las continuas interacciones que los trabajadores deben mantener entre ellos, así como con los clientes.

**-AISLAMIENTO:** Es la circunstancia de poner o dejar algo separado de todo lo demás.

**-TRASTORNOS DEL SUEÑO:** Es un amplio grupo de desordenes que afecta el desarrollo normal del sueño-vigilia

## TABLA DE VARIABLES

<b>NOMBRE DE LA VARIABLE</b>	<b>DEFINICIÓN TEÓRICA</b>	<b>ESCALA DE MEDICIÓN</b>	<b>UNIDAD DE MEDICIÓN</b>	<b>TIPO DE VARIABLE</b>
<b>SÍNDROME DEL CUIDADOR</b>	Trastorno común que presenta una sintomatología múltiple.	Nominal	Si – No	CUALITATIVA
<b>PACIENTE</b>	Sujeto que recibe los servicios de un medico u otro profesional de la salud.	Nominal	Si –No	CUALITATIVA
<b>CUIDADOR</b>	Persona que proporciona cuidados, generalmente en el entorno del hogar, a uno de sus progenitores, al cónyuge, a otros familiares o a personas sin vínculos familiares, a una persona enferma o discapacitada de cualquier edad, incluso a un niño.	Nominal	Si –No	CUALITATIVA
<b>SALUD</b>	Se mide por el shock que una persona pueda recibir sin comprometer su sistema de vida, así el sistema de vida se convierte en criterio de salud.	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUANTITATIVA
<b>ENFERMEDAD</b>	Es un proceso y el status consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por una alteración de su estado ontológico.	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA
<b>FAMILIA</b>	Es un conjunto de personas unidas por lazos de parentesco.	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA

<b>NOMBRE DE LA VARIABLE</b>	<b>DEFINICIÓN TEÓRICA</b>	<b>ESCALA DE MEDICIÓN</b>	<b>UNIDAD DE MEDICIÓN</b>	<b>TIPO DE VARIABLE</b>
<b>ESTRÉS</b>	Es la manera en la que el cuerpo se enfrenta a un reto y se prepara para actuar ante una situación difícil con enfoque, fortaleza, vigor y agudeza mental.	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA
<b>MIEDO</b>	Es definido de la siguiente forma, Perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo o daño real o imaginario. Recelo o aprensión que uno tiene que le suceda una cosa contraria a lo que desea.	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA
<b>OBLIGACION</b>	Es la situación en la cual una persona tiene que dar, hacer, o no hacer algo. La etimología de la palabra obligación proviene del Latín, <i>obligare</i> , que significa atar, dejar ligado.	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA
<b>EDAD</b>	Años	Numérica		CUANTITATIVA
<b>SEXO</b>	De acuerdo al fenotipo	Nominal	Masculino Femenino	
<b>TENSION</b>	es el estado de fatiga física y psicológica provocada por exceso de trabajo desordenes emocionales o cuadros Ansiedad.	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA

<b>AGOTAMIENTO</b>	Es el resultado de reacciones del individuo frente a una agresión física o psíquica	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA
<b>AISLAMIENTO</b>	Es la circunstancia de poner o dejar algo separado De todo lo demás.	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA
<b>TRASTORNOS DE SUEÑO</b>	Es un amplio grupo de desordenes que afecta el desarrollo normal del sueño-vigilia	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA
<b>SOLEDAD</b>	Es un estado de tristeza cuando no es elegido por la persona	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA
<b>TIEMPO LIBRE</b>	Es el espacio disponible para el hombre después de cumplir sus múltiples labores	Nominal	Nunca A veces Bastante veces Siempre	CUALITATIVA

## 8.2 VARIABLES DEPENDIENTES

VARIABLE DEPENDIENTE	DEFINICION	TIPO DE VARIABLE	UNIDAD DE MEDIDA	ESCALA DE VALORES
SINDROME DEL CUIDADOR	Trastorno común que presenta una sintomatología a múltiple	Dependiente	Escala de zarit (BURDEN INVENTORY)	<p>Escala de valoración de frecuencia:0-4</p> <p>Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo suele considerarse indicativa de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46, y de “sobrecarga intensa” una puntuación superior a 56.</p>
CUIDADOR	Persona que proporciona cuidados, generalmente en el entorno del hogar, a uno de sus progenitores, al cónyuge, a otros familiares o a personas sin vínculos.			

## 7.- MÉTODO O PROCEDIMIENTO PARA CAPTAR LA INFORMACIÓN

### Escala de Zarit (BURDEN INVENTORY)

Conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.

Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés, que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores para cada una de ellas. (39,40)

### Test de Zarit Escala de sobrecarga del cuidador

¿Piensa que su familiar le pide mas ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para el?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de vd?	
¿Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud a empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	

¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incomodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que a perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad el familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer mas por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente que grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	

TOTAL

OPCIONES

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=bastantes veces 5=casi siempre

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

En España es habitual considerar que con una puntuación  $\leq 46$  «no hay sobrecarga», con 47-55 hay «sobrecarga leve» y  $\geq 56$  implica una «sobrecarga intensa».

El procedimiento que se llevó a cabo para recolectar los datos fue la aplicación de cuestionario zarit (BURDEN INVENTORY) a los cuidadores los pacientes del programa de ATHODO. Se abordaron de manera individual, voluntaria e informada, en horario de trabajo durante su visita domiciliaria (previa cita), una sola vez y se ofreció privacidad y en caso de dudas éstas se aclararon al terminar el cuestionario.

Únicamente se incluyo al cuidador que acepto participar, respondiendo al 100 % el instrumento.(39,40)

#### **Análisis estadístico:**

Estadística descriptiva: Frecuencia y porcentaje para variables nominales y ordinales con Intervalo de confianza al 95% (IC 95%) / chi cuadrada. Los resultados se contabilizaron mediante paloteo y posteriormente se obtuvieron porcentajes por cada una de las variables, tomando al total de participantes (169 cuidadores) como el 100%, para así finalmente determinar la prevalencia del síndrome del cuidador en los pacientes del programa de la HGZ NO. 32 Guasave, Sinaloa, la representación se hizo en gráficos de pastel de acuerdo las variables.

## 8.- CONSIDERACIONES ETICAS



Se realizo este estudio bajo la aplicación de consentimiento informado la cual la integro en anexos.

#### DECLARACION DE HELSINKI:

Este trabajo se fundamenta desde el punto de vista ético en: La constitución política de los estados unidos mexicanos, Art. 4, publicada en el diario oficial de la federación el 6 de abril de 1990.

El reglamento de la Ley general de salud en materia de investigación para la salud publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de enero de 1987, Art. 17 frac. 1 (referido a los estudios considerados sin riesgo, ya que se emplean técnicas y métodos de investigación retrospectiva en los que no se aplica ninguna intervención para la modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de los sujetos que participan en el estudio, entre los instrumentos que se emplean son cuestionario, entrevistas, revisión de expedientes y otros)-

Cumpliendo con los criterios de respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar (Art. 13). Apegándose a los Art. 13, 14, 16, y 18. Se le solicitara su autorización (en base al Art. 21 y 22) y de acuerdo al Art. 23 se podrá dispensar del consentimiento informado al tratarse de un estudio sin riesgo, otorgándose solo que a petición del paciente este lo solicite.

La declaración de Helsinki de 1964 y modificaciones de Tokio en 1975, Venecia en 1983 y Hon Kong en 1989.

Los acuerdos 5/95 al 55/95 del 1 ero de enero de 1995 del H. Consejo Técnico del IMSS referente a la modernización. El manual de la organización de Fomento de la Investigación Médica (FOFOI) en 1999.

## 9.- RESULTADO

De acuerdo a la población estudiada que forma un total de 169 cuidadores de los derechohabientes del instituto mexicano del seguro social del HGZ 32 Guasave Sinaloa , que se encuentran integrados en el programa de ATHODO( visita domiciliaria)

Se entrevisto a esta muestra en fecha diferentes, aplicándose durante la consulta externa, 164 cuidadores pertenecieron al sexo femenino (97%) y solo 5 al sexo masculino (3%) grafica # 11.

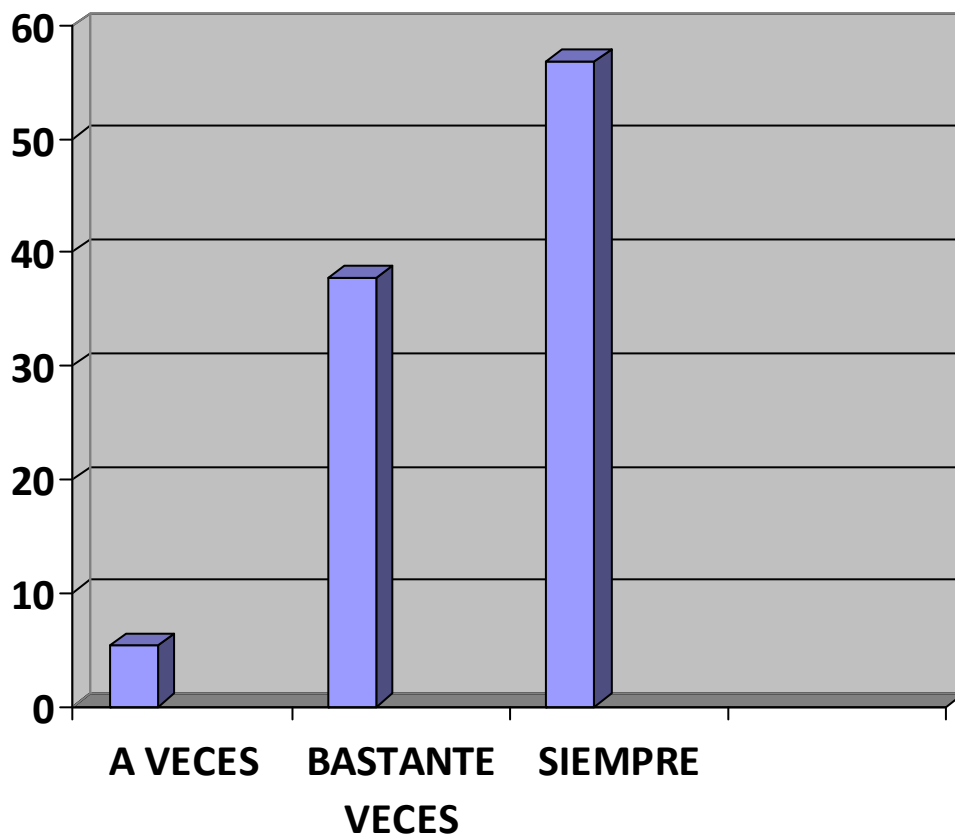
En relación ala prevalencia del síndrome del cuidador se encontró en un 95.3% (grafica # 13), dentro de las variables que se tomaron en cuenta en esta investigación las que se presentaron con mayor porcentaje fueron depresión en un 95.2% (grafica # 4), tensión en un 68.6 % (grafica #1) aislamiento 60.9%(grafica #3) soledad en 91.1% (grafica #5) disminución de perdida de tiempo libre 91.3% (grafica #8) agotamiento en un 89.3 % (grafica #2) trastornos del sueño en 90.5% ( grafica # 7 ) miedo en un 37.8 % ( grafica # 6) dicha investigación fue basada en la escala de Zarit.

Así como también se encontró que los cuidadores se sienten obligados a atender a su familiar es decir solo lo hacen por obligación en un 86.3%, con afectación en su entorno familiar (84.6%), laboral (95.2%) y económico (75.7%)

El grupo de edad que con mayor prevalencia fue el de 50 -55 años con un 55% siendo un total de 93 personas , y el otro grupo fue el de 45-55 años con un 21.8 % con 37 personas , en los demás grupos su prevalencia fue de :

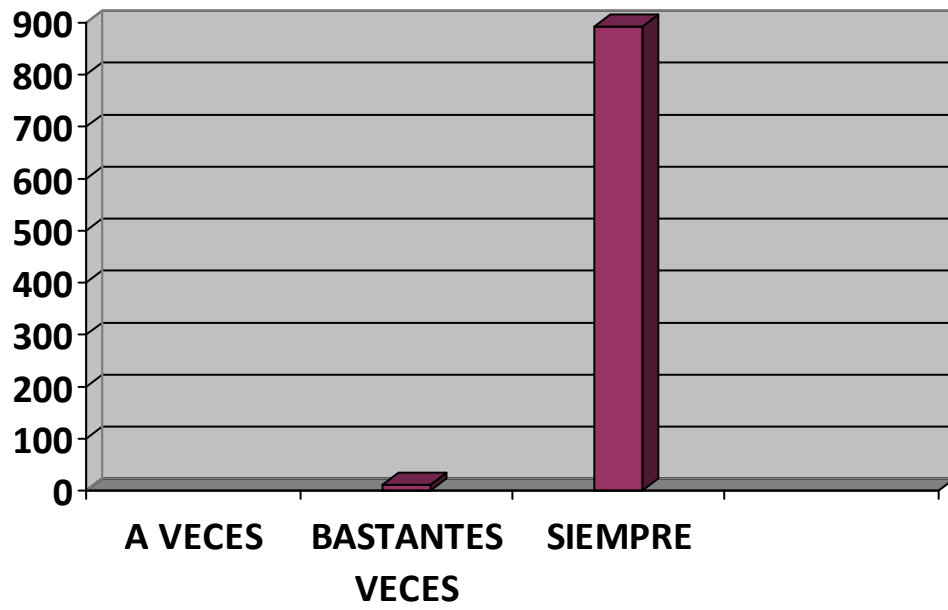
30-35 años con 3 personas en un 1.7% , 35 – 40 años con 11 personas en un 6.5 % , 40 -45 años con 10 personas en un 5.9 y por ultimo en el grupo de 55 – 60 años con 15 personas con un 8.8 %.

**GRAFICA 1.- TENSION**



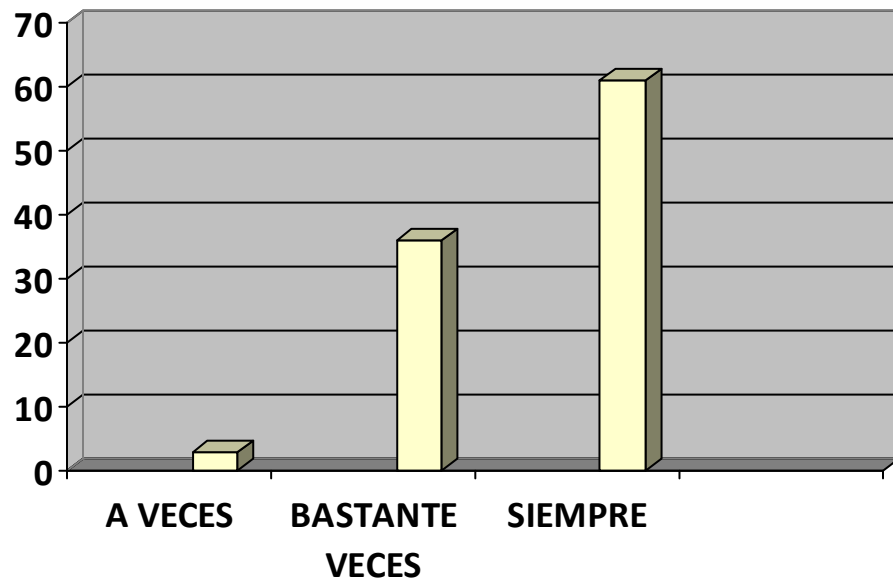
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 2.- AGOTAMIENTO**



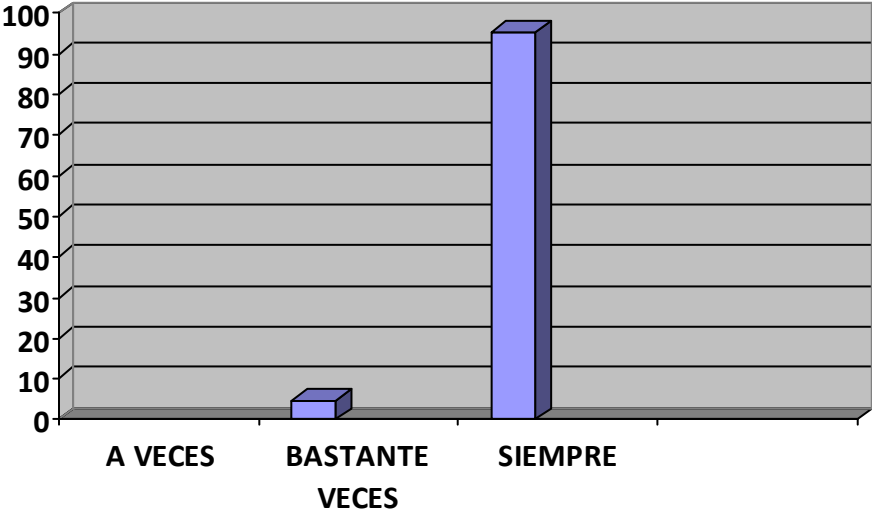
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 3.- AISLAMIENTO**



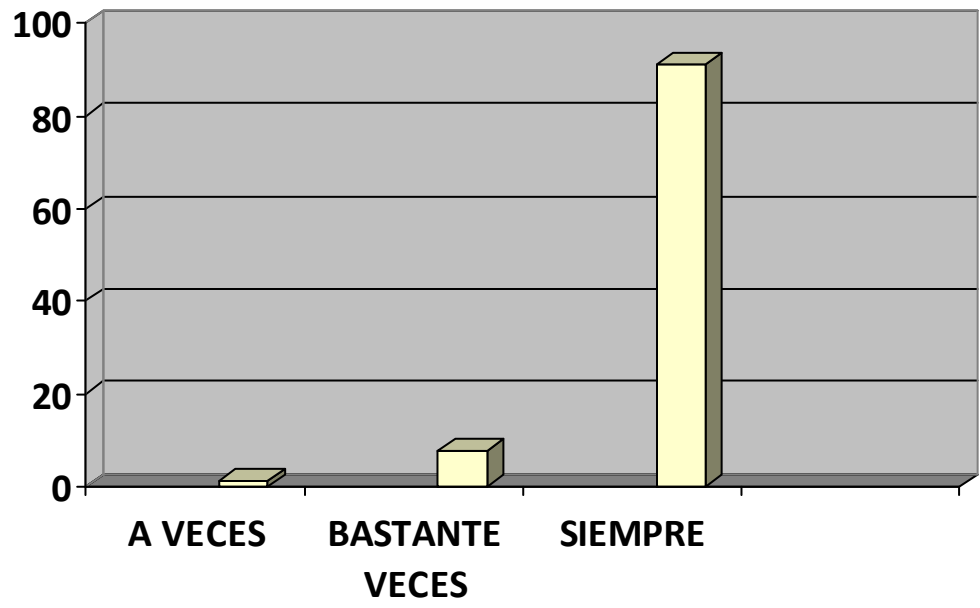
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 4.- DEPRESION**



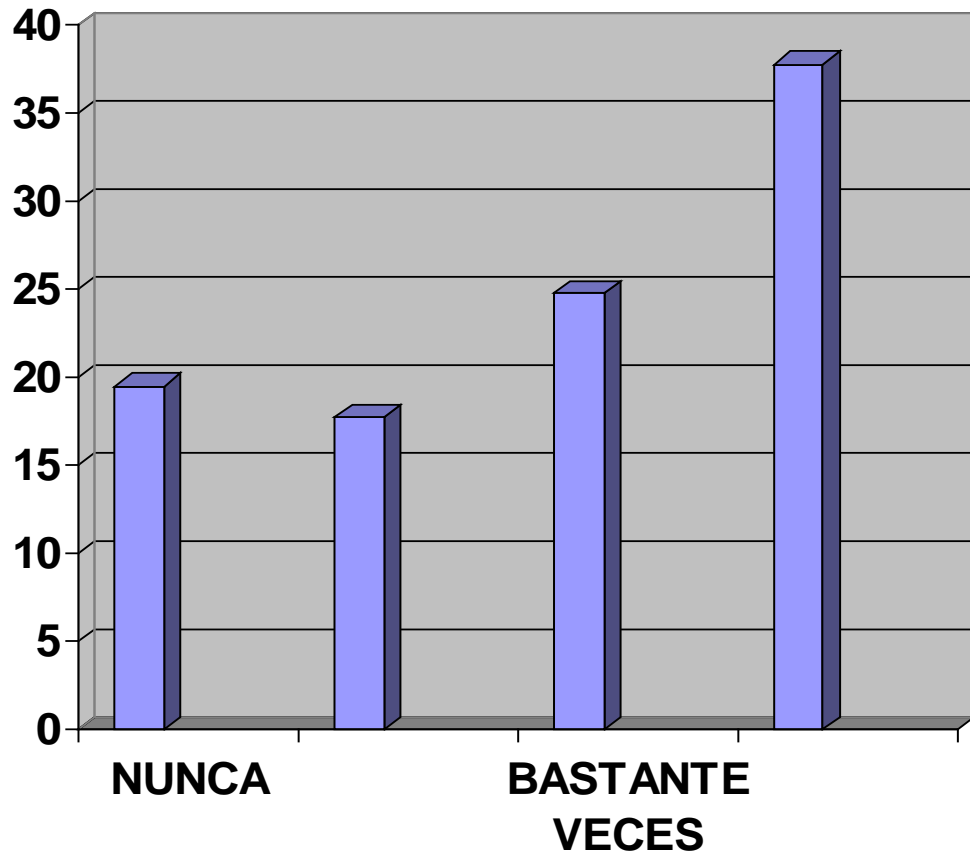
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 5.- SOLEDAD**



**FUENTE: Encuesta Directa**

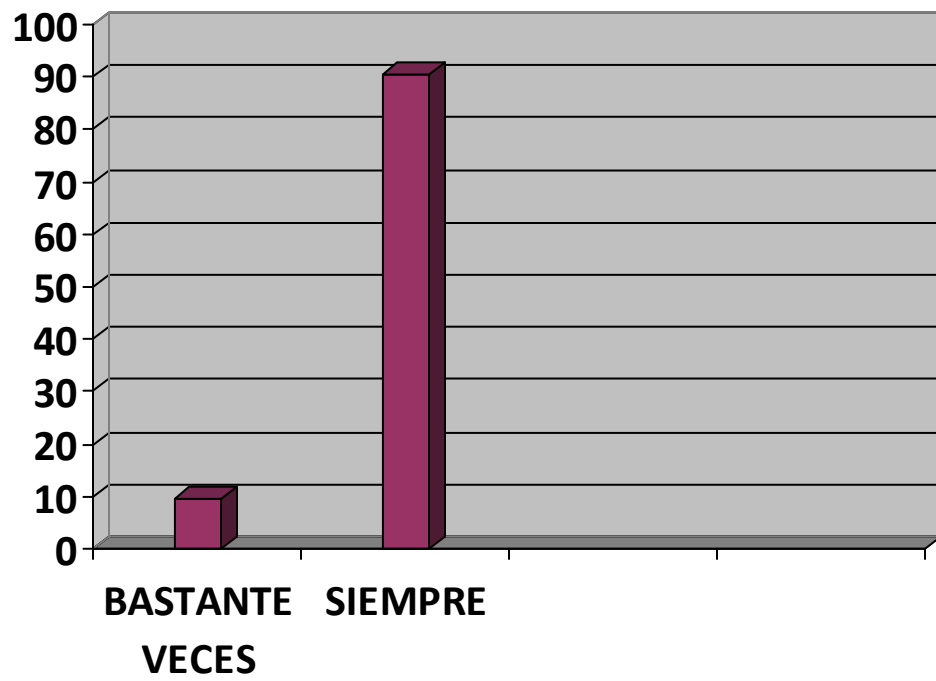
**GRAFICA 6.- MIEDO**



**FUENTE: Encuesta Directa**

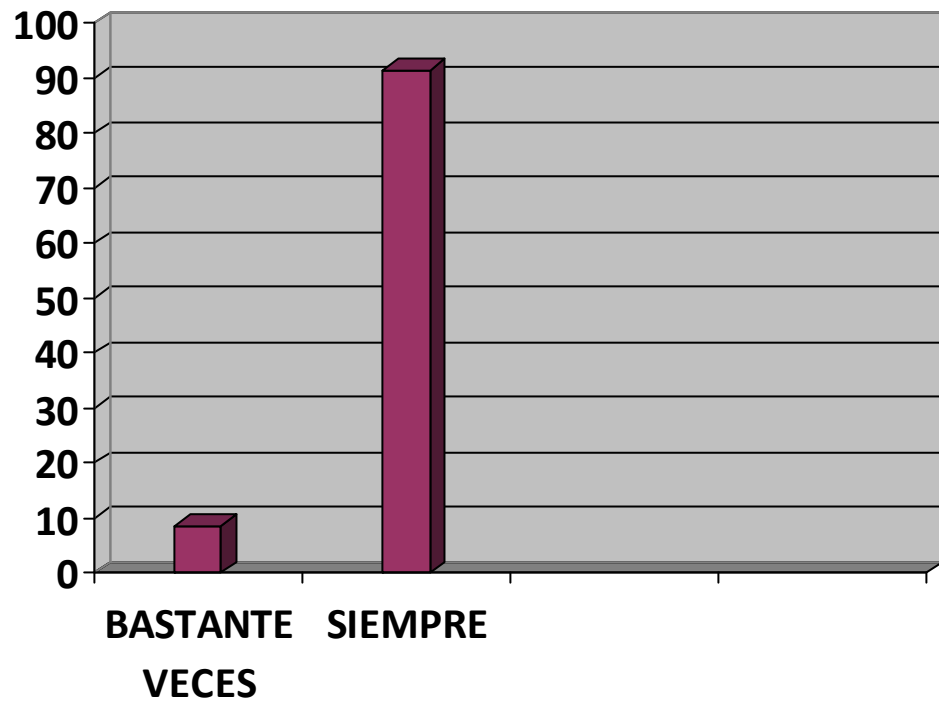


**GRAFICA 7.- TRANSTORNOS EN EL SUEÑO**



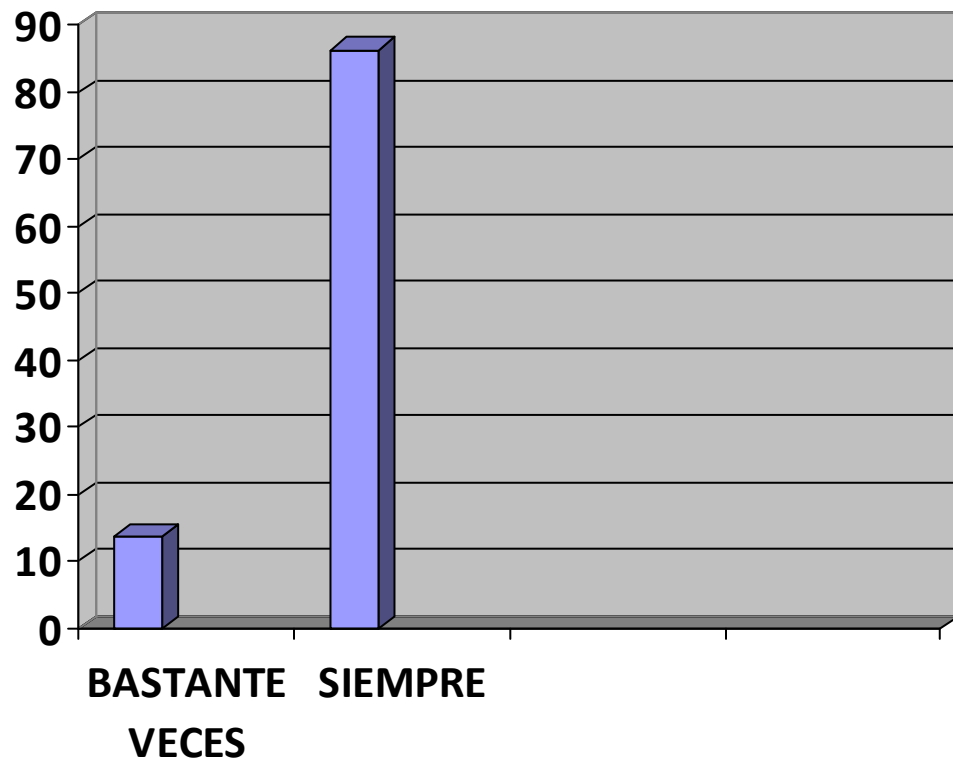
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GAFICA 8.- PERDIDA DE TIEMPO LIBRE**



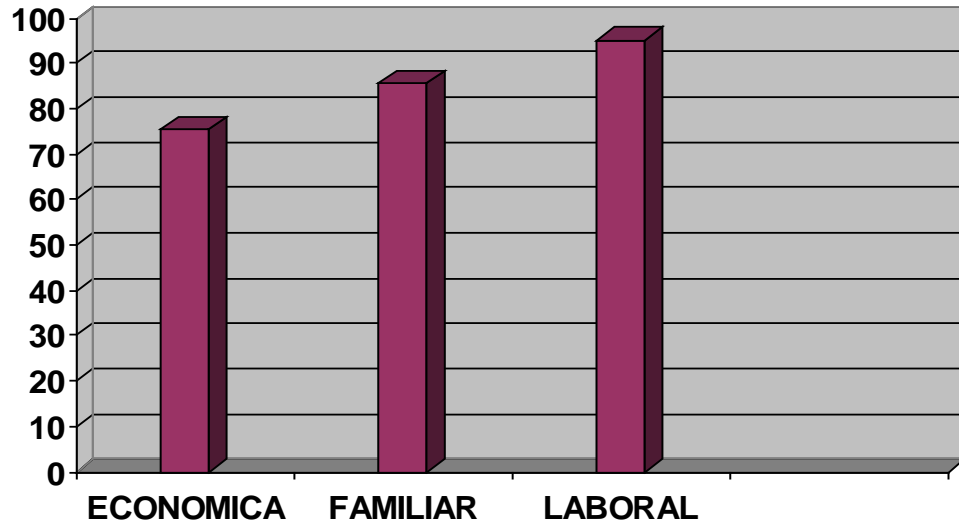
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 9.- OBLIGACION**



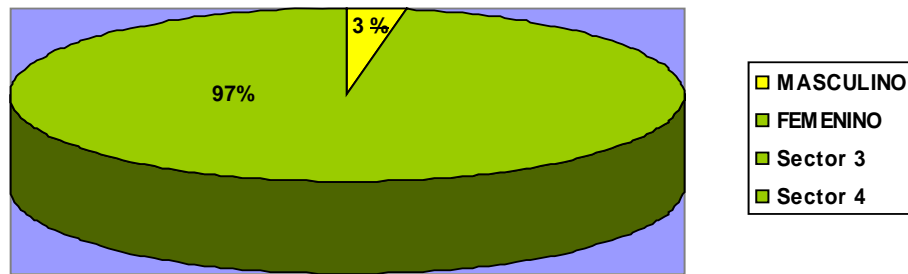
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 10.- AFECTACION**



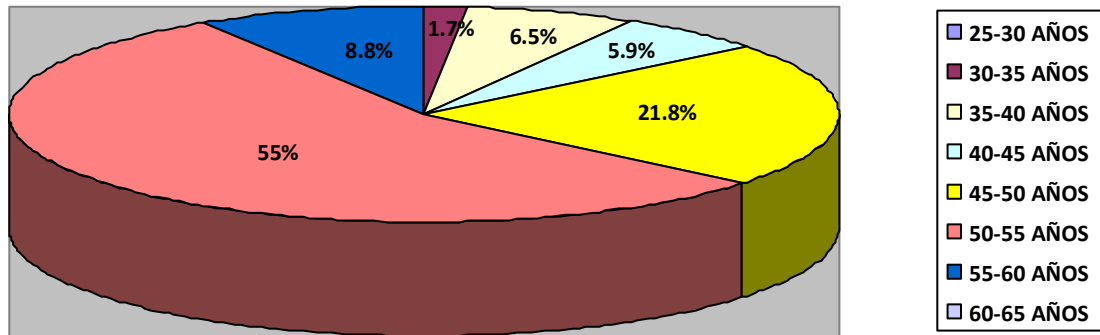
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 11.- EL SEXO QUE PREDOMINO EN EL CUIDADOR**



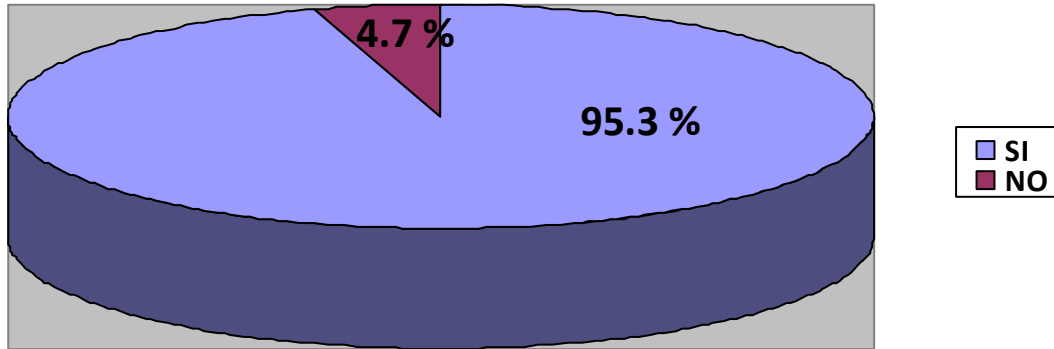
**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 12.- EDAD QUE PREDOMINO EN EL CUIDADOR**



**FUENTE: Encuesta Directa**

**GRAFICA 13.- PREVALENCIA DEL SINDROME DEL CUIDADOR**



**FUENTE: Encuesta directa**

## 11.- DISCUSION

Se realizo el presente estudio de investigación con la finalidad de determinar la prevalencia del síndrome del cuidador en los familiares cuidadores de los pacientes del programa atención domiciliaria del HGZ 32 , evaluando los síntomas mas frecuentes que se presentaron en cada uno de los cuidadores, los resultados de este estudio son interesantes ya que obtuvimos una prevalencia alta en el síndrome del cuidador a semejanza de los estudios revisados, esta problemática que se encuentra en nuestra clínica es debido a que el síndrome del cuidador continua sin reconocerse tanto social como institucionalmente, manteniéndose al inicio de manera oculta y manifestándose hasta sus complicaciones crónicas .

En España se reporto un 80%(8), en Colombia 47% asociados con ansiedad 96% y depresión 81.3%(36), en México en el año 2000 se reporto por Dr. Morales y Cols el 77 % asociados con ansiedad en un 60% y depresión 32%, en año 2006 se reporto un 96% con ansiedad y 100% con depresión(37).

De los 169 cuidadores estudiados en el programa de ATHODO de HGZ 32, se encontró un alto índice de 95.3 %dentro de los problemas mas afectados fueron los físicos, psíquicos y de índole socio - familiar.

En relación a la afectación laboral se reflejo en un 95.2% , en la económica fue de un 75.7 % , y además se encontró una disfunción familiar en un 84.6 % , basándose en la encuesta realizada de Zarit, el grupo de edad con mayor prevalencia fue el de 50-55 años con un 55 % , la mayoría de los cuidadores de los derechohabientes que se encuentran integrados en el programa de ATHODO se hacen cargo de los cuidados solo por obligación reflejándose en la encuesta con un 86.3 % , el sexo que mas predomino en el cuidador fue el femenino en un 97%

Es importante mencionar que la depresión se presento en la mayoría de las personas que se le aplico la encuesta es decir se manifestó en un 95.2 % , así como también el 91.1 % presento soledad, el 89.3 % agotamiento, el 68.6%



tensión, aislamiento el 60.9 %. Por lo que el 91.6 % deseaba que otra persona se hiciera cargo de su familiar.

## 12.- CONCLUSIONES

El síndrome del cuidador es una enfermedad exclusiva de cuidadores, con múltiples sintomatología, cada vez es más estudiado a nivel mundial por su alta prevalencia

De acuerdo a los resultados de nuestro estudio de investigación se encontró una Alta prevalencia, datos basados en la encuesta de Zarit la cual fue aplicada a los cuidadores de los pacientes del programa ATHODO, por lo que podemos concluir que este problema afecta de manera, laboral, socio familia, económica, psíquica y física, causando sobre todo una afectación en la salud y la dinámica familiar.

Se analizo cada pregunta de la encuesta por separado presentando la depresión, tensión, disminución de tiempo libre, agotamiento, aislamiento, soledad, irritabilidad y trastornos del sueño, con mayor frecuencia, así como también predominio en el sexo femenino y en el grupo de edad de 50 a 55 años.

Considero de gran utilidad los resultados obtenidos con este estudio ya que en nuestra clínica no se había realizado este tipo de estudio anteriormente. Donde se analizara adecuadamente en que condiciones se encuentran los cuidadores de los pacientes del programa ATHODO Y de esta manera enfocarnos a esfuerzo de mejora que beneficien al cuidador, paciente y entorno familiar permitiendo a desarrollar con mayor calidad la consulta de familiar.

Para llevar esto acabo resulta importante fomentar la prevención del síndrome del cuidador, por lo que sugiere integrar a los cuidadores a grupos de ayuda y terapia en grupo, asistiendo a reuniones tipo talleres frecuentemente donde se utilizaran técnicas de relajación, trabajando las habilidades de comunicación, tiempo libre favoreciendo la toma de respiro. Con esto lograremos 3 objetivos principalmente:

Reconocer el síndrome del cuidador y detectar los factores de riesgo que suelen desencadenarlo e informar sus aspectos fundamentales a todos los cuidadores del programa ATHODO.

Fomentar el bienestar del cuidador donde utilizaremos la terapia del arte, brindándole la posibilidad de pintar, escribir, bailar, actuar, transformándole creativamente las circunstancias por la que esta pasando, donde el cuidador se fijara objetivos ,expectativas realistas estableciendo sus propios limites, sobre todo pedir y aceptar ayuda. Sin olvidar que el bienestar del cuidador depende de su propia salud de la ayuda que recibe de su familia tanto en el apoyo emocional y del reconocimiento de los familiares, así como también de la capacidad de las instituciones de adecuarse a las necesidades tanto del cuidador como del paciente. Así mismo depende de la información que tienen sobre la enfermedad, la propia tarea de cuidar, su forma de enfrentarse a la situación de cuidado no hacerlo solo por obligación, además el estilo de resolver problemas y la capacidad de superar un momento complicado.

Implementar redes de apoyo (reuniones tipo taller) formadas por un equipo de salud (medico, enfermería y trabajo social.) en nuestra clínica y de esta manera disminuirémos la alta prevalencia que se encuentra del síndrome del cuidador en nuestra institución.

Obteniendo beneficios no solo en los pacientes y cuidadores si no también en el entorno familiar de cada uno de ellos, además brindaremos una atención con mayor calidad en el programa de ATHODO y consulta familiar de HGZ 32 ya que mejorara las múltiples sintomatologías que presentan los cuidadores sin necesidad de utilizar medicamentos de manera excesiva

En la actualidad no hay duda que el síndrome del cuidador es un problema importante que se refleja en todo el mundo pero reforzando una organización tanto familiar e institucional y con el desarrollo de la terapia arte hace posible la disminución del síndrome del cuidador.

### 13 .- REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

- 1 .-www.Clarín.com/diario/2005/01/26/conexiones/+910582.htm+12k.
- 2 .-http://www.terra.com/social/articulo/htm1/sa16376.htm#.
- 3 .http://andarrat.free.fr/cap1.htm.ArrateAzkoagaEtxebarria.
- 4 .-www.consumer.es/web/es/salud/2002/03/04/38919.php.publicado porAlbaCotarelo.
- 5.-www.prensalibre.com/pi/2006/enero/20/132630.htm/.
- 6.-www.vidaemocional.com/index.php?var=10,02\_21k
- 7.-http://www.elperiodico.com/gt/es/2007/0507/14/39360
- 8.-http://www.lavozdeastrurias.es/noticias/noticia.asp?pkid=32577
- 9.-http://www.cimacnoticias.com/site/06072401-el-sindrome-del-cui-604.0.ml.
- 10.-http://cielo.sid.cv/cielo.php?pid=50864-03192001000200007&script=sciarttext
- 11.- http://www.infocop.es/view\_article.asp?id=1553
- 12.http://www..klipt.cl/blogsalud/alzheimer/2006/08una\_psicologo\_aconseja\_buscar\_ayuda.html
- 13.-http://www.fisterre.com/guias2/cuidador.asp
- 14.-Contel Segura, J.C.; Gene Badia, J.; Limón Ramírez, E. Programa de atención domiciliaria en atención primaria. En: contel, J. C. Gene, J. Peya, M. Atención domiciliaria: organización y practica. Barcelona: Springer, 1999; 25-37.
- 15.- OMS-Ministerio de sanidad y consumo. Salud para todas en el siglo XXI. Madrid: 1999.
- 16.-Torra Bou, J.E. Atención domiciliaria y atención primaria de salud. Revista Rol Enfermería 1989. 125:37-43.
- 17.-López Pisa, R.M. Maymo Pijuan, N.; Giro Bulta, E. Atención domiciliaria. En: Martín, A. Cano, J.F. Manual de Atención Primaria. 2 ed. Barcelona: Doyma, 1989.
- 18.-Frías Osuna, A.; Palomino Moral, P.A. Modalidades de atención y organización de enfermería en la atención primaria de salud. En: Mazarrasa, Germán, Sánchez M.; Sánchez G., Merelles, Aparicio. Salud pública y enfermería comunitaria. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana: 1996; 923-939
- 19.-Fernández, R. Real, R. Beorlegui, P. Galindo, A. Hospitalización a domicilio: otra alternativa. Revista Rol de Enfermería 1991. 159:37-42.

- 20.-De la Cuesta Benjumea, C. Atención directa de enfermería. Conceptos generales y procedimientos. Madrid: Instituto Nacional de la Salud, 1987.
- 21.-Roca Roger, M. Úbeda Bonet, I. Atención domiciliaria. En: Sánchez Moreno, A. Aparicio, V. Germán, C. Mazarrasa, L. Merelles, A. Sánchez, A. Actuación en enfermería comunitaria. Sistemas y programas de salud. Madrid: McGraw-Hill Interamericana, 2000; 195-211.
- 22.-Contel Segura, J.C.; Gene Badía, entorno de la atención domiciliaria. En: Contel, J.C. Gene, J.; Peya, M. Atención domiciliaria: organización y practica. Barcelona: Springer, 1999; 1-9.
- 23.-Muñiz Bordas, R.; Domínguez Santamaría, A. e.: Prieto Gondell, A. Intervención domiciliaria. Revista Rol de Enfermería marzo 1992. Núm. 163: 25-38.
- 24.-García-Barbelo, M. Prologo. En: Cantel, J.C.; Cené, j.; Pera, M. Atención domiciliaria. Organización y práctica. Barcelona: Springer, 1999: IX-X.
- 25.-De la Cuesta, C.; Larrosa, A. El trabajo de enfermaría en la comunidad. En: Salud Pública. Madrid: UNED, 1983.
- 26.-Leahy, K.M; Cobb, M.M.; Jones, M.C. Enfermería para la salud de la comunidad. México: La Prensa Medica Mexicana, 1980.
- 27.-Roca Roger, M. Úbeda Bonet, I. Atención domiciliaria. En: Sánchez Moreno, A. Contel Segura, J.C.; Gene Badía, el entorno de la atención domiciliaria. En: Contel, J.C. Gene, J.; Peya, M. Atención domiciliaria: organización y practica. Barcelona: Springer, 1999; 1-9 pp.
- 28.-Muñiz Bordas, R. Domínguez Santamaría, A. e. Prieto Gondell, A. Intervención domiciliaria. Rev. Rol de Enfermería 1992. Núm. 163: 25-38.pp.
- 29.-García-Barbelo, M. Prologo. En: Cantel, J.C.; Cené, j.; Pera, M. Atención domiciliaria. Organización y práctica. Barcelona: Springer, 1999: 9-10 pp.
- 30.-De la Cuesta, C.; Larrosa, A. El trabajo de enfermaría en la comunidad. En: Salud Púb. Madrid: UNED, 1983.
- 31.-Leahy, K.M; Cobb, M.M.; Jones, M.C. Enfermería para la salud de la comunidad. México: La Prensa Medica Mexicana, 1980.

- 32.-Revista cubana de Enfermería, versión impresa ISSN0864-0319. (Rev. Cubana enfermer. V.25n.3\_4ciudad de la habana julio. –dic. 2009.)
- 33.-García Tirado MC, Torio Durantes J. repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. medifam1996.
- 34.-Revista clínica de medicina familiar. Versión ISSN1699-695X (Revclinmedfamv.2n.7.Albacete Jun.2009.
- 35.- Frangel Arias. “Discapacidad del adulto mayor versus bienestar psicosomática del cuidador principal.” publicado 15/01/2009/geriatria / gerontología/ psiquiatría.
- 36.-Eliana Dueña /Maria Anggeline Martínez / Benjamín Morales /Claudia Muñoz/ Julián A. Herrera. Sx del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Revista científica de América latina, Caribe, España y Portugal. Colombia medica vol.37 N0 2 2006 pp. 31-38.
- 37.- Morales / Dueñas y Cols. Síndrome del cuidador 2000- 2006 México. Pp. 1-119.
- 38.- Noemí Lucero Islas Salas, Bertha Ramos del Rió, Maria Guadalupe Aguilar Estrada, Maria Lourdes García Guillen. Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Méx. 2006. 0187- 7585
- 39.-Salpub.uv.es/...Escalas.../069-ESCALA SOBRECARGA-CUIDADOR-Test-Zarit.pdf.
- 40.-Gac Saint V.22n.6 Barcelona 2008. Gaceta sanitaria Versión ISSN0213-9111.

**ANEXO**

**ESCALA DE ZARIT  
ESCALAS UTILIZADAS PARA LA EVALUACION DEL INDICE DEL SÍNDROME  
DEL CUIDADOR  
EN PACIENTES DEL PROGRAMA DE ATHODO DE HGZ 32.  
ENCUESTA BASADA EN LA ESCALA DE ZARIT.**

**EDAD:** \_\_\_\_\_

**SEXO** \_\_\_\_\_

1. **¿SIENTE QUE SU FAMILIAR SOLICITA MAS AYUDA DE LA QUE REALMENTE NECESITA?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

2. **¿SIENTE QUE DEBIDO AL TIEMPO QUE DEDICA A SU FAMILIAR YA NO DISPONE DE TIEMPO SUFICIENTE PARA USTED?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

3. **¿SE SIENTE TENSO CUANDO TIENE QUE CUIDAR A SU FAMILIAR Y ATENDER ADEMÁS OTRAS RESPONSABILIDADES?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

4. **¿SE SIENTE AVERGONZADO POR LA CONDUCTA DE SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

5. **¿CREE QUE LA SITUACION ACTUAL AFECTA DE MANERA NEGATIVA A SU RELACION CON AMIGOS Y OTROS MIEMBROS DE SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

6. **¿SIENTE TEMOR POR EL FUTURO QUE LE ESPERA A SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

7. **¿SIENTE QUE SU FAMILIAR DEPENDE DE USTED?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

8. **¿SE SIENTE AGOTADO CUANDO TIENE QUE ESTAR JUNTO A SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

9. **¿SIENTE QUE SU SALUD SE HA RESENTIDO POR CUIDAR A SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

10. **¿SIENTE QUE NO TIENE LA VIDA PRIVADA QUE DESEARIA DEBIDO A SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

11. **¿CREE QUE SUS RELACIONES SOCIALES SE HAN VISTO AFECTADAS POR TENER QUE CUIDAR A SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

12. **¿SE SIENTE INCOMODO PARA EVITAR AMIGOS A CASA, A CAUSA DE SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------



13. ¿CREE QUE SU FAMILIAR ESPERA QUE USTED LE CUIDE, COMO SI FUERA LA UNICA PERSONA CON LA QUE PUEDE CONTAR?

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

14. ¿CREE QUE NO DISPONE DE DINERO SUFICIENTE PARA CUIDAR A SU FAMILIAR ADEMÁS DE OTROS GASTOS?

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

15. ¿SIENTE QUE SERA INCAPAZ DE CUIDAR A SU FAMILIAR POR MUCHO MAS TIEMPO?

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

16. ¿SIENTE QUE HA PERDIDO EL CONTROL SOBRE SU VIDA DESDE QUE LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR SE MANIFESTO?

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

17. ¿DESEARIA PODER ENCARGAR EL CUIDADO DE SU FAMILIAR A OTRAS PERSONAS?

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

18. ¿SE SIENTE INSEGURO ACERCA DE LO QUE DEBE HACER CON SU FAMILIAR?

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

19. ¿SIENTE QUE DEBERIA HACER MAS DE LO QUE HACE POR SU FAMILIAR?

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

**20. ¿CREE QUE PODRIA CUIDAR DE SU FAMILIAR MEJOR DE LO QUE HACE?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

**21. EN GENERAL: ¿SE SIENTE MUY SOBRE CARGADO POR TENER QUE CUIDAR DE SU FAMILIAR?**

NUNCA	CASI NUNCA	AVECES	BASTANTAS VECES	CASI SIEMPRE
-------	------------	--------	--------------------	-----------------

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN  
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA**

**Lugar y Fecha**\_\_\_\_\_

Por medio de la presente acepto participar en el proyecto de Investigación  
titulado:\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Registrado ante el Comité Local de Investigación Médica con el  
número\_\_\_\_\_

El objetivo de este estudio es\_\_\_\_\_

Se me ha explicado que mi participación consistirá  
en\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos,  
inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio,  
que son los Siguietes

\_\_\_\_\_

El investigador principal se ha comprometido a darme información oportuna sobre  
cualquier procedimiento alternativo que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento,  
así como responder a cualquier pregunta y aclara cualquier duda que le plantee  
acerca de los procedimientos que se llevaron a cabo, los riesgos, beneficios o  
cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento  
en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo  
del instituto.

El investigador principal me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

---

**Nombre y firma del paciente**

---

**Nombre, matrícula y firma  
Investigador principal**

---

**Testigo**

---

**Testigo**